

Des soins de santé plus clairs

Vers des institutions de soins favorables à l'exercice de la
littératie en santé

Clearer healthcare

Towards health literacy responsive
healthcare institutions

Gilles Henrard



Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de doctorat en médecine.

Année académique 2023-2024

Comité de thèse (par ordre alphabétique) :

- Prof. Didier Giet (MD, Université de Liège, Président de comité)
- Frédéric Ketterer (PhD Sociology, Inserm, France)
- Prof. Marie-Thérèse Lussier (MD, BSc, MSc, FCMF, Université de Montréal, Canada)
- Prof. Jany Rademakers (MSc, PhD, Family Medicine, NIVEL and University of Maastricht, Pays-bas, Co-promotrice)
- Prof. Roy Remmen (MD, PhD University of Antwerp)
- Prof. Marc Vanmeerbeek (MD, MPH, PhD, Université de Liège, Promoteur).

Invités extérieurs complétant le jury de thèse (par ordre alphabétique) :

- Prof. Joelle Kivitz, Université Paris Cité
- Prof. Stephan Van den Broucke, Université Catholique de Louvain

Thèse soutenue par le Fonds Léon Fredericq dans le cadre d'une bourse de soutien au développement de la recherche en médecine générale et défendue publiquement le 24 octobre 2023.

Image de couverture : « Prairies » de Antoine Van Impe, Liège 2016.

« Never use a long word where a short one will do »

Georges Orwell, *Politics and the English language*, 1946.

« Docteur, ils parlent tous médecin ici ! »

Une patiente contactant de l'hôpital l'auteur de cette thèse.

Table des matières

Table des matières	iv
Remerciements	ix
Avant-propos	xiii
Origines du projet	xiii
Forme de cette thèse	xiv
Résumé.....	xix
Summary	xxiii
Résumé en langage clair	xxvii
Glossaire (anglais - français).....	xxxi
Abréviations	xxxvii
Bibliographie personnelle	xli
Chapitre 1. Introduction.....	3
1.1 Contexte	3
1.2 Définition de la littératie en santé	4
1.3 Délimitation du champ de recherche	7
1.3.1 Souligner la responsabilité des professionnel-le-s en matière de littératie en santé.	7
1.3.2 Privilégier le niveau institutionnel	9
1.3.3 Concept de « littératie organisationnelle en santé ».	10
1.3.4 Choix d'utiliser un outil d'auto-évaluation, et de l'outil « V-HLO » pour les hôpitaux en particulier.....	13
Article paru dans "Santé conjugulée" en 2016.....	18
Article paru dans "Santé publique" en 2018.....	25
1.4 Objectifs généraux de la thèse.....	32
1.5 Questions de recherche	32
1.6 Méthodes.....	33
Chapitre 2. Traduction en français et adaptation culturelle du questionnaire d'auto-évaluation V-HLO.....	37
Article paru dans « BMC Health Services Research" en 2019.....	39
Chapitre 3. Application du V-HLO-fr : études de cas exploratoires dans les trois principaux hôpitaux de la région liégeoise.	52
Article paru dans « BMC Health Services Research » en 2021	54
Chapitre 4. Ebauche d'une critique du concept de littératie en santé	71
4.1 Perspective historique.....	72
4.2 Florilège réflexif.....	73
4.3 Conclusion.....	76

Chapitre 5. Discussion et conclusion	81
5.1 Synthèse des résultats et apports de la thèse	81
5.1.bis Main results and contributions of the thesis (Summary in English)	83
5.2 Limites de mon travail	84
5.2.1 Démarche de recherche et aspects méthodologiques	84
5.2.2 Paucité de la critique spécifique du concept de littératie organisationnelle en santé..	85
5.2.3 Limite de l'impact de mon travail	86
5.2.bis Limits of my work (Summary in English)	86
5.3 Implications pour la médecine générale	87
5.4 Engagement des patient·e·s dans ma démarche.....	88
5.5 Universalité des recommandations pro-littératies et spécificité de certains besoins.....	88
5.6 Perspectives d'interventions à visées pragmatiques au moyen du V-HLO-fr	90
5.6.1 S'appuyer sur un modèle de changement institutionnel	90
5.6.2 Dépasser la logique de projet.....	92
5.6.3 Etudier les possibles effets négatifs.....	93
5.6.4 Prendre en compte les contingences systémiques (le niveau macro).....	93
5.7 Conclusions.....	94
Se positionner.....	94
Chapitre 6. Perspectives	99
6.1 Groupe de travail M-POHL Action Network	99
6.2 Littératie organisationnelle en santé et soins primaires	99
6.3 Information en santé sur internet à destination des patient·e·s.....	100
6.4 Pistes de réflexion connexes.....	101
6.5 Diffusion des résultats et transfert des connaissances	103
Bibliographie.....	109

Remerciements

Remerciements

A M. Marc Vanmeerbeek, pour les partages chaleureux et la disponibilité.

A Mme Jany Radermakers, pour l'accueil et le métier.

A Mme Marie-Thérèse Lussier et M. Claude Richard, pour l'accueil vitalisant et la carte de visite reçue en 2007.

A M. Roy Remmen, pour le soutien et la bienveillance.

A M. Didier Giet pour la confiance et le soutien « *chaque fois que nécessaire et autant que possible* ».

A M. Stephan Van den Broucke, pour m'avoir reçu et mis sur la piste du niveau organisationnel.

A Frédéric Ketterer, pour les discussions réflexives et les fiches de lecture.

A mes collègues du département de Médecine générale, pour les relectures, la diversité et l'engagement.

A mes collègues de la Maison Médicale Saint-Léonard, mon creuset et cocon, pour l'intelligence collective et le plaisir quotidien.

Aux mouvements des Maisons Médicales, pour l'autogestion du mieux qu'on peut.

A Jean-Luc Belche, à la croisée de tous ces chemins, indispensable compagnon et ouvrier de routes.

A Sophie Lacroix, pour le rire et la rigueur.

A André Crismer, pour l'inspiration discrète.

A Marc Dujardin, pour l'inspiration tapageuse.

A Alain Dessard, pour l'art de l'escapade.

A ma famille, pour leurs amours forts, doux et constants. A Jo pour la force et l'ancrage, à Béa pour le goût des autres et de la langue, à Pierre pour le regard renforçant et à Denis pour l'intensité ici.

A Hélène, pour la joie et John-Paul.

A Anna, ma plus que vive.

A Paul, mî poyon.

Avant-propos

Avant-propos

Origines du projet

J'explique ici brièvement la genèse de cette thèse. Situer ma démarche pourrait aider le lecteur critique à mieux comprendre certains choix et interpréter certains propos. Il s'agit aussi indirectement de prolonger les remerciements.

J'ai d'abord eu la chance d'observer le travail investi de ma mère pendant des années, d'abord comme institutrice de notre village puis comme bénévole dans l'association sans but lucratif d'alphabétisation pour adultes « Lire et Ecrire ». Je recroiserai cette association régulièrement dans mon travail, notamment à l'occasion de la réalisation de mon travail de fin d'études de Master Complémentaire de Médecine générale (Henrard Gilles 2009). C'était bien avant l'irruption du terme « littératie en santé » en Belgique, pendant mon assistantat au sein de la Maison Médicale « La Passerelle » à Liège (figure 1).

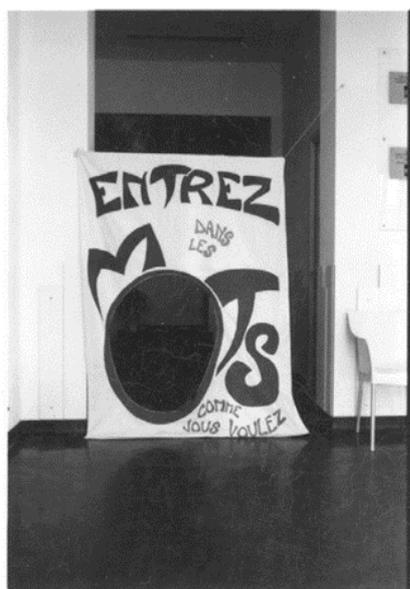


Figure 1 : « Entrez dans les mots comme vous voulez », dispositif de sensibilisation dans la salle d'attente de la Maison Médicale La Passerelle à l'occasion de la journée mondiale de l'alphabétisation, septembre 2006.

Un deuxième terreau à ce travail est celui de mon investissement dans l'enseignement et la promotion de la démarche EBM (pour « Evidence Based Medicine »). Quand je défendais une approche de l'EBM à visée émancipatrice et inclusive (Henrard et Cantelli 2014; Henrard 2016; 2018), il m'apparaît évident que, en pointant ses limites rationalistes et ses dérives autoritaires, et au travers de la promotion de notion comme la « prise de décision partagée », je soulignais déjà la responsabilité des

professionnel-le-s dans une communication claire de l'information¹. Une troisième et dernière influence a été celle d'une formation² entreprise en 2010-2011, mettant en valeur la position de « praticien-chercheur » (Jamouille 2014). A l'occasion d'un voyage de coopération au Vietnam avec le département de Médecine générale, il m'a été soufflé à l'oreille qu'une thèse, en plus d'être un « passage obligé » pour enseigner la médecine générale, pourrait être une manière d'investir cette fonction. Si ce court avant-propos a rempli son objectif, vous êtes maintenant mieux à même de comprendre en quoi cette affiche (figure 2), glanée lors d'une escapade en marge d'un séjour de recherche à Montréal en septembre 2019, m'a interpellée.

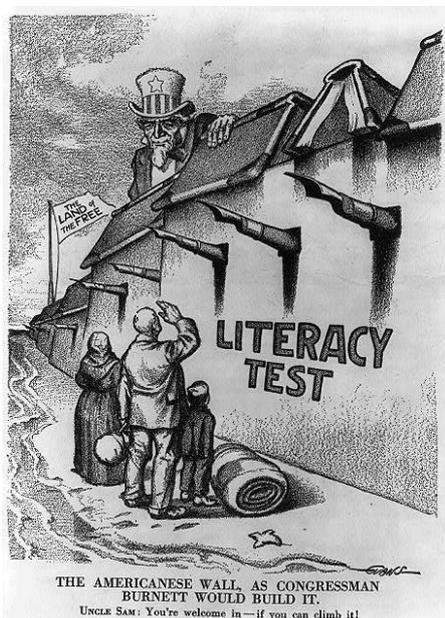


Figure 2 : Caricature en lien avec l'« Immigration Act » de 1917 aux États-Unis d'Amérique, Musée d'Ellis Island, New York. La littératie y était définie comme la capacité à lire 30 à 40 mots de sa propre langue dans un texte simple (Powell 2008).

Forme de cette thèse

Cette thèse a pris la forme d'une « thèse avec inclusion d'articles ». C'est probablement le reflet de la co-promotion de Mme Rademakers, des Pays-Bas, où c'est la norme en sciences médicales.

Nous n'avons pas construit ce texte systématiquement en écriture inclusive (« Guide pour la rédaction inclusive » 2020). Pour marquer notre attention à ce sujet, nous avons

1. Une auteure aussi inspirante que Trisha Greenhalgh avait déjà largement balisé ce chemin allant de l'EBM à la littératie en santé cf. (Greenhalgh 1999; Greenhalgh, Howick, et Maskrey 2014; Wieringa et al. 2000).
2. Certificat d'Université « Santé Mentale en Contexte social. Multiculturalité et précarité », Université Catholique de Louvain.

privilegié, quand cela nous a paru possible, l'emploi de formes épiciènes. Nous avons aussi dédoublé les termes « travailleurs » en « travailleurs et travailleuses » et « usagers » par « usagers et usagères » et modifié les termes « patients » par « patient·e·s » et « professionnels » par « professionnel·le·s » pour, au travers de ces mots centraux, périodiquement rappeler notre intention dans le texte. Par ailleurs, nous sommes toujours en réflexion sur la meilleure manière de traduire concrètement la tension existant entre le souhait légitime de promouvoir la justice de genre au travers de la langue écrite et son accessibilité en termes de littératie.

Résumé

Résumé

Cette thèse s'intéresse à la capacité des institutions de soins, et singulièrement les hôpitaux, à tenir compte du niveau de littératie en santé des usagers et des usagères, c'est-à-dire leur capacité à trouver, comprendre, évaluer et utiliser l'information en santé. Elle part du constat que le niveau de littératie en santé de la population est trop souvent insuffisant pour faire face aux sollicitations parfois complexes des systèmes de santé. Elle trouve sa motivation dans la conviction que cette complexité est un des visages de l'exclusion sociale.

Elle prend la forme d'une « thèse avec insertion d'articles ». Quatre publications dont je suis co-auteurs, reproduites telles quelles, en constituent le cœur tandis que d'autres parties les introduisent ou les complètent. Elle est composée de six chapitres. Dans le premier chapitre, nous insérons deux articles. Le premier jette un regard critique sur l'émergence du concept de littératie en santé : son histoire, ses forces, ses limites, et le risque de contribuer, à travers une focalisation sur l'information et la responsabilité individuelle au détriment des déterminants sociaux de la santé, à une dépolitisation de la promotion de la santé (Henrard et Prévost 2016). Le second article rappelle en quoi une littératie en santé insuffisante peut être considérée comme un problème de santé et de santé publique, puis identifie une série d'actions possibles au sein des systèmes de santé, notamment au niveau des institutions de soins (Henrard et al. 2018). Tous les deux concluent en affirmant que le concept de littératie en santé pourrait représenter une opportunité stratégique pour réinvestir la question des inégalités sociales de santé depuis le système de soins.

Nous continuons ce chapitre introductif en développant un court argumentaire à propos du choix de cibler notre champ de recherche sur la littératie *organisationnelle* en santé, c'est-à-dire au niveau des institutions de soins, plus spécifiquement des hôpitaux, et d'intervenir au moyen d'un outil d'auto-évaluation, le questionnaire V-HLO (pour « Vienna Health Literate Organisation »). Enfin, nous y formulons de manière explicite les objectifs de cette thèse et nos questions de recherche.

Les deuxièmes et troisièmes chapitres présentent la partie empirique de la thèse, les recherches « de terrain ». Nous y reproduisons respectivement deux articles publiés.

Celui inséré dans le chapitre 2 décrit la traduction et l'adaptation culturelle pour le français en Belgique du V-HLO (Henrard et al. 2019). Les entretiens avec des experts locaux réalisés lors de la validation du V-HLO-fr, la version traduite du questionnaire, nous ont permis d'améliorer la traduction mais aussi d'identifier des obstacles à l'adoption de l'outil : la difficulté à considérer la littératie en santé du personnel comme une cible pertinente pour l'outil, la crainte de surcharger le personnel, le sentiment que certains éléments ne relèvent pas de la littératie en santé ou encore le manque d'attention pour l'intégration des services avec les soins primaires. Ces remarques ont pu contribuer au développement futur de l'outil. L'article inséré dans le chapitre 3 décrit l'application du V-HLO-fr dans des études de cas exploratoires au sein des trois principaux hôpitaux de la région de Liège (Henrard et al. 2021) où il a pu être pleinement testé dans les trois hôpitaux ciblés. Le processus semble être acceptable, intégrable et suffisamment adaptable. Nous avons identifié des points d'attention pour améliorer le mode d'application du questionnaire que nous proposons. Des forces, par exemple la facilitation de la navigation des patient·e·s vers l'hôpital, et des faiblesses, par exemple la provision de supports d'information faciles à lire, à comprendre et à utiliser, y ont été mis en évidence.

Dans le quatrième chapitre, en convoquant quelques auteurs choisis, nous ébauchons une critique de la littératie en santé au niveau historique et sociologique.

Dans le cinquième chapitre, nous synthétisons les principaux résultats de notre travail, à savoir, à côté des apports empiriques issus des recherches décrites dans les deuxièmes et troisièmes chapitres, l'amorce d'une critique du concept de littératie en santé développée dans le quatrième chapitre, puis nous en soulignons les limites, en termes de méthode, de champs investis et d'impact. Nous y soulevons ensuite une série de points d'attention dans la perspective d'une utilisation pragmatique du V-HLO-fr sur le terrain et finalement, nous nous positionnons en faveur d'une littératie en santé fondamentalement critique.

Dans le sixième et dernier chapitre, nous évoquons les projets qui sont issus de notre travail et les suites qu'il pourrait prendre.

Summary

Summary

This thesis questions the capacity of health care institutions to take into account the level of health literacy of users, i.e. their ability to find, understand, appraise and use health information. It is based on the fact that the level of health literacy of the population is frequently insufficient to cope with the complex demands of our health systems. It is motivated by the conviction that this imbalance is one of the aspects of social exclusion. It takes the form of an article-based thesis. Four publications of which I am co-authors form its core, while other parts introduce or complete them. It is composed of six chapters.

The first chapter, includes two articles. The first takes a critical look at the emergence of the concept of health literacy: its history, its strengths, its limitations, and the risk of contributing, through a focus on information alone and individual responsibility, to a depoliticization of health promotion (Henrard et Prévost 2016). The second describes how low health literacy levels can be considered a health and public health problem and identifies a series of possible actions within health systems, including at the level of health care institutions (Henrard et al. 2018). Both articles conclude by asserting that the concept of health literacy represents a strategic opportunity to reinvest in the issue of social health inequalities from within the health care system. I continue this introductory chapter by developing a short argumentation regarding the choice to target our research on organizational health literacy, i.e. at the level of health care institutions, more specifically hospitals, and to intervene by means of a self-assessment tool, the V-HLO (for "Vienna Health Literate Organization") questionnaire. Finally, I explicitly state the objectives of this thesis and our research questions.

The second and third chapters present the empirical part of the thesis, the "field research". I reproduce two published articles. Chapter two describes the translation and cultural adaptation for French in Belgium of the V-HLO (Henrard et al. 2019). The interviews with local experts carried out during the validation of the V-HLO-fr and the translated version of the questionnaire, enabled us to improve the translation but also to identify obstacles to the adoption of the tool: the difficulty in considering staff health literacy as a relevant target for the tool, the fear of overloading staff, the feeling that certain elements of the tool are outside the scope of health literacy or the lack of

attention to the integration of services with primary care. These elements contributed to the future development of the tool. Chapter three describes the application of V-HLO-fr in exploratory case studies within the three main hospitals in the Liège region (Henrard et al. 2021). The V-HLO-fr application was fully tested in the three hospitals. The process appears to be acceptable, integrable and practicable. I identified points of attention to improve the mode of application of the questionnaire proposed. Strengths, for example the facilitation of patient navigation to the hospital, and weaknesses, for example the provision of information materials that are easy to read, understand and use, were highlighted.

In the fourth chapter, by inviting a few selected authors, I outline a critique of health literacy at the historical and sociological level.

In the fifth chapter, I summarize the main results of our work, alongside the empirical contributions from the research described in the second and third chapters, the beginning of a critique of the concept of health literacy, I then highlight the limitations, in terms of method, fields investigated and impact. I also raise a series of attention points in the perspective of pragmatic use of the V-HLO-fr in the field. I position myself in favor of a fundamentally critical health literacy.

In the sixth and final chapter, I discuss the projects that have resulted from this work and the follow-up that it could take.

For English-speaking readers, see also the two articles inserted in Chapters 2 and 3, as well as a summary of the chapters 5.1 and 5.2 in the Discussion section.

Résumé en langage clair

Résumé en langage clair

Le mot « littératie » est assez nouveau. Il vient de l'anglais « literacy ». Il désigne la capacité des gens à gérer les informations pour prendre les meilleures décisions possibles en fonction de la situation. Ce n'est donc pas seulement savoir lire et écrire, c'est arriver à trouver, bien comprendre, regarder de manière critique et enfin mettre en pratique une information. On parle de littératie « en santé » quand il s'agit d'informations qui concernent la santé.

Les soins de santé peuvent parfois être si compliqués que beaucoup de personnes sont « mises sur la touche ». C'est par exemple le cas quand la signalétique pour se déplacer dans les hôpitaux est difficile à suivre, quand les professionnel·le·s utilisent un jargon pendant les consultations ou quand des documents administratifs sont trop difficiles à lire.

Nous pensons que c'est avant tout aux professionnel·le·s de la santé à s'organiser pour être plus clairs. Mais plutôt que de demander à chaque travailleur de faire des efforts dans son coin, nous pensons que ce sont chacune des institutions de soins, un hôpital par exemple, qui doivent devenir plus « pro-littératies ». Par exemple en formant les travailleurs et les travailleuses à bien communiquer, en mettant à disposition des patient·e·s de l'information facile à lire ou encore en essayant d'améliorer les services avec les patient·e·s.

Mon travail avait deux objectifs. D'abord tester un questionnaire à destination des hôpitaux pour les aider à déterminer à quel point ils sont « pro-littératies » ou pas. Ensuite, réfléchir de manière critique à la notion de littératie en santé.

Concrètement, j'ai d'abord traduit et légèrement adapté de l'allemand vers le français un questionnaire qui existait déjà en Autriche. Ma question de départ était de savoir si le questionnaire obtenu était applicable dans le contexte belge. Nous l'avons donc testé dans les trois principaux hôpitaux de Liège. Même si notre étude est loin d'être parfaite, le processus semble être applicable. Nous voyons aussi comment l'améliorer.

Nous avons également discuté de manière critique la notion de littératie en santé. Un point fort est par exemple qu'elle redynamise la discussion sur le fait que les soins sont souvent trop difficiles d'accès et que nous ne sommes pas égaux face à ces difficultés. Un

point faible est par exemple le risque d'oublier que la santé ne dépend pas seulement de choix bien informés mais aussi du pouvoir qu'on a sur sa vie. Nous nous positionnons donc en faveur d'une littératie en santé qui aide à mieux fonctionner dans le monde tel qu'il est mais qui donne aussi des armes pour le changer. Et nous espérons que notre travail aidera les institutions de soin à mieux s'organiser pour ne pas continuer à être « compliqué pour rien ».

Niveau scolaris³ : 116 soit un niveau « secondaire » (comparé au résumé ci-dessus qui est de 158 soit un niveau « universitaire »).

3. Voir <https://www.scolarius.com/>

Glossaire (anglais - français)

Health literacy - Littératie en santé

"Health literacy is linked to literacy and entails people's knowledge, motivation and competences to access, understand, appraise, and apply health information in order to make judgments and take decisions in everyday life concerning healthcare, disease prevention and health promotion to maintain or improve quality of life during the life course." (Sørensen et al. 2012)

« ... la littératie en santé est associée à la littératie et renvoie à la capacité d'une personne, c'est-à-dire ses connaissances, sa motivation et ses compétences, à trouver, comprendre, évaluer et utiliser l'information dans le domaine de la santé pour prendre des décisions dans la vie quotidienne concernant les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé afin de maintenir ou améliorer sa qualité de vie tout au long de son existence. » (Traduction personnelle)

Organizational health literacy - Littératie organisationnelle en santé

"An organization-wide effort to transform organization and delivery of care and services to make it easier for people to navigate, understand, and use information and services to take care of their health". (Brach et al. 2012; Brach 2017)

« Un effort réalisé au niveau de toute l'institution pour se transformer et rendre la navigation en son sein plus simple et l'information nécessaire à l'utilisation de ses services plus claire et facile à utiliser pour permettre aux usagers et usagères de prendre soin de leur santé. » (Traduction personnelle)

Organizational health literacy responsiveness - « Réactivité » à la littératie en santé au niveau organisationnel

« The provision of services, programs and information in ways that promote equitable access and engagement, that meet the diverse health literacy needs and preferences of all people, and that support individuals and communities to participate in decisions regarding their health and wellbeing, which is achieved through supportive culture and leadership, supportive systems, policies and practices, and an effective workforce." (Trezona, Dodson, et Osborne 2017)

« La mise à disposition de services, de programmes et d'information de manière à

promouvoir un accès équitable, qui réponde aux divers besoins et préférences de tous en matière de littératie en santé et aide les individus et les collectivités à participer aux décisions concernant leur santé et leur bien-être, ce qui est réalisé grâce à une main-d'œuvre efficace et à des pratiques, un leadership, des politiques et une culture soutenantes. » (Traduction personnelle)

“Health literate healthcare organization” ou encore “Health literacy responsive organizations” - Institutions de soins “pro-littératies”⁴ “A health literate healthcare organization makes it easier for all stakeholders (patients / relatives, staff / leadership, and citizens) to access, understand, appraise and use disease and health relevant information and tries to improve personal health literacy of these stakeholders for making judgements and taking decisions in everyday life concerning healthcare (co-production), disease prevention and health promotion to maintain or improve quality of life during the life course. To achieve this comprehensive concept systematically and sustainable, a health care organization will have to apply principles and tools of quality management, change management and health promotion and to build specific organizational capacities (infrastructures & resources) for becoming more health literate. (Juergen M. Pelikan et Ganahl 2017)

« Une institution de soins « pro-littératie » permet à toutes les parties prenantes (patient·e·s, proches, professionnel·le·s de la santé, dirigeant·e·s et citoyen·ne·s) d'accéder, de comprendre, d'évaluer et d'utiliser plus facilement les informations pertinentes sur les maladies et la santé et tente d'améliorer la littératie en santé de ces parties prenantes pour leur permettre de prendre des décisions dans la vie quotidienne concernant les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé afin de maintenir ou d'améliorer la qualité de vie tout au long de leur existence. Pour réaliser ce concept global de manière systématique et durable, une institution de soins de santé devra appliquer des principes et des outils de gestion de la qualité, de gestion du changement et de promotion de la santé et renforcer ses capacités organisationnelles

4. Une traduction en français entièrement satisfaisante reste à trouver. L'association sans but lucratif « Cultures et Santé » propose une manière élégante d'aborder la difficulté en parlant de « lieu d'accueil favorable à l'exercice de la littératie en santé » (Cultures et Santé 2019), voir <https://www.cultures-sante.be/nos-outils/fiches-lisa/item/530-fiche-lisa-n-5-comment-rendre-un-lieu-d-accueil-favorable-a-l-exercice-de-la-litteratie-en-sante.html>.

(infrastructures et ressources). » (Traduction personnelle)

Abréviations

Abréviations

V-HLO : Vienna Health Literate Organisation.

V-HLO-fr : Version en français du questionnaire V-HLO.

Bibliographie personnelle

Bibliographie personnelle

Voir [ce lien](#)⁵ vers le répertoire institutionnel de l'Université de Liège.

5. <https://orbi.uliege.be/profile?uid=p074158>

Chapitre 1

Introduction

Chapitre 1. Introduction

1.1 Contexte

Le terme « health literacy » est pour la première fois retrouvé en 1974 dans le champ de l'éducation scolaire à la santé (Simonds SK 1974). Des chercheurs américains comme Leonard et Cecile Doak sont les premiers à l'appliquer, dès 1978, dans le domaine des soins de santé (Rondia et al. 2019). L'émergence de la littératie en santé comme préoccupation de santé publique doit ensuite beaucoup à des campagnes canadiennes dès 1986 (Vamos et al 2019). Le terme est introduit dans le glossaire de la promotion de la santé de l'OMS en 1998 où il est traduit en français par « compétence en matière de santé ». En 1999, un groupe de travail spécifique est constitué au sein de l' « Institute of Medicine » américain qui accouchera en 2004 d'un rapport séminal intitulé « A prescription to end confusion » (Institute of Medicine 2004). En Europe, le consortium "Health Literacy Europe" est créé en 2010⁶. Sorensen et ses collègues proposeront dans la foulée une nouvelle définition de la littératie en santé basée sur un modèle intégratif (Sørensen et al. 2012) et mèneront une première grande étude épidémiologique européenne (Sørensen et al. 2015). La Belgique ne prend pas part à cette étude. La « littéracie en santé », à l'époque écrite avec un « c », y est débattue en 2013 dans un rapport du centre fédéral d'expertise (KCE) sur les performances du système de santé belge (Vrijens et al 2013). Ce dernier concluait à la nécessité pour la Belgique de participer à des études européennes visant à développer et appliquer des outils de mesure dans le domaine. La littératie en santé est ensuite proposée dans la version suivante du rapport comme nouvel indicateur concernant les déterminants non médicaux de la santé et la promotion de la santé (Vrijens et al 2015). En 2019, ce même KCE publie un rapport d'état des lieux et de propositions spécifiquement sur le sujet (Rondia et al. 2019). Notons également en Belgique, l'intérêt précoce pour le concept de la Fondation Roi Baudouin, qui s'est traduit dès 2019 par un premier appel à projet⁷. Dans le monde associatif belge de promotion de la santé, l'asbl « Cultures et Santé » a dès 2012 discuté le concept dans un dossier intitulé « Analphabétisme et santé » (Cuvelier 2012) et continue d'être très active sur le sujet.

Ce chapitre d'introduction, avec les deux publications personnelles qui y sont insérés (Henrard et Prévost 2016; Henrard et al. 2018), définira dans un premier temps la

6 Voir <https://www.healthliteracyeurope.net/>

7 Voir <https://kbs-frb.be/fr/renforcer-les-competences-en-sante-dans-la-premiere-ligne-de-soins>

littératie en santé. Elle délimitera ensuite plus précisément notre champ de recherche en introduisant le concept de la littératie *organisationnelle* en santé. Ce faisant, elle soulignera, en accord avec l’OMS (Kickbusch et al. 2013), à quel point des niveaux de littératie en santé « insuffisants » sont fréquents et liés à des problèmes de santé et de santé publique. Elle montrera aussi que ces problèmes sont sous-estimés par les professionnel·le·s de la santé, potentiellement vulnérables, et touchent une population par ailleurs déjà défavorisées, qui est demandeuse d’intervention dans le domaine (voir également le chapitre 6.5). Autant d’éléments qui font de la littératie en santé un concept propice à la lutte contre les inégalités sociales de santé.

1.2 Définition de la littératie en santé

La définition de la littératie en santé retenue dans ce travail est la suivante : « la capacité d’une personne, c’est-à-dire ses connaissances, sa motivation et ses compétences, à trouver, comprendre, évaluer et utiliser l’information dans le domaine de la santé pour prendre des décisions dans la vie quotidienne concernant les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé afin de maintenir ou améliorer sa qualité de vie tout au long de son existence ». Elle est proposée par Sørensen et al. à l’issue d’une revue de la littérature ayant recensé 17 définitions et 12 modèles conceptuels (Sørensen et al. 2012) et s’appuie sur un modèle intégré de la littératie en santé (figure 3).

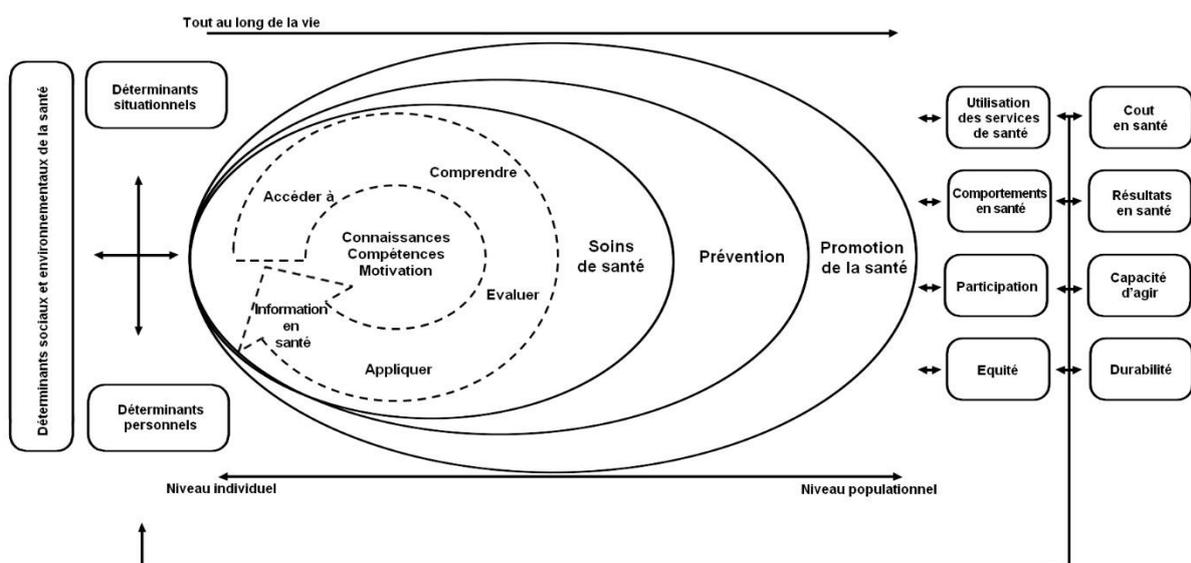


Figure 3 : *Modèle intégré de la littératie en santé, traduit de Sørensen et al. 2012*

Dans ce modèle, l'information, ici bien située dans le domaine de la santé, est centrale. La capacité à « gérer » cette information est déclinée en trois aspects (les connaissances, les compétences et la motivation) et est présentée comme un processus en quatre étapes (trouver, comprendre, évaluer et appliquer l'information). Trois champs d'applications sont identifiés, allant du niveau individuel au niveau populationnel (soins de santé, prévention des maladies et promotion de la santé). Cette déclinaison donne une place aux différentes acceptations de la littératie en santé, plutôt considérée comme un « facteur de risque » dans l'approche médicale et de santé publique, soit dans le registre du « déficit », et comme un « bagage personnel », cette fois dans le registre de la « ressource », dans une approche de promotion de la santé. Le modèle met en lien le niveau de littératie avec ses déterminants (personnels, sociaux, environnementaux et situationnels) et ses conséquences (sur la santé et les comportements de santé ; l'utilisation des services de santé, leur soutenabilité et les coûts associés ; la participation et la capacité d'agir et enfin l'équité). Les quatre étapes du processus de gestion de l'information sont aussi déclinées, pour chacun des 3 domaines d'application, en 12 compétences (figure 4).

	<i>Accéder à des informations pertinentes sur la santé</i>	<i>Comprendre des informations pertinentes pour la santé</i>	<i>Evaluer des informations pertinentes pour la santé</i>	<i>Utiliser des informations pertinentes pour la santé</i>
<i>Soins de santé curatif</i>	<i>Accéder à des informations sur des sujets médicaux</i>	<i>Comprendre la signification d'une information médicale</i>	<i>Evaluer une information médicale</i>	<i>Prendre une décision informée dans une situation médicale</i>
<i>Prévention</i>	<i>Accéder à des informations sur des facteurs de risques en lien avec la santé</i>	<i>Comprendre la signification de facteurs de risques en lien avec la santé</i>	<i>Evaluer les facteurs de risques en lien avec la santé</i>	<i>Prendre une décision informée à propos de facteurs de risques en lien avec la santé</i>
<i>Promotion de la santé</i>	<i>Se tenir à jour sur les déterminants de la santé dans son environnement physique et social</i>	<i>Comprendre la signification des déterminants de la santé dans son environnement physique et social</i>	<i>Evaluer les déterminants de la santé dans son environnement physique et social</i>	<i>Prendre une décision informée à propos des déterminants de la santé dans son environnement physique et social</i>

Figure 4 : 12 compétences dérivées du modèle intégré de littératie en santé, traduit de (Sørensen et al. 2012)

Les liens entre la littératie en santé et la promotion de la santé méritent d'être clarifiés, notamment pour diminuer le risque qu'un usage privilégié du concept de littératie en santé ne tende à cantonner les démarches de promotion de la santé à de l'information en santé (voir chapitre 4).

En 1986, la charte d'Ottawa définit la promotion de la santé comme le « processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé ».

5 domaines d'action sont définis :

- 1) Élaboration de politiques publiques transversales pour la santé.
- 2) Création d'environnements favorables à la santé.
- 3) Réorientation des services de santé.
- 4) Acquisition d'aptitudes individuelles.
- 5) Mise en œuvre d'action communautaire.

Il nous paraît raisonnable d'envisager la littératie en santé comme un « état », un ensemble de connaissances et de compétences « observables », acquises au cours de son existence, qui peut par exemple être le résultat (« outcome » en anglais) de l'éducation à la santé (domaine 4). Les « aptitudes individuelles »⁸ propres à la littératie en santé peuvent aussi être considérées comme des facteurs favorisant la réorientation des services de santé (domaine 3), par exemple au travers d'une plus grande implication des usagers et des usagères, et l'action communautaire en santé (domaine 5). Ensuite, comme nous le verrons juste après, puisque le concept de littératie *organisationnelle* en santé vise à transformer les institutions de soin, ce dernier sert directement le domaine 2.

Nous avons jusqu'ici introduit la notion de littératie en santé. Nous allons maintenant préciser et défendre le choix d'un champ de recherche plus restreint en son sein, à savoir la littératie *organisationnelle* en santé.

1.3 Délimitation du champ de recherche

Cette thèse met l'accent sur le rôle des institutions de soins, plus particulièrement des hôpitaux, en matière de littératie en santé. Pourquoi ce choix ?

1.3.1 Souligner la responsabilité des professionnel-le-s en matière de littératie en santé.

Le caractère « suffisant » du niveau de littératie en santé des patient·e·s⁹ est fonction de

8 Même si l'importance d'également considérer la littératie en santé comme une pratique sociale sera soulignée au chapitre 4

9. En accord avec le « Canadian Institutes of Health Research (CIHR) Strategy for Patient Oriented Research (SPOR) », nous entendons par « patient·e·s » un terme générique comprenant tous les individus avec une expérience personnelle de question ou problème lié à la santé ainsi que leurs aidants, notamment leur famille et leurs proches.

la complexité de la situation de soin dans laquelle ils sont plongés (figure 5). Il paraît donc pertinent de s'attaquer à la « complexité non nécessaire » du système de soin.



Figure 5 : la balance de la littératie en santé, adapté de (Parker 2009)

En restant d'abord au niveau individuel, les qualités d'un professionnel de la santé « pro-littératie », c'est-à-dire qui favoriserait l'exercice de la littératie en santé chez les patient-e-s, restent à définir précisément. Elles varient probablement en fonction du rôle de ce professionnel dans le système de soins. Pour le clinicien, si on se place dans l'optique d'une prise de décision partagée et en s'inspirant du modèle « Three-talk » (figure 6), il pourrait s'agir des connaissances, de la motivation et des compétences (pour reprendre les termes utilisés dans la définition de la littératie en santé) nécessaires pour 1) créer une alliance thérapeutique, 2) discuter des alternatives en communiquant les risques et 3) faire émerger les préférences du patient (Elwyn et al. 2017).

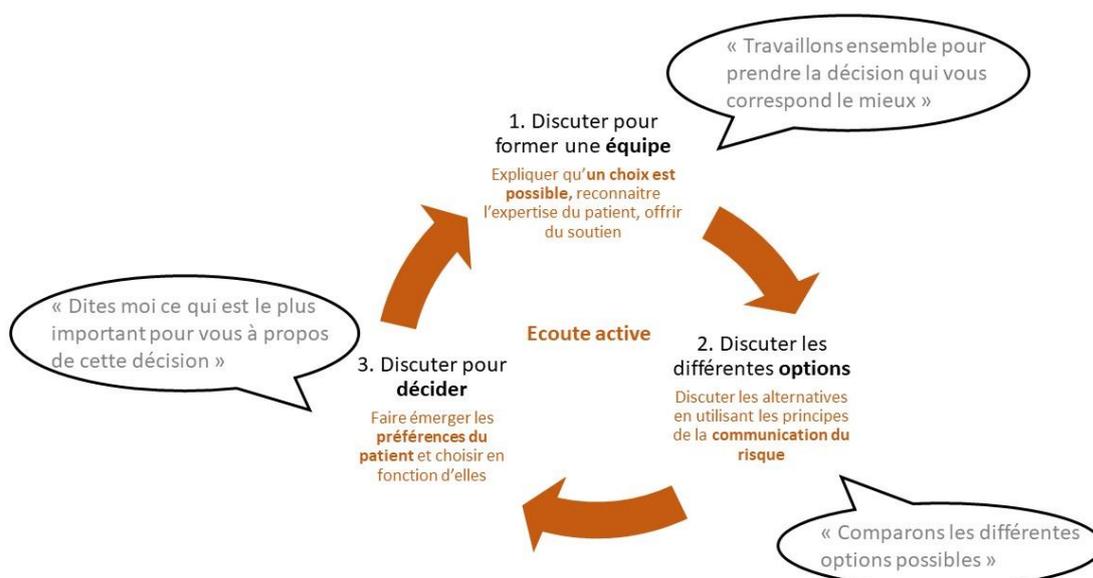


Figure 6 : Modèle de prise de décision partagée « Three-talk », adapté de (Elwyn et al. 2017)

Il reste encore à décliner chacun de ces trois objectifs en compétences concrètes nécessaires. Mais *a minima*, il s'agit de communiquer clairement des informations, ce qui est une compétence professionnelle internationalement reconnue (Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada 2015)¹⁰ et une obligation légale en Belgique suite à la loi sur les droits de patient de 2002 (« Brochure droits du patient » 2017)¹¹ et donc déontologique¹². Nous envisageons donc la littératie en santé comme une responsabilité des professionnel·le·s pour des raisons légales et déontologiques, mais aussi et surtout pour des raisons pragmatiques et éthiques. Pragmatiques parce que, promouvoir une attention à la littératie en santé chez les professionnel·le·s, c'est probablement améliorer l'efficacité pratique (Henrard et al 2018) et plus globalement la qualité des soins (Mulley, Trimble, et Elwyn 2012). Éthiques parce que, plus fondamentalement, c'est prendre le contrepied de l'hyper-responsabilisation des patient·e·s (voir chapitre 4) et souligner l'asymétrie de pouvoir dans la relation thérapeutique (Joseph-Williams, Edwards, et Elwyn 2014; Paasche-Orlow et al. 2018).

1.3.2 Privilégier le niveau institutionnel

En parlant de « littératie organisationnelle » nous entendons mettre en avant une approche centrée sur les institutions de soins (centres de santé ou hôpitaux par exemple). C'est le niveau d'analyse ou d'intervention « méso », par opposition au niveau « micro » (individuel : prestataires et usagers ou usagères du système de santé et leurs interactions) ou « macro » (systèmes, marchés, législations, politiques et cultures de santé) cf. figure 7.

10. Compétences 3.1 du référentiel de compétences du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada de 2015 : « Fournir des informations et des explications claires, exactes et en temps opportun, et s'assurer que le patient, sa famille et ses proches aidants les ont bien comprises »

11. Extrait : « Le praticien communique l'information oralement dans un langage clair adapté au patient. Le professionnel tient compte notamment de l'âge, de la formation et des capacités de compréhension du patient. Ce dernier peut demander une confirmation écrite. »

12. Code de déontologie médicale, point 1.4.1 : « *Devoir d'information préalable. Conformément à l'article 8 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, le patient a droit à des informations avant de donner son consentement, notamment sur les contre-indications, les répercussions financières, les effets secondaires et les risques liés à l'intervention, pertinents pour le patient. Le médecin doit informer le patient des risques qu'il sait ou doit savoir qu'ils sont pertinents pour une personne normale mise dans les mêmes conditions que le patient pour prendre une décision en connaissance de cause. « Pertinents pour le patient » signifie que le médecin tient également compte des caractéristiques personnelles du patient dans l'information qu'il lui apporte (antécédents, activités du patient, âge, etc.). »*

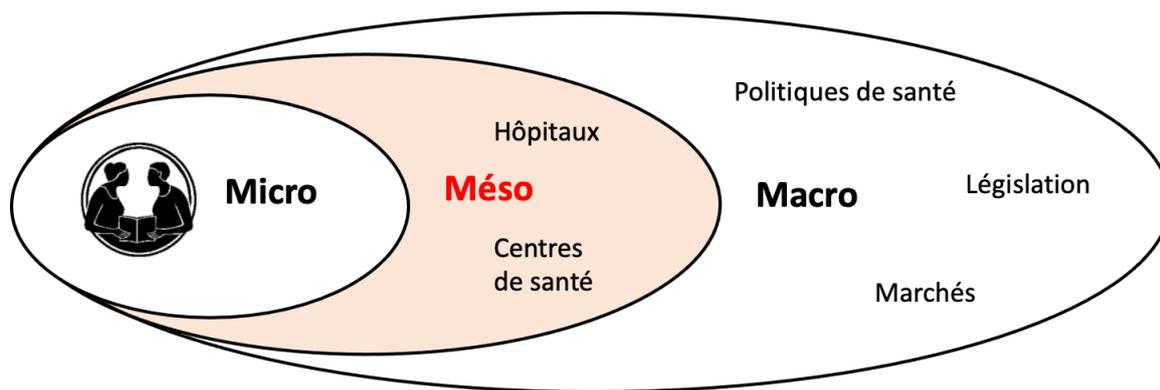


Figure 7 : Niveaux d'intervention, d'après (Koh et al 2013)

Si la formation de professionnel-le-s de la santé plus « pro-littératie » reste un objectif pertinent, sur le terrain, des contraintes fortes, liées à l'organisation et à la culture de travail, comme par exemple des contraintes productivistes (Gaulejac 2006) ou encore le développement d'une culture de « cynisme viril » (Dejours 1998) ont pour effet de trop souvent balayer les dispositions individuelles. Les institutions de soins devraient devenir des lieux qui structurellement mettent leurs travailleurs et leurs travailleuses dans des conditions qui permettent de mieux tenir compte des niveaux de littératie en santé des usagers et usagères.

Des institutions de soins « pro-littératie » seraient aussi plus sûres pour les patient-e-s (AHRQ Patient Safety Network 2007), plus ouvertes à la participation de ces derniers (Koh et al. 2013) et plus à même de lutter contre les inégalités sociales de santé (Batterham et al. 2016).

L'intérêt pour ce « niveau méso », celui des institutions de soins, nous amène à définir plus précisément et discuter le concept de « littératie organisationnelle en santé ».

1.3.3 Concept de « littératie organisationnelle en santé ».

Meggetto et ses collègues recensent 19 termes anglais¹³ pour désigner le concept de « littératie organisationnelle en santé » et par extension « d'institution de soins pro-

13. A savoir : "Environmental health literacy" ; "Health literacy environment" ; "Health literacy friendly" ; "Health literacy practice" ; "Health literacy responsive/ness" ; "Health literacy systems level infrastructure" ; "Health literacy universal precautions" ; "Health-literate healthcare organisation/s" ; "Health literate health service" ; "Health literate organisation" ; "Health system health literacy" ; "Health literate workplace ; Improving health literacy in Services" ; "Organisational capacity to address health literacy" ; "Organisational health literacy" ; "Organisational health literacy responsiveness" ; "Provider health literacy" ; "Workforce health literacy" et "Workplace health literacy".

littératie » (Meggetto, Ward, et Isaacs 2018). Alors que la traduction en Europe du terme anglais « health literacy » pose déjà problème (Sørensen et Brand 2014), l'absence de consensus terminologique pour la notion de « littératie organisationnelle en santé » en anglais même complique d'autant plus sa traduction, son adoption et son utilisation en français. Selon l'institut de médecine américain, une institution de soins « pro-littératie » :

« Rend la navigation en son sein plus simple et l'information nécessaire à l'utilisation de ses services plus claire et facile à utiliser pour permettre aux usagers et usagères de prendre soin de leur santé »

(Brach et al. 2012, traduction personnelle)

Cette publication primordiale, en se basant sur le concept de littératie organisationnelle en santé développé par Schillinger et Keller (Schillinger et Keller 2012), identifie dix caractéristiques d'une « institution de soins pro-littératie » :

1. Possède un **leadership** qui fait de la littératie en santé une partie intégrante de sa mission, de sa structure et de ses services.
2. **Intègre** la littératie en santé dans la planification, l'évaluation, la sécurité des patient·e-s et l'amélioration de la qualité.
3. **Forme** ses travailleurs et ses travailleuses à la littératie en santé et suit les progrès.
4. **Inclut** les usagers et usagères dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation de l'information et des services.
5. Répond aux besoins d'usagers et usagères présentant un **large éventail** de niveaux de littératie en santé tout en évitant la stigmatisation.
6. Utilise des stratégies de **communications interpersonnelles** pro-littératie et confirme la compréhension à tous les points de contact.
7. Fournit un **accès facile** aux informations et aux services de santé ainsi qu'une aide à la navigation.
8. Conçoit et distribue des **contenus** imprimés, audiovisuels et de médias sociaux qui sont faciles à comprendre et à utiliser.
9. Aborde la littératie en santé dans les **situations à haut risque**, y compris les transitions de soins et la communication sur les médicaments.
10. Communique clairement à propos de ce que les usagers et usagères devront **payer** pour les services.

Tableau 1 : Les dix caractéristiques d'une institution de soins « pro-littératie » (Brach et al. 2012)

Ces dix caractéristiques, développées intuitivement et, pour certains manquant de cadre théorique (Jürgen M. Pelikan et Dietscher 2015), ont fourni les fondations intellectuelles à au moins deux cadres conceptuels mis en avant par Farmanova et ses collègues dans leur revue systématique de la littérature sur le concept de « littératie organisationnelle en santé » réalisée en 2018 (Farmanova, Bonneville, et Bouchard 2018).

Le premier, développé par une équipe australienne (Trezona, Dodson, et Osborne 2017), définit la « réactivité » à la littératie en santé au niveau organisationnel (« organizational health literacy responsiveness » en anglais) comme : « La mise à disposition de services, de programmes et d'information de manière à promouvoir un accès équitable, qui réponde aux divers besoins et préférences de tous en matière de littératie en santé et aide les individus et les collectivités à participer aux décisions concernant leur santé et leur bien-être, ce qui est réalisé grâce à une main-d'œuvre efficace et à une culture, un leadership, des politiques et des pratiques soutenantes » (traduction personnelle). Il s'accompagne d'un outil d'aide à l'auto-évaluation en matière de littératie organisationnelle en santé, un questionnaire composé de 7 domaines et 24 sous-domaines, avec 135 indicateurs de performance qui s'adressent à toutes les institutions de santé, de première ou de deuxième ligne de soins (Trezona, Dodson, et Osborne 2018).

Le second, le V-HLO (pour « Vienna concept of a Health Literate healthcare Organization »), développé initialement par une équipe autrichienne (Pelikan JM et Dietscher C 2016) puis au sein d'un groupe de travail international¹⁴, élargit le concept de Brach en y introduisant certains aspects spécifiques aux concepts de gestion de la qualité, en adoptant la définition de la littératie en santé de Sørensen (Sørensen et al. 2012) et en spécifiant trois groupes cibles : les patient·e·s, les professionnel·le·s et la population dans son ensemble. Ils définissent une institution de soins « pro-littératie » comme « permettant à toutes les parties prenantes (patient·e·s, pair-aidants, professionnel·le·s de la santé, dirigeants et citoyens) d'accéder, de comprendre, d'évaluer et d'utiliser plus facilement les informations pertinentes sur les maladies et la santé et tentent d'améliorer la littératie en santé de ces parties prenantes pour leur permettre de prendre des décisions dans la vie quotidienne

14. L'« International Network of Health Promoting Hospitals & Health Services », voir <https://www.hphnet.org/>, puis ensuite également au sein du réseau « Measuring Population and Organizational Health Literacy », voir <https://m-pohl.net/>.

concernant les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé afin de maintenir ou d'améliorer la qualité de vie tout au long de la vie ». Ils spécifient que « pour réaliser ce concept global de manière systématique et durable, une institution de soins de santé devra appliquer des principes et des outils de gestion de la qualité, de gestion du changement et de promotion de la santé et renforcer ses capacités organisationnelles (infrastructures et ressources) » (Juergen M. Pelikan et Ganahl 2017). Ce cadre conceptuel est accompagné d'un outil d'aide à l'auto-évaluation en matière de littératie organisationnelle en santé, un questionnaire composé de 8 domaines et 23 sous-domaines, avec 156 indicateurs de performance qui s'adresse spécifiquement aux hôpitaux (Working Group HPH & HLO 2019).

C'est ce concept, avec la première version de l'outil associé, le V-HLO, comprenant originellement 9 domaines, 22 sous-domaines et 160 indicateurs de performance, que nous avons adopté dans notre propre démarche. La motivation de ce choix sera expliquée dans le paragraphe suivant.

1.3.4 Choix d'utiliser un outil d'auto-évaluation, et de l'outil « V-HLO » pour les hôpitaux en particulier

Les outils d'auto-évaluation ont été mis en avant dans la littérature comme un moyen de sensibiliser et mobiliser autour du concept de littératie organisationnelle en santé et de réaliser un « diagnostic organisationnel » des forces et des faiblesses de l'institution pour éventuellement aider à prioriser l'action, même si on y souligne aussi leur manque de consistance psychométrique : ils sont évidemment très exposés aux biais d'incompréhension, de sensibilisation et/ou de « désirabilité sociale » et ne seraient par exemple pas validés pour mesurer un changement (Brach 2017).

Dans leur revue de la littérature sur la littératie organisationnelle en santé (Farmanova, Bonneville, et Bouchard 2018), Farmanova et ses collègues identifient 13 freins à l'amélioration de la littératie organisationnelle (figure 8). Il nous semble que nombre de ces freins sont susceptibles d'être adressés à l'occasion d'un processus d'auto-évaluation.

1. Faible priorité accordée à la littératie en santé et aux activités connexes
2. Manque d'engagement envers la littératie en santé
3. Adhésion limitée ou inexistante des dirigeants
4. La littératie en santé n'est pas perçue comme étant avantageuse
5. Absence de culture du changement et de l'innovation
6. Pas de « champions » du changement dans l'organisation
7. Absence de procédures, de politiques et de protocoles soutenant la pratique de la littératie en santé
8. Manque de temps
9. Manque de ressources
10. Complexité des outils et des guides de littératie en santé
11. Ambiguïté des rôles du personnel
12. Manque de formation en littératie en santé
13. Manque de sensibilisation à la littératie en santé

Figure 8 : *Principaux obstacles à l'amélioration de la littératie organisationnelle en santé selon (Farmanova, Bonneville, et Bouchard 2018)*

Le choix d'étudier ce genre d'outil d'auto-évaluation dans le cadre de cette thèse de doctorat paraît être adéquat au vu des arguments en leurs faveurs dans la littérature, de l'adéquation de la démarche avec le temps et les ressources disponibles dans le cadre d'une thèse et de mon goût personnel pour l'animation de groupe. Les deux outils d'amélioration de la littératie organisationnelle en santé évoqués à la section précédente (Trezona, Dodson, et Osborne 2018; Working Group HPH & HLO 2019) sont des questionnaires destinés à être complétés à l'occasion d'un processus faisant intervenir une discussion de groupe pluridisciplinaire. D'autres stratégies d'amélioration de la littératie organisationnelles en santé sont bien sûr envisageables, comme par exemple l'introduction d'indicateurs centrés sur ce concept dans les standards d'accréditation des hôpitaux (Meggetto, Ward, et Isaacs 2018).

Le choix du V-HLO en particulier, outre son aspect dès cette époque étayés (Pelikan JM et Dietscher C 2016) a aussi été le fruit d'une opportunité. Nous remercions ici M. le professeur Helmut Brandt, de l'université de Maastricht, de nous avoir mis en contact

direct avec M. le professeur Jürgen Pelikan à Vienne et d'avoir ainsi eu accès au questionnaire V-HLO originel et d'être ensuite rentré dans le groupe de travail « Health Literate Health Care Organizations » du réseau des Hôpitaux Promoteurs de Santé¹⁵. Les premiers contacts avec l'équipe du professeur Pelikan ont été pris dès mars 2016, la traduction du V-HLO a été réalisée de septembre 2016 à décembre 2017 et les études exploratoires dans les hôpitaux liégeois avec le V-HLO-fr menées de mai 2018 jusqu'à août 2019. Les publications de Trezona et al concernant leur cadre conceptuel et l'outil associé ne sont publiés qu'en décembre 2017 et septembre 2018 respectivement. Au-delà des effets d'opportunité décrits plus haut, me tourner vers les hôpitaux a sans doute été motivé par :

- les témoignages de mes propres patient·e·s dans leurs trajectoires de soins vers et de la seconde ligne de soins (et ma propre expérience de leur usage). Position de médecin généraliste nécessairement biaisée mais privilégiée et riche de « savoirs expérientiels » potentiellement utiles
- un sentiment de légitimité issu de mon vécu d'acteur de la santé évoluant *au sein* des « soins de santé primaires », compris dans leurs acceptation originelle la plus large : non pas comme un simple niveau de soins, mais comme un système de santé global articulant les différentes lignes de soins (Crismer, Belche, et Vennet 2016). Acteur se sentant dès lors non seulement facilitateur de la navigation de patient·e·s entre les lignes de soins, mais aussi responsable de leur qualité globale, et donc désireux de travailler à leur meilleure intégration.

Des interventions au sein des soins primaires existent et sont tout aussi nécessaires (Smith et Haggerty 2003), ce point sera abordé dans le chapitre perspectives (6.2).

Afin de mieux cerner en quoi la littératie (organisationnelle) en santé ainsi définie peut être considérée comme un enjeu pour la qualité des soins et pour la santé publique, nous insérons ici deux premiers articles (Henrard et Prévost 2016; Henrard et al. 2018).

Le premier jette regard critique sur l'émergence du concept. Son histoire, ses forces, ses limites intrinsèques, et le risque de contribuer, à travers une focalisation sur l'information

15. Voir ici : [HPH network](#).

et la responsabilité des individus, à une dépolitisation de la promotion de la santé (Henrard et Prévost 2016). Cette démarche critique sera poussée plus en avant dans le chapitre 4. A propos de ce premier article, nous introduisons ici deux remarques, qui feront office d'erratum. D'abord, contrairement à ce qui y est écrit, le centre fédéral d'expertise belge (KCE¹⁶) n'avait pas adopté la littératie en santé comme indicateur à l'époque de l'écriture de cet article. La notion avait seulement été largement débattue dans un rapport (Vrijens et al 2013), qui concluait à la nécessité pour la Belgique de participer à des études européennes visant à développer et appliquer des outils de mesure dans le domaine. Il a ensuite été introduit dans la version suivante du rapport comme proposition de nouvel indicateur concernant les déterminants non médicaux de la santé et la promotion de la santé (indicateur HP-9) (Vrijens et al 2015) mais n'apparaît plus dans la dernière version du rapport, qui ne mesure pas la dimension « promotion de la santé » (Devos et al 2019). Ensuite, dans la phrase « *Dès la fin des années 80, les chercheurs canadiens...* », le mot « *canadien* » pourrait être remplacé par « *nord-américains* ». En effet, même si l'émergence de la littératie en santé comme préoccupation de santé publique doit beaucoup à des campagnes canadiennes dès 1986 (Vamos et al 2019), il importe de souligner l'apport des nombreux chercheurs américains dans la genèse du concept de littératie en santé comme par exemple l'apparition du terme « *health literacy* » en 1973 (Simonds SK 1974) et ses premières applications dans le domaine de la santé avec Leonard et Cecile Doak dès 1978 (Rondia et al. 2019). Le second article inséré rappelle en quoi une littératie en santé « insuffisante » peut être considérée comme un problème de santé et de santé publique et identifie une série d'actions possibles au sein des systèmes de santé (Henrard et al. 2018). Si les derniers chiffres épidémiologiques disponibles confirment largement le constat d'un niveau de littératie en santé individuel « insuffisant » de la population générale, notamment belge (The HLS19 Consortium of the WHO Action Network M-POHL 2021), l'article souligne la nécessité d'envisager la littératie en santé comme un problème dynamique et introduit la notion de littératie *organisationnelle* en santé.

Les deux articles, en rappelant que nous ne sommes pas égaux dans notre capacité à faire

16. Voir <https://kce.fgov.be/fr/a-propos-de-nous/quest-ce-que-le-kce>

face à un système de soins complexe, affirment que le concept de littératie en santé représente une opportunité stratégique pour réinvestir la question des inégalités sociales de santé depuis le système de soins et avec les professionnel-le-s qui y travaillent.

Article paru dans “Santé conjugée” en 2016

<http://hdl.handle.net/2268/222631>

DOSSIER

La « littératie en santé », avatar creux ou concept dynamisant ?

Mise en avant comme déterminant de la santé ou comme stratégie d'éducation du patient, la « littératie en santé » est un concept relativement neuf qui suscite beaucoup d'intérêt et dont le champ s'est progressivement élargi. Mais faut-il l'adopter sans examiner son sens et ses enjeux ?

Gilles Henrard, médecin généraliste à la maison médicale Saint-Léonard, et **Marianne Prévost**, sociologue, coordinatrice de la revue *Santé conjugquée*.

C'est une véritable vague atlantique qui nous arrive. Nous en avons senti les prémices dans ces pages il y a quelques années, où nous l'appelions encore, faute de mieux, l'« analphabétisme en santé »¹. L'expression « littératie en santé » s'est en fin de compte largement imposée : le nombre d'occurrences sur les différents moteurs de recherche s'affole dès qu'on la mentionne, elle figure texto dans la note de politique générale de la ministre Maggie De Block, et le Centre fédéral d'expertise des soins de santé l'a adoptée comme nouvel indicateur de performance de notre système de soin. L'enthousiasme semble unanime.

Mais l'histoire nous enseigne la prudence face à un néologisme : que recouvre-t-il, d'où vient-il, qu'apporte-t-il de neuf, qui le promeut, pourquoi ? Quels courants idéologiques sous-tendent les interventions qui s'y réfèrent ? En l'occurrence, quelle place la littératie en santé prend-elle dans le « paysage rhétorique » qui entoure la santé, notamment au regard de la promotion de la santé ? Ce nouveau concept ouvre-t-il des opportunités pratiques intéressantes ou (et) risque-t-il d'éclipser des démarches plus riches ?

Histoire d'un concept multiforme...

Quelle que soit la définition choisie, la littératie en santé désigne fondamentalement la capacité des individus à gérer de l'information pour faire des choix – donc, a minima, la capacité de lire et d'écrire. Cette capacité est souvent trop faible chez les usagers des systèmes de

soins, toutes les études internationales en attestent. La seule étude belge disponible sur ce sujet a été réalisée en 2014 auprès des affiliés des Mutualités chrétiennes². Elle montrait que 29 % d'entre eux ont un niveau de littératie en santé qualifié de « problématique », et 11 % d'« insuffisant » ; ce taux grimpe à 16 % pour la Région wallonne. D'autres analyses observent une forte corrélation entre un bas niveau de littératie en santé et une série d'indicateurs de santé : faible recours à la vaccination contre la grippe, moindre adhérence thérapeutique médicamenteuse, plus grande mortalité chez la personne âgée, etc.³ On constate aussi que les problèmes de littératie sont largement sous-estimés par les professionnels de la santé⁴ ; les usagers par contre sont demandeurs d'interventions face à ce problème⁵ – qui pourrait s'accroître à l'avenir : la population vieillit, les problèmes de santé sont de plus en plus médicalisés, les patients et leur entourage sont mis sous pression pour gérer de manière plus autonome les maladies chroniques...

Mais quel est précisément le problème ? Pas simple à

1. Henrard G., « L'analphabétisme en santé », *Santé conjugquée* n°50 [Internet], oct 2009 [cité 24 juill 2015]; Disponible sur: <http://www.maisonmedicale.org/L-analphabete-en-sante.html>.

2. Renwart A., *La littératie en santé comme facteur médiateur des inégalités sociales de santé et des comportements de santé*, 2014.

3. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Viera A, Crotty K, et al., « Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. », *Evid Report Technology Assess.* mars 2011 ;(199):1-941.

4. Easton P, Entwistle VA, Williams B., « Health in the 'hidden population' of people with low literacy. A systematic review of the literature », *BMC Public Health*, 2010 ;10:459.

5. Easton P, Entwistle VA, Williams B., « How the stigma of low literacy can impair patient-professional spoken interactions and affect health: insights from a qualitative investigation », *BMC Health Serv Res*, 2013 ;13(1):319.

La littératie en santé porte en elle des tensions, également présentes au sein de courants comme l'éducation à la santé, la promotion de la santé.

définir. En 2012, on recensait douze modèles et dix-sept définitions de la littératie en santé⁶. Comment en est-on arrivé là ? Quelles sont les permanences et les nuances identifiables au travers de ces différentes définitions ? Le terme littératie est un néologisme introduit au début des années 90, dérivé de l'anglais *literacy*, et qui est probablement le fruit de l'inventivité québécoise. Pendant positif aux termes d'illettrisme ou d'analphabétisme, il rend mieux compte du caractère continu et contextuel de la capacité à gérer de l'information. Continu : car vouloir distinguer deux groupes homogènes, l'un lettré et l'autre pas, est une gageure ; il est plus pertinent d'identifier des « niveaux » d'alphabétisation ou de littératie. Contextuel : car les compétences nécessaires pour gérer de l'information sont éminemment dépendantes du domaine de connaissance concerné ou du contexte dans lequel elles sont exercées. J'en veux pour preuve mon désarroi chez le garagiste ou ma lenteur à assimiler un rapport de neurologie après une nuit de garde avant mon premier café !

Dès la fin des années 80, les chercheurs canadiens commencent à s'intéresser aux liens existants entre le niveau de littératie et la santé. Ils mènent de grandes études épidémiologiques au début des années 90 et sont interpellés par la prévalence de bas niveaux de littératie. Le niveau de littératie, puis plus tard celui de littératie « en santé », devient un indicateur de santé, et l'intérêt porté à cette notion continue à se développer et à s'internationaliser. L'Organisation mondiale de la santé l'introduit dans son glossaire de la promotion de la santé en 1998 ; elle y est traduite de l'anglais par « compétences en matière de santé ». A l'unisson d'autres institutions, l'Organisation mondiale de la santé publie en 2013 un rapport qualifiant la littératie en santé, cette fois en français dans le texte, de « fondamentale

6. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. *Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models*. *BMC Public Health*. 2012 ;12:80.

7. Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, Tsouros AD, World Health Organization, éditeurs. *Health literacy: the solid facts*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe ; 2013. 73 p. (The solid facts).

pour atteindre la santé et le bien-être dans nos sociétés modernes » et plaide pour que cette problématique devienne une priorité en termes de santé publique⁷. En 1999, l'Association américaine de médecine crée un comité sur la littératie en santé, et publie en 2004 un rapport au titre très médico-centré : *Health Literacy: A Prescription to End Confusion* qui fait date⁸. Un bas niveau de littératie devient aussi un facteur de risque pour les usagers du système de soins.

Des intentions idéologiques différentes

Les interventions qui se réfèrent à la littératie en santé sont multifformes. Elles peuvent cibler les individus (usagers ou professionnels) ou les collectivités et mettre en œuvre des moyens ciblés après identification des usagers à faible niveau de littératie ou, plus opportunément, promouvoir des précautions universelles. Ces interventions peuvent aussi répondre à des intentions idéologiques différentes, que l'on pourrait caractériser selon deux pôles. Sur l'un, l'objectif serait avant tout de favoriser l'adaptation des gens aux attentes sociales (littératie fonctionnelle) ; sur l'autre, de soutenir leur empowerment – leurs possibilités de réaliser leurs aspirations, de participer à la vie sociale et éventuellement au changement social (littératie critique). L'optique peut aussi être simplement utilitaire lorsque le but est surtout de pouvoir utiliser des



8. *Health Literacy: A Prescription to End Confusion* [Internet]. Institute of Medicine. [cité 3 mars 2016]. Disponible sur: <https://iom.nationalacademies.org/443/Reports/2004/Health-Literacy-A-Prescription-to-End-Confusion.aspx>

techniques de communication efficaces, quelle que soit la noblesse de l'objectif poursuivi (adhésion aux injonctions du système ou empowerment). La littératie en santé porte donc en elle des tensions, également présentes au sein de courants comme l'éducation à la santé, la promotion de la santé.

De quoi avez-vous besoin en fonction du contexte dans lequel vous devez évoluer ?

D'abord cantonnée à la stricte maîtrise de la lecture et de l'écriture, la notion de littératie, et dans la foulée celle de littératie en santé, englobe désormais des compétences telles que celle de s'expliquer oralement (*spoken literacy*) ou de calculer (*numeracy*). Elle va jusqu'à inclure des aspects psychologiques comme la motivation. Cet élargissement soulève des débats. Pour certains, il est trop ambitieux. Cependant, soulignent d'autres, la naissance du concept de littératie répond justement au souci d'élargir celui d'alphabétisme, insuffisant pour évaluer les habilités complexes nécessaires dans le monde moderne. Il fallait une mesure globale de la capacité à utiliser l'information, incluant toute maîtrise des systèmes de signes – et donc, nécessairement, un terme polysémique.

C'est aussi le champ d'application de la littératie en santé qui s'est progressivement élargi, et l'on peut aujourd'hui distinguer deux approches principales. La première, dite clinique, vise surtout à faciliter le colloque singulier entre l'utilisateur et le professionnel. La seconde, dite de santé publique (*public health literacy*) accorde une attention particulière aux facteurs sociaux à l'origine du niveau de littératie. Plus récente, cette approche soutient des actions de promotion de la santé, notamment au niveau des institutions de soin (*organizational health literacy*), plutôt que des actions focalisées sur les capacités individuelles des usagers ou des professionnels.

Dépolitisation ?

L'approche clinique, individualisante, est largement prédominante, ce qui n'est pas anodin. En outre, la littératie en santé intéresse de plus en plus les chercheurs et tend à occuper une bonne partie du champ médiatique, ce qui comporte un risque : celui d'en arriver à ne plus faire de promotion de la santé qu'au départ de la littératie, c'est-à-dire en se focalisant sur la seule information

des gens. De là à attribuer les inégalités sociales de santé à un défaut d'information, il n'y aurait qu'un pas... un très grand pas en arrière. En effet, il a été maintes fois démontré que ces inégalités sont aussi le fruit de contraintes, matérielles et culturelles, parfois très lucidement reconnues par ceux qui les subissent : il ne s'agit pas seulement de choix mal informés. La classique Charte d'Ottawa⁹ précise bien que la promotion de la santé ne se résume pas à améliorer les capacités des gens en matière d'information et de décision éclairée, ni même à réformer les systèmes de soins, mais aussi et surtout à mettre en place des conditions préalables indispensables à la santé et à lever les contraintes observées. On peut soutenir aussi, avec Paolo Freire, que des actions de littératie dans le domaine de la santé ou dans d'autres pourraient influencer ces contraintes... pour autant qu'elles s'inscrivent dans une optique d'empowerment et visent à augmenter la capacité d'agir des gens.

En 2000, plaidant pour la nécessité de « remettre de la nouvelle huile dans de vieilles lanternes », D. Nutbeam insérait la notion (alors relativement nouvelle) de littératie en santé dans le contexte plus large de la promotion de la santé. Par contre, le modèle intégré de littératie en santé proposé par Sorensen et al en 2012¹⁰ et repris par l'Organisation mondiale de la santé en 2013¹¹ place la littératie en santé (et donc l'information) au cœur d'une série d'actions possibles – dont celles de promotion de la santé. Cette ouverture de la littératie en santé à des démarches de promotion de la santé est bien entendu intéressante ; toutefois, si le modèle de Sorensen prenait une place dominante dans la culture qui guide les acteurs de la santé, il deviendrait pour eux la seule porte d'entrée vers la notion de promotion de la santé ou d'empowerment – a fortiori pour les plus jeunes qui n'ont pas « baigné » dans la Charte d'Ottawa dès leur naissance professionnelle.

Ce que nous voulons pointer ici, c'est un risque de dépolitisation de l'approche de la promotion de la santé, à travers une focalisation sur l'information au détriment de l'indispensable questionnement quant à d'autres déterminants de la santé. Ce risque est loin d'être négligeable : il suffit d'observer que le concept de littératie en santé est omniprésent, dans une acception qui ne fait que citer en passant la promotion de la santé

9. Nutbeam D. *Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century*. *Health Promot Int*. 1 sept 2000 ;15(3):259-67.

10. Sorensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al, op cit.

11. Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, Tsouros AD, op cit.

ou l'empowerment. Ces approches risquent donc d'être désamorcées, alors qu'elles peuvent être incisives et largement mobilisatrices – même si elles ont parfois été décriées au nom de la (trop ?) large ampleur de leurs ambitions, et de leur difficulté à démontrer des résultats immédiats en termes de morbidité. Il s'agirait donc, quand on parle de littératie en santé, de rappeler activement que celle-ci n'est pas le seul levier pour agir en promotion de la santé.

Se mordre la queue ?

Le concept de littératie en santé n'a cessé de s'élargir, comme nous l'avons montré, en termes de compétences concernées et de champs d'intervention. Certains acteurs souhaitent aussi que le champ d'informations visé dépasse le domaine particulier de la santé (lui-même difficile à délimiter mais se rapportant implicitement au système de soins de santé ou aux sciences de la santé) : ils voudraient que la littératie en santé, classiquement envisagée comme littératie 'en matière de' santé, devienne une littératie 'pour' la santé : autrement dit une compétence à gérer l'information 'en général' dans le but d'être en santé.

Ce souhait relève sans doute d'un objectif louable visant à rappeler que la plupart des déterminants de la santé ne sont pas du ressort des soins de santé, et peut-être aussi à démedicaliser le débat actuel ; celui-ci est quelque peu saturé par une littératie en santé portée par des experts en santé, souvent médecins et pas toujours experts en promotion de la santé.

Cependant, cet élargissement du concept augmente la confusion sémantique ambiante. En effet, cette nouvelle définition de littératie pour la santé se rapproche

fort de celle de la littératie-tout-court, qui vise la capacité à gérer l'information en général. De plus, alors que la littératie en matière de santé (*health literacy*), au même titre que la littératie en matière d'informatique (*computer literacy*) ou en matière juridique (*law literacy*) rendaient bien compte du caractère contextuel de la littératie et spécifiaient des domaines de compétences, chacun utile « pour participer à la société, atteindre ses objectifs personnels et donner sa pleine mesure » (l'objectif explicite de la littératie), la littératie 'pour la santé' perd ces nuances contextuelles. Or, celles-ci sont très utiles en alphabétisation sur le terrain, la question de départ étant : « De quoi avez-vous besoin en fonction du contexte dans lequel vous devez évoluer ? ».

Plus important encore, la notion de littératie pour la santé laisserait à penser que la seule motivation pour atteindre un niveau de littératie suffisant serait d'être en bonne santé... Personnellement, si je devais sacrifier un peu de ma santé pour « participer à la société, atteindre mes objectifs personnels et donner ma pleine mesure », je ne dirais pas non... Bien sûr, tout dépend de ce qu'on met dans le terme santé ! Pour la Charte d'Ottawa, la santé est « une ressource de la vie quotidienne permettant à l'individu et à la collectivité de réaliser ses ambitions et de satisfaire ses besoins, d'une part, et d'évoluer avec le milieu ou de s'adapter à celui-ci, d'autre part ». Dans le fil de cette définition, les objectifs de la littératie pour la santé ressembleraient très fort à ceux de la littératie-tout-court...

Mais on ne peut faire l'impasse sur le fait que le terme 'santé' est souvent rattaché à du biomédical 'pur jus'. Dès lors, l'expression littératie pour la santé, même si elle vise à éviter l'écueil biomédical, risque d'entraîner un effet contraire dans la pratique : un appauvrisse-



La littératie en santé, intimement liée à la littératie, représente les connaissances, la motivation et les compétences permettant d'accéder, comprendre, évaluer et appliquer de l'information dans le domaine de la santé ; pour ensuite se forger un jugement et prendre une décision en terme de soins de santé, de prévention et de promotion de la santé, dans le but de maintenir et promouvoir sa qualité de vie tout au long de son existence.⁹

9. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Op cit.



ment des objectifs émancipateurs de la littératie-alphabétisation. En fait, on a parfois l'impression que certains acteurs, et notamment les acteurs historiques de l'alphabétisation, doivent parler de littératie en santé parce que tout le monde en parle... Mais que, très lucidement, ils voudraient continuer à faire de la littératie-alphabétisation au sens noble du terme: c'est-à-dire enseigner toutes les informations utiles à maîtriser, dans des domaines qui dépassent de loin les soins de santé, dans un objectif d'empowerment contre le 'rouleau compresseur' biomédical.

Des opportunités pour le système de soin ?

La littératie en santé arrive en force. Autant se positionner clairement vis-à-vis d'elle. La définition de Sorensen et al de 2012 (*reprise dans l'encadré à la page précédente*) nous paraît la plus consensuelle. Elle représente une vision élargie de la littératie en santé, englobant de larges compétences et des objectifs de promotion de la santé, tout en restant prudemment cantonnée à des informations relevant du domaine de la santé. Sous réserve de rappeler que la promotion de la santé ne se limite pas à des problèmes de littératie, le concept de littératie en santé nous paraît utile pour concevoir, à différents niveaux du système de soin, des interventions visant l'amélioration de la qualité des soins et la

sécurité des patients. Une série d'outils pratiques sont déjà à disposition des professionnels de terrain, comme des guides de réalisation de supports d'information en langage clair¹² ou encore des boîtes à outils proposant des mesures universelles pour favoriser le développement de contextes de soins qui tiennent compte des différences de niveaux de littératie des usagers¹³. Les interventions découlant du concept laissent aussi largement la place à la participation des patients¹⁴. L'approche organisationnelle de la littératie en santé, ciblant les institutions de soin, pourrait être expérimentée en première ligne dans nos maisons médicales. Ces

12. Lemieux V, Mouawad R, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Secteur services préventifs en milieu clinique. *Pour qu'on se comprenne: guide de littératie en santé* [Internet]. 2014 [cité 5 août 2015]. Disponible sur: <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2326351>

13. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. *AHRQ Health Literacy Universal Precautions Toolkit: 2nd edition*. [Internet]. 2015. Disponible sur: <http://www.ahrq.gov/professionals/quality-patient-safety/quality-resources/tools/literacy-toolkit/index.html>

14. *Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems. CAHPS Health Literacy Item Sets* [Internet]. [cité 6 sept 2016]. Disponible sur: <http://www.ahrq.gov/cahps/surveys-guidance/item-sets/literacy/index.html>

Situer systématiquement la littératie en santé comme un outil de promotion de la santé parmi d'autres.

mêmes maisons médicales pourraient enrichir de leur expérience de terrain la recherche dans le domaine et, de par leur sensibilité, défendre une acceptation de la littératie en santé orientée vers l'empowerment.

Le concept de littératie en santé, en rappelant que nous ne sommes pas égaux dans notre capacité à faire face à un système de soins complexe, représente une opportunité pour aborder la question des inégalités sociales de santé depuis le système de soins et avec les professionnels qui y travaillent. Depuis le système de soins : parce que les pouvoirs publics continuent, bon gré mal gré, à y investir une part conséquente de l'argent public et que les victimes de ces inégalités, quelle que soit l'origine des problèmes rencontrés, sont souvent amenées, en dernier recours, à s'adresser aux professionnels de santé. Avec les professionnels : parce que, si ces derniers se sentent souvent impuissants à modifier les déterminants sociaux de la santé depuis le terrain, ils pourraient se sentir légitimes et motivés pour agir de manière concrète sur les obstacles à l'utilisation optimale d'un système qu'ils connaissent bien.

Les professionnels sont globalement peu mobilisés sur la question des inégalités sociales de santé : très complexe, celle-ci ne leur semble pas être de leur ressort – et il est vrai qu'elle dépasse largement les services de santé. Cependant, ces services peuvent apporter une contribution à la lutte contre les inégalités à partir d'une préoccupation pour la qualité des soins, qui fait clairement partie de leur mission. Et là, le degré de littératie en santé intervient de manière très claire et démontrée : cela justifie pleinement que les professionnels de santé se mobilisent davantage autour de cette problématique. En distillant dans le système de santé une culture de l'attention aux différences de niveaux de littératie en santé, on peut espérer que ce système contribue à réduire les inégalités sociales de santé ; et, pourquoi pas, qu'il favorise plus souvent l'enclenchement de cercles vertueux influençant d'autres déterminants.

« A s'efforcer de donner sens et matière à cette notion indéterminée qu'est la santé, à vouloir se trouver toujours plus en amont des maladies, à tenter de maîtriser le social comme déterminant ultime et à prétendre

même réformer l'homme, les spécialistes risquent de ne pouvoir se payer que de mots », dit Didier Fassin¹⁵. La surenchère dans le discours autour de la littératie en santé pose des questions à la fois scientifiques et stratégiques. Nous pensons que rigueur et réalisme, lui imposent certaines limites : d'une part en réduisant le type d'informations qu'elle englobe, d'autre part en veillant à la situer systématiquement comme un outil de promotion de la santé parmi d'autres. La littératie en santé devient alors avant tout un levier stratégique de réforme du système de soin pour en diminuer la complexité non nécessaire et lui insuffler un peu d'attention pour la promotion de la santé et les inégalités sociales de santé. Elle court ainsi moins le risque de devenir le dernier avatar de la rémanence en santé publique de grand discours inopérants. ■

15. Didier Fassin. *Comment faire de la santé publique avec des mots. Une rhétorique à l'oeuvre. Ruptures Rev Transdiscipl En Santé. 2000 ;7(1):58-78.*

Article paru dans “Santé publique” en 2018

<http://hdl.handle.net/2268/204835>

LA LITTÉRATIE EN SANTÉ, UN LEVIER POUR DES SYSTÈMES DE SOINS PLUS ÉQUITABLES ? DES OUTILS POUR ARMER LES PROFESSIONNELS ET IMPLIQUER LES INSTITUTIONS

Gilles Henrard, Frédéric Ketterer, Didier Giet, Marc Vanmeerbeek, Jean-Luc Belche, Laetitia Buret

S.F.S.P. | « Santé Publique »

2018/HS1 S1 | pages 139 à 143

ISSN 0995-3914

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2018-HS1-page-139.htm>

Pour citer cet article :

Gilles Henrard *et al.*, « La littératie en santé, un levier pour des systèmes de soins plus équitables ? Des outils pour armer les professionnels et impliquer les institutions », *Santé Publique* 2018/HS1 (S1), p. 139-143.
DOI 10.3917/spub.184.0139

Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

© S.F.S.P.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

La littératie en santé, un levier pour des systèmes de soins plus équitables ? Des outils pour armer les professionnels et impliquer les institutions

*Health literacy, a lever to make health care systems more equitable?
Tools to support professionals and involve institutions*

Gilles Henrard¹, Frédéric Ketterer¹, Didier Giet¹, Marc Vanmeerbeek¹, Jean-Luc Belche¹, Laetitia Buret¹

➔ Résumé

Cet article rappelle brièvement en quoi de trop faibles niveaux de littératie en santé peuvent être considérés comme un problème de santé publique. Il positionne ensuite le concept de littératie en santé comme possible levier pour amener les systèmes de soins à une meilleure prise en compte des inégalités sociales de santé. Il tente enfin de donner des pistes d'actions concrètes aux travailleurs de terrain, qu'ils soient cliniciens ou responsables de la qualité des soins, en insistant sur l'intérêt d'une approche organisationnelle de la littératie en santé.

Mots-clés : Littératie en santé ; Littératie organisationnelle en santé ; Santé publique ; Inégalités sociales de santé.

➔ Abstract

This article briefly recalls why low levels of health literacy should be considered to constitute a public health issue. It then proposes the concept of health literacy as a possible lever to help health care systems to more effectively take social health inequalities into account. Finally, it provides concrete tools for field workers, both clinicians and quality of care managers, and emphasises the importance of an organizational approach to health literacy.

Keywords: Health literacy; Organizational health literacy; Public health; Social health inequalities; Social health inequities.

¹ Département de médecine générale – Université de Liège – Bâtiment B23 – CHU Sart-Tilman – 4000 Liège – Belgique.

Correspondance : G. Henrard
gilles.henrard@uliege.be

Réception : 21/10/2015 – Acceptation : 15/11/2017

Notre époque brasse un volume gigantesque d'informations et, dans le même temps, sollicite de manière incessante la responsabilité des individus. Dans certaines situations, nos capacités à gérer ces informations peuvent être inadéquates ou dépassées, et ce déséquilibre entraîner des conséquences néfastes pour la santé. Si le système de soins n'est qu'un des contextes dans lesquels se joue la santé des individus, il peut être considéré comme l'archétype d'un milieu où des informations complexes doivent être échangées. Or, nous ne sommes pas égaux face à ces difficultés. Et si réduire la genèse des inégalités sociales de santé (ISS) à une série de « choix mal informés » serait aussi réducteur qu'injuste – nos comportements sont souvent dictés par des contraintes, parfois très lucidement reconnues –, que ces inégalités puissent être renforcées par une « complexité non nécessaire » du système de soins, invite les professionnels à une remise en question constructive et à l'action. Le concept de littératie en santé leur en offre l'opportunité.

Une forte corrélation entre bas niveau de littératie et de multiples indicateurs de santé

Le terme « littératie » est un néologisme introduit au début des années 1990, dérivé de l'anglais *literacy*. Pendant positif du terme « illettrisme », il rend mieux compte du caractère continu et contextuel de la compétence à gérer les informations. Dans le domaine de la santé, ces « *compétences nécessaires pour accéder à, évaluer et utiliser l'information afin de prendre des décisions en termes de soins de santé, de prévention ou de promotion de la santé* » ont été appelées « littératie en santé » [1]. Cette définition, largement consensuelle à l'heure actuelle, ne peut se limiter au cadre strict de la maîtrise de la lecture et de l'écriture ; elle englobe des compétences telles que celle de s'expliquer oralement (*spoken literacy*) ou de calculer (*numeracy*). Elle jouit d'une grande popularité outre-Atlantique et tend, ces dernières années, à s'internationaliser.

Toutes les études s'accordent sur le fait qu'un faible niveau de littératie en santé est fréquent au sein de la population générale. Dans la première « *European Health Literacy Survey* », à laquelle ni la France ni la Belgique n'ont pris part, le niveau de littératie en santé était qualifié d'« inadéquat » chez 12 % des répondants et de « problématique » chez 35 % d'entre eux [2]. Selon le dernier rapport de l'OCDE sur les compétences des adultes, le niveau de littératie général des Français se situe parmi les

plus bas des 22 pays participants [3]. Les auteurs les plus investis dans le domaine n'hésitent pas à qualifier la littératie en santé de « déterminant-clé de la santé » [4] et une forte corrélation a été démontrée, même après correction pour diverses variables socio-économiques, entre un bas niveau de littératie en santé et une série d'indicateurs de santé, comme par exemple un faible recours à la vaccination contre la grippe, une moindre adhérence thérapeutique médicamenteuse ou une plus grande mortalité chez la personne âgée [5]. Les problèmes de littératie sont, par ailleurs, largement sous-estimés par les professionnels de la santé [6], alors que les usagers sont demandeurs d'interventions en la matière [7]. Le vieillissement de la population, la tendance à la surmédicalisation des problèmes, ainsi que la pression mise sur les patients et leur entourage pour une plus grande autogestion des maladies chroniques, pourraient, dans le futur, accentuer le problème.

D'un concept à l'action

La recherche dans le domaine de la littératie en santé est en plein essor [8] et le nombre de publications se référant au concept croît de manière exponentielle ces dernières années. Malgré cet engouement, les interventions évaluées restent peu nombreuses, singulièrement en Europe [9]. La littératie en santé serait-elle à considérer comme le dernier avatar en santé publique de grands discours inopérants [10] ? Comment l'émulation qu'elle semble susciter peut-elle se traduire en actions concrètes sur le terrain ?

Deux approches principales peuvent être envisagées. Tout d'abord, une approche dite « clinique », encore largement majoritaire, dont les actions mettent l'accent sur la facilitation du colloque singulier usager-professionnel. Elle est le plus souvent de l'ordre de l'éducation thérapeutique du patient et/ou de la formation à la communication des professionnels tout en mettant l'accent sur l'utilisation d'un langage simple et clair [11]. Une initiative remarquable dans ce domaine est le portail internet canadien « *Discutons santé* »¹, qui combine modules de formation à l'attention des professionnels et conseils de préparation à la consultation pour le patient. Ces conseils sont centrés autour des habilités dites « PIVO » (pour « Préparez-vous, Informez-vous, Vérifiez, Osez parler »). Ce type d'action a l'avantage d'être immédiatement à la portée de tout

¹ <https://portail.capsana.ca/site/cepps/home.html>

professionnel motivé. Mais, le travail de terrain nous le rappelle parfois amèrement, en situation, des contraintes fortes, notamment liées à l'organisation et à la culture de travail, ont trop vite fait de balayer les bonnes volontés individuelles. D'où le développement d'une approche, dite « de santé publique » (*public health literacy*) [12]. Plus récente, elle accorde une attention particulière aux facteurs sociaux à l'origine du niveau de littératie, s'intéresse à des actions de promotion de la santé et, surtout, vise les institutions de soins plutôt que les usagers ou les professionnels individuellement.

Intervenir au niveau des systèmes de soins : nécessaire et stratégique

La nécessité de transformer les systèmes de soins en vue d'une meilleure prise en compte des problèmes de littératie en santé est d'autant plus primordiale qu'un manque d'attention dans ce domaine pourrait renforcer les ISS. Par exemple, le concept de « discrimination fortuite », développé par Mann, avance que tout programme de santé publique formulé dans un message unique et exprimé dans un langage « dominant », est *a priori* discriminatoire s'il postule que toutes les populations sont touchées de manière égale [13]. La complexité des systèmes de soins, à travers le prisme des différences de niveaux de littératie, transformerait des différences sociales en inégalités de santé.

Le concept de littératie en santé représente, selon nous, une opportunité stratégique de réhabiliter la question des inégalités auprès des professionnels de la santé. Si ces derniers se sentent souvent impuissants à modifier, depuis le terrain, les déterminants socio-économiques de la santé, ils pourraient se sentir légitimes et motivés, par professionnalisme, pour agir de manière concrète sur les obstacles à l'utilisation optimale d'un système de soins qu'ils connaissent bien. Aussi, une part conséquente des moyens publics continue, bon gré mal gré, à être investie dans les systèmes de soins, et les victimes des ISS, quelle que soit l'origine des problèmes, sont souvent amenées à s'adresser aux professionnels de santé en dernier recours. Ainsi, en distillant dans les systèmes de soins une culture de l'attention aux inégalités de niveaux de littératie, on peut espérer que l'action propre de ces systèmes pèse davantage en faveur d'une réduction des ISS, et qu'ils soient plus souvent propices à l'enclenchement de « cercles vertueux », débordant sur d'autres déterminants de la santé, notamment par

le biais de partenariats avec d'autres acteurs de la promotion de la santé, comme les assistants sociaux, les éducateurs ou les pouvoirs publics.

Une initiative concrète illustrant cette approche organisationnelle est le développement récent d'un questionnaire d'auto-évaluation des institutions de soins en matière de littératie en santé. L'outil est promu par un groupe de travail spécifique hébergé par le réseau international des hôpitaux et centres de santé promoteurs de santé². Il s'est montré faisable et pertinent lors d'une étude pilote à Vienne [14] et est en cours de traduction vers le français. Le processus permis par cet outil aboutit à un « diagnostic organisationnel » de l'institution, mettant en exergue ses forces et ses faiblesses en matière de littératie en santé. Du point de vue des patients par exemple : les sollicitations administratives sont-elles raisonnables et suffisamment compréhensibles ? Le système de guidage permet-il une bonne orientation ? Les documents et les applications informatiques sont-ils conçus, achetés et/ou testés avec la participation des patients ? Est-il possible de dialoguer dans sa langue maternelle avec l'institution, par exemple à l'aide d'un interprète, en particulier dans les situations à risque ? Les patients sont-ils impliqués dans les formations du personnel pour faire part de leurs expériences ? Du point de vue des travailleurs : une importance suffisante est-elle accordée aux compétences en communication dans les curriculums ? Sont-ils formés à une communication avec les patients conforme aux exigences de la littératie en santé ? Disposent-ils de locaux propices, et du temps nécessaire, pour la mettre en pratique ? Autant d'aspect qui participent à définir la « littératie organisationnelle en santé » (*organizational health literacy*), c'est-à-dire la capacité d'une institution de soins à tenir compte du niveau de littératie en santé de ses usagers [15].

En plus de soutenir la sensibilisation sur la problématique dans l'institution, le processus peut être le point de départ à des actions de remédiation ciblées. Des outils pratiques sont à disposition des responsables de la qualité des soins, comme ce guide de réalisation de supports d'information en langage clair [16] ou encore cette boîte à outils pour favoriser le développement de « contextes de soins qui tiennent compte des différences de niveaux de littératie des usagers » (un équivalent limpide de *health literacy friendly* en français reste à trouver) [17]. Cette boîte à outils fait le choix d'une approche de type « précautions universelles », pour insister sur l'idée que le dépistage

² http://www.hphnet.org/index.php?option=com_content&view=article&id=2374:hph-and-health-literate-health-care-organizations

systématique des usagers ayant un faible niveau de littératie en santé n'est pas adéquat en clinique [18]. Elle présente une vingtaine d'interventions ponctuelles et accompagne les institutions de soins pas à pas pour les implémenter en pratique. Ces interventions vont de la mobilisation préalable de l'équipe sur la thématique à la promotion de techniques de communication simples auprès de professionnels comme le « *Teach-back* »³, en passant par des manières structurées de recueillir l'expérience des usagers. À ce propos, des expériences en France existent pour finir de nous convaincre de ce que les usagers, notamment les plus précaires d'entre eux, ont à nous apprendre sur les systèmes de soins quand on leur donne les moyens de témoigner [19].

Il s'agit donc de créer les conditions qui, structurellement, diminueraient la complexité des tâches demandées aux usagers et, dans le même temps, donneraient l'envie et les moyens à chaque professionnel de mieux tenir compte des différences de niveau de littératie en santé. Les médecins, pour ne parler que d'eux, pourraient user du rôle historiquement prépondérant qu'ils occupent dans les systèmes de soins pour mettre à l'agenda des institutions de soins cette approche organisationnelle de la littératie en santé [20] et, par le même biais, concrétiser la responsabilité sociale qu'ils revendiquent [21].

Conclusion

La littératie en santé ne doit pas être considérée comme une nouvelle panacée. L'inégalité des contraintes entravant la santé ne disparaîtra pas une fois l'information simplifiée et clarifiée. Mais elle constitue assurément un moyen privilégié de rendre les systèmes de soins plus équitables, en y réduisant partout où cela est possible la complexité.

Aucun conflit d'intérêt déclaré

³ <http://www.teachbacktraining.org/>

Références

1. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, *et al.* Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*. 2012;12:80.
2. Sørensen K, Pelikan JM, Rothlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, *et al.* Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health* [Internet]. 5 avr 2015 [cité 11 août 2015]; Disponible sur: <http://eurpub.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/eurpub/ckv043>
3. Perspectives de l'OCDE sur les compétences 2013 [Internet]. Éditions OCDE; 2013 [cité 6 août 2015]. Disponible sur: http://www.oecd-ilibrary.org/education/perspectives-de-l-ocde-sur-les-competences-2013_9789264204096-fr
4. Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, Tsouros AD, World Health Organization, éditeurs. *Health literacy: the solid facts*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 2013. 73 p.
5. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Viera A, Crotty K, *et al.* Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. *Evid Report Technology Assess*. mars 2011;(199):1-941.
6. Easton P, Entwistle VA, Williams B. Health in the "hidden population" of people with low literacy. A systematic review of the literature. *BMC Public Health*. 2010;10:459.
7. Easton P, Entwistle VA, Williams B. How the stigma of low literacy can impair patient-professional spoken interactions and affect health: insights from a qualitative investigation. *BMC Health Serv Res*. 2013;13(1):319.
8. IOM (Institute of Medicine). *Innovations in Health Literacy Research: Workshop Summary*. Washington, DC: The National Academies Press; 2011.
9. Rademakers JJJM, Hofstede J, van der Heide I, Devillé W, Heijmans M. A snapshot across Europe: policies, interventions and actions on health literacy improvement in Europe uncovered in the HEALIT4EU study. *European Journal of Public Health*, 25 (2015) spl. 3, p. 44-45. Abstract: 8th European Public Health Conference: "Health in Europe – from global to local policies, methods and practices". 14-17 octobre 2015 à Milan. [Internet] Disponible sur: <http://www.nivel.nl/node/2430?database=ChoicePublicat&priref=6007>
10. Fassin D. Comment faire de la santé publique avec des mots. Une rhétorique à l'œuvre. *Ruptures Rev Transdiscipl En Santé*. 2000;7(1):58-78.
11. Richard C, Lussier MT. *La communication professionnelle en santé*. 2^e édition. 2016. Ed. ERPI, 880 pages.
12. Freedman DA, Bess KD, Tucker HA, Boyd DL, Tuchman AM, Wallston KA. Public health literacy defined. *Am J Prev Med*. 2009;36(5):446-51.
13. Mann J. Santé publique : éthique et droits de la personne. *Santé publique*. 1998;10(3):239-50.
14. Pelikan JM, Dietscher C. Health-literate hospitals and healthcare organizations. Results from an Austrian feasibility study on the self-assessment of organizational health literacy in hospitals. *In*: Schaeffer D & Pelikan JM (Eds), *Health Literacy: Forschungsstand und Perspektiven* [Health Literacy: Status of research and perspectives]. Bern: Hogrefe. 2016.
15. Brach C, Keller D, Hernandez LM, Baur C, Parker R, Dreyer B, *et al.* Ten Attributes of Health Literate Health Care Organizations |

- National Academy of Medicine [Internet]. 2012 juin [cité 20 avr 2017]. Disponible sur : <https://nam.edu/perspectives-2012-ten-attributes-of-health-literate-health-care-organizations/>
16. Lemieux V, Mouawad R, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Secteur services préventifs en milieu clinique. Pour qu'on se comprenne : guide de littératie en santé [Internet]. 2014 [cité 5 août 2015]. Disponible sur : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2326351>
 17. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. AHRQ Health Literacy Universal Precautions Toolkit: 2nd edition. [Internet]. 2015. Disponible sur : <http://www.ahrq.gov/professionals/quality-patient-safety/quality-resources/tools/literacy-toolkit/index.html>
 18. Kronzer VL. Screening for health literacy is not the answer. *BMJ*. 2016;354:i3699.
 19. ATD Quart Monde France. Journée préparatoire du séminaire santé du Mouvement ATD Quart-Monde, Les plus pauvres interrogent notre système de santé [Internet]. 2011. Disponible sur : <https://www.atd-quartmonde.fr/wp-content/uploads/2012/09/Actes-du-5-mars.pdf>
 20. Brach C, Dreyer B, Schillinger D. Physicians' Roles in Creating Health Literate Organizations: A Call to Action. *J Gen Intern Med*. 2013;29.
 21. Boelen C. Consensus Mondial sur la Responsabilité Sociale des Facultés de Médecine, Summary. *Santé Publique*. 2011;23(3): 247-50.

Pour sensibiliser les professionnel-le-s de la santé aux problèmes de littératie en santé, au-delà de la lecture d'articles, des témoignages directs de personnes en difficulté avec les langues expertes, dont médicales, et des professionnel-le-s qui les accompagnent, nous semble particulièrement efficace. Le centre d'alphabétisation « la Jarnigoine » à Montréal, rencontré lors de mon voyage d'étude en septembre 2019, y contribue brillamment en évitant tout misérabilisme¹⁷.

Après avoir ciblé notre champ de recherche sur l'utilisation d'outils d'autoévaluation visant à améliorer la littératie organisationnelle en santé des hôpitaux, nous formulons maintenant nos objectifs généraux et nos questions de recherche.

1.4 Objectifs généraux de la thèse

Notre thèse poursuit deux objectifs généraux.

Le premier est ciblé et empirique : tester la faisabilité de l'application de l'outil d'autoévaluation de la littératie organisationnelle en santé « V-HLO » au sein des principaux hôpitaux de Liège.

Le second est conceptuel et critique : mieux comprendre, faire connaître auprès des professionnel-le-s de la santé, et amorcer une critique des concepts de littératie en santé et de littératie organisationnelle en santé.

1.5 Questions de recherche

Les chapitres 2 et 3 répondent au premier objectif général de la thèse et en constituent la partie empirique, la « recherche de terrain ».

17. "Jarnigoine" : débrouillardise, jugeote en français populaire du Québec, voir <https://jarnigoine.com/videos/>

Pour le chapitre 2, centré sur la traduction et l'adaptation en français du questionnaire d'auto-évaluation V-HLO, les questions de recherche sont formulées comme suit :

- La traduction française obtenue au départ de la version allemande du questionnaire V-HLO est-elle compréhensible et culturellement adaptée au contexte des soins de santé belges francophones ?

Secondairement :

- Les experts interrogés trouvent-ils le questionnaire V-HLO-fr pertinent et applicable dans le contexte des soins de santé belges francophones ?

Pour le chapitre 3, centré sur trois études de cas exploratoires d'application du V-HLO-fr dans les principaux hôpitaux de la région liégeoise, les questions de recherche sont formulées comme suit :

- Quelle est la faisabilité de l'outil d'auto-évaluation V-HLO-fr ?

Secondairement :

- Quelles leçons tirer en termes d'améliorations possibles de son mode d'application ?
- Est-il possible d'identifier des points forts et des points faibles en termes de littérature organisationnelle en santé dans chacun des trois hôpitaux participants ?

1.6 Méthodes

Les méthodes suivies pour répondre aux questions de recherche sont présentées dans chacun des articles insérés dans les chapitres 2 et 3.

Chapitre 2

**Traduction en français et adaptation culturelle du
questionnaire d'auto-évaluation V-HLO**

Chapitre 2. Traduction en français et adaptation culturelle du questionnaire d'auto-évaluation V-HLO.

En préalable à l'article original inséré en anglais, nous fournissons ici une version en français, légèrement augmentée et remaniée sur la forme, du résumé de l'article.

Contexte : Les efforts pour mieux prendre en compte la littératie en santé des usagers et des usagères devraient privilégier une approche systémique, avec l'objectif de favoriser des conditions matérielles et une culture de travail au sein des institutions de soins qui facilite l'utilisation de l'information. L'outil V-HLO (pour « Vienna Health Literate Organisation ») est un questionnaire d'auto-évaluation, disponible en allemand, destiné aux responsables de la qualité au sein des hôpitaux. Son objectif est de sensibiliser et mobiliser autour du concept de littératie organisationnelle en santé et de réaliser un « diagnostic organisationnel » des forces et des faiblesses de l'institution en termes de littératie en santé. Notre objectif principal était de traduire et d'adapter culturellement ce questionnaire pour la Belgique francophone. Secondairement, nous voulions sonder la perception de sa pertinence et de son applicabilité auprès des experts consultés à l'occasion de la validation de sa traduction.

Méthodes : Nous avons suivi le modèle « TRAPD » (« Translation, Review, Adjudication, Pretesting, and Documentation ») pour la traduction et l'adaptation culturelle du questionnaire. Deux traducteurs ont traduit en parallèle le questionnaire de l'allemand vers le français. Une réunion de réconciliation a eu lieu entre les deux traducteurs et trois relecteurs (le chercheur principal ; un chercheur senior ayant une expertise en matière de questionnaire et une connaissance de base de l'allemand, et un clinicien de terrain bilingue ayant une formation en santé publique). La version obtenue a été pré-testée au moyen de huit entretiens cognitifs semi-structurés avec des experts en qualité des soins, en utilisant la technique du "think-aloud". Il était explicitement demandé aux experts de « réfléchir à voix haute » en parcourant le questionnaire. L'intervieweur pouvait formuler des questions de clarification. La pertinence de chaque domaine du questionnaire, et la pertinence globale du questionnaire, en termes d'opportunité d'amélioration de la qualité, ont aussi été évaluées à l'aide d'une échelle de Likert. L'opinion de l'expert sur l'applicabilité globale de l'outil a été explorée par des questions ouvertes en clôture d'entretien. La documentation du processus de traduction et

d'adaptation consiste en des enregistrements audionumériques des entretiens, des guides d'entretien annotés et des archives des versions successives du questionnaire avec modifications et commentaires. Le matériel recueilli au cours des entretiens n'a pas été transcrit ni systématiquement exploité qualitativement car l'objectif principal était de tester la qualité de la traduction.

Résultats : Les entretiens cognitifs nous ont permis d'améliorer la traduction en supprimant certaines ambiguïtés, en apportant des clarifications contextuelles ou en reformulant certains passages de manière à les rendre plus appropriés culturellement. Les experts locaux ont généralement jugé que l'outil était pertinent et applicable dans leur contexte. Les connaissances acquises au travers de leur processus cognitif verbalisés nous ont en outre permis d'identifier d'éventuels obstacles à l'adoption de l'outil tels que les difficultés à considérer la littératie du personnel comme une cible pertinente pour l'outil, la crainte de surcharger le personnel, le sentiment que certains éléments ne relèvent pas de la littératie en santé et le manque d'attention pour l'intégration des services avec les soins primaires. Ces éléments pourraient contribuer au développement futur de l'outil.

Conclusion : Nous avons traduit et adapté pour le contexte belge francophone l'outil d'auto-évaluation V-HLO. La version française du VHLO va maintenant être mise en œuvre dans notre contexte local afin d'évaluer si elle peut aider les patient·e·s à mieux faire face aux complexités des institutions de soins.

Article paru dans « BMC Health Services Research » en 2019

<http://hdl.handle.net/2268/233457>

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Dealing with health literacy at the organisational level, French translation and adaptation of the Vienna health literate organisation self-assessment tool



Gilles Henrard^{1,2*}, Marc Vanmeerbeek^{1,2}, Laetitia Buret^{1,2} and Jany Rademakers^{3,4}

Abstract

Background: Efforts to address health literacy should favour a system-based approach with the dual aim both of fostering the material conditions and creating a work culture inside health care organisations that makes it easier for people to use information. The Vienna Health Literate Organisation (V-HLO) self-assessment tool is a German-speaking questionnaire for quality managers of health care organisations. Its objective is to provide a diagnostic of the strengths and weaknesses of the organisation in terms of health literacy. Our goal was to translate and culturally adapt this questionnaire for the French-speaking part of Belgium.

Methods: We followed the Translation, Review, Adjudication, Pretesting, and Documentation (TRAPD) team model for cross-cultural translation of questionnaires. We used cognitive interviews with quality experts to pre-test the translation.

Results: Cognitive interviews allowed us to improve the translation by removing certain ambiguities, providing contextual clarifications or rephrasing some items in such a way as to render them more culturally appropriate. Local experts generally judged the tool to be relevant and applicable to their context. The insight gained with regard to their cognitive process when completing the V-HLO allowed us to identify possible barriers to the adoption of the tool (such as difficulties in considering staff literacy as a relevant target for the tool, fear of overwhelming staff, a feeling that some items fell outside the scope of health literacy and lack of attention for integration of services with primary care) and could contribute to the future development of the tool.

Conclusion: We translated and adapted the V-HLO self-assessment tool for French. The French version of the V-HLO will now be implemented in our local context to assess whether it can make it easier for people to deal with the complexities of health care organisations.

Keywords: Health literacy (MeSH), Organisational culture (MeSH), Organisational innovation (MeSH), Organisational health literacy, Questionnaire, Translation

* Correspondence: gilles.henrard@uliege.be

¹Department of General Practice/Family Medicine, University of Liège, Postal address: 13 avenue Hippocrate, Quartier Hôpital B23, 4000 Liège, Belgium

²Research Unit Primary Care & Health, University of Liège, Postal address: 13 avenue Hippocrate, Quartier Hôpital B23, 4000 Liège, Belgium

Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s). 2019 **Open Access** This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.

Background

While the information relative to the health care environment can be extremely complex the ability to access, understand, appraise and apply health information to decision-making known as health literacy, is not equally shared between health care users. The European Health Literacy Survey revealed that 12% of Europeans have inadequate, while 35% have limited, health literacy [1]. A study in Belgium showed similar results, where only 58.7% of the population have sufficient health literacy [2]. People with low health literacy are less likely to use preventive care, have a greater number of hospitalisations, a higher level of emergency care use and a higher mortality rate among elderly individuals [3]. With an ageing population, a tendency to (over)medicalize health problems and increase pressure on patients in terms of self-management and active participation in their health care, sometimes by using e-applications, further increases this problem. It should be added that improving health literacy could also potentially increase health equity [4].

Health literacy can be considered sufficient when, in a particular circumstance, there is a balance between individual abilities and the complexity of the demands made by the system [5]. Health care professionals are particularly accountable for the second part of the equation. But efforts to lower barriers created by overly-complex information need to extend beyond merely promoting better communication by healthcare providers. System level changes are needed to better align health care demands with the capability of the public [6]. A wholeseries of interrelated aspects, affecting both patients and professionals, can hinder the effectiveness of care and should be considered an institutional responsibility for example in order to easily find care providers on the way to and in the hospital, to have a minimum of time and sufficient comfort for shared decision making or to provide the patient with help in interpreting the bill that follows. Within health care organisation, those changes which necessarily involve management, should foster the material conditions and work culture that make it easier for people to navigate, understand and use information and services in order to take care of their health [7]. Moreover, many of those structural changes could benefit all users regardless of their literacy levels.

Though the concept of health literacy has been the subject of many publications over the last decades, few of these have addressed interventions, especially in Europe [8]. Furthermore, most of those interventions focus on communication skills targeting specific patient groups and very few adopt a global organisational perspective [9]. In this context, the American Institute of Medicine defined the “Ten Attributes of Health Literate Organizations” following a universal precaution approach. Building upon

these Ten Attributes while adding explicit references to concepts of quality management and targeting patients, staff, and citizens, an Austrian team developed the “Vienna Concept of a Health Literate Health Care Organization”. Reviewing the growing number of theories, frameworks and implementation issues of organisational health literacy, Farmanova et al. highlighted the V-HLO as one of two existing frameworks with a vision of organisational health literacy as a complex phenomenon, understanding it as co-production of quality, safety and health promotion and focusing on developing organisational capacities, structures and processes to support action on health literacy [10].

In order to make the concept applicable to the practice of health care organisations, a self-assessment tool for hospitals and large health care organisations was developed [11]. The questionnaire comprises 9 standards, 22 sub-standards and 160 items (see Table 1). It is intended to be completed by a one-off multidisciplinary panel of individuals in charge of quality in the broadest sense (Quality and safety officer but also nurse or medical head of department, operational or logistics manager, director of human resources, for example) inside the organisation that performs the self-assessment. Is the hospital site available in several languages? Does public transport clearly indicate the destinations and stops to get there? Is there a clear guiding system within it? Are specialized and trained interpreters available? When referring to other providers, are patients helped to schedule appointments and is useful information transmitted? These are all items that lead to an “organisational diagnostic”, highlighting strengths and weaknesses of the organisation in terms of organisational health literacy. By raising awareness at management level on this usually sparsely invested area of quality of care, and by helping to identify preferred action track, the V-HLO can constitute a milestone for an organisation to become health literate [12]. Moreover, this one-off process is relatively “light” to achieve (a few hours for each participant of the panel), and thus complementary to more demanding external recurrent accreditation or participatory actions [13]. In a feasibility study in Austria, 9 hospitals adjudged the tool to be understandable, relevant and usable [14].

In the light of those results, a specific working group has emerged inside the International Network for Health Promoting Hospitals and Health Care Services,¹ of which the first authors are members, with the aim of stimulating the adaptation, translation and dissemination of the V-HLO concept and self-assessment tool. The goal of this study was to perform a cross-cultural translation of the V-HLO tool adapted for the French-speaking area of Belgium.

Table 1 The 9 standards of the Vienna Health Literate Organisations (adapted from Dietscher and Pelikan 2016)

Standards	Examples of items
1. Establish management policy and organisational structures for health literacy	- Financial resources and personnel for organisational health literacy are available. - Patient surveys include questions about the quality of communication.
2. Develop materials and services in participation with relevant stakeholders	- Documents and services for patients (such as information sheets, informed consent forms and apps) are developed and tested together with patient representatives. - Patients are involved in the training of staff.
3. Qualify staff for health-literate communication with patients	- When hiring new staff, importance is given to the health literacy and communication competencies of applicants. - Staff is trained with regard to collaboration with interpreters.
4. Provide a supportive environment – health-literate navigation and access	- The website is available in different languages. - The organisation can be reached by telephone 24 h a day.
5. Apply health literacy principles in routine communication with patients	- Patients are encouraged to ask questions. - Written materials are used to reinforce spoken communication and not as a substitute.
6. Improve health literacy of patients and relatives beyond hospital stay	- The organisation explicitly informs patients about self-help groups and similar support offers.
7. Improve the health literacy of staff	- The organisation continuously provides training in managing occupational health and safety risks.
8. Contribute to health literacy in the region	- Patients are supported in scheduling their post-discharge appointments with other services.
9. Share experiences and be a role model	- The organisation participates in health literacy research and development projects.

Methods

The study was conducted between September 2016 and December 2017. We followed the Translation, Review, Adjudication, Pretesting, and Documentation (TRAPD) team model [15] for cross-cultural translation of questionnaires (see Fig. 1). Two translators, working independently, translated the questionnaire from German to French. A reconciliation meeting took place between the two translators and three reviewers (the main researcher; a senior researcher with survey expertise and a basic knowledge of German, and a bilingual field clinician with a public health background). The panel went through the entire questionnaire, compared and discussed the two

versions. The main researcher was responsible for making final adjudication decisions about which translation options to adopt. An online meeting with one of the original authors of the tools and the comparison with an English version drafted by the original development group helped to clarify some ambiguities.

We pretested the version obtained through 8 semi-structured cognitive interviews [16], using a “think-aloud” and on time “verbal probing” technique [17]. We used purposive sampling to select experts representing the target population of the questionnaire, that is to say people with direct responsibilities towards quality of care inside hospitals or their organisational stakeholders, paying attention to

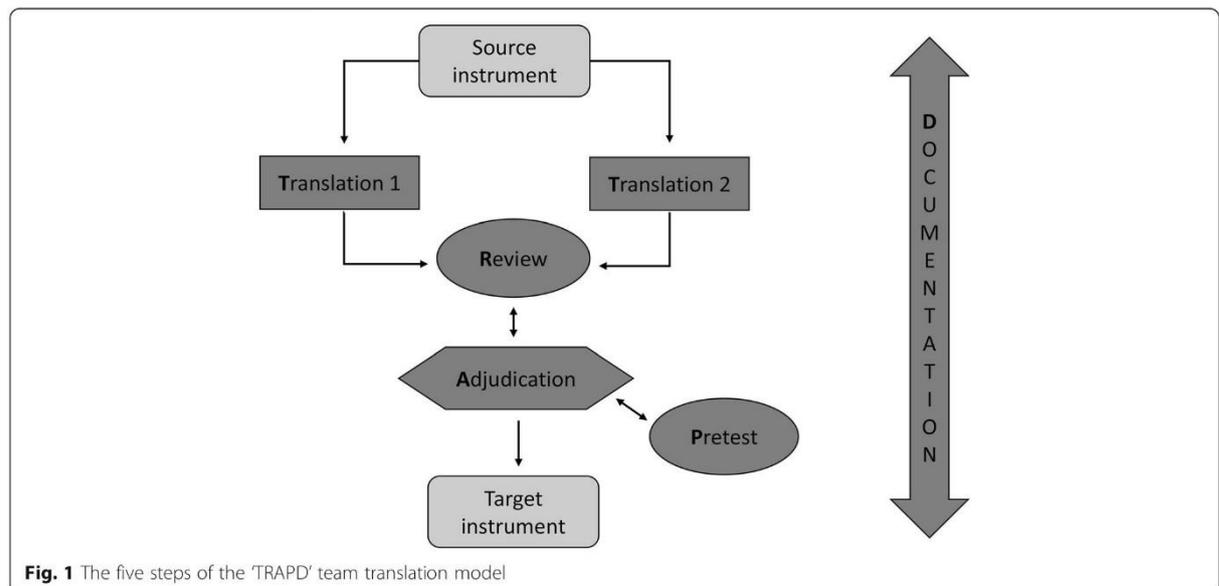


Fig. 1 The five steps of the ‘TRAPD’ team translation model

heterogeneity in terms of age, gender, education, function and organisational affiliation (see Table 2). Saturation of expert's reactions to comprehensibility was followed, rather than a predetermined sample size. The interviews were audio-recorded and performed by the main researcher using an interview guide developed for this study (see Additional file 1). Because the primary objective of the interview was to test the quality and appropriateness of the translation with end-users, we explicitly asked the experts to focus first on comprehensibility while browsing through the questionnaire and applying the "think aloud" technique. The interviewer could use emergent probes (reactive and non-standardized) to clarify expert reactions. A secondary objective was to sound out the opinion of the experts on the relevance of the questionnaire in order to tease out possible resistance to its future adoption and to serve its further development. The relevance of each standard, and the overall relevance of the questionnaire, in terms of opportunity for quality improvement, were thus evaluated using anticipated probes (proactive and standardized), supported by a Likert scale (from 0, the least, to 10, the more relevant). The opinion of the expert on the overall applicability of the tool was explored by open questions at the end of the reading. Eight experts, whose characteristics are shown in Table 2, were interviewed for the assessment of the translation. The average length of the interviews was 70 min (ranging from 34 to 107 min).

A final reviewer meeting validated the main modifications to the questionnaire and the document was then proofread. The documentation of the translation and adaptation process consisted of annotated interview guides and questionnaires, audio-records of the interviews, a table summarizing the main reactions of experts and successive versions of the questionnaires with track-changes and commentaries.

Results

Comprehensibility

Overall problems related to comprehension can be described as ambiguity with regard to the chosen word, a need of contextual precision or lack of cultural appropriateness. Non-exhaustive examples are given here for illustrative purpose.

- *Ambiguity in the chosen word* e.g. in the original German version "*der Organisation*" (the organisation) or "*die Einrichtung*" (the facility) were alternatively used and translated in the two first French drafts by either "*l'organisation*" or "*l'établissement*". The reconciliation meeting noticed the diversity of terms but failed to explicit their specific acceptance. Cognitive interviews revealed a lack of clarity regarding the term "organisation" in French, seen as not evoking something concrete enough per se. This led the main researcher to

Table 2 Characteristics of the experts interviewed

Age	Mean 50 (standard deviation 17,5)
Gender	2 females, 6 males
Education	<ul style="list-style-type: none"> ● Internal medicine (twice) ● General practice ● Nursery ● Political science (twice, once coupled with interpreting) ● Law ● Public health
Function	<ul style="list-style-type: none"> ● Quality project coordinator ● General practitioner representative inside an hospital ● Member of ethics committee ● Quality and safety officer (twice) ● Quality and safety director ● Quality project manager ● Operational manager
Organisational affiliation	<ul style="list-style-type: none"> ● Federal Health Service ● Belgian Platform for Continuous Improvement of Quality of Care and Patient Safety ● Health service user's association ● Primary Health Care Centre federation ● Three hospitals whose size ranged from 160 to 1000 beds

change the term and to systematize the use of “*l’institution*” when referring to the organisation as understood in its broadest sense or “*l’établissement*”, when understood as an infrastructure, one building or one particular site.

- *Need of contextual precision*: e.g., “*Mittarbeiter/innen*” (staff) was first translated by “*les collaborateurs*” (collaborators). This is another example of ambiguity because it was unclear to experts whether this wording also included occasional and/or non-contractual collaborators with the hospital. So, the term “*le personnel*” (staff) was adopted to restrict the field to the persons working structurally and contractually for the hospital. The experts also expressed the wish to add, where appropriate, “*including physicians*” to include them explicitly as a target group of the item, regarding their somewhat remote position in the organization of hospitals (in terms of contractual link and/or hierarchical lines) in the Belgian context. Another example of contextual precision brought to the questionnaire was the addition of the remark: “*It (the organisation) directs the patient to a mediation service, if appropriate (Law of 22 August 2002 on patients’ rights)*” to item 2.1.5 (addressing the ability for the patient to give feedback and complain about the care that he received). This is intended to reflect a major legal framework, and a standard of care, in the Belgian context.
- *Lack of cultural appropriateness*: e.g., experts felt uneasy with wordings possibly related to market rhetoric e.g.: “*Kunde/innen*” (clients) or “*Unternehmen*” (corporate). They preferred the terms “*les patients*” (patients) or “*l’institution*” (the hospital).

At the outset, we also introduced a short glossary stating our choice of the definition of health literacy and to explain clearly the notion of “organisational health literacy”.

Relevance and applicability of the tool

The main goal of the cognitive interviews was to pre-test the questionnaire in terms of clarity, but, as explained in the method section, cognitive interviews secondarily assessed the relevance and the applicability of the tool. Moreover, the reactions of the eight experts during the “think aloud” step of the process on those different aspects were difficult to dissociate from each other.

The experts assessed the French version of the V-HLO tool (V-HLO-Fr) as being globally relevant as in terms of substance. The mean global score of relevance for the V-HLO-Fr tool in terms of opportunity for quality of

care improvement as expressed on a Likert scale (from 0 the less to 10 the most relevant) was 7,7 (SD 0,88) (Fig. 2).

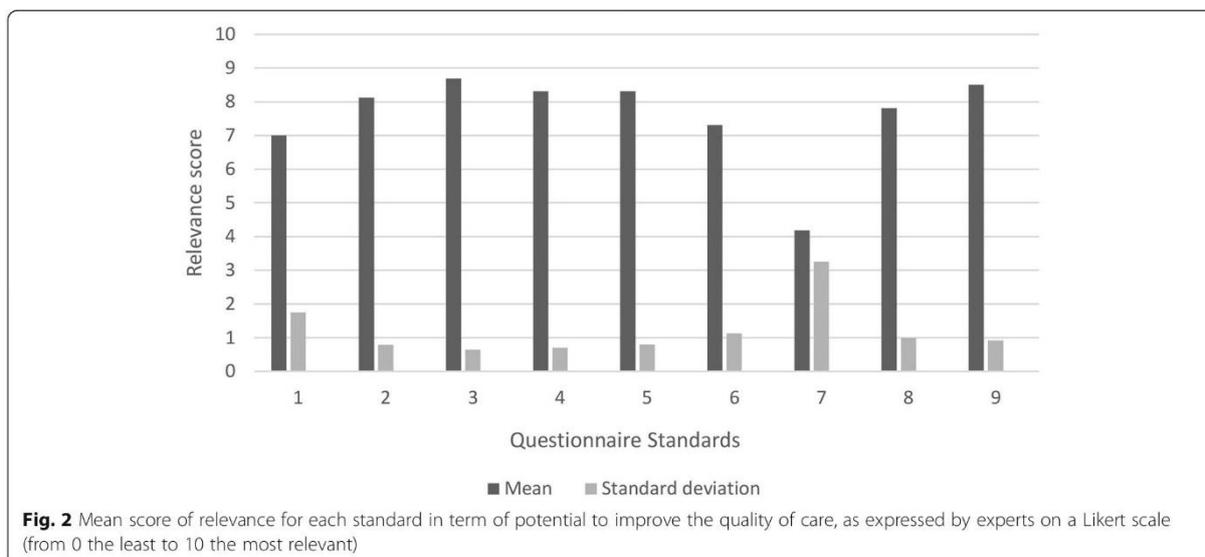
Nonetheless, the experts still made some important observations. The most significant of those in our eyes are described below for illustrative purposes (see Additional file 2 for a summary of the reactions of the experts during the cognitive interviews).

- Experts considered standard 7 (the improvement of the health literacy of the staff itself, in terms of self-management with regard to a healthy lifestyle, occupational health and safety risks) as being less relevant for this questionnaire. This affirmation was supported by spontaneous reactions during the “think aloud” step for this standard and confirmed by the mean score obtained for this standard on the Likert scale (see Fig. 2). Quality experts explained that this topic fell under the responsibility of long-established occupational health services and is based on specific legislation. Some of them believed that this standard should therefore not be part of the tool.

“You will have to discuss with the union delegation... we are in a completely different world here...we are walking on eggshells”

(expert 5)

- Standard 6 (Improving the health literacy of patients and relatives beyond hospital stay and substandard 8.1 (supporting the continuity and integration of care) were judged by experts expressing a hospital-centric perspective, not paying enough attention to the collaboration with primary health care services, and more broadly with the patient network outside the hospital. They underlined the fact that hospitals should be encouraged to work with this network, in accordance with its capacities, at least from the perspective of transitional care. We thus allowed ourselves to add “*...together with primary care workers and the existing outpatient network*” in the preliminary explanation of standard 6 and “*...together with primary care worker...*” in item 8.1.2 (addressing home return management).
- Some sub-standards and items were considered as falling outside the strict scope of health literacy, sometimes merging with a broader health promotion perspective e.g. substandard 8.2 (encouraging health organisation to contribute to public health in their region).
- Some items, although considered as relevant, were judged too ambitious (or more simply as unrealistic) for the Belgian standard of care, e.g. item 4.1.12



(stating that telephone communication should be available for “most native languages” of patients).

“We can always dream”

Expert 5, in reaction to item 4.1.12

The experts adjudged the tool to be applicable to organisational diagnostics while at the same time warning about the risk of discouraging goodwill or potential early adoption by setting objectives that are too high.

“For some items, the culture is not yet in place or there are not enough resources. If everything is just fallow, it may shock or discourage ”

Expert 2

They also stressed the role of the public authorities to structurally support organisations in their effort to become more health literate.

“Some tasks, such as creating a folio on colonoscopy for patients, should be performed at a “supra” level, that of public authorities, it would be inefficient to redo it at the level of each hospital”

Expert 4

Facing those reactions, we felt the necessity to write a “preamble to the tool”, to clarify the relationship between health literacy and health promotion and to insist on the necessity of an approach that takes into account existing constraints in any drive to improve quality (see Additional file 3 for an English translation of this preamble).

Discussion

A valid French version of the original Austrian V-HLO self-assessment questionnaire, the V-HLO-Fr, is now available. This tool could help to raise awareness about organisational health literacy at management level in hospitals. The organisational diagnostic provided by the tool, by highlighting strengths and weaknesses of the organisation, could help to prioritise action. By entrusting the individuals concerned with responsibility for quality, it could create common ground and launch a dynamic around that topic [12]. The V-HLO-Fr could be adopted in other French-speaking contexts providing some light contextual and/or formal amendments to facilitate its appropriation.

Our study has some limitations. The material gathered during the interviews was neither scripted nor systematically coded, because the primary goal was to test the comprehensibility of the draft translation. A more systematic qualitative use of those interviews could still be done within the framework of another publication. The results presented here regarding the relevance and the applicability of the tool are intended to be hypothesis-generating. For example, the reservations of our validation panel in considering standard 7 (improving staff health literacy) as a legitimate and/or reasonable target for the tool may reflect siloed views towards healthcare system functioning, could be a reflection of our relatively narrow user base or indicate delegation of responsibility. Our cognitive interviews were not designed to specifically explore those aspects. In addition, our purposive sampling of experts was partially made by co-optation (that is to say, following the recommendation of previous experts), thus their opinion about the relevance and the applicability of the tool could

reflect the position of a particular subgroup, not fully representative of the Belgian French-speaking quality leaders' hospital landscape.

We could have taken into account more observations from experts in terms of relevance, to adapt the tool more fundamentally to the Belgian context (e.g. going more into details towards better integration between levels of care), but we wanted to maintain its compatibility with the original Austrian version for the sake of a future possible interregional/national comparison. As discussed in the results section, we could still decide to omit standard 7 as a whole for easier implementation into our own context.

A strength of this study is certainly the insight that was gained during the cognitive interviews with regard to the cognitive process of experts when completing the V-HLO-Fr. Those reactions, besides allowing us to improve the translation, made us aware of possible barriers to the future adoption of the tool such as difficulties in considering staff literacy as a legitimate and/or reasonable target for the tool, the fear of overwhelming staff with unrealistic goals, the feeling that some items fell outside the strict scope of health literacy and a sense that there was a lack of attention paid to integration of services with primary care actors. It could also help us to implement the tools more easily in our context (hence, for example, the addition of the preamble to the tool) and, while taking into account the relatively narrow base of our validation panel, drive future improvement of the tool. That work will be carried out in the collegial framework of the working group referenced in the endnote.

The composition of our manager validation panel could also reflect certain inequalities that exist within that group, particularly in terms of gender, and of course does not reflect the diversity of end-beneficiaries (staff and patients). The V-HLO tool is neither the result of a large participatory research, nor intrinsically intended to be implemented in a participatory manner. It is addressed to a narrow user target, in their language, and the goal of our study was not to fundamentally reshape it. This aspect could be considered as an opportunity by remembering that the purpose of self-assessment tools, apart from organisational diagnosis, is to raise awareness and gain support of the management level inside hospital, indispensable in order to allow structural adoption of innovation in such large organisation [12].

But if the tool assumes a top-down approach, it explicitly promotes the participation of staff and patients through some of its items (e.g. by the use of patients or staff surveys, the co-construction of communication tools or the involvement of patients and staff "literacy champions" in training). While keeping in mind that

more health literate organisations could, in return, make patient commitment easier at all levels of the healthcare system [18].

The V-HLO tool is essentially focussed on hospitals while most authors of this research are General practitioners. Recurrent testimonies of adverse events obviously connected to health literacy make us, maybe wrongly, to view hospitals as the places where health literacy problems are most frequent and extreme. Our goal, as reflected by some of the slight adaptations brought to the tool, is rather to build common ground that allows health workers at every level to feel responsible for the quality of the whole system [19], in agreement with a broad acceptance of the concept of primary care [20]. Initiatives to develop organisational health literacy tools dedicated to Primary Health Care Centres have also been raised [21] and should be pushed forward.

We are currently running a pilot study in the French-speaking area of Belgium with the V-HLO-Fr tool. Besides performing a cross-sectional organisational health literacy diagnostic within the participating organisations, it will concretely test the applicability and provide a minimal assessment of the impact of the questionnaire in the field. From this perspective, it would be interesting to assess whether this tool can stimulate the emergence of problem-solving spaces between different groups of professionals and a better use of end-user's experience (staff and patients) to drive continuous improvement.

Finally, as expressed by the experts, Public health authorities should better integrate health literacy into their policies and support organisations in their effort to become more health literate. In that respect, the example of the Scottish action plan for Health Literacy could be inspiring [22].

Conclusions

We translated and adapted for French the V-HLO self-assessment tool, a questionnaire to help hospitals to identify their strengths and weaknesses in terms of health literacy. If the tool has been judged globally relevant and applicable by experts during the translation process, its implementation is now necessary to assess its feasibility in our contexts, to refine the skills relative to the accompaniment of the intervention within hospitals and to evaluate its real impact in terms of removing barriers created by unnecessary complexities.

Endnotes

¹See the link below for a short presentation of the working group: <https://www.hphnet.org/copy-of-tf-and-wg>

Additional files

Additional file 1: "Interview guide", English translation of the interview guide used in this study. (PDF 643 kb)

Additional file 2: "Experts reactions", resume of the reactions of the experts to the V-HLO-Fr during the cognitive interviews. (PDF 851 kb)

Additional file 3: "Preamble", English translation of the preamble to the V-HLO-Fr questionnaire. (PDF 396 kb)

Abbreviations

V-HLO: Vienna Health Literate Organisation; V-HLO-fr: French version of the Vienna Health Literate Organisation

Acknowledgements

I'd like to express my gratitude to the Belgian Christian Health Insurance Fund who provided a translator, to Dr. Marc Franckh for his voluntary participation at the reconciliation meeting, to each of the experts for the time allowed and the experience transmitted, to Mr. Enda Breen who provided professional English proofreading, to Prof Jürgen M. Pelikan whose comments helped us during the review process and finally to Ms. Audrey Denoel for designing the graphics and global support.

Funding

Supported by the "Fonds Léon Fredericq" in the form of a grant for the first author. The funding body did not intervene in the design of the study, in the collection, analysis and interpretation of the data nor in the writing of the manuscript.

Availability of data and materials

The datasets used and/or analysed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request. See Additional files 2 and 3 for an English translation of the preamble to the V-HLO-fr tool and a summary of the reactions in French of the experts during the cognitive interviews. The final version of the V-HLO-fr tool is freely accessible via the following internet link: <http://hdl.handle.net/2268/229841>

Authors' contributions

GH, JR and MV drafted the protocol. GH conducted the interviews and wrote the manuscript. JR and MV were major contributors in writing the manuscript. LB made substantial contributions to the interpretation of data, read the manuscript and brought minor contributions to it. All authors read and approved the final manuscript.

Ethics approval and consent to participate

As stated by our local ethics committee, the "Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège," "there is no need to submit the type of work described by Henrard *et al* to an Ethics Committee in Belgium. In addition, we consider that an oral consent given by the interviewed person is sufficient in this case".

Consent for publication

Not applicable.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Author details

¹Department of General Practice/Family Medicine, University of Liège, Postal address: 13 avenue Hippocrate, Quartier Hôpital B23, 4000 Liège, Belgium.

²Research Unit Primary Care & Health, University of Liège, Postal address: 13 avenue Hippocrate, Quartier Hôpital B23, 4000 Liège, Belgium. ³Nivel, PO box 1568, 3500 BN Utrecht, the Netherlands. ⁴Department of Family Medicine, CAPHRI, Maastricht University, PO Box 616, 6200 MD Maastricht, the Netherlands.

Received: 20 August 2018 Accepted: 18 February 2019

Published online: 04 March 2019

References

- Sorensen K, Pelikan JM, Rothlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health* [Internet]. 2015 Apr 5 [cited 2015 Aug 11]; Available from: <http://eurpub.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/eurpub/ckv043>
- Renwart A. La littératie en santé comme facteur médiateur des inégalités sociales de santé et des comportements de santé [Internet]. [Louvain-La-Neuve, Belgium]: Université Catholique de Louvain; 2014. Available from: <https://dial.uclouvain.be/memoire/ucl/fr/object/thesis:195>.
- Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Viera A, Crotty K, et al. Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. *Evid ReportTechnology Assess*. 2011;199:1–941.
- Batterham RW, Hawkins M, Collins PA, Buchbinder R, Osborne RH. Health literacy: applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. *Public Health*. 2016;132:3–12.
- Parker RM. Measuring Health Literacy: What? So What? Now What? Institute of Medicine (US) Roundtable on Health Literacy [Internet]. National Academies Press (US); 2009 [cited 2017 Dec 4]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK45386/>
- Greenhalgh T. Health literacy: towards system level solutions. *BMJ*. 2015; 350:h1026.
- Brach C, et al. Ten Attributes of Health Literate Health Care Organizations | National Academy of Medicine [Internet]. 2012 Jun [cited 2017 Apr 20]. Available from: <https://nam.edu/perspectives-2012-ten-attributes-of-health-literate-health-care-organizations/>
- Heijmans M, Uiters E, Rose T, Hofstede J, Devillé W, Heide I van der, et al. Study on sound evidence for a better understanding of health literacy in the European Union: final report. [Internet]. Luxembourg: Publications Office; 2015 [cited 2018 Apr 10]. Available from: <http://bookshop.europa.eu/uri?target=EUB:NOTICE:EB0415358:EN:HTML>
- Lloyd JE, Song HJ, Dennis SM, Dunbar N, Harris E, Harris MF. A paucity of strategies for developing health literate organisations: A systematic review. *Laws MB, editor. PLOS ONE*. 2018 Apr 11;13(4):e0195018.
- Farmanova E, Bonneville L, Bouchard L. Organizational health literacy: review of theories, frameworks, guides, and implementation issues. *Inq J Health Care Organ Provis Financ*. 2018;55:0046958018757848.
- Dietscher C, Lorenc J, Pelikan JM. Pilotstudie zum „Selbstbewertungsinstrument für die organisationale Gesundheitskompetenz von Krankenhäusern“ gemäß dem Wiener Konzept Gesundheitskompetenter Krankenbehandlungsorganisationen. [Piloting of the "self-assessment tool to investigate the organizational health literacy of hospitals" following the Vienna Concept of a Health Literate Health Care Organization.] [Internet]. Vienna: Ludwig Boltzmann Institute; 2015. Available from: <http://www.ongkg.at/downloads-links/downloads.html>
- Brach C. The Journey to Become a Health Literate Organization: A Snapshot of Health System Improvement. In: *Health Literacy New Directions in Research, Theory and Practice*; 2017. p. 203–37.
- Batterham RW, Buchbinder R, Beauchamp A, Dodson S, Elsworth GR, Osborne RH. The OPTimising HEalth LterAcY (Ophelia) process: study protocol for using health literacy profiling and community engagement to create and implement health reform. *BMC Public Health*. 2014;14:694.
- Pelikan JM, Dietscher C. Health-literate hospitals and healthcare organizations. Results from an Austrian feasibility study on the self-assessment of organizational health literacy in hospitals. In: Schaeffer D, Pelikan JM, editors. *Health literacy: Forschungsstand und Perspektiven* [health literacy: status of research and perspectives]. Bern: Hogrefe; 2016.
- Harkness JA. *Cross-cultural survey methods* (chapter 3 : Questionnaire translation). Hoboken: J. Wiley; 2003. p. 420. Wiley series in survey methodology
- Beatty PC, Willis GB. Research synthesis: the practice of cognitive interviewing. *Public Opin Q*. 2007;71(2):287–311.
- Willis GB. *Cognitive Interviewing in Practice: Think-Aloud, Verbal Probing, and Other Techniques*, in : *Cognitive interviewing a tool for improving questionnaire design* [Internet]. Thousand Oaks, Calif; London: SAGE; 2005 [cited 2017 Aug 2]. 42–65 p. Available from: <http://SRMO.sagepub.com/view/cognitive-interviewing/SAGE.xml>

18. Koh HK, Brach C, Harris LM, Parchman ML. A proposed 'health literate care model' would constitute a systems approach to improving patients' engagement in care. *Health Aff (Millwood)*. 2013 Feb 1;32(2):357–67.
19. Belche J, Duchesnes C, Darras C, Crismer A, Vandervennet J, Monet F, et al. Would you care for some integrated care in your fragmented health system? A participatory action research to improve integration between levels of care in a Belgian urban setting. *Int J Integr Care* [Internet]. 2016 Dec 16 [cited 2018 Mar 6];16(6). Available from: <http://www.ijic.org/articles/abstract/10.5334/ijic.2621/>
20. Crismer A, Belche J-L, der Vennet J-LV. Les soins de santé primaires, plus que des soins de première ligne, Primary healthcare is more than just first-line healthcare. *Santé Publique*. 2016;28(3):375–9.
21. Altin SV, Lorrek K, Stock S. Development and validation of a brief screener to measure the Health Literacy Responsiveness of Primary Care Practices (HLPC). *BMC Fam Pract* [Internet]. 2015 Dec [cited 2015 Oct 17];16(1). Available from: <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/16/122>
22. Scottish Government SAH. Making it Easier - a health literacy action plan for Scotland 2017-2025 [Internet]. 2017 [cited 2018 Mar 21]. Available from: <http://www.gov.scot/Publications/2017/11/3510>

Ready to submit your research? Choose BMC and benefit from:

- fast, convenient online submission
- thorough peer review by experienced researchers in your field
- rapid publication on acceptance
- support for research data, including large and complex data types
- gold Open Access which fosters wider collaboration and increased citations
- maximum visibility for your research: over 100M website views per year

At BMC, research is always in progress.

Learn more biomedcentral.com/submissions



Chapitre 3

Application du V-HLO-fr : études de cas exploratoires dans les trois principaux hôpitaux de la région liégeoise.

Chapitre 3. Application du V-HLO-fr : études de cas exploratoires dans les trois principaux hôpitaux de la région liégeoise.

En préalable à l'article original inséré en anglais, nous fournissons ici une version en français, légèrement augmentée et remaniée sur la forme, du résumé de l'article.

Contexte : Le renforcement de la capacité des hôpitaux à prendre en compte le niveau de littératie en santé de leurs usagers et de leurs usagères est une nécessité pour améliorer la qualité et l'équité des soins. Une des façons de développer des stratégies adéquates en matière de littératie en santé dans les hôpitaux est l'utilisation d'outils d'auto-évaluation pour sensibiliser et mobiliser les parties prenantes, et aider à prioriser l'action. Le questionnaire V-HLO (pour « Vienna Health Literate Organisation »), récemment traduit et adapté en français, répond à cet objectif. Dans cette étude, nous avons piloté la version francophone de l'outil V-HLO (le V-HLO-fr) dans les trois principaux hôpitaux de Liège (Belgique) afin d'explorer sa faisabilité, de gagner de l'expérience en vue d'améliorer son mode d'application et d'avoir un premier aperçu des forces et des faiblesses en matière de littératie en santé de ces institutions de soins.

Méthodes : Nous avons réalisé des études de cas exploratoires dans trois hôpitaux. Notre mode d'application du V-HLO-fr, inspiré de la méthode "RAND", a été le suivant : dans chaque hôpital, les membres d'un panel pluridisciplinaire ont d'abord individuellement rempli le questionnaire, puis les résultats ont été discutés collectivement lors d'une "table ronde" dans le but d'arriver à un « diagnostic organisationnel » partagé. Etaient invités à ces panels des responsables de la qualité des soins au sens large (directeurs médicaux, chefs de service, responsables qualité, responsables logistiques, responsables des ressources humaines, médiateurs et représentants des patient·e·s par exemple). Une personne de contact a été choisie dans chaque hôpital. Ces tables rondes étaient animées par le chercheur principal de l'étude et structurées au moyen d'un guide. La faisabilité du processus a été évaluée par l'observation directe des tables rondes par un des co-auteurs de l'étude et par des entretiens téléphoniques semi-structurés a posteriori avec les personnes de contact de chaque hôpital. Les échanges lors des tables rondes et les

entretiens téléphoniques n'ont pas été enregistrés et exploités systématiquement, mais simplement documentés par prises de notes car cela dépassait l'objectif d'une étude de cas exploratoires.

Résultats : L'outil V-HLO-fr a été pleinement appliqué dans les trois hôpitaux ciblés et le processus semble être acceptable, intégrable et adaptable. Des retours d'expérience potentiellement utiles à l'amélioration du mode d'application du questionnaire (par exemple accorder plus d'attention au recrutement et à l'accompagnement des participants) ont été relevés. Des forces (par exemple la facilitation de la navigation des patient·e·s vers l'hôpital) et des faiblesses (par exemple la provision de supports d'information faciles à lire, à comprendre et à utiliser) ont été mis en évidence.

Conclusion : le V-HLO-fr semble être un outil approprié dans les hôpitaux ciblés pour renforcer leur caractère « pro-littératie ». Le V-HLO-fr, et sa possible valeur ajoutée dans le cadre de projets visant concrètement le changement, devraient maintenant être testé dans un plus grand nombre d'hôpitaux.

**Article paru dans « BMC Health Services Research » en
2021**

<http://hdl.handle.net/2268/258549>

RESEARCH ARTICLE

Open Access

The Vienna self-assessment questionnaire: a usable tool towards more health-literate hospitals? Explorative case studies in three hospitals in Belgium



Gilles Henrard^{1*} , Marc Vanmeerbeek¹, Nadia Dardenne² and Jany Rademakers^{3,4}

Abstract

Background: Strengthening the capacity of hospitals to take into account the level of health literacy of their public is a necessity to improve the quality of care. One way to develop adequate health literacy responsive policy and strategies in hospitals is the use of self-assessment tools to raise awareness, help prioritise action and mobilise stakeholders. The Vienna Health Literate Organisation (V-HLO) questionnaire, recently translated and adapted into French, is designed to meet this objective. In this study we have piloted the French version of the V-HLO (V-HLO-fr) tool in the main hospitals of Liège (Belgium) to explore its feasibility and gain a first insight into the strengths and weaknesses of the health literacy responsiveness of the participating hospitals.

Methods: We performed explorative case studies in three hospitals. Our mode of application of the V-HLO-fr was inspired by the 'RAND Appropriateness' method: first, individual members of an internal multidisciplinary panel filled out the questionnaire and then the results were discussed collectively in each hospital during a 'round table' meeting. The feasibility of the process was assessed by direct observation of the round tables and with semi-structured phone interviews.

Results: The V-HLO-fr tool was fully applied in the three targeted hospitals and the process seems to be acceptable, practicable and integrable. Strengths (e.g. the facilitation of patient navigation to the hospital) and weaknesses (e.g. the provision of easy to read, understand and act on health information materials) in terms of health literacy responsiveness have been highlighted.

Conclusion: V-HLO-fr can be a suitable tool for a needs assessment that allows hospitals to create awareness and formulate targeted actions to further strengthen their health literacy responsiveness. Its mode of application, formalised by taking inspiration from the RAND method, could be further improved by paying more attention to recruiting and supporting participants. The V-HLO-fr and its added value in real-world projects should now be further tested in a larger number of hospitals.

(Continued on next page)

* Correspondence: gilles.henrard@uliege.be

¹Department of General Practice/Family Medicine; Research Unit Primary Care & Health, University of Liège, 13 avenue Hippocrate, Quartier Hôpital B23, 4000 Liège, Belgium

Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s). 2021 **Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated in a credit line to the data.

(Continued from previous page)

Keywords: Health literacy, Accessibility of health services, Organisational culture, Process assessment (health care), Organisational innovation, Quality improvement, Organisational health literacy, Health literate organisation, Health literacy responsiveness, self-assessment

Background

Health-literate hospitals

Patients with limited health literacy, defined as the capacity to find, understand, appraise and apply health information [1], have more difficulties understanding written and digital information material, navigating the health care system, and communicating with care providers [2]. Their health outcomes and experiences with health care are worse compared to patients with sufficient health literacy [3].

To improve health care delivery, hospitals should become more sensitive to the different needs and skills of patients with limited health literacy. This organisational responsiveness is also referred to as being ‘health literate’, i.e. the organization makes it easier for people to navigate, understand and use information and services to take care of their health. Brach et al. [4] discerned 10 attributes of health literate care organizations¹.

‘Health-literate hospitals’ provide safer patient care [5], are more open for user participation [6] and better placed to deal with social health inequalities [7]. Working to make hospitals more health literate involves much more than just focussing on strengthening individual capacities of care providers, at the micro level. Structural changes in terms of work culture and material conditions must take place as well [8]. While the importance of policy support, at the macro level, cannot be overlooked [9], each hospital can act at its own meso level.

¹The ten attributes of Health-Literate Health Care Organizations (Brach C. et al. 2012) [4]:

- Has leadership that makes health literacy integral to its mission, structure, and operations.
- Integrates health literacy into planning, evaluation measures, patient safety, and quality improvement.
- Prepares the workforce to be health literate and monitors progress.
- Includes populations served in the design, implementation, and evaluation of health information and services.
- Meets the needs of populations with a range of health literacy skills while avoiding stigmatisation.
- Uses health literacy strategies in interpersonal communications and confirms understanding at all points of contact.
- Provides easy access to health information and services and navigation assistance.
- Designs and distributes print, audiovisual, and social media content that is easy to understand and act on.
- Addresses health literacy in high-risk situations, including care transitions and communications about medicines.
- Communicates clearly what health plans cover and what individuals will have to pay for services.

Self-assessment tools

A first step towards becoming a health-literate hospital is a diagnosis of the strengths and weaknesses regarding organisational health literacy. Self-assessment tools are a key approach to tackling the problem by raising awareness, helping to prioritise action, and mobilising stakeholders around the issue [10]. In a recent systematic literature review [11], Farmanova et al stated that these tools were generally considered feasible and easy to use. Notably, the authors highlighted the ‘Vienna Health Literate Organisation’ (V-HLO) tool of Dietscher et al, developed in 2015 [12], a questionnaire made up of 9 standards, 22 sub-standards and 160 items (Table 1). It was successfully tested in Austria in 2016 by Pelikan and Dietscher [13]. In the same year an international work group was created within the ‘International Network of Health Promoting Hospitals’² with a view to stimulating translation, adaptation and adoption of the tool.

The Belgian situation

The term “health literacy” is still largely unknown in French-speaking Belgium [14] and there is insufficient attention in general to the underlying problems. In Belgium, one third of the adult population has a low health literacy level [15]. A recent report by a Belgian healthcare knowledge centre sets the benchmarks for a national policy and underlines the need to act at the level of healthcare institutions, among other things through the use of self-assessment tools [16]. Because of the successful evaluation of the V-HLO and its international dissemination opportunity, we decided to translate and adapt this tool for the Belgian French-speaking context, what was described in a previous publication [17] to then explore its feasibility in Belgian hospitals.

Objectives

The primary objective of this study was to pilot the use of the French version of the V-HLO (V-HLO-fr) tool in Belgian hospitals and explore the feasibility of its application. Specifically, we focused on four of the general areas of feasibility described by Bowen et al. [18], namely: Acceptability, Implementation, Practicality and Integration.

The secondary objective was, by carrying out internal ‘organizational diagnosis’, to gain a first insight into the

²See: 1. <https://www.hphnet.org/knowledge-innovation/#content-working-groups>

Table 1 The 9 standards and the 22 sub-standards of the Vienna Health Literate Organisation (from Pelikan and Dietscher 2016) [13]

Standards	Sub-standards
The organisation should:	The organisation:
1. Establish management policy and organisational structures for health literacy	1.1 Understands health literacy as an organisational responsibility 1.2 Ensures quality assurance in the field of health literacy
2. Develop materials and services in participation with relevant stakeholders	2.1 Involves patient representatives in the development of materials and services 2.2 Involves staff in the development of materials and services
3. Qualify staff for health-literate communication with patients	3.1 Ensures that staff are trained for health-literate communication in diagnosis, therapy, treatment and care, and discharge preparation 3.2 Ensures that staff are trained for health-literate communication in disease prevention and health promotion
4. Provide a supportive environment – health-literate navigation and access	4.1 Ensures barrier-free contact by internet and telephone 4.2 Provides all information needed for accessing the organisation 4.3 Ensures sufficient orientation support in the entrance area for patients and visitors to easily find their way 4.4 Has an easy-to-follow navigation system and signage 4.5 Ensures that patients and visitors have access to free health information
5. Apply health literacy principles in routine communication with patients	5.1 Face-to-face communication with patients follows health literacy principles 5.2 Written and audio-visual material are designed according to health literacy principles 5.3 The organisation provides resources to guarantee translation support when needed 5.4 Communication in high-risk situations follows health literacy principles
6. Improve the health literacy of patients and their entourage	6.1 Patients (and their entourage) are supported to improve health literacy for disease-related self-management 6.2 Patients (and their entourage) are supported to improve health literacy for healthy lifestyles
7. Improve the health literacy of staff	7.1 Staff are supported to improve the health literacy they need for managing job-related health risks 7.2 Staff are supported to improve health literacy for healthy lifestyles
8. Contribute to health literacy in the region	8.1 Supports health literacy in continuous and integrated care 8.2 Contributes to the development of health literacy in the regional population
9. Share experiences and be a role model	9.1 Supports the dissemination and further development of concepts and practice of health-literate healthcare

strengths and weaknesses of each of the participating hospitals in terms of health literacy responsiveness.

Methods

We used the French translated and validated version of the V-HLO (V-HLO-fr) [17]. In our study, standard 7 ('improving the health literacy of the staff themselves') is deleted from the questionnaire, which reduces the number of sub-standards to 20 and items to 149. We deleted this standard to take into account the opinions of experts consulted for the validation of the French translation of the questionnaire indicating a lack of relevance in the French-speaking Belgian context [17]. We globally applied the same self-assessment process used in the original feasibility study conducted by Dietscher and Pelikan [13]. In each hospital, a multidisciplinary panel of internal quality and care managers applied the tool in two stages: first, they individually filled out the questionnaire and then they discussed the results collectively during a round table meeting to produce a more shared organisational diagnosis. This meeting was part of the self-assessment process.

Recruitment of hospitals and participants

The three main hospitals in Liège, Belgium, were proactively solicited for the study by the main author (GH). The top management of the three hospitals had previously agreed to join a federal pilot improvement project for the management of chronic illnesses,³ in which our study was mentioned as one of the interventions, which probably helped its adoption by the middle management. Each hospital has an approximate capacity of 1000 beds to cater for a city of 200,000 inhabitants and a hinterland of 500,000 inhabitants. They are well representative of the diversity of the Belgian hospital landscape: a university hospital, a public hospital managed by various public partners with a more underserved population, and a private hospital with a Christian ethos. The three hospitals are only a few kilometres apart and their recruitment zones overlap widely. Their population is generally representative for the Belgian French speaking population. The Belgian health care system itself is characterized by a high level of accessibility [19]. Patients have free choice

³See: <https://www.integreo.be/fr/pres-de-chez-vous/liege-et-seraing-relian-reseau-liegeois-integre-pour-une-autonomie-nouvelle>

of health care professionals and health care institutions (e.g. hospitals) [20].

For the multidisciplinary panel, we invited quality and/or care managers in the broadest sense (medical directors, heads of department, quality managers, logistics managers, human resources managers, hospital mediator (ombudsman) and patients' representatives) to participate. A contact person in each hospital was chosen, whose role was to recruit other members of their institution who belonged to the targeted groups. The target group should represent the institution in its entirety and not just one unit or department.

Data collection and analysis

When the panel had been constituted, the members were invited by email to individually complete the V-HLO-fr questionnaire. They were given 1 month to complete the questionnaire, and a reminder e-mail was sent 1 week before the deadline (see Fig. 1).

In order to allow statistical processing of data, a numerical score was attributed to each response category of the questionnaire: 4 for 'yes', 3 for 'rather yes', 2 for 'rather no' and 1 for 'no'. Each category indicated the degree of fulfilment of the items in the self-assessed entity.

In a second step, 2 weeks after returning their individual questionnaire, the participants were invited to a single, two-hour long, round table meeting in order to discuss the results and produce a more shared diagnosis.

These round table meetings were chaired by the main author of the study (GH) and observed by one of the co-authors (MV). These meetings were structured by a road map (see additional file 1). The discussions took place at

the level of the different sub-standards of the questionnaire, dealt with by increasing order of agreement to target the discussions that were most necessary. The discrepancy between respondents for each sub-standard was computed using the 'average distance between respondents' (MAE, Mean Absolute Error): the weaker the value, the greater the agreement. The participants were explicitly warned that the objective of the round table was not to reach a consensus at all costs, but to exchange information and opinions allowing for clarification of 'artefactual disagreements' due to a different understanding or too partial knowledge of the subject studied.

For each sub-standard addressed during the meeting, the discussion was structured in this way:

1. introduction by the chairman of the scope of the sub-standard under discussion and clarification questions
2. revelation of the mean score of the sub-standard, derived from individual answers given by the participants before the round table meeting
3. spontaneous reaction of participants
4. rating of the sub-standard by each participant using the same scale as for individual rating before the round table meeting. The final score assigned to the sub-standard being the median of the individual scores.

Dietscher and Pelikan [13] identified some limits regarding their application procedure of the questionnaire, especially during the round table meetings. They

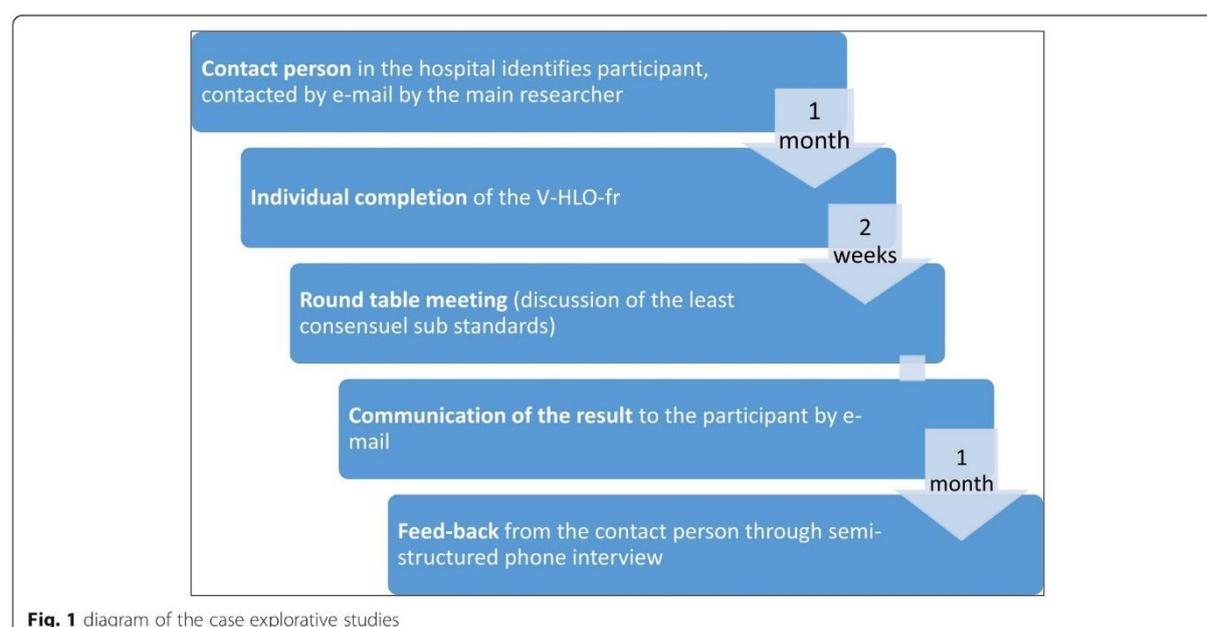


Fig. 1 diagram of the case explorative studies

underlined that hospitals developed different strategies to deal with discrepancies in individual participant rating (e.g. trying to reach consensus, deciding one all ratings with a two-thirds majority or calculating the mean scores for all items) and that this variation could benefit from some further standardisation of the decision process. To address this issue, we drew inspiration from the implementation guide for the 'RAND Appropriateness' method of Fitch et al. [21]. The influence of this method took the form of individual quotations of the participants without the necessity for consensus, the presence of a chairman responsible for preparing and facilitating the round tables or the targeting of those discussions that seemed most necessary. Fitch et al. affirm that, fundamentally, the RAND method is a modified Delphi method, enabling the panellists to give their opinions between the quotation turns, and that the biases generated by face-to-face encounters can largely be controlled by a structured animation. The meeting ended at scheduled time with a brief evaluation on the round table experience.

Third, a report of the results was sent to each participant. One month later, a semi-structured telephone interview (see additional file 2) with the contact person was carried out in order to gain a later understanding of the feasibility of the application of the questionnaire and eventual follow-up.

The study was conducted between May 2018 and August 2019. Statistical analyses were carried out using the statistical software programmes SAS version 9.4 and RStudio for Windows.

Results

Feasibility of the V-HLO-fr tool in Belgian hospitals

Individual answers were collected and round table meetings held in all three hospitals. In hospital 1, our contact person represented the institution within the patients' committee in which the project was first briefly presented. She solicited potential participants with the support of the president of the patients' committee. In hospital 2, the recruitment was led by a head of a nursing department, heavily invested in projects aimed at improving communication with the patients. In hospital 3, the project benefitted from the direct support of a member of the top management, responsible for quality. The profile of the participants is described in Table 2.

We present some aspects of the feasibility of the V-HLO-fr derived from our explorative cases studies based on four of the general areas of feasibility described by Bowen et al [18], namely: Acceptability, Implementation, Practicality, and Integration.

- 1) With regard to **acceptability** (i.e. how the intended individual recipients react to the intervention), the

participants had experienced the round tables in a positive way as evidenced by some of the statements from the closing speaking tour.

"Another place for exchanges"

"Reassured about the value of what we do"

"Putting into words what we feel"

- 2) The feedback received through telephone interviews with the contact person was globally positive even though certain nuances were expressed in terms of the relevance of the time and energy invested and the limited scope of profile of the recruited participants.

"The burden could be described as heavy in itself, I had to be insistent, it may have scared some people off, especially doctors ... (but it is also about) ... fighting against the culture of superficiality ... "

Contact person, hospital 3

- 3) With regard to **implementation** (i.e. the extent in which an intervention can be fully implemented as planned and proposed), if the process could be fully completed in the three targeted hospitals, we notice a quite high proportion of participants who did not complete the questionnaire individually before the round table ($n = 4$, 19%) and/or did not appear at the round table thereafter after doing it ($n = 7$, 32%) and a round table meeting time that did not allow to address all the sub-standard in two hospitals (see discussion).
- 4) With regard to **practicability** (i.e. the extent to which an intervention can be delivered when resources, time or commitment are constrained in some way), our mode of application is a self-declared questionnaire and the instruction given to the participants was to fill it out intuitively. The individual completion time for the questionnaires was assessed by the respondents present at the round table to be 56.8 min on average (standard deviation 15.4). The number of items per questionnaire left without an answer was 14.8 on average (standard deviation 21), i.e. 10% of the items. The number of 'Non-applicable' replies per questionnaire was 5.5 on average (standard deviation 8.7), i.e. 4% of the items. The possibility to leave comments below each item was rarely used overall, and essentially to explain a missing response with "I don't know" or "to be verified", less often to justify an answer or to

Table 2 number and functions of the participants in the study (in bold, contact person)

Participant profile	Participation	
	Questionnaire	Round table
Hospital 1	<i>n</i> = 3	<i>n</i> = 6
Hospital mediator (ombudsman), representative of the institution in the patients' committee	x	x
President of the patients' committee	x	x
Head of nursing department	x	x
Head of department Quality and Institutional Safety		x
Head of medical department		x
Head of the logistical services department		x
Hospital 2	<i>n</i> = 5	<i>n</i> = 8
Head of nursing department	x	x
Hospital mediator	x	x
Quality expert	x	x
Geriatric doctor	x	
Patient services manager, human resources and communication department	x	
Coordinator of diversity projects, interpreting		x
Director of the Strategic Cell, Department, Quality and supervision of strategic projects		x
Director Quality cell		x
2 members of the patients' committee		x
Hospital 3	<i>n</i> = 13	<i>n</i> = 8
Clinical and continued improvement of quality and safety manager	x	x
Quality coordinator	x	x
Head of nursing department	x	x
Risk manager	x	x
Assistant director nursing department	x	x
Pharmacist	x	x
Assistant manager nursing department	x	x
Coordinator clinical itinerary	x	x
Paediatric doctor	x	
Assistant medical director	x	
Palliative care doctor	x	
Assistant human resources director	x	
Accident and emergency doctor	x	

put forward specificities concerning the institution in question. Overall, 27% (6/22) of the participants in the round tables had not completed their questionnaires individually before the meeting and 33% (7/21) of those who completed the questionnaire individually did not appear at the round table. The number of sub-standards that could be discussed during the round table meetings varied between hospitals: 20/20 in the first, 10/20 in the second and 7/20 in the third. This is explained by the fact that the real duration of the meeting, approximately 2 h as planned for the 1st hospital, was unfortunately reduced to 1 h 30 in the second hospital (due to a

delay of the participants) and 1 h in the 3rd hospital (due to the integration of the round table in a pre-existing meeting slot).

- 5) With regard to **integration** (i.e. the level of system change needed to integrate a new program or process into an existing infrastructure), while in the first two hospitals a special date for the round table meeting was agreed upon with the different participants, the example of hospital 3, where the project presentation and then the round table meeting were introduced into the agenda of a pre-existing working group, shows us that our method of applying the V-HLO can be integrated into the

normal functioning of an institution. Even though the time available for this meeting was shorter than desired (1 h instead of 2 h), the prioritisation of discussions on the least consensual sub-standards allows these time constraints to be taken into account. Our study benefited from the top management agreement but it is difficult to judge their real commitment to the issue.

“We have the support of management, but this is not a priority either, we are left to our own devices ...”
Participant hospital 2

Strengths and weaknesses regarding health literacy responsiveness

In our study we gained a first insight into the strengths and weaknesses of each of the participating hospitals in terms of health literacy responsiveness. The results of

the questionnaires in terms of median scores by sub-standards are given for each hospital in Fig. 2.

The exchange during the round table seems to have influenced the scores attributed both in a positive and negative sense. The strong and weak points identified per hospital are highlighted in Table 3. More weaknesses than strengths were identified. Facilitation of patient navigation to the hospital is overall considered a strong point and the provision of easy-to-read, understand and act-on health information materials a weak point. We observe a lack of discrimination of the tool in hospital 1 at least at the level of the sub-standards for which all numerical values are between 2 and 3.

Item outliers within their sub-standards before the meeting, that is to say with a score deviating significantly (more than one point) from the median of their sub-standard, are highlighted in Table 4. These are all potential strengths and weaknesses that were not specifically discussed during the round tables due to the refocusing of discussions at the sub-standard level.

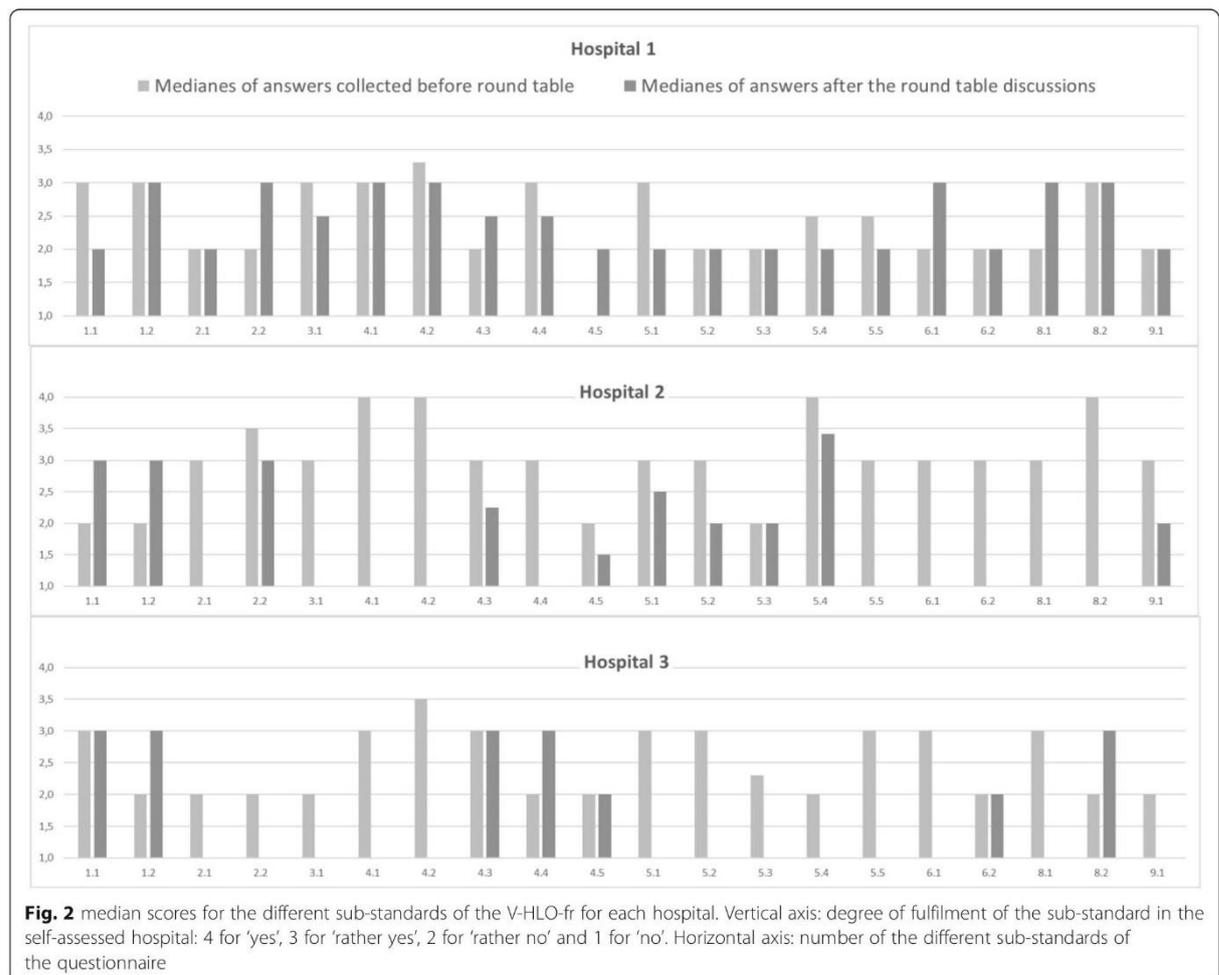


Table 3 Sub-standards of the V-HLO-fr (translated) identified as strengths or weaknesses in terms of health literacy responsiveness per hospital

	Strengths	Weaknesses
Hospital 1	None identified	None identified
Hospital 2	4.1 The institution allows an easy first contact by internet or telephone. 4.2 The institution supplies all the information necessary to get to the establishment for the purposes of a stay. 5.4 A communication in the mother tongue is made possible thanks to human resources and materials. 8.2 The institution contributes to public health within the bounds of its possibilities.	4.5 Information material on health is made available to patients and visitors.
Hospital 3	4.2 The institution supplies all the information necessary to get to the establishment for the purposes of a stay.	2.1 The institution involves the patients in the development and evaluation of the documents and presentation of care. 2.2 The institution involves its personnel in the development and evaluation of the documents and care services. 3.1 The training programmes of the personnel aimed at communicating with patients complies with the requirements of the health literature relative to all communication situations. 4.5 Information material on health is made freely available to patients and visitors. 5.4 A communication in the mother tongue is made possible thanks to human resources and materials. 6.2 The institution supports the patients during the acquisition and development of health literacy responsiveness with a view to developing healthy lifestyles. 9.1 The institution supports the diffusion and development of health literacy responsiveness.

Discussion

Main results

The V-HLO-fr tool was fully applied in three hospitals in Liège, Belgium. This constitutes an overall positive signal about its feasibility in the Belgian context. More

specifically, the process seems to be acceptable, practicable and integrable. Possible improvements to this process will be discussed below. Our explorative studies also allowed us to provide an overview of the strengths and weaknesses of the participating hospitals in terms of

Table 4 Item outliers within their sub-standards

	Item outliers toward the top (better score than its sub-standard)	Item outliers toward the bottom (lesser score than its sub-standard)
Hospital 1	4.3.5 The writing spaces are clearly indicated.	3.1.3 Resources are planned for the training of personnel in the standards of health literacy responsiveness. 3.1.6 Internal experts intervene as models, mentors and teachers to promote health literacy responsiveness. 4.1.7 The contents of the site are available in several languages. 4.2.4 The name of the establishment is clearly indicated outside the building. 4.4.8 The establishment has a guiding system for visually impaired visitors. 5.1.8 The time devoted to interviews with patients is sufficient. 5.4.4 The patients are informed – by a sign, for example – of the possibility to request a translation service.
Hospital 2	1.2.5 Patient enquiries also relate to quality of communication (the clarity of information, for example).	1.2.9 The experience of the patients is solicited (for example, through tracer patients and/or test users – also called ‘mystery patients’) to check how well the patients manage to orient themselves in the establishment. 3.1.1 Health literacy is considered an essential professional skill. Documents attest to this (job offers, job description or staff development plans, for example). 4.1.7 The contents of the site are available in several languages. 5.4.5 All interpreting by minor persons or personnel without specific training is specifically excluded. 5.4.11 All written and audiovisual tools –information leaflets, declarations of consent, etc. – are available in the mother tongues of the main groups of patients.
Hospital 3	None	4.3.4 The new technologies, like touch screens (speaking) or smartphone applications, facilitate orientation within the establishment. 5.3.1 Guidelines for the use and quality of computer applications and new media exist to facilitate communication and the transmission of information. 5.3.4 Computer applications are tested with representatives of the target group before their routine use. 5.3.5 During the use of applications and new media, there is a verification of the patients’ ability to use them. If necessary, relevant training is suggested.

health literacy responsiveness. While the international literature places the emphasis on the efforts to be made in terms of improving navigation [22], the hospitals identify this field as one of their strong points; a similar result was observed in the feasibility study in Vienna. The provision of easy-to-read, understand and act-on health information materials is a field that has been identified as weak. This observation could constitute, in line with the literature [10], a particularly favourable starting point for first improvement projects in the field of health literacy responsiveness. Moreover, this is an area in which the interventions are relatively well described [23] and thus likely to yield assessable results within reasonable deadlines. The four categories of the questionnaire correspond to the self-assessed “degree of fulfilment” of the different items within the institutions, they are ordinal qualitative variables. There is no predefined threshold above or below which a score could be qualified as “strength” or “weakness”. In our study, strengths and weaknesses identified are therefore relative scores and only engage the judgement of the authors on the basis of the graphical representation of the results. It further depends upon the aims of an institution and understanding of the local context, how scores will be interpreted and whether they would be prioritized for action. Taking this into account, an item with a score of 2 could very well be considered as a strength and another with a score of 3 as a weakness. The relative ‘reserve’ expressed by the contact persons during the phone interviews, in contrast with the enthusiasm observed during the round table meetings, may reflect a possible lack of clarity in our communication concerning the objectives of the study: above all, to test a tool and a mode of application. Legitimate but disproportionate expectations in terms of initiation and support for change may have been raised. Even though this study was not designed to accompany let alone evaluate a structural change in the institutions targeted, we still gained a cursory understanding of the impact of the application of the V-HLO-fr as carried out in this study. The telephone interviews with the contact persons in each hospital seem to indicate that the application of the questionnaire and the return of the results to the participants did not result in effective follow-up. However, in hospital 1, the initial collaboration around V-HLO-fr gave rise to the joint development of a ‘guide to the patient as proof-reader’⁴; and in hospital 2, the contact person thinks the study may have indirectly strengthened another project aimed at providing easy-to-read information leaflets for patients.

⁴See: <http://hdl.handle.net/2268/239320>

Strengths and weaknesses of the study

This study presents strong points. It was conducted in three different institutions that were representative of the diversity of the Belgian hospital landscape, making the results generalizable to other French-speaking hospitals in Belgium.

Our explorative case studies made it possible to field-test the mode of application of the questionnaire, which may inform further studies and feed a discussion about the perspective of its pragmatic use in the field.

This study presents limits. A desirability bias in the answers cannot be excluded but is inherent to self-assessments; it is perhaps minimised by the large scope of the questionnaire, the anonymity of votes and the prior assurance of not using the results for benchmarking purposes. Only the experience of the contact persons was explored, and the material constituted by the exchanges during the round tables and telephone interviews was neither recorded nor systematically explored because that went beyond the objectives of explorative case studies. Future feasibility studies should also document the strategy of recruiting the participants undertaken by the contact persons within each institution in order to discuss the differences in the profiles of the participants and the adherence to the study with regard to the profiles targeted. Likewise, the reasons for the non-completion of the questionnaire or for not participating in the round table should be systematically explored. We also draw attention to the fact that the median scores per sub-standard before and after the round table meetings are the result of different calculations: the first, based on individual responses to the different items of each sub-standard prior to the round table; and the second, based on individual responses during the round table meeting after discussion about sub-standards that were able to be dealt with as a whole. In a general way, the V-HLO was primarily used here as a group facilitation tool and the statistical processing of the results is essentially descriptive.

Lessons learned about our mode of application

In view of the small number of participants, especially in the two first hospitals, particular attention should be paid to the quality and breadth of the internal network of the contact person chosen. Direct additional recruitment could be envisaged, secondly, to expand the panel of experts. This would become essential for projects looking at pragmatic change, for which it would be important to have the spokespersons for the key stakeholders around the table. For reasons of relevance of the statistics as well as the group dynamic during the round tables, the optimal number of participants targeted would probably be between 9 and 15 [21]. In view of the high proportion of participants who did not complete

the questionnaire individually before the round table and/or did not appear at the round table thereafter, an intensification of the follow-up of the participants (e.g. telephone calls, clarification about the methods and the issues of the process or any kind of financial or symbolic compensation) could be considered. The 2 h scheduled for the round table allowed us to address all the sub-standards in Hospital 1; this should be considered as a minimum, taking into account the introductory time and the time required for the group to familiarise themselves with the discussion method. As suggested by Fitch et al., it may be interesting during the round table, when discussing a sub-standard, for the chairman, to also point to items within it frequently left unanswered and/or containing major divergences in inter-individual scores. By drawing attention to later subjects of incomprehension or differences in information between participants, this could constructively feed the discussion and influence the quotations attributed to the sub-standard in question. Our study explores application of the V-HLO-fr and stresses the importance of the self-assessment process in developing organizational health literacy policy and actions. Formalizing this process, e.g. how to recruit, brief and coach participants; how to prepare and facilitate meetings; how to deliberate and decide on scores; how to compile and present results is fundamental in order to improve the quality of the organizational diagnosis as well as to allow for replication of the intervention and possible comparison of results. Similar efforts have been undertaken in other countries, using both the same⁵ and other [24] conceptual framework. Thoroughly integrating the knowledge of these separate projects would further improve this self-assessment process.

Perspective of use of the V-HLO-fr tool in the field

With regard to more classical forms of structured deliberation, the RAND method would perhaps be more capable of mobilising the participating parties and creating a positive dynamic for change. It would therefore be more suitable for a more pragmatic use, aiming to bring about organisational change, beyond the analytical aim of obtaining an organisational diagnosis. In this perspective, the optimal way of implementing the tool (individual and/or collective, spread over several meetings or not) and the targeted participants will have to be thought through according to the specifics of the context and the overall strategy chosen. Note that this multidisciplinary panel focusing on the completion of the questionnaire could constitute the embryo of a steering

⁵See here for an international network to further develop the instruments on measuring organizational health literacy https://m-pohl.net/aims_organizational_health_literacy

committee, which would collectively take on board the results of the organisational diagnosis. Those pragmatic projects would benefit from using a proper conceptual model of change within organisations. For example, in the model of Pichault [25], self-assessment tools have their place in facilitating the emergence of a common formulation of the problems to be resolved, the analysis of internal mobilisation capacities and the enrolment of the different stakeholders.

In our study, the results are presented separately for each hospital. The usefulness of the tools was considered above all as serving the internal dynamics of each institution. A comparison of the hospitals would have been difficult anyway given the heterogeneity of the composition of the expert panels and the different number of sub-standards that had been discussed during the round tables. But, subject to cultural acceptability of the approach, the formalisation of the mode of application of the V-HLO tool could facilitate its use in an approach aimed at comparing performance of hospitals between regions and/or countries (benchmarking) in order to stimulate innovation and transfer of best practices between institutions.

In Belgium, these initiatives should be part of a broader plan to strengthen interest in the issue of health literacy, inspired for example by the findings and proposals of the WHO [26]. The report of the aforementioned Belgian healthcare knowledge centre [16] and the interest of private charitable foundations [27] are encouraging signs.

Conclusions

Our explorative case study is positive regarding the feasibility of the V-HLO-fr tool. The formalisation of its mode of application, inspired by the RAND method, and the lessons learned about it could inform further studies. The V-HLO-fr tool now has to fully confirm its feasibility in different contexts and find its place in real-world projects to demonstrate its ability to help hospitals to create awareness and formulate targeted actions to improve organizational health literacy and reduce their unnecessary complexity.

Abbreviations

V-HLO: Vienna Health Literate Organisation; V-HLO-fr: French version of the Vienna Health Literate Organisation

Supplementary Information

The online version contains supplementary material available at <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06211-y>.

Additional file 1. Road map for the animation of the round table meeting
Additional file 2. Semi-structured phone interview guide

Acknowledgements

The authors would like to express their gratitude to Miss Annick Van den Bossche for networking, to Ms. Nathalie Delbrassine, Ms. Caroline Doppagne,

Mr. Georges Larbuisson and Mr. Philippe Miermans for their support within institutions, to Ms. Béatrice Scholtes for her critical thoroughness, to Ms. Louise Joly and Ms. Chantal Vandoorne for their benevolent proofreading and finally to Mr. François Pichault for his welcome and pedagogy.

Authors' contributions

GH and MV drafted the protocol. GH and MV conducted the round table. GH and wrote the first manuscript. JR and MV were major contributors in writing the manuscript. CV and ND made substantial contributions to the interpretation of data, read the manuscript and made minor contributions to it. All authors read and approved the final manuscript.

Funding

Supported by the *Fonds Léon Fredericq* in the form of a grant for the first author. The funding body did not intervene in the design of the study, in the collection, analysis and interpretation of the data nor in the writing of the manuscript.

Availability of data and materials

The datasets used and/or analysed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

Declarations

Ethics approval and consent to participate

As stated by the 'Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège': "There is no need to submit the type of work described by Henrard et al to an Ethics Committee in Belgium. In addition, we consider that oral consent given by the interviewed person is sufficient in this case". Concerning our study, the Belgian law of 2004 on experiments on the human person does not apply, nor does the law of 2018 on the protection of private data, since these kind of data are not processed in the study. The questionnaires addressed healthcare professionals on their professional practice without sensitive aspects. At the beginning of the roundtable meetings, the work setting of the facilitator and main author of this article (a thesis with a publication perspective) was recalled (see additional file 1) and it was verbally assured that nobody objected to the taking of notes and that the results of the questionnaires would be processed in a study and published.

Consent for publication

Not applicable.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Author details

¹Department of General Practice/Family Medicine; Research Unit Primary Care & Health, University of Liège, 13 avenue Hippocrate, Quartier Hôpital B23, 4000 Liège, Belgium. ²Department of Public Health, Biostatistics unit, University of Liège, Liège, Belgium. ³Nivel, PO box 1568, 3500 BN Utrecht, the Netherlands. ⁴Department of Family Medicine, CAPHRI, Maastricht University, PO Box 616, 6200 MD Maastricht, the Netherlands.

Received: 18 September 2020 Accepted: 24 February 2021

Published online: 31 March 2021

References

- Sorensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*. 2012;12:80.
- Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, Tsouros AD. World Health Organization, editors. Health literacy: the solid facts. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 2013. p. 73. (The solid facts)
- Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Ann Intern Med*. 2011;155(2):97–107.
- Brach C, et al. Ten Attributes of Health Literate Health Care Organizations. *Natl Acad Med*. 2012; Available from: <https://nam.edu/perspectives-2012-ten-attributes-of-health-literate-health-care-organizations/>. Cited 2017 Apr 20.
- 'What Did the Doctor Say.' Improving Health Literacy to Protect Patient Safety. | AHRQ Patient Safety Network [Internet]. The Joint Commission; 2007. (Series of Health Care at the Crossroads reports). Available from: <https://psnet.ahrq.gov/resources/resource/4901>. Cited 2018 Oct 17
- Koh HK, Brach C, Harris LM, Parchman ML. A proposed 'health literate care model' would constitute a systems approach to improving patients' engagement in care. *Health Aff (Millwood)*. 2013;32(2):357–67.
- Batterham RW, Hawkins M, Collins PA, Buchbinder R, Osborne RH. Health literacy: applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. *Public Health*. 2016;132:3–12.
- Greenhalgh T. Health literacy: towards system level solutions. *BMJ*. 2015;350:h1026.
- van der Heide I, Heijmans M, Rademakers J. Health literacy policies: European perspectives. In: Okan O, Bauer U, Levin-Zamir D, Pinheiro P, Sørensen K, editors. International handbook of health literacy Research, practice and policy across the lifespan; 2019.
- Brach C. The Journey to Become a Health Literate Organization: A Snapshot of Health System Improvement. In: Siegel, editor. Health Literacy New Directions in Research, Theory and Practice; 2017. p. 203–37.
- Farmanova E, Bonneville L, Bouchard L. Organizational health literacy: review of theories, frameworks, guides, and implementation issues. *Inq J Health Care Organ Provis Financ*. 2018;55:0046958018757848.
- Dietscher C, Lorenc J, Pelikan JM. Pilottestung zum "Selbstbewertungsinstrument für die organisationale Gesundheitskompetenz von Krankenhäusern" gemäß dem Wiener Konzept Gesundheitskompetenter Krankenbehandlungsorganisationen. [Piloting of the "self-assessment tool to investigate the organizational health literacy of hospitals" following the Vienna Concept of a Health Literate Health Care Organization.]. Vienna: Ludwig Boltzmann Institute; 2015. Available from: <http://www.ongkg.at/downloads-links/downloads.html>
- Pelikan JM, Dietscher C. Health-literate hospitals and healthcare organizations. Results from an Austrian feasibility study on the self-assessment of organizational health literacy in hospitals. In: Schaeffer D, Pelikan JM, editors. Health Literacy: Forschungsstand und Perspektiven [health literacy: status of research and perspectives]. Bern: Hogrefe; 2016.
- Sørensen K, Brand H. Health literacy lost in translations? Introducing the European health literacy glossary. *Health Promot Int*. 2014 Dec;29(4):634–44.
- Charafeddine R, Demarest S, Berete F. Enquête de santé 2018: Littératie en santé. Sciensano; Report No.: D/2019/14.440.72. Available from: www.enquetesante.be
- Rondia K, Adriaenssens J, Van den Broucke S, Kohn L. Health literacy: what lessons can be learned from the experiences of other countries? Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2019. Report No.: KCE Reports 322. Available from: <https://kce.fgov.be/en/health-literacy-what-lessons-can-be-learned-from-the-experiences-of-other-countries>
- Henrard G, Vanmeerbeek M, Buret L, Rademakers J. Dealing with health literacy at the organisational level, French translation and adaptation of the Vienna health literate organisation self-assessment tool. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):146.
- Bowen DJ, Kreuter M, Spring B, Cofta-Woerpel L, Linnan L, Weiner D, et al. How we design feasibility studies. *Am J Prev Med*. 2009;36(5):452–7.
- Björnberg A, Yung Phang A. Euro health consumer index 2018: Health Consumer Powerhouse; 2019. p. 90. Available from: <https://healthpowerhouse.com/publications/#200118>
- Gerkens S, Merkur S. Belgium: Health system review. Health Systems in Transition; 2010. p. 1–266. Available from: <https://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory/publications/health-system-reviews-hits/full-list-of-country-hits/belgium-hit-2010>. Cited 2021 Jan 20
- Fitch K, Bernstein SJ, Aguilar MD, Burnand B, LaCalle JR, Lazaro P, et al. The RAND/UCLA Appropriateness Method User's Manual. 2001. Available from: https://www.rand.org/pubs/monograph_reports/MR1269.html. Cited 2019 Feb 28
- Rudd RE, Anderson JE. The Health Literacy Environment of Hospitals and Health Centers. Partners for Action: Making Your Healthcare Facility Literacy-Friendly: National Center for the Study of Adult Learning and Literacy (NCSALL); 2006. Available from: <https://eric.ed.gov/?id=ED508596>. Cited 2019 Nov 2
- Lemieux V, Mouawad R, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Secteur services préventifs en milieu clinique. Pour qu'on se comprenne: guide de littératie en santé. 2014. Available from: <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2326351>. Cited 2015 Aug 5

24. Aaby A, Palner S, Maindal HT. Fit for diversity: a staff-driven organizational development process based on the organizational health literacy responsiveness framework. *HLRP Health Lit Res Pract.* 2020;4(1):e79–83.
25. Pichault F. *Gestion du changement vers un management polyphonique.* 2nd édition ed. Bruxelles: De Boeck; 2015. p. 200.
26. Rowlands G, Russell S, O'Donnell A, Kaner E, Trezona A, Rademakers J, et al. What is the evidence on existing policies and linked activities and their effectiveness for improving health literacy at national, regional and organizational levels in the WHO European region? Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2018. (WHO Health Evidence Network Synthesis Reports). Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK525689/>. Cited 2019 Nov 9
27. Vandenbroeck P, Jenné L. *Developing health literacy. Lessons from ten innovative foreign practices.* King Baudoin Foundation; 2018. p. 110. Available from: <https://www.kbs-frb.be/en/Activities/Publications/2018/20181112PP>

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Ready to submit your research? Choose BMC and benefit from:

- fast, convenient online submission
- thorough peer review by experienced researchers in your field
- rapid publication on acceptance
- support for research data, including large and complex data types
- gold Open Access which fosters wider collaboration and increased citations
- maximum visibility for your research: over 100M website views per year

At BMC, research is always in progress.

Learn more biomedcentral.com/submissions



Dans ces deux derniers chapitres, nous venons de présenter les résultats empiriques de notre travail de terrain, ce qui répondait au premier objectif de notre thèse. Dans le chapitre suivant, nous essayons de répondre à son deuxième objectif, à savoir, amorcer un travail critique sur le concept même de littératie en santé.

Chapitre 4

Ebauche d'une critique du concept de littératie en santé

Chapitre 4. Ebauche d'une critique du concept de littératie en santé

Ce chapitre est principalement constitué de parties légèrement retravaillées d'un article publié avec Frédéric Ketterer (Henrard et Ketterer 2022).

Nous ne faisons ici qu'identifier des fils de réflexions critiques possibles. Le fait de « confronter » le concept de littératie en santé à la pensée d'auteurs critiques nous aide avant tout à sortir le concept de son « caractère d'évidence ». Nous soulignons donc l'objectif essentiellement « générateur d'hypothèses » de ce chapitre. Il s'agirait dans le futur de suivre ces fils, et de, toujours avec l'aide de collaborateurs en sciences humaines, mieux justifier et affiner le choix des auteurs convoqués et tâcher de faire dialoguer ces pistes de réflexions avec des constatations empiriques.

Pour rappel, nous avons déjà amorcé un travail réflexif sur le concept de littératie en santé dans un article inséré dans le premier chapitre (Henrard et Prévost 2016).

Nous y pointions les risques :

- D'accentuer la tendance générale à l'hyper-responsabilisation, voire à la culpabilisation, des individus.
- D'accorder une place trop prépondérante à la rationalité dans l'explication des comportements humains, alors que nos décisions sont souvent, plus ou moins consciemment, lourdement influencées par le contexte, l'environnement et/ou des héritages et des affiliations socioculturelles.
- De participer à consacrer la Santé comme horizon unique de toute décision. Il est en effet rarement envisagé dans la littérature se rattachant à la littératie en santé que d'autres valeurs (comme l'altruisme ou l'hédonisme par exemple) ou d'autres objectifs (comme l'émancipation individuelle et collective ou le plaisir par exemple) puissent légitimement guider des choix, même au risque de sacrifier quelques « semaines d'espérance de vie en bonne santé ».
- Et enfin, en accordant une place trop importante à l'information, de participer à dépolitiser la question des inégalités sociales de santé, en nourrissant l'idée que ces inégalités ne seraient que la conséquence de décisions « mal informées » ou encore de « droits acquis non activés », alors qu'elles sont souvent le fruit de

contraintes, souvent très lucidement reconnues par ceux et celles qui les subissent.

Nous proposons ici de poursuivre le travail réflexif entamé en convoquant quelques auteurs choisis afin d'armer une critique plus étayée de la littératie en santé au niveau sociologique. Nous commencerons par rappeler que les rapports entre informations (c'est-à-dire « ce qui doit être communiqué »), langage (c'est-à-dire le système de signes, écrits par exemple, qui permet de le communiquer) et le pouvoir ont une histoire¹⁸.

4.1 Perspective historique

Rappelons d'abord que l'omniprésence de l'écrit dans la transmission des informations et du savoir a elle aussi une histoire. Mis à part les élites lettrées formées dans les universités ou les abbayes, les populations du Moyen Âge chrétien ont peu de contacts avec l'écrit. La logique d'alphabétisation généralisée ne débute que vers le 16^e siècle, soutenue par la généralisation des formes scolaires d'apprentissage, puis par l'obligation scolaire (Lahire 2005). Encore de nos jours, dans certains endroits du monde et dans certains milieux, l'analphabétisme est fonctionnel : autre cohérence culturelle, garante de la cohésion sociale.

L'origine du terme « health literacy » est instructive. Le terme émergerait de plusieurs champs distincts : d'abord celui de l'éducation scolaire à la santé, dans lequel il apparaît pour la première fois (Simonds SK 1974), ensuite celui de l'alphabétisation des adultes, qui bénéficie d'une longue tradition d'utilisation de la santé comme moteur mais sans utiliser explicitement le terme, puis finalement ceux de la recherche en soins de santé, clinique et de santé publique, qui se réapproprient et mettent à l'avant-plan le terme (Okan 2019).

Ces différentes racines auraient comme point commun d'envisager la littératie en santé comme résultat attendu de l'éducation à la santé. Un courant « éducation à la santé » étant bel et bien préexistant en francophonie, on peut se demander à quel point la coexistence actuelle des termes chez nous n'est pas le reflet de la segmentation universitaire, voire, à l'extrême, d'un certain « marketing terminologique », Tones ramassant cette critique sous la formule « New wine in old bottle » (Tones 2002).

18. Et ne sont donc pas immuables.

Notons aussi une confusion, et des enjeux dès lors rendus visibles, lors des multiples traductions du terme « health literacy » en Europe (Sørensen et Brand 2014), et singulièrement en français : connaissances en santé, compétences en matière de santé ou encore littéracie en santé (avec un « c ») ... Ainsi, entre littératie en santé strictement fonctionnelle ou comprise comme « compétence de vie » au sens large, au nom de quelles valeurs agit-on ? Qui définit les enjeux de la littératie en santé : les agents définisseurs du développement économique¹⁹ ou les organismes qui tentent de recentrer le débat sur les projets de vie des gens ?

4.2 Florilège réflexif

Certains aspects de la littératie en santé, notamment une tendance à l'individualisme et au rationalisme, semblent d'emblée s'inscrire dans une certaine modernité. Ils dressent un portrait ressemblant à certains égard à « Homo Oeconomicus » (Foucault et al. 2004), cette nouvelle forme de gouvernementalité contemporaine décrite par Michel Foucault dans le domaine biopolitique, où il convient d'agir sur la « république phénoménale des intérêts », c'est-à-dire d'orienter le désir individuel dans le sens de l'intérêt collectif. Plus proche de nous, dans le domaine de la santé, il évoquerait l'« Homo Medicus » (Peretti-Watel 2017), individu fictif utopique (dystopique ?) supposé d'emblée calculateur, autonome et soucieux d'optimiser ses conduites afin de préserver ou maximiser son espérance de vie, le tout sans considération pour son milieu de vie ou l'arbitrage qu'il doit constamment réaliser entre différentes formes de risque. Et alors que les impératifs sanitaires peuvent céder le pas devant les considérations socioéconomiques plus prégnantes dans le quotidien.

La consécration de la santé comme valeur absolue, jusqu'à « l'obsession de la santé parfaite », a, quant elle, été très pertinemment critiquée par Ivan Illich (Illich 1999).

A plusieurs égards, un auteur nous paraît également incontournable ici : Didier Fassin. D'abord parce que les mécanismes par lesquels la littératie en santé « naît » comme problème majeur de santé publique pourraient s'apparenter à ceux qu'il décrit à travers le cas emblématique du saturnisme en France (Fassin 2003). Création d'instruments de

19. Cf. le discours sur la compétitivité et sur l'emploi de l'OCDE, par exemple dans un rapport au titre éloquent de « *Adult Illiteracy and Economic Performance* » en 1992 (Centre for Educational Research and Innovation et Organisation for Economic Co-operation and Development 1992)

mesure, larges enquêtes avec modifications des seuils diagnostiques et mobilisation autour des résultats visant à faire exister et reconnaître des réalités « qui sont ainsi inventées tout autant que découvertes ». Ensuite parce que l'adoption de la littératie en santé peut être parfois vue comme une quête de légitimité ou comme une stratégie de lutte de pouvoir entre différentes professions de la santé (Aïach et Fassin 1994). Une expertise reconnue dans ce domaine « en vue » donnerait accès à des publications et à des budgets de recherche ou à des subventions. Ce positionnement s'opèrerait au profit d'acteurs académiques biomédicaux ou de santé publique, qui portent en grande partie le mouvement de la littératie en santé, au détriment d'acteurs historiques de terrain de la promotion à la santé. Le titre du rapport séminal de l' Institute of Medicine (US) : « *Health literacy. A prescription to end confusion* » (Institute of Medicine (US) Committee on Health Literacy 2004), positionne symboliquement la profession médicale au centre du jeu. Il constituerait aussi pour des professions historiquement plus « faibles » au sein du monde médical, comme les médecins généralistes ou les infirmières, une manière de valoriser des compétences (comme la dimension relationnelle du soin) parfois « naturalisée » en la rendant plus « technique » ou « scientifique ». Si Don Nutbeam, promoteur historique du concept de « health literacy », utilisait l'expression « putting new oil in old lantern » pour défendre la littératie en santé (D. Nutbeam 2000), il s'agirait parfois aussi de mettre de la nouvelle huile dans sa lanterne...

La « maîtrise de l'information » dont il est question avec la littératie en santé passe par l'emploi d'une langue. Pierre Bourdieu a étudié « l'économie des marchés linguistiques », c'est-à-dire la manière dont maîtriser un langage (une langue étrangère ou un vocabulaire particulier, le jargon médical par exemple) peut constituer un « capital », conservé et transmis, donnant accès à des avantages, symboliques ou économiques (Bourdieu 2001).

« Vous l'avez dit, cavalier ! Il devrait y avoir des lois pour protéger les connaissances acquises. Prenez un bon élève par exemple, modeste, diligent, qui dès ses classes de grammaire a commencé à tenir son petit cahier d'expressions. Qui pendant vingt années suspendu aux lèvres de ses professeurs a fini par se composer une espèce de petit pécule intellectuel : est-ce qu'il ne lui appartient pas comme si c'était une maison ou de l'argent ? »

Paul Claudel, Le soulier de satin.

Notons que la maîtrise de *différents* codes langagiers, traduisant une certaine « aisance »

sociale, une capacité à s'adapter à différents contextes, serait une compétence très « rentable » sur ces marchés linguistiques (Brooks 2021).

Jean-Marie Klinkenberg parle lui de l'insécurité linguistique qui découle de la confrontation avec le langage d'un domaine spécialisé, par exemple celui de la médecine (Klinkenberg 2001). Il souligne la coexistence de deux fonctions concernant le langage : une fonction instrumentale et une fonction sociale. Comme toute pratique à valeur symbolique, la langue peut devenir un moyen d'inclusion, de cooptation ou d'ostracisme.

« Si les médecins de Molière parlaient latin, ils le faisaient certes pour des raisons techniques... mais le génie de Molière a été de faire voir qu'ils recouraient à cette variété de prestige pour exclure les patients et leur entourage de l'univers idéal qu'ils entendaient constituer et ainsi exercer leur emprise sur eux. »

La langue et le citoyen (Klinkenberg 2001).

Ne pas être conscient de la fonction sociale du langage pourrait nourrir le phénomène de « discrimination fortuite » décrit dans les campagnes de prévention, mais qui est transposable à toute intervention professionnelle (Mann J. 1998). Il n'est pas anodin que beaucoup des interviews d'experts, notamment de la santé, s'effectuent avec une bibliothèque en toile de fond... Evoquons au passage les travaux de Sylvie Fainzang qui observe que les médecins ont tendance à donner plus d'informations aux malades de milieux socioéconomiques aisés et juste l'information nécessaire à la « compliance » thérapeutique, avec plus de non-dits, aux malades issus de milieux plus défavorisés (Fainzang 2006). Certains auteurs nous invitent ainsi à (ré-)envisager la littératie en santé non seulement comme un « état », un processus purement psychologique ou cognitif se déroulant « à l'intérieur » des individus, avec sa liste de compétences, plus ou moins étoffée, de compétences à acquérir, mais aussi comme une pratique sociale (Samerski 2019). Ils se réfèrent ainsi à un courant, les « New Literacy Studies », remontant aux années 80²⁰.

20 .Voir par exemple : Gee, James Paul. 2015. *The New Literacy Studies*. Routledge Handbooks Online. <https://doi.org/10.4324/9781315717647.ch2>.

“The so-called New Literacy Studies criticize the assumption of a single literacy which labels whole sections of the population as illiterate pointing out that this hides both power relations and the rich diversity of knowledge practices as situated in specific social realities”.

Samerski 2019

Enfin, la question de la maîtrise de l'information et de la langue est aussi une question de pouvoir, entre les usagers et usagères et les professionnel·le·s de la santé mais aussi entre différentes professions de la santé. Même si la question est (trop) rarement posée explicitement en ces termes dans la littérature se rattachant à la littératie en santé, certains des auteurs ayant historiquement promu l'émergence du concept l'ont clairement souligné (Paasche-Orlow et al. 2018).

« Ce que les hommes font et défont passe par la médiation du langage. Le champ sémantique est un des principaux champs de bataille où s'affrontent volonté de vivre et esprit de soumission. Le conflit est inégal. Les mots servent le pouvoir mieux que les hommes ne se servent d'eux. »

Traité de savoirs vivre à l'usage des jeunes générations (Vaneigem 1992)

4.3 Conclusion

Tout récemment, face à des critiques se rapprochant de certaines de celles évoquées dans le chapitre précédent en terme de risque d'hyper-responsabilisation des individus et de manque de prise en compte des déterminants sociaux de la littératie en santé (The Lancet 2022), Don Nutbeam, promoteur historique de la littératie en santé, monte aux créneaux (Don Nutbeam 2023). Il affirme que les acceptations les plus récentes de la littératie en santé la prémunissent de ces risques.

Et en effet, le dernier glossaire de promotion de la santé de l'OMS (Don Nutbeam et Muscat 2021) souligne que si la littératie en santé est bien une série de connaissances et de compétences individuelles, elle est influencée par les exigences culturelles et situationnelles qui sont imposées aux personnes, aux organisations et à la société. Elle ne relève donc pas de la seule responsabilité des individus.

« La littératie en santé représente les connaissances et les compétences personnelles qui s'accumulent au fil des activités quotidiennes, des interactions sociales et des générations. Les connaissances et les compétences personnelles sont influencées par les structures organisationnelles et la disponibilité des ressources qui permettent d'accéder aux informations et aux services, de les comprendre, de les évaluer et de les utiliser de manière à promouvoir et à préserver la santé et le bien-être pour soi-même et son entourage »

OMS 2021 (traduction personnelle)

Puisque la littératie est considérée comme un panel de connaissances et de compétences individuels observables, il en découle « naturellement » une attention particulière pour la communication et l'éducation en santé. Mais la reconnaissance dans la définition même de l'importance des déterminants sociaux devrait ouvrir le champ à des interventions sortant du cadre individuel. Il s'agit bien d'envisager la littératie en santé comme un « résultat observable » (« outcome » en anglais), par exemple de l'éducation à la santé, mais dans le cadre plus large de la promotion de la santé. Le « double déplacement » auquel invite le concept de littératie *organisationnelle* en santé, de la responsabilité des usagers et des usagères vers celles des professionnel·le·s et de celle du niveau individuel vers celui des institutions de soins, participe aussi très clairement à ce garde-fou.

Que reste t'il dès lors des critiques ébauchées au chapitre précédent au vu des derniers développements de la définition de littératie en santé ? Sont-elles un combat d'arrière-garde ?

Nous pensons qu'il existe bien sur le terrain une importante tendance générale à l'hyper responsabilisation des individus. Si cette tendance n'est pas propre à la littératie en santé, elle n'y échappe pas. Il reste donc pertinent, avec certains promoteurs historiques du concept, de souligner ce risque. Nous pensons aussi que, plus globalement, la littérature actuelle se rapportant à la littératie en santé gagnerait à mieux interroger ses présupposés épistémologiques, par exemple rationalistes ; à reconnaître ses aspects normatifs, pour essayer de les minimiser ou les assumer plus consciemment ; et, enfin, à alimenter la réflexion ce que serait pour elle la poursuite raisonnable de la « Santé ». Pour le dire

autrement, il s'agirait pour la littératie en santé de mieux savoir sortir du cadre strictement fonctionnel de la « gestion de l'information » pour investir les concepts de langage, de savoirs et de pouvoir.

« En fin de compte, la lutte contre les inégalités sociales de santé requiert une démarche à la fois compréhensive et réflexive : compréhensive, pour mettre au jour les motivations, la culture et les valeurs des 'populations fragilisées', qui n'ont pas leur santé comme seule préoccupation ; réflexive, parce que les préventeurs doivent s'interroger sur le vocabulaire qu'ils utilisent, sur les prénotions qui les guident, mais aussi sur le lieu social d'où ils parlent et sur la distance qui les sépare de ces populations. »

Le principe de prévention : le culte de la santé et ses dérives (Peretti-Watel et Moatti 2009)

Chapitre 5

Discussion et conclusion

Chapitre 5. Discussion et conclusion

5.1 Synthèse des résultats et apports de la thèse

Au regard du premier objectif de cette thèse : « tester la faisabilité de l'application de l'outil d'auto-évaluation de la littératie organisationnelle en santé « V-HLO » au sein des principaux hôpitaux de Liège », nous avons publié en anglais deux recherches qui constituent l'apport empirique de cette thèse. Comme décrit dans les deux articles insérés aux chapitres 2 et 3, nous avons pu améliorer la traduction en français du V-HLO en supprimant certaines ambiguïtés, en apportant des clarifications contextuelles ou en reformulant certains passages de manière à les rendre plus appropriés culturellement. Les connaissances acquises au travers des entretiens de validation de la traduction avec les experts nous ont permis d'identifier d'éventuels obstacles à l'adoption de l'outil, telles que les difficultés à considérer la littératie du personnel comme une cible pertinente, la crainte de surcharger le personnel, le sentiment que certains éléments ne relèvent pas de la littératie en matière de santé et le manque d'attention pour l'intégration des services avec les soins primaires. Ces éléments ont pu contribuer à la suite du développement de l'outil. En effet, ma participation au groupe de travail ayant abouti à la version anglophone ayant succédé au V-HLO, le SAT-OHL (Working Group HPH & HLO 2019) a été nourri des retours d'experts glanés aux cours des entretiens cognitifs de validation du V-HLO-fr. Ces retours, relayés au sein du groupe de travail international, ont ainsi participé à une formulation exempte de mots trop rattachés à la rhétorique de marché comme “clients” ou “entreprise” pour leur préférer “les patient·e·s” ou “l'institution” et à une attention plus marquée aux soins transitionnels, comme par exemple avec un ajout dans l'indicateur 6.1.2. cf. : “The organisation offers patient education on self-management of the most important chronic diseases / health conditions. *Alternatively, patients are referred to other adequate providers.*”

L'outil V-HLO-fr a été pleinement appliqué dans les trois hôpitaux ciblés et le processus semble être acceptable, intégrable et adaptable. Son mode d'application, formalisé en s'inspirant de la méthode RAND, pourrait être amélioré, notamment en accordant plus d'attention au recrutement et à l'accompagnement des participants. Des forces, comme la facilitation de la navigation des patient·e·s vers l'hôpital, et des faiblesses, telles la mise à disposition de supports d'information faciles à lire, à comprendre et à utiliser, ont été mises en avant. Dans un des trois hôpitaux, le processus n'a pas abouti à un diagnostic organisationnel suffisamment discriminant pour pouvoir, simplement sur base des cotations, identifier des forces et/ou des faiblesses. Si une attention particulière devrait être portée à cet aspect dans de futures applications du questionnaire, par exemple en rappelant cet objectif particulier de discrimination lors des consignes ou encore en laissant suffisamment de temps de réaction lors des discussions pour permettre aux participants de souligner le caractère accompli ou pas de certains items, nous pensons que l'intérêt du questionnaire réside aussi et avant tout en tant que facilitateur d'une dynamique de groupe.

Au regard du deuxième objectif de cette thèse : « mieux comprendre, faire connaître, et amorcer une critique des concepts de littératie en santé et de littératie organisationnelle en santé », nous insérons en introduction deux articles co-écrits notamment avec des collègues sociologues (Henrard et Prévost 2016; Henrard et al. 2018). Le chapitre 4 est également inspiré d'un article co-écrit avec un sociologue (Henrard et Ketterer 2022). Ils constituent l'apport conceptuel de mon travail. Ils peuvent être vus comme une tentative de transposition de certains concepts anglo-saxons dans le monde francophone et de dialogue de ces concepts avec des auteurs se situant en dehors du champ strictement médical. Cet objectif s'inscrit dans une velléité plus globale de favoriser une plus grande implication des sciences humaines et sociales en médecine (Lefève, Thoreau, et Zimmer 2020). Ces parties présentent le concept de littératie en santé (et dans une moindre mesure celui de littératie organisationnelle en santé), ses origines, ces forces et ses limites, pour finalement se positionner en faveur d'une littératie en santé fondamentalement critique, c'est-à-dire qui, au-delà des nécessaires finalités fonctionnelles, promeut un regard critique sur la réalité qui nous entoure mais fournit également les moyens de critiquer ses propres conditions d'existence.

5.1.bis Main results and contributions of the thesis (Summary in English)

Regarding the first objective of this thesis: "to test the feasibility and methods of application of the self-assessment tool for organizational health literacy V-HLO within the main hospitals of Liège", we published, in English, two studies concerning the V-HLO tool which constitute the empirical contribution of this thesis. As described in the two articles inserted in chapters 2 and 3, we were able to improve the French translation of the V-HLO by removing certain ambiguities, providing contextual clarifications or re-wording certain passages to make them more culturally appropriate. The knowledge acquired through the translation validation interviews with experts enabled us to identify possible obstacles to the adoption of the tool (such as difficulties considering staff literacy as a relevant target, the fear of overburdening staff, feeling that some elements fall outside the domain of health literacy, and the lack of attention to integrating services with primary care). These elements contributed to further development of the tool. Indeed, the participation in a working group resulted in the English version succeeding the V-HLO, the SAT-OHL (Working Group HPH & HLO 2019) that was nourished by feedback from experts obtained during the cognitive validation interviews of V-HLO-fr. This feedback, relayed within the international working group, thus contributed to a formulation that omitted words too attached to market rhetoric such as "customers" or "company" to prefer "patients" or "the 'institution'" and a greater focus on transitional care.

The V-HLO-fr tool has been fully applied in the three targeted hospitals and the process appears to be acceptable, integrable and practicable. Its mode of application, formalized by taking inspiration from the RAND method, could be improved, in particular by paying more attention to the recruitment and support of participants. Strengths (such as facilitating patient navigation to the hospital) and weaknesses (such as the availability of information materials that are easy to read, understand and act on) were highlighted.

This motivated the setting up of a project aimed at providing the general public with health information that is scientifically reliable and accessible, the "Infosanté.be" project (see chapter 6.3 of the Perspectives).

Regarding the second objective of this thesis: "to better understand, make known, and initiate a critique of the concepts of health literacy and organizational health literacy", we

include, in the introduction and conclusion of this thesis, three articles, including two co-authored with sociologist colleagues, which present the concept of health literacy (and to a lesser extent that of organizational health literacy), its origins, its strengths and its intrinsic limits, to finally position itself in favor of a fundamentally critical health literacy, that is to say, which, beyond the necessary functional purposes, not only promotes a critical look at the reality that surrounds us but also provides the means to criticize one's own conditions of existence. They constitute the conceptual contribution of my work. An attempt both to present Anglo-Saxon concepts to the French-speaking world and to promote discussion of these concepts with authors outside the strictly medical field.

5.2 Limites de mon travail

5.2.1 Démarche de recherche et aspects méthodologiques

Notre démarche de recherche aurait pu mieux dialoguer avec les cadres conceptuels de la littérature organisationnelle en santé existants, pour éventuellement les faire évoluer au regard de l'expérience glanée lors de la validation et de l'application du V-HLO-fr.

En ce qui concerne nos méthodes de recherche, outre les éléments discutés dans chacun des articles de recherche insérés, mentionnons le changement de devis d'une étude de faisabilité initialement prévu à une étude de cas exploratoires par manque d'élaboration dans la récolte des données ne permettant pas d'étudier tous les aspects de cette faisabilité. Mentionnons également, malgré une prise de notes assidue, la limite imposée à une interprétation enrichie des résultats des tables rondes et des entretiens téléphoniques semi-structurés par l'absence d'enregistrement audionumérique de ces échanges. Même s'il est raisonnable de soutenir qu'une exploitation plus poussée de ce matériel qualitatif (transcription et analyse systématique) dépassait de toute façon les objectifs assignés et les moyens disponibles pour cette thèse, en disposer aurait pu permettre d'une part une vérification de l'exactitude des notes prises par l'animateur d'autre part, une exploitation future de ce matériel.

Aussi, nous évoquons l'obtention d'une version en français du questionnaire V-HLO « validée » mais sans préciser à quelle sorte de validité psychométrique nous faisons allusion. Le questionnaire original en allemand a bien une validité *de construit*, probablement transposable de l'Autriche à la Belgique francophone. En revanche, sa

validité *de contenu* et *de critère* n'a pas été évaluée à notre connaissance. Nous évoquons dans notre publication ayant trait à la traduction du questionnaire V-HLO un « *validation panel* » (en anglais), qui dans la méthode TRAPD remplit la fonction de l'étape de pré-test. Il s'agissait initialement avant tout d'une sorte de « contrôle de la qualité » de la traduction. Mais durant ces entretiens cognitifs, le « *think aloud* » débordait souvent de la simple clarté de la traduction vers la pertinence du propos et, pour chaque domaine, une échelle de Likert de la "*Relevance in term of quality improvement*" était proposée aux experts. C'est donc d'une validité *d'apparence* à laquelle nous faisons allusion.

L'étude d'aspects plus « sociologiques », par exemple la dynamique fine des tables rondes, qualifiée de « groupes pluridisciplinaires et interhiérarchiques », dans lesquels des enjeux de légitimité et des collusions d'attribution de tâches sont susceptibles de se jouer, aurait été intéressant. Nous aurions pu minimiser ainsi le risque d'oublier que « la somme des parties est différente du tout » (Durkheim), c'est-à-dire de réduire les parties prenantes de la gestion d'une structure hospitalière à un agrégat de compétences individuelles sans tenir compte de leurs intérêts propres et la logique de la structure dans laquelle ils évoluent, qui contribue aussi à influencer les comportements (voir le « modèle des cinq forces » au chapitre 5.6.1 ci-dessous).

Notons l'influence d'une sous-évaluation des contraintes liées au statut de praticien-chercheur en termes de pression du travail clinique sur la disponibilité pour la recherche, notamment en lien avec la pandémie Covid 19.

5.2.2 Paucité de la critique spécifique du concept de littératie organisationnelle en santé

Le deuxième objectif général de ma thèse était de : « Mieux comprendre, faire connaître, et amorcer une critique, des concepts de littératie en santé et de littératie organisationnelle en santé ».

Mon travail critique s'est essentiellement centré sur le concept de littératie en santé, moins sur celui de littératie *organisationnelle* en santé. Une étude des logiques implicites, et des dérives possibles, liées plus spécifiquement à cette notion, notamment au regard de la critique de « l'idéologie gestionnaire » (Gaulejac 2006) reste à faire.

5.2.3 Limite de l'impact de mon travail

Même si le travail de thèse est jalonnée de cours et d'interventions ponctuelles dont l'impact est difficile à évaluer, nous citerons ici un des relecteurs anonymes de l'article ayant servi de matière au chapitre 4 (Henrard et Ketterer 2022): « *L'esprit de cet article se rapproche de l'alpha populaire telle que Lire et Ecrire l'imagine idéalement : donnant des outils pour comprendre et changer le monde... mais qui s'arrête avant la lutte, avant de s'engager réellement dans des transformations qui mettront à mal les inégalités sociales, les déterminants sociaux de la mauvaise santé ...* »

Ce retour lucide doit nous pousser à ne pas nous arrêter aux objectifs académiques d'une thèse, mais plutôt envisager celle-ci comme un moyen (parmi d'autres) d'agir sur la réalité. Fort de cet exercice, il s'agira de s'investir activement dans la formation initiale et continuée des professionnel·le·s de la santé, dans la recherche en soins de santé primaires et dans des projets communautaires (voir le chapitre 6) pour mieux répondre à la responsabilité sociale des facultés de Médecine (Boelen 2011).

5.2.bis Limits of my work (Summary in English)

Regarding our research approach, we first could have conducted a better dialogue with existing conceptual frameworks of organizational health literacy, to allow them to evolve based on the experiences gleaned during the validation and application of the V-HLO-fr. With regards to our research methods, in addition to the elements discussed within each of the research articles, overall, we believe that the collection of data could have been deeper. We preferred to name our study with the V-HLO-fr in hospitals "exploratory case studies", rather than "feasibility study", as our research question proposed, due to the lack of elaboration in the data collection of all aspects related to feasibility. Similarly, while the interviews with the experts during the validation of the V-HLO-fr were systematically recorded, the exchanges during the round tables and the semi-structured telephone interviews of the exploratory case studies were not. Even if it is reasonable to maintain that further exploitation of this qualitative material (transcription and systematic analysis) exceeded in any case the objectives assigned and the means available for this thesis, disposing of it could have allowed future exploitation. The study of more "sociological" aspects, for example the fine dynamics of round tables, qualified as "interdisciplinary and interhierarchical groups", in which issues of legitimacy and collusion in the allocation of

tasks are likely to come into play, would have been interesting. We could thus have minimized the risk of forgetting that "the sum of the parts is different from the whole" (Durkheim), that is to say of reducing the stakeholders in the management of a hospital structure to an aggregate of individual skills without taking into account their own interests and the logic of the structure in which they evolve, which also contributes to influencing behavior (see the "five forces model" below in chapter 5.4.1).

The paucity of the specific criticism of the concept of organizational health literacy is also discussed.

5.3 Implications pour la médecine générale

Nous avons déjà expliqué, dans le chapitre 1.3.4 de l'Introduction, pourquoi nous trouvons pertinent de nous tourner vers les hôpitaux dans le cadre de cette thèse. Nous rappelons notre position de « témoin privilégié » de l'utilisation par les patient·e·s du système de soins et notre sentiment de légitimité une fois considéré le médecin généraliste comme un acteur de santé évoluant *au sein* des « soins de santé primaires », compris dans leur acceptation la plus large. Nous avons aussi souligné dans le chapitre 1.3.1 de l'introduction, la responsabilité des professionnel·le·s de la santé, dont les médecins généralistes, en matière de littératie en santé. Plus spécifiquement, la WONCA Europe rappelle qu'une des caractéristiques de la médecine générale est la « gestion des soins de santé primaires », ce qui peut se comprendre comme un appel à investir le niveau organisationnel des soins, avec pour fonction d'être un premier contact, c'est-à-dire de garantir un « accès à tous pour tous problèmes » (WONCA Europe 2002). Les outils en lien avec la littératie (organisationnelle) en santé l'aide en ce sens.

Mais quelles seraient les implications spécifiques de notre travail de thèse pour le médecin généraliste ?

A mon sens, elles seraient de deux types. Tout d'abord, les apports conceptuels et critiques devraient l'inviter à se positionner clairement en faveur d'une littératie en santé fondamentalement critique. Ils devraient aussi l'aider à défendre ce positionnement dans ses activités professionnelles quotidiennes, qu'elles soient cliniques ou non, par exemple en pointant l'écueil de l'hyper-responsabilisation individuelle des patient·e·s et la responsabilité des institutions de soin.

Ensuite, l'apport empirique de nos deux recherches avec le V-HLO tend à montrer que l'investissement des cliniciens dans des projets d'amélioration de la littératie organisationnelle en santé, experts du terrain et détenteurs d'un certain pouvoir sur l'organisation des soins, est réalisable. Cela devrait inciter les médecins généralistes à transposer ces démarches au niveau des soins primaires (voir chapitre 6.2 des perspectives) mais aussi, forts de leurs expériences de « facilitateur » auprès des usagers et des usagères dans leurs parcours de soins, notamment entre la première et la deuxième ligne, d'investir des lieux d'échange avec cette dernière pour construire une vision et des actions communes (Belche et al. 2016).

5.4 Engagement des patient·e·s dans ma démarche

L'engagement des patient·e·s est resté très faible dans notre démarche de recherche. L'outil V-HLO lui-même n'est ni le résultat d'une recherche participative, ni intrinsèquement destiné à être mis en œuvre de manière participative. Même si l'outil encourage explicitement l'implication du personnel et des patient·e·s à travers certains de ses items (comme par exemple avec la co-construction des outils de communication ou encore leur implication dans la formation des "champions de la littératie"), il s'adresse avant tout à une cible étroite d'utilisateurs professionnelles et le fait dans leur langage. Notons toutefois qu'un des experts du panel de validation du V-HLO-fr était un issu d'une association de représentants de patient·e·s et que deux des trois groupes d'application du questionnaire dans les hôpitaux comprenaient des patient·e·s. Pour reprendre la typologie de l'engagement des patients proposée par Boivin et ses collègues, ma démarche est restée essentiellement consultative (Boivin et al. 2022).

5.5 Universalité des recommandations pro-littératies et spécificité de certains besoins

Les interventions en matière de littératie (organisationnelle) en santé gagnent probablement à adopter une approche de type « précautions universelles », c'est-à-dire à adopter de manière routinière un ensemble de recommandations non spécifiques à un public cible ou une situation en particulier. Ce qui se traduit par exemple par la recommandation de ne pas « dépister » les patient·e·s à plus faible niveau de littératie (Kronzer 2016). Ce type d'interventions pro-littératies sont en effet susceptibles de bénéficier à tous les patient·e·s, quel que soit leur niveau de littératie en santé (figure 9).

En effet, tout le monde est susceptible, à un moment ou à un autre, en fonction de son état physique ou émotionnel, d'être plongé dans une situation qui dépasse ses compétences en santé. Et puis, de manière générale, tout le monde préfère qu'on s'adresse à lui clairement.



Dans la première image, tout le monde reçoit le même soutien. On privilégie l'égalité.

Dans la deuxième image, chacun reçoit en fonction de ces besoins. On privilégie l'équité.

Dans la troisième image, les barrières structurelles ont été enlevées, ce qui est potentiellement bénéfique pour tout le monde.

Figure 9 : Illustration de mesures « organisationnelles », profitant à tout le monde.

Mais, quand bien même les situations universellement pro-littératie se généraliseraient dans les systèmes de santé, il resterait une certaine « complexité irrémédiable », et des situations dans lesquelles les capacités en termes de littératie en santé d'usagers ou d'usagères seraient dépassées. La notion d'« universalisme proportionné » de Sir Marmot, qui suggère que l'intensité des interventions en santé devrait être proportionnelle au niveau de désavantage ou de besoin (Marmot et al. 2008), nous permet de sortir du piège d'un égalitarisme absolu sans perdre le bénéfice d'une approche universelle. Pour reconnaître les situations devant faire l'objet d'une attention particulière, il s'agira de développer une attention aux indices de décrochage (Richard et Lussier 2016). Il faudra aussi reconnaître qu'il existe différents « profils » de bas niveaux de littératie (en fonction de l'âge, de la culture, du statut socio-économique, du niveau de scolarité, de la présence de déficits physiques ou intellectuels spécifiques, de la maîtrise de la langue véhiculaire, de la connaissance du système de santé etc...) avec des besoins qualitativement différents.

5.6 Perspectives d'interventions à visées pragmatiques au moyen du V-HLO-fr

Ma recherche était à visée analytique, et non pragmatique. L'objectif était d'étudier l'outil V-HLO-fr, son mode d'application et sa faisabilité, pas d'initier et d'accompagner un changement. L'institution était envisagée principalement comme *moyen* de tester un outil et secondairement comme *objet* d'un « diagnostic organisationnel », pas comme partie prenante d'un changement. La relative « réserve » ressentie lors des études de cas exploratoires dans le chef des personnes de contact lors de l'entretien téléphonique à distance, contrastant avec l'émulation perçue lors des tables rondes, nous invite à réfléchir à l'importance d'être clair à propos des objectifs (et des moyens) liés à une intervention. Des attentes légitimes mais disproportionnées ont pu être suscitées.

Des interventions à visées pragmatiques nécessitent sûrement quelques préalables.

5.6.1 S'appuyer sur un modèle de changement institutionnel

Des interventions visant à modifier l'organisation des soins dans une institution gagneraient certainement à s'appuyer sur un modèle de changement, par exemple le modèle dit « des cinq forces » de François Pichault (Pichault 2015). Ce modèle plaide pour une gestion du changement ne se limitant pas à une approche strictement planificatrice, jugée trop normative et faisant fi de l'incertitude et des phénomènes émergents propres à la plupart des changements. Outre l'approche planificatrice, le modèle de Pichault intègre quatre autres dimensions : une prise en compte des différentes rationalités et intérêts des parties prenantes (approche politique) ; la dépendance des décideurs aux choix antérieurs et à la temporalité avec d'autres projets en cours (approche incrémentale) ; une connaissance fine du contexte d'intervention en termes de besoins internes et de contraintes externes pour éviter le piège de recettes plus ou moins standardisées (approche contingente) ; et enfin, une attention particulière aux diversités des interprétations possibles des parties prenantes et au traitement collectif de l'information pour donner du sens et créer de la convergence (approche interprétativiste) (figure 10).

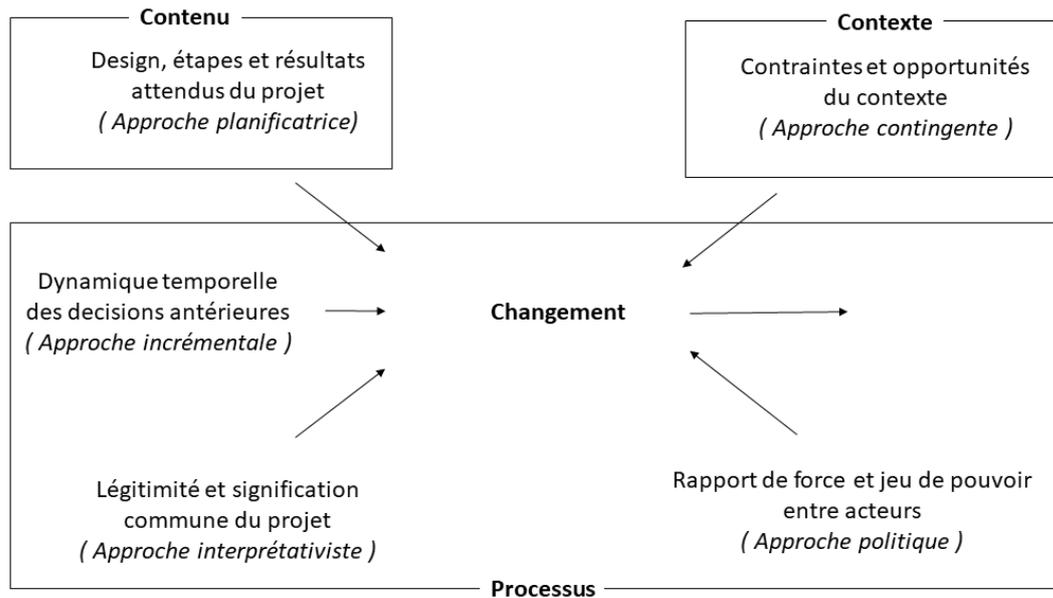


Figure 10 : modèle de changement institutionnel dit « des cinq forces » de François Pichault.

A la lumière de ce modèle, les utilités potentielles d'un outil comme le V-HLO pour faciliter un changement institutionnel peuvent être reformulées ou étendues à :

- la facilitation de la contextualisation et de la problématisation de la situation, ainsi qu'à l'analyse des capacités de mobilisation interne et à l'anticipation des moyens d'action susceptibles d'être employés (approche planificatrice et contingente),
- l'enrôlement des porte-parole des différentes parties prenantes et à l'identification d'un « traducteur » (Akrich, Callon, et Latour 2013), c'est-à-dire une personne suffisamment légitime, crédible et « équidistante » pour veiller à ce que les divers intérêts des parties prenantes soient pris en considération (approche politique),
- l'émergence d'une formulation commune des problèmes à résoudre (approche interprétativiste).

Dans cette optique d'utilisation pragmatique, le mode de passation optimal de l'outil (par exemple individuel ou collectif, étalé sur plusieurs réunions ou pas) et surtout les participants ciblés, devront être réfléchis en fonction des spécificités du contexte et de la stratégie globale de changement choisie. Aussi, d'autres techniques (comme par exemple celle du groupe nominale) devraient être mise en place pour prioriser d'éventuelles

actions à l'issue du diagnostic organisationnel permis par l'outil.

5.6.2 Dépasser la logique de projet

L'approche « organisationnelle » désigne un niveau d'intervention, une « cible », l'institution de soins. Mais dans le même mouvement, elle désigne aussi un « type » de résultats possible et souhaitable, un ancrage des changements pro-littératie dans le fonctionnement structurel de ces institutions. Pour rappel, deux caractéristiques d'une institution de soins pro-littératie (Brach et al. 2012) font explicitement références à cet ancrage institutionnel : 1. Possède un leadership qui fait de la littératie en santé une partie intégrante de sa mission, de sa structure et de ses services ; 2. Intègre la littératie en santé dans la planification, l'évaluation, la sécurité des patient·e·s et l'amélioration de la qualité. Une intervention rentrerait donc dans le champ de la littératie organisationnelle en santé, et pas seulement de la littératie en santé, quand elle vise principalement un changement du fonctionnement de l'institution ou quand elle tente d'améliorer d'autres aspects d'une institution pro-littératie » plus en lien avec les soins individuels mais en l'ancrant dans les procédures et la culture de travail. Des interventions améliorant « ponctuellement » certains domaines de la littératie organisationnelle en santé mais sans réussir le difficile passage d'une logique « de projet », circonscrite dans le temps, à une logique d'ancrage du changement dans le fonctionnement routinier d'une institution resteraient donc à mi-chemin de la démarche (figure 11).

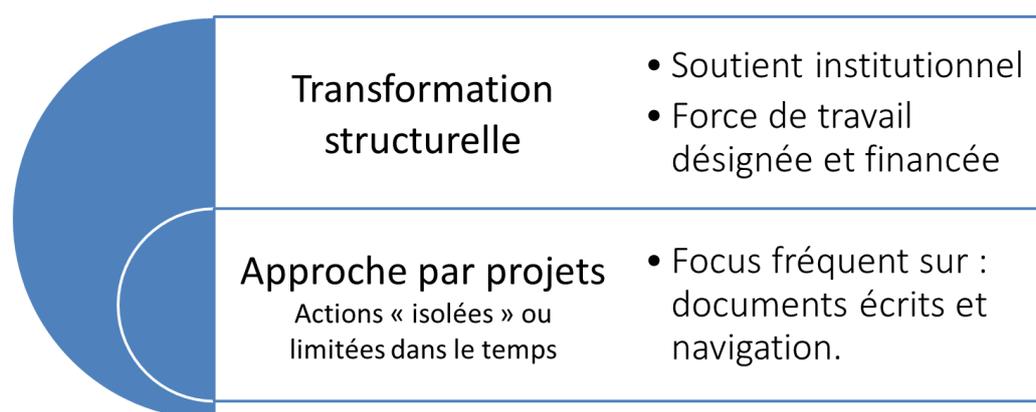


Figure 11 : Sortir de la logique de projet, inspiré de (Brach 2017)

5.6.3 Etudier les possibles effets négatifs

Comme pour toute évaluation d'intervention, une attention spécifique devrait être portée à d'éventuels effets négatifs. Les experts consultés lors de la validation du V-HLO-fr nous ont clairement mis sur cette voie, par exemple en nous alertant sur l'effet potentiellement délétère de mettre le personnel devant des objectifs trop ambitieux au vu de leurs contraintes. C'est la raison pour laquelle nous avons ressenti la nécessité de rédiger un préambule à l'outil V-HLO-fr qui spécifiait : « *Enfin, les éventuels changements suggérés au travers de ce questionnaire devraient a priori respecter les indispensables « savoirs pratiques informels », souvent liés à la spécificité du contexte, existants chez le personnel de santé, ainsi que sa motivation* ».

Des modalités et/ou des critères d'évaluation opérationnels restent à construire en ce sens. Peut-être en s'inspirant des critères négatifs (comme par exemple la génération d'anxiété ou une « mauvaise » utilisation des services) évoqués par Pluye et ses collègues à propos des interventions visant à donner des informations sur internet aux usagers et aux usagères (Pluye et al. 2019).

5.6.4 Prendre en compte les contingences systémiques (le niveau macro)

Nombre de promoteurs « historiques » du concept de littératie en santé, après avoir appelé à sortir du seul niveau individuel (niveau micro) en pointant la responsabilité des institutions de soins (niveau méso), insistent à présent aussi sur la responsabilité des « systèmes » (politiques, notamment de financement et de remboursement des soins, législations, marchés et cultures de la santé) en tant que « milieux » plus ou moins propices à des institutions pro-littératie (Sørensen et al. 2021).

Les experts consultés lors de la validation du V-HLO-fr, nous avaient, encore une fois, mis sur cette piste.

“Certaines tâches, comme créer un dépliant d'explication sur la colonoscopie pour les patient·e·s devraient être réalisées à un niveau « supra », par les autorités publiques. Ce serait inefficace de le refaire à l'échelle de chaque hôpital ».

Expert 4 dans (Henrard et al. 2019)

5.7 Conclusions

A l'issue de ce parcours, nous considérons la littératie en santé comme un possible levier stratégique pour lutter contre la « complexité non nécessaire » du système de santé. Elle peut en effet être adoptée pour de multiples raisons. Ces raisons peuvent être d'ordre éthique, au nom de la lutte contre les inégalités sociales de santé ou de la sensibilité à la diversité culturelle, mais aussi d'ordre pragmatique, pour affiner sa décision clinique, améliorer l'adhésion thérapeutique, satisfaire les patient·e·s ou encore prévenir les conflits ou encore réduire les coûts... Être « pro-littératie », pour un travailleur ou une travailleuse de la santé ou pour une institution, résultera concrètement à mettre en œuvre une série de compétences ou de processus. Comme la communication, c'est avant tout un moyen. D'où la nécessité de situer ce moyen et de se positionner sur ses finalités.

Se positionner

Si la question de la capacité de la littératie en santé à réellement faire une différence sur le terrain reste ouverte, nous voulons en tout cas nous positionner clairement sur trois points.

Tout d'abord, contre toute hiérarchie *a priori* des savoirs. Il s'agit d'envisager la littératie en santé, à travers ses velléités d'amélioration de la communication et d'ouverture des institutions de soins, comme une opportunité de réconcilier différents *types* de savoirs, qu'ils soient scientifiques ou basés sur l'expérience des acteurs de terrain, qu'ils soient détenus par les professionnel·le·s de la santé ou par les usagers/usagères (Henrard 2018).

Ensuite, les institutions de soins peuvent être considérées comme un système dominant. Et si une bonne partie des interventions du champ de la littératie en santé cherche à favoriser la compréhension et le partage de la décision entre les professionnel·le·s de la santé et les usagers/usagères, ce qui est souhaitable en soi, tout mouvement de réappropriation et d'émancipation face à un système dominant devrait considérer comme légitime la possibilité de rentrer en conflit avec ce dernier. Et se référer par exemple aux « savoirs situés », issus des luttes féministes (Bracke, Bellacasa, et Clair 2013), pour se poser avec elles ces questions : d'où vient tel savoir, à quels besoins ou nécessités répond-il, qui a compté dans sa construction, d'où vient sa légitimité, sur qui aurait-il des effets, et surtout, qu'est-ce qu'il exclut ?

Finalement, se positionner en faveur d'une littératie en santé fondamentalement critique, c'est-à-dire qui, au-delà des nécessaires finalités fonctionnelles, promeut non seulement un regard critique sur la réalité qui nous entoure (entre bureaucratisme, capitalisme de surveillance et exclusion digitale, les cibles ne manquent pas) mais qui, dans le même temps, fournit les moyens de critiquer ses propres conditions d'existence.

« Une organisation médico-sanitaire au service d'une communauté doit contribuer à la libération globale de l'homme ; si elle se souciait uniquement de libérer l'homme des servitudes de la maladie, elle succomberait inmanquablement à la tentation de tout asservir à cet objectif et l'homme n'aurait troqué qu'une aliénation contre une autre : la maladie contre une dépendance des technocrates... »

(GERM 1971)

Chapitre 6

Perspectives

Chapitre 6. Perspectives

6.1 Groupe de travail M-POHL Action Network

L'auteur de cette thèse fait partie d'un groupe de travail spécifique à la littératie organisationnelle en santé au sein du groupe de recherche M-POHL²¹ (pour « Measuring Personal and Organisational Health Literacy ») dont les objectifs sont :

- Poursuivre le développement d'instruments de mesure de la littératie organisationnelle en santé et lancer un projet comparatif international dans le plus grand nombre possible de pays membres de l'OMS-Europe.
- Contribuer à l'élaboration d'une base de données internationale sur la littératie organisationnelle en santé.
- Soutenir et conseiller l'OMS-Europe et ses pays membres sur les interventions visant à améliorer la littératie organisationnelle en santé.

Dans le cadre d'un sous-groupe spécifique, nous travaillons à la construction d'un questionnaire d'auto-évaluation spécifique aux institutions de soins primaires (voir chapitre suivant).

6.2 Littératie organisationnelle en santé et soins primaires

Si certains des outils d'évaluation de la littératie organisationnelle en santé déjà présentés ici ne sont pas spécifiques aux hôpitaux et à la seconde ligne de soins (Trezona, Dodson, et Osborne 2017) d'autres, comme recensés dans la revue systématique de Farmanova et al de 2018, s'adressent spécifiquement aux organisations de soins primaires (Brega et al 2015; Cifuentes et al 2015; Altin, Lorrek, et Stock 2015). Plus récemment, une équipe a tenté d'adapter en Suisse le V-HLO pour les soins primaires en le condensant à six domaines (Gani et al. 2020).

Si le choix de centrer mon attention sur les hôpitaux a été expliqué en introduction, les institutions de soins primaires ne sont évidemment pas préservées de problèmes en lien avec la littératie en santé (Smith et Haggerty 2003) et doivent aussi être l'objet

21. Voir ici [M-POHL](#)

d'approches se revendiquant de la littératie organisationnelle en santé. Ces approches pourraient cibler soit des institutions de soins de type « centre de santé », regroupant plusieurs professionnel·le·s sous le même toit, soit des « filières » ou des « réseaux » plus ou moins structurés rassemblant divers professionnel·le·s travaillant individuellement (collèges, syndicats ou fédérations par exemple). La plus petite taille de ces structures et ses modes de gestion parfois plus souples ou moins hiérarchisés que l'hôpital représentent peut-être aussi un terrain propice à l'utilisation de méthodes de type recherche action participative. L'application de ces méthodes rencontrerait certains plaidoyers contre l'hégémonie des approches quantitatives dans l'abord de la littératie en santé (Samerski 2019). L'intérêt pour la littératie organisationnelle en soins primaires se traduit chez nous par un récent appel à projets de la Fondation Roi Baudouin²².

Nous menons actuellement un projet de ce type au sein de la "Maison Médicale Saint-Léonard" à Liège²³, soutenu par cette même Fondation Roi Baudouin (Henrard et Mouillet 2019). Nous avons réalisé une analyse de la situation (un « diagnostic organisationnel ») au sein de la Maison Médicale à l'aide de deux questionnaires²⁴, que nous avons traduits de l'anglais au départ du guide de l'Agency for Healthcare Research and Quality (Cifuentes et al 2015) : l'un à destination des usagers et des usagères et l'autre à destination des travailleurs et des travailleuses. Une attention particulière a été portée à la lisibilité du questionnaire- patient·e·s. Il a été appliqué auprès d'un échantillon (quasi)aléatoire de patient·e·s et sa passation facilitée par un chercheur extérieur à l'équipe. Un comité de pilotage du projet composé de travailleuses, de patientes et de chercheurs a été mis en place pour prioriser les actions à entreprendre, les mettre en place, si possible les évaluer et veiller à la pérennisation des résultats obtenus en ancrant les changements dans le fonctionnement quotidien du centre de santé. A ce jour, le projet est toujours en cours.

6.3 Information en santé sur internet à destination des patient·e·s

La mise à disposition pour les patient·e·s de supports écrits d'information en langage clair

22. Voir ici : <https://www.kbs-frb.be/fr/litteratie-en-sante-organisationnelle-en-federation-wallonie-bruxelles>

23. Je remercie ici les membres du groupe « Littératie » au sein de la Maison Médicale : Annick Dethis, Gisèle Eyckmans, Claire Nanty, Dominique Rocour, Alexandra Sousa et finalement Maxime Mouillet, co-initiateur du projet.

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

était à la fois une des réflexions amenées par les experts lors de la validation du V-HLO-fr comme exemple de soutien possible du niveau « macro » aux institutions de soins, ainsi qu'un « point faible » identifié dans deux des hôpitaux de Liège par nos études de cas exploratoires.

Nous avons lancé avec le département de Médecine générale de l'université de Liège, en collaboration avec le CEBAM²⁵, le site internet Infosanté.be²⁶. Nous discutons ce type de démarche dans un chapitre de livre (Henrard et Lacroix 2020). Après y avoir brièvement redéfini le concept de littératie numérique en santé (« e-health literacy »), nous y discutons l'intérêt de projets visant à fournir aux patient·e·s de l'information en santé sur internet qui soit à la fois valide scientifiquement et facile à utiliser. Nous y décrivons ensuite le défi que représente ce souhait d'inclusivité au regard de ce qu'il est convenu d'appeler « la fracture numérique » pour finalement discuter des limites de ce type d'interventions.

6.4 Pistes de réflexion connexes

Cet exercice de thèse a parfois suscité de florissantes lectures et discussions qui n'ont pas pu être poussées dans le cadre de cette thèse. Nous mentionnons ici quelques pistes de réflexions futures possibles.

- Apport d'autres secteurs

Tout d'abord, des mouvements militants plus transversaux, défendant le « droit de comprendre²⁷ » face à l'« apartheid de l'information²⁸ » propre à nos bureaucraties ont des similitudes avec le mouvement de la littératie en santé. Un exemple de concrétisation de ce mouvement est la signature en 2010 aux USA, par le président Barack Obama du « Plain Language Act ». Ensuite, des mouvements à certains égards comparables à celui de la littératie en santé existent dans d'autres secteurs que les soins de santé. Citons le domaine du droit, avec des initiatives²⁹ de « droit en langage clair » ou de « legal design » ou celui

25. Voir ici : <https://www.cebam.be/fr>

26. Voir ici : <https://www.infosante.be/>

27. https://en.wikipedia.org/wiki/Plain_language <https://www.plainlanguage.gov/>

28. Voir notamment ceci https://www.ted.com/speakers/sandra_fisher_martins

29. Voir : <https://csj.be/fr/publications/2018/projet-epices> et <https://www.clarity-international.org/> et en Belgique <https://droitsquotidiens.design/>

de l'architecture, avec des enjeux très concrets comme la taille, la luminosité ou l'insonorisation des cabinets de consultation, qui influencent la manière dont on y soigne jusqu'à des velléités plus urbanistiques allant de la facilitation³⁰ des déplacements des usagers et des usagères dans et vers certaines institutions jusqu'aux liens plus « sensibles » qui peuvent être fait avec le travail de certains situationnistes des années 60-70 (Paquot 2015).

- Aspects non cognitifs

Les limites du paradigme rationaliste présent au cœur du concept de littératie en santé ont été rappelées au chapitre 4. Et même si la définition de la littératie en santé de Sørensen adoptée dans ce travail inclut la notion de « motivation » et que certains auteurs soulignent à raison l'influence des émotions sur le niveau de littératie en santé (Schinckus et al. 2018), l'étendue des facteurs « non cognitifs » (physiques et émotionnels mais aussi les affiliations culturelles voire généalogiques³¹), plus ou moins conscientes qui peuvent influencer la prise d'une décision ou un comportement restent largement sous-estimés dans les approches ayant cours dans les soins de santé.

L'élargissement radical des formes de vies à considérer et des ententes à construire, voilà le point vif. ... - car pour imaginer des façons de vivre dans un monde abîmé, il faut avant tout recréer les conditions d'une perception élargie. ... Elargir en effet ce n'est pas seulement agrandir, mais nouer, renouer : de quoi veux-tu t'entourer, à quoi te lier, dans quoi t'immerger ? Les luttes actuelles ont toutes à voir avec l'évidence de cet élargissement, avec son appel, sa surprise. »

Marielle Macé, nos cabanes, p77-78

30. Ou d'orientation (cf. l'éthiquement discutable « nudging ») et de contrôle de ces déplacements.

31. Lire à ce propos le très beau livre de Camille de Toledo. 2020. Thésée, sa vie nouvelle. Edition Verdier.

- Société de l'information et virage digital

Si le chapitre de livre référencé au chapitre précédant aborde l'influence de la digitalisation généralisée contemporaine sous l'angle de l'exclusion digitale (Henrard et Lacroix 2020), il est inévitable que le « capitalisme de surveillance » (Zuboff 2020) que l'on nous décrit, sollicitera de nouvelles compétences tant pour y participer bon gré mal gré, que pour s'en défendre, et que, plus fondamentalement, de nouveaux modes d'informations et de soins, de nouvelles sensibilités aux mondes et de nouvelles inégalités (Baricco 2019) ne manqueront pas de continuer à émerger.

6.5 Diffusion des résultats et transfert des connaissances

Les résultats de nos recherches, mais surtout les connaissances et l'expérience gagnées tout au long de ce travail de thèse, seront mises à profit de diverses manières.

Tous d'abord, pour ce qui est de la recherche, à côté de la participation au groupe de travail international « M-POHL » (voir point 6.1), nous avons présenté un abstract sur base des résultats de nos études de cas exploratoires avec le V-HLO-fr dans le cadre d'un workshop à la 15^e « European Public Health Conference » de 2022 à Berlin.

Ensuite, notre implication au sein du Département de médecine générale de l'Université de Liège et du Centre belge d'Evidence-Based-Medicine (CEBAM) nous permet d'insérer des contenus « littératie en santé » dans le programme de Master de spécialisation en Médecine générale et dans des formations à la recherche d'information à destination des professionnel-le-s de la santé. Nous assurons également des interventions ponctuelles dans des programmes d'enseignement des Hautes Ecoles Libres Mosanes. En toile de fond, il s'agit de participer à répondre à la responsabilité sociale des facultés de Médecine (Boelen 2011). Nous défendons aussi notre vision de la littératie (numérique) en santé au travers du projets Infosanté.be³², qui est subventionné par les pouvoirs publics (la Région Wallonne) et membre de la fédération wallonne de prévention et de la promotion de la santé³³.

32. Voir : <https://www.infosante.be/>

33. Voir : <https://www.fwpsante.be/>

Enfin, nous continuons à assumer vaille que vaille notre statut hybride de « praticien-chercheur » évoqué en avant-propos. Gageons qu'au travers de nos consultations et de nos supervisions, un peu de l'expérience glanée au fil de ce travail diffuse sur le terrain, et que cela nourrisse en retour nos velléités de recherche.

Plus globalement, en termes de plaidoyer politique, nous pensons pouvoir résumer notre propos en trois **messages-clés**.

1) La littératie en santé ne concerne que l'information. Réduire la « complexité inutile » du système de santé ne garantit pas le partage du pouvoir.

Mais

2) S'intéresser à la littératie *organisationnelle* en santé permet un double déplacement : de la responsabilité des usagers et des usagères vers celles des professionnel-le-s et de celle des individus vers celle des institutions de soins.

Et

3) Promouvoir un outil d'auto-évaluation comme le V-HLO-fr est un moyen d'aider les hôpitaux à se mettre en chemin vers une meilleure prise en compte du niveau de littératie des usagers et des usagères et d'ainsi améliorer la qualité et l'équité des soins.

Ce possible impact sur la qualité et l'équité des soins des approches rentrant dans le cadre de la littératie organisationnelle en santé peut être présenté au regard du classique « quintuple aims » (Nundy, Cooper, et Mate 2022), cinq objectifs synergiques pour l'amélioration des systèmes de santé, à savoir :

1. Améliorer la santé des populations

L'OMS souligne, dans un rapport de 2013, le lien entre de faibles niveaux de littératie en santé et différents critères d'évaluation en santé (comme par exemple une plus grande utilisation des urgences, une moindre adhésion aux campagnes de santé de public et, pour les personnes âgées, une plus grande mortalité) (Kickbusch et al. 2013). Même si nous manquons de données sur l'impact spécifique des interventions rentrant dans le cadre de

la littératie organisationnelle en santé, en s'appuyant indirectement sur celles existant pour la littératie en santé en générale (Heijmans et al. 2015), il est raisonnable d'affirmer qu'elles servent cet objectif.

2. Améliorer les expériences de soins

Même si, comme pour le point précédent, les données issues de l'expérience des patients manquent, l'importance de l'expérience des usagers et des usagères est profondément ancrée dans les vellétés d'amélioration de la littératie organisationnelle en santé. C'est un des objectifs finaux recherchés. A la lecture des dix attributs d'une institution de soin « pro-littératie » (voir tableau 1), nous imaginons assez bien en quoi un hôpital ou un centre de santé devenu plus « pro-littératie » générerait des expériences plus positives pour les patient·e·s. Certains critères du V-HLO-fr font aussi directement référence à l'expérience des patient·e·s : sont-ils impliqués dans le développement et l'évaluation des documents à destination des patient·e·s ? Du système de navigation au sein de l'institution ? Des recommandations et des formations concernant la communication avec les patient·e·s ? Certains outils plus spécifiques y sont évoqués comme le « patient shadowing », où un·e patient patient·e est suivi pendant son trajet de soin et son expérience collectée en direct. En tout cas, l'objectif de « clarification » des institutions de soins que soutient la littératie organisationnelle en santé semble jouir d'une forte légitimité du point de vue des usagers et des usagères. En effet, si vous réunissez un panel de citoyens belges tirés au sort et que vous les mettez dans des conditions optimales pour formuler des recommandations politiques, comme cela a été fait lors du « G1000 » (Bell et al 2012), ils proposent pour notre système de santé, entre autres recommandations : « une simplification préparée par un conseil de citoyens ».

3. Réduire les coûts

Il est probable que les problèmes liés à de trop faibles niveau de littératie en santé, notamment au travers d'un mésusage des services de santé (par exemple une surutilisation des urgences et une sous-utilisation des campagnes de prévention), occasionne un surcoût (Howard, Gazmararian, et Parker 2005). Il y a probablement ici des gains d'efficacité à réaliser.

4. Prendre soin des professionnel·le·s de la santé

Il est utile de rappeler que des défauts de communication sont incriminés dans plus de 60% des évènements indésirables (Sexton, Thomas, et Helmreich 2000) et que les échecs de communication sont considérés comme un facteur de stress chez les médecins (Nyssen et al. 2003). Nous pensons donc que des actions visant à améliorer la littératie organisationnelle en santé pourraient améliorer le vécu des professionnel·le·s. Rappelons que le questionnaire V-HLO-fr dispose d'un domaine abordant la littératie en santé des professionnel·le·s eux-mêmes, dans laquelle les aspects de prévention et de sécurité au travail sont présents. Nous avons aussi souligné la nécessité de ne pas surcharger le personnel des hôpitaux en préambule du V-HLO-fr.

5. Combattre les inégalités sociales de santé

La littératie en santé est probablement un médiateur des inégalités sociales de santé (Stormacq, VandenBroucke, et Wosinski 2018). Notamment au travers de son impact sur l'accès au soin de santé, la communication avec les professionnels et les capacités d'auto-soins (Paasche-Orlow et Wolf 2007). Les problèmes en lien avec la littératie en santé sont fréquents, au moins partiellement vulnérables, et sous-estimés par les cliniciens de terrain (Lindau et al. 2002). Les patients les plus en difficultés sont aussi demandeurs d'interventions dans le domaine (Easton, Entwistle, et Williams 2013), ce qui fait de la littératie en santé une cible privilégiée pour réduire les inégalités sociales de santé.

Bibliographie

Bibliographie

- AHRQ Patient Safety Network. 2007. « “What Did the Doctor Say :” Improving Health Literacy to Protect Patient Safety. » White paper. Series of Health Care at the Crossroads reports. The Joint Commission. <https://psnet.ahrq.gov/resources/resource/4901>.
- Aïach, Pierre, et Pierre Fassin, éd. 1994. *Les métiers de la santé: enjeux de pouvoir et quête de légitimité*. Collection « Sociologiques ». Paris: Anthropos : Diffusion Economica.
- Akrich, Madeleine, Michel Callon, et Bruno Latour, éd. 2013. *Sociologie de la traduction : Textes fondateurs*. Sciences sociales. Paris: Presses des Mines. <http://books.openedition.org/pressesmines/1181>.
- Altin, Sibel Vildan, Kristina Lorrek, et Stephanie Stock. 2015. « Development and Validation of a Brief Screener to Measure the Health Literacy Responsiveness of Primary Care Practices (HLPC) ». *BMC Family Practice* 16 (1). <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0336-4>.
- Baricco, Alessandro. 2019. *The game*. Paris: Gallimard.
- Batterham, R. W., M. Hawkins, P. A. Collins, R. Buchbinder, et R. H. Osborne. 2016. « Health literacy: applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities ». *Public Health* 132 (mars): 3-12. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2016.01.001>.
- Belche, JeanLuc, Christiane Duchesnes, Christian Darras, André Crismer, Jean Vandervennet, Francis Monet, Jean-Pierre Unger, et Didier Giet. 2016. « Would You Care for Some Integrated Care in Your Fragmented Health System? A Participatory Action Research to Improve Integration between Levels of Care in a Belgian Urban Setting ». *International Journal of Integrated Care* 16 (6). <https://doi.org/10.5334/ijic.2621>.
- Bell, Christophe et et al. 2012. « G1000, rapport final. L'innovation démocratique mise en pratique. » Fondation pour les générations futures. <https://www.fondationfuturegenerations.org/fr/portal/publication/g1000-le-rapport-final>.
- Boelen, Charles. 2011. « Consensus Mondial sur la Responsabilité Sociale des Facultés de Médecine, Summary ». *Santé Publique* 23 (3): 247-50.
- Boivin, Antoine, Vincent Dumez, Geneviève Castonguay, et Alexandre Berkesse. 2022. « The Ecology of Engagement: Fostering Cooperative Efforts in Health with Patients and Communities ». *Health Expectations* 25 (5): 2314-27. <https://doi.org/10.1111/hex.13571>.
- Bourdieu, Pierre. 2001. *Langage et pouvoir symbolique*. Points Essais 461. Paris: Éditions Fayard.
- Brach, Cindy. 2017. « The Journey to Become a Health Literate Organization: A Snapshot of Health System Improvement ». In *Health Literacy New Directions in Research, Theory and Practice*, Siegel, 203-37.
- Brach, Cindy, Debra Keller, Lyla M. Hernandez, Cynthia Baur, Ruth Parker, Benard Dreyer, Paul Schyve, Andrew J. Lemerise, et Dean Schillinger. 2012. « Ten Attributes of Health Literate Health Care Organizations ». *NAM Perspectives*, juin. <https://doi.org/10.31478/201206a>.
- Bracke, Sarah, María Puig de la Bellacasa, et Isabelle Clair. 2013. « Le féminisme du positionnement. Héritages et perspectives contemporaines ». *Cahiers du Genre* n° 54 (1): 45-66.
- Brega, AG, et et al. 2015. « Health Literacy Universal Precautions Toolkit. Second Edition. » <https://psnet.ahrq.gov/issue/health-literacy-universal-precautions-toolkit-second-edition>.
- « Brochure droits du patient ». 2017. SPF Santé Publique. 22 mars 2017. <https://www.health.belgium.be/fr/brochure-droits-du-patient>.
- Brooks, David. 2021. « How the Bobos Broke America ». *The Atlantic*. 2 août 2021. <https://www.theatlantic.com/magazine/archive/2021/09/blame-the-bobos-creative-class/619492/>.
- Centre for Educational Research and Innovation, et Organisation for Economic Co-operation and

- Development, éd. 1992. *Adult illiteracy and economic performance*. Paris, France: Organisation for Economic Co-operation and Development.
- Cifuentes, M, et al. 2015. « Guide to Implementing the Health Literacy Universal Precautions Toolkit. » AHRQ Publication No. 15-0023-1-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. Prepared by Colorado Health Outcomes Program, University of Colorado Anschutz Medical Campus under Contract No. HHS290200710008, TO#10.
- Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. 2015. « Référentiel de compétences CanMEDS 2015 pour les médecins ». 2015. <http://www.canmeds.royalcollege.ca/fr/referentiel>.
- Crismer, André, Jean-Luc Belche, et Jean-Luc Van der Venet. 2016. « Les soins de santé primaires, plus que des soins de première ligne, Primary healthcare is more than just first-line healthcare ». *Santé Publique* 28 (3): 375-79.
- Cuvelier, Maïté. 2012. « Focus Santé n°2 - Alphabétisation et santé ». Culture et Santé. <https://cultures-sante.be/nos-outils/les-focus-sante/item/66-alphabetisation-et-sante.html><http://www.cultures-sante.be/nos-outils/les-focus%02sante/item/66-alphabetisation-et-sante.html>.
- Dejours, Christophe. 1998. *Souffrance en France : la banalisation de l'injustice sociale*. Seuil.
- Devos, Carl, et al. 2019. « Performance du système de santé belge. Rapport 2019. » KCE report 313B. https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_313B_Rapport_Performance_2019_Rapport%20FR.pdf.
- Easton, Phyllis, Vikki A Entwistle, et Brian Williams. 2013. « How the Stigma of Low Literacy Can Impair Patient-Professional Spoken Interactions and Affect Health: Insights from a Qualitative Investigation ». *BMC Health Services Research* 13 (1): 319. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-319>.
- Elwyn, Glyn, Marie Anne Durand, Julia Song, Johanna Aarts, Paul J. Barr, Zackary Berger, Nan Cochran, et al. 2017. « A Three-Talk Model for Shared Decision Making: Multistage Consultation Process ». *BMJ* 359 (novembre): j4891. <https://doi.org/10.1136/bmj.j4891>.
- Fainzang, Sylvie. 2006. *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.fainz.2006.01>.
- Farmanova, Elina, Luc Bonneville, et Louise Bouchard. 2018. « Organizational Health Literacy: Review of Theories, Frameworks, Guides, and Implementation Issues ». *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing* 55 (janvier): 0046958018757848. <https://doi.org/10.1177/0046958018757848>.
- Fassin, Didier. 2003. « Naissance de la santé publique ». *Genèses* no53 (4): 139-53.
- Foucault, Michel, François Ewald, Alessandro Fontana, et Michel Senellart. 2004. *Naissance de la biopolitique : cours au Collège de France, 1978-1979. Publication posthume*. Hautes études. Paris: Gallimard : Seuil.
- Gani, Saskia, Daniela Nowak-Flück, Dunja Nicca, et Dominique Vogt. 2020. « Self-Assessment Tool to Promote Organizational Health Literacy in Primary Care Settings in Switzerland ». *International Journal of Environmental Research and Public Health* 17 (décembre): 9497. <https://doi.org/10.3390/ijerph17249497>.
- Gaulejac, Vincent de. 2006. « La part maudite du management : l'idéologie gestionnaire ». *Empan* no 61 (1): 30-35.
- GERM. 1971. « Pour une politique de la santé ». *La Revue Nouvelle*.
- Greenhalgh, Trisha. 1999. « Narrative Based Medicine in an Evidence Based World ». *BMJ* 318 (7179): 323-25. <https://doi.org/10.1136/bmj.318.7179.323>.
- Greenhalgh, Trisha, Jeremy Howick, et Neal Maskrey. 2014. « Evidence Based Medicine: A Movement in Crisis ? » *BMJ* 348 (juin): g3725. <https://doi.org/10.1136/bmj.g3725>.
- « Guide pour la rédaction inclusive ». 2020. Université Laval (Québec). <https://divergenres.org/wp-content/uploads/2021/03/guide-redaction-inclusive-2020->

- femul-2.pdf.
- Heijmans, Monique, Ellen Uiters, Tamsin Rose, Jolien Hofstede, Walter Devillé, Iris van der Heide, Jany Rademakers, et al. 2015. *Study on Sound Evidence for a Better Understanding of Health Literacy in the European Union: Final Report*. Luxembourg: Publications Office. <http://bookshop.europa.eu/uri?target=EUB:NOTICE:EB0415358:EN:HTML>.
- Henrard Gilles. 2009. « L'analphabétisme en santé ». *Santé conjuguee n° 50*, octobre. <http://www.maisonmedicale.org/L-analphabetisme-en-sante.html>.
- Henrard, Gilles. 2016. « L'EBM peut-elle encore enthousiasmer ? » *Minerva: Tijdschrift Voor Evidence Based Medicine*, septembre. <http://orbi.ulg.ac.be/handle/2268/201383>.
- . 2018. « Démarche EBM : modifier l'éclairage scientifique en impliquant les acteurs de terrain dans la recherche ». *Minerva: Evidence-Based Medicine pour la Première Ligne*, septembre. <https://orbi.uliege.be/handle/2268/228601>.
- Henrard, Gilles, et al. 2018. « En quoi la «littératie» en santé intéresse-t-elle le clinicien de terrain ? Un cadre stimulant pour réfléchir à l'efficacité pratique des soins ». *Revue Médicale de Liège*, janvier 2018.
- Henrard, Gilles, et Fabrizio Cantelli. 2014. « L'EBM à l'épreuve de la participation des patients ». *Minerva Website, 2014*, sect. Volume 13 Numéro 5.
- Henrard, Gilles, et Frédéric Ketterer. 2022. « Situer la littératie en santé. Non-hiérarchie des savoirs et esprit critique. » *Journal de l'alpha*, n° 225 (juin): 35-44.
- Henrard, Gilles, Frédéric Ketterer, Didier Giet, Marc Vanmeerbeek, Jean Luc Belche, et Laetitia Buret. 2018. « La littératie en santé, un levier pour des systèmes de soins plus équitables ? Des outils pour armer les professionnels et impliquer les institutions ». *Santé Publique: Revue Multidisciplinaire pour la Recherche et l'Action*, juin. <https://orbi.uliege.be/handle/2268/222631>.
- Henrard, Gilles, et Sophie Lacroix. 2020. *Wetenschappelijk onderbouwde en eenvoudig te gebruiken gezondheidsinformatie verschaffen via het internet: een democratische uitdaging*. Acco. <https://orbi.uliege.be/handle/2268/254621>.
- Henrard, Gilles, et Maxime Mouillet. 2019. « Des centres de santé primaires plus simples et plus clairs ». *Santé Conjuguee* 88 (septembre). <https://orbi.uliege.be/handle/2268/240019>.
- Henrard, Gilles, et Marianne Prévost. 2016. « La «littératie en santé», avatar creux ou concept dynamisant ? » *Santé conjuguee*, décembre. <http://www.maisonmedicale.org/La-litteratie-en-sante-avatar-creux-ou-concept-dynamisant.html>.
- Henrard, Gilles, Marc Vanmeerbeek, Laetitia Buret, et Jany Rademakers. 2019. « Dealing with health literacy at the organisational level, French translation and adaptation of the Vienna health literate organisation self-assessment tool ». *BMC Health Services Research* 19 (1): 146. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-3955-y>.
- Henrard, Gilles, Marc Vanmeerbeek, Nadia Dardenne, et Jany Rademakers. 2021. « The Vienna Self-Assessment Questionnaire: A Usable Tool towards More Health-Literate Hospitals? Explorative Case Studies in Three Hospitals in Belgium ». *BMC Health Services Research*, mars. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06211-y>.
- Howard, D., J. Gazmararian, et R. Parker. 2005. « The impact of low health literacy on the medical costs of Medicare managed care enrollees. » *The American journal of medicine*. <https://doi.org/10.1016/J.AMJMED.2005.01.010>.
- Illich, Ivan. 1999. « L'obsession de la santé parfaite ». *Le Monde diplomatique*. 1 mars 1999. <https://www.monde-diplomatique.fr/1999/03/ILLICH/2855>.
- Institute of Medicine (US) Committee on Health Literacy. 2004. *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. Édité par Lynn Nielsen-Bohlman, Allison M. Panzer, et David A. Kindig. Washington (DC): National Academies Press (US). <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK216032/>.
- Jamouille, Pascale, éd. 2014. *Passeurs de mondes : praticiens-chercheurs dans les lieux d'exils*. Investigations d'anthropologie prospective 7. Louvain-la-Neuve: Academia L'Harmattan.

- Joseph-Williams, Natalie, Adrian Edwards, et Glyn Elwyn. 2014. « Power Imbalance Prevents Shared Decision Making ». *BMJ* 348 (mai): g3178. <https://doi.org/10.1136/bmj.g3178>.
- Kickbusch, Ilona, Jürgen M. Pelikan, Franklin Apfel, Agis D. Tsouros, et World Health Organization, éd. 2013. *Health literacy: the solid facts*. The solid facts. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe.
- Klinkenberg, Jean-Marie. 2001. *La langue et le citoyen : pour une autre politique de la langue française*. 1re éd. La politique éclatée. Paris: Presses universitaires de France.
- Koh, Howard K., Cindy Brach, Linda M. Harris, et Michael L. Parchman. 2013. « A Proposed 'Health Literate Care Model' Would Constitute A Systems Approach To Improving Patients' Engagement In Care ». *Health Affairs* 32 (2): 357-67. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1205>.
- Kronzer, Vanessa L. 2016. « Screening for Health Literacy Is Not the Answer ». *BMJ* 354 (juillet): i3699. <https://doi.org/10.1136/bmj.i3699>.
- Lahire, Bernard. 2005. *L'invention de l'illettrisme : rhétorique publique, éthique et stigmates*. Paris: Découverte.
- Lefève, Céline, François Thoreau, et Alexis Zimmer. 2020. *Les humanités médicales : l'engagement des sciences humaines et sociales en médecine*. Collection La Personne en médecine. Arcueil: Doin.
- Lindau, Stacy T., Cecilia Tomori, Tom Lyons, Lizbet Langseth, Charles L. Bennett, et Patricia Garcia. 2002. « The Association of Health Literacy with Cervical Cancer Prevention Knowledge and Health Behaviors in a Multiethnic Cohort of Women ». *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 186 (5): 938-43. <https://doi.org/10.1067/mob.2002.122091>.
- Mann J. 1998. « Santé publique : éthique et droits de la personne ». *Santé publique, 1998, volume 10, n° 3, pp. 239-250, 1998*.
- Meggetto, Elizabeth, Bernadette Ward, et Anton Isaacs. 2018. « What's in a Name? An Overview of Organisational Health Literacy Terminology ». *Australian Health Review* 42 (1): 21-30. <https://doi.org/10.1071/AH17077>.
- Mulley, Albert G., Chris Trimble, et Glyn Elwyn. 2012. « Stop the Silent Misdiagnosis: Patients' Preferences Matter ». *BMJ* 345 (novembre): e6572. <https://doi.org/10.1136/bmj.e6572>.
- Nundy, Shantanu, Lisa A. Cooper, et Kedar S. Mate. 2022. « The Quintuple Aim for Health Care Improvement: A New Imperative to Advance Health Equity ». *JAMA* 327 (6): 521-22. <https://doi.org/10.1001/jama.2021.25181>.
- Nutbeam, D. 2000. « Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century ». *Health Promotion International* 15 (3): 259-67. <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>.
- Nutbeam, Don. 2023. « Improving health literacy: how to succeed ». *Public Health Research & Practice* 33 (1). <https://doi.org/10.17061/phrp3312301>.
- Nutbeam, Don, et Danielle M. Muscat. 2021. « Health Promotion Glossary 2021 ». *Health Promotion International* 36 (6): 1578-98. <https://doi.org/10.1093/heapro/daaa157>.
- Nyssen, A. S., I. Hansez, P. Baele, M. Lamy, et V. De Keyser. 2003. « Occupational Stress and Burnout in Anaesthesia ». *British Journal of Anaesthesia* 90 (3): 333-37. <https://doi.org/10.1093/bja/aeg058>.
- Okan, Orkan. 2019. « From Saranac Lake to Shanghai: A Brief History of Health Literacy ». In *International Handbook of Health Literacy. Research, Practice and Policy across the Lifespan.*, Orkan Okan, Ullrich Bauer, Diane Levin-Zamir, Paulo Pinheiro and Kristine Sørensen, 21-37.
- Paasche-Orlow, Michael K., Dean Schillinger, Barry D. Weiss, Timothy Bickmore, Howard Cabral, Peter Chang, Stacy C. Bailey, et al. 2018. « Health Literacy and Power ». *Health Literacy Research and Practice* 2 (3): e132-33. <https://doi.org/10.3928/24748307-20180629-01>.
- Paasche-Orlow, Michael K., et Michael S. Wolf. 2007. « The Causal Pathways Linking Health Literacy to Health Outcomes ». *American Journal of Health Behavior* 31 Suppl 1 (octobre): S19-26.

-
- <https://doi.org/10.5555/ajhb.2007.31.suppl.S19>.
- Paquot, Thierry. 2015. *Les situationnistes en ville*. Collection Archigraphy. Gollion: Infolio.
- Parker, Ruth. 2009. *Health Literacy : WHCA Action Guide, Part 1 « The Basics »*. World Health Communication Associates Ltd.
<https://www.whcaonline.org/uploads/publications/WHCAhealthLiteracy-The%20Basics.pdf>.
- Pelikan JM et Dietscher C. 2016. « Health-literate hospitals and healthcare organizations. Results from an Austrian feasibility study on the self-assessment of organizational health literacy in hospitals. » In *Schaeffer D & Pelikan JM (Eds.), Health Literacy: Forschungsstand und Perspektiven. [Health Literacy: Status of research and perspectives]*, Bern: Hogrefe.
- Pelikan, Juergen M., et Kristin Ganahl. 2017. « Measuring Health Literacy in General Populations: Primary Findings from the HLS-EU Consortium's Health Literacy Assessment Effort ». *Studies in Health Technology and Informatics* 240: 34-59.
- Pelikan, Jürgen M., et Christina Dietscher. 2015. « [Why should and how can hospitals improve their organizational health literacy?] ». *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 58 (9): 989-95. <https://doi.org/10.1007/s00103-015-2206-6>.
- Peretti-Watel, Patrick. 2017. « L'homo medicus, cible fictive de la prévention des conduites à risque ». In *Se doper pour travailler*, 45 à 58. Érès. <https://www.cairn.info/se-doper-pour-travailler--9782749254593-page-45.htm>.
- Peretti-Watel, Patrick, et J.-P. Moatti. 2009. *Le principe de prévention : le culte de la santé et ses dérives*. La république des idées. Paris: Seuil : La République des idées.
- Pichault, François. 2015. *Gestion du changement vers un management polyphonique*. 2e édition. Bruxelles: De Boeck.
- Pluye, Pierre, Reem El Sherif, Vera Granikov, Quan Nha Hong, Isabelle Vedel, Maria Cristiane Barbosa Galvao, Francesca E. Y. Frati, et al. 2019. « Health Outcomes of Online Consumer Health Information: A Systematic Mixed Studies Review with Framework Synthesis ». *Journal of the Association for Information Science and Technology* 70 (7): 643-59. <https://doi.org/10.1002/asi.24178>.
- Powell, John. 2008. *Encyclopedia of North American Immigration*. New York: Facts on File. <http://ebooks.infobaselearning.com/View.aspx?ISBN=9781438110127&InstId=7667>.
- Richard, Claude, et Marie-Thérèse Lussier. 2016. *La communication professionnelle en santé*.
- Rondia, Karine, Jef Adriaenssens, Stephan Van den Broucke, et Laurence kohn. 2019. « Health Literacy: What Lessons Can Be Learned from the Experiences of Other Countries? » KCE Reports 322. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). <https://kce.fgov.be/en/health-literacy-what-lessons-can-be-learned-from-the-experiences-of-other-countries>.
- Samerski, Silja. 2019. « Health Literacy as a Social Practice: Social and Empirical Dimensions of Knowledge on Health and Healthcare ». *Social Science & Medicine (1982)* 226: 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.02.024>.
- Schillinger, Dean, et Debra Keller. 2012. *The Other Side of the Coin: Attributes of a Health Literate Health Care Organization. How Can Health Care Organizations Become More Health Literate: Workshop Summary*. National Academies Press (US). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK201219/>.
- Schinckus, Louise, Florence Dangoisse, Stephan Van den Broucke, et Moïra Mikolajczak. 2018. « When knowing is not enough: Emotional distress and depression reduce the positive effects of health literacy on diabetes self-management ». *Patient Education and Counseling* 101 (2): 324-30. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.08.006>.
- Sexton, J. B., E. J. Thomas, et R. L. Helmreich. 2000. « Error, Stress, and Teamwork in Medicine and Aviation: Cross Sectional Surveys ». *BMJ (Clinical Research Ed.)* 320 (7237): 745-49. <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7237.745>.
- Simonds SK. 1974. « Health education as social policy 1974 », 1974, sect. 2:1-25.

- Smith, June L., et Jeannie Haggerty. 2003. « Literacy in Primary Care Populations: Is It a Problem? » *Canadian Journal of Public Health = Revue Canadienne De Sante Publique* 94 (6): 408-12.
- Sørensen, Kristine, et Helmut Brand. 2014. « Health Literacy Lost in Translations? Introducing the European Health Literacy Glossary ». *Health Promotion International* 29 (4): 634-44. <https://doi.org/10.1093/heapro/dat013>.
- Sørensen, Kristine, Diane Levin-Zamir, Tuyen V Duong, Orkan Okan, Virginia Visconde Brasil, et Don Nutbeam. 2021. « Building health literacy system capacity: a framework for health literate systems ». *Health Promotion International* 36 (Supplement_1): i13-23. <https://doi.org/10.1093/heapro/daab153>.
- Sørensen, Kristine, Jürgen M. Pelikan, Florian Röthlin, Kristin Ganahl, Zofia Slonska, Gerardine Doyle, James Fullam, et al. 2015. « Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU) ». *The European Journal of Public Health* 25 (6): 1053-58. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>.
- Sørensen, Kristine, Stephan Van den Broucke, James Fullam, Gerardine Doyle, Jürgen Pelikan, Zofia Slonska, Helmut Brand, et (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European. 2012. « Health Literacy and Public Health: A Systematic Review and Integration of Definitions and Models ». *BMC Public Health* 12: 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>.
- Stormacq, Coraline, Stephan Van den Broucke, et Jacqueline Wosinski. 2018. « Does Health Literacy Mediate the Relationship between Socioeconomic Status and Health Disparities? Integrative Review ». *Health Promotion International*, août. <https://doi.org/10.1093/heapro/day062>.
- The HLS19 Consortium of the WHO Action Network M-POHL. 2021. « International Report on the Methodology, Results, and Recommendations of the European Health Literacy Population Survey 2019-2021 (HLS19) of M-POHL. » Austrian National Public Health Institute, Vienna. https://m-pohl.net/sites/m-pohl.net/files/inline-files/HLS19_International%20Report.pdf.
- The Lancet. 2022. « Why Is Health Literacy Failing so Many? » *The Lancet* 400 (10364): 1655. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)02301-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)02301-7).
- Tones, K. 2002. « Health literacy: new wine in old bottles? » *Health Education Research* 17 (3): 287-90. <https://doi.org/10.1093/her/17.3.287>.
- Trezona, Anita, Sarity Dodson, et Richard H Osborne. 2017. « Development of the Organisational Health Literacy Responsiveness (Org-HLR) Framework in Collaboration with Health and Social Services Professionals ». *BMC Health Services Research* 17 (1). <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2465-z>.
- Trezona, Anita, Sarity Dodson, et Richard H. Osborne. 2018. « Development of the Organisational Health Literacy Responsiveness (Org-HLR) self-assessment tool and process ». *BMC Health Services Research* 18 (1): 694. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3499-6>.
- Vamos, Sandra, et al. 2019. « Health Literacy Policies: National Examples from Canada ». In *International Handbook of Health Literacy*, 435-52. <http://www.oopen.org/search?identifiant=1005225>.
- Vaneigem, Raoul. 1992. *Traité de savoir-vivre à l'usage des jeunes générations*. Collection Folio 28. Paris: Gallimard.
- Vrijens, France, et al. 2013. « Performance of the Belgian Health System. Report 2012. » KCE report 196C. Brussels: Belgian Healthcare Knowledge Centre (KCE). https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_196C_Health_system_performance_0.pdf.
- . 2015. « La performance du système de santé belge. Rapport 2015. » KCE Report 259B. Centre Fédéral d'Expertise des soins de santé (KCE). https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_259B_rapportperformance2015_1.pdf.
- Wieringa, Sietse, Eivind Engebretsen, Kristin Heggen, et Trish Greenhalgh. 2000. « Has Evidence-

-
- Based Medicine Ever Been Modern? A Latour-Inspired Understanding of a Changing EBM ». *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. <https://doi.org/10.1111/jep.12752>.
- WONCA Europe. 2002. « La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille ». <https://www.woncaeurope.org/file/afaa93f5-dc46-4b0e-8546-71ebf368f41c/WONCA%20definition%20French%20version.pdf>.
- Working Group HPH & HLO. 2019. « International Self-Assessment Tool Organizational Health Literacy (Responsiveness) for Hospitals -SAT-OHL-Hos-v1.0international. » Vienna: WHO Collaborating Centre for Health Promotion in Hospitals and Health Care (CC-HPH).
- Zuboff, Shoshana. 2020. *The age of surveillance capitalism: the fight for a human future at the new frontier of power*. First Trade Paperback Edition. New York: PublicAffairs.