

SYNTHÈSE

LITTÉRATIE EN SANTÉ : QUELS ENSEIGNEMENTS TIRER DES EXPÉRIENCES D'AUTRES PAYS ?



SYNTHÈSE

LITTÉRATIE EN SANTÉ : QUELS ENSEIGNEMENTS TIRER DES EXPÉRIENCES D'AUTRES PAYS ?

KARIN RONDIA, JEF ADRIAENSSENS, STEPHAN VAN DEN BROUCKE, LAURENCE KOHN



■ PRÉFACE

Le monde de l'information connaît une expansion dont le rythme pourrait être qualifié d'exponentiel et si le support papier semble faire l'objet d'un progressif désintérêt, les modes virtuels ont largement pris le relais. Sites, réseaux, applications sont autant de sources auxquelles notre soif d'apprendre peut être étanchée. Toutefois, on n'y retrouve pas, comme dans les villages de montagne, une indication qui stipule que 'l'eau est potable'. Le filtre permettant d'identifier l'information qui 'nous fait du bien' et de la mettre en pratique est appelé la 'littératie en santé'. Si le terme est apparu au début des années 70, la réalité existe depuis que l'homme raisonne et s'interroge sur sa santé.

Toutefois, à l'instar de la liberté, souvent postulée, la littératie n'est pas une capacité acquise mais bien une construction, jamais achevée, toujours en devenir. Comme la liberté, elle s'acquiert, partiellement seul et beaucoup grâce ou malgré les autres. Comme pour la liberté, le contexte dans lequel nous vivons peut en être porteur, ou pas. Si cette littératie nous appartient, si elle nous est propre, si elle est individuelle, cela ne signifie en rien que nous sommes seuls responsables de lui donner forme et contenu. De plus en plus, les acteurs du monde de la santé – individus ou organisations – prennent conscience du rôle crucial qu'ils ont à jouer dans son élaboration. La littératie en santé ne se construit pas à sens unique ; elle est le fruit d'une interaction entre le patient/citoyen et le système de santé, et même – idéalement – avec l'ensemble du système sociétal. L'enseignement, par exemple, pourrait en être une porte d'entrée royale. La littératie individuelle dépend donc aussi et surtout du collectif.

Évidemment, nous ne partons pas tous de la même ligne de départ. Les inégalités de littératie en santé sont liées aux autres inégalités et c'est la raison pour laquelle les efforts à fournir pour la promouvoir et l'améliorer doivent concerner tout le monde mais de manière adaptée aux besoins de chacun : c'est l'universalisme proportionné.

Prendre soin, c'est aussi s'assurer que le soin est compris, que le message est passé, même s'il peut paraître tellement « évident » pour ceux qui savent. De chaque côté de la barrière du « savoir », il y a donc des apprentissages à faire...

Marijke EYSEN
Directeur Général Adjoint a.i.

Christian LÉONARD
Directeur Général a.i.



■ SYNTHÈSE

TABLE DES MATIERES

1.	INTRODUCTION	4
1.1.	LA LITTERATIE EN SANTE : DE QUOI S'AGIT-IL ?	4
1.2.	QUEL EST LE NIVEAU DE LITTERATIE EN SANTE DE LA POPULATION EN BELGIQUE ?	6
1.3.	OBJECTIFS ET METHODES DU PRESENT RAPPORT	7
2.	COMPARAISON INTERNATIONALE	8
2.1.	POUR QUELLE RAISON LES PLANS D'ACTION ONT-ILS ETE LANCES ?	8
2.2.	COMMENT LES PLANS D'ACTION ONT-ILS ETE ELABORES ?	9
2.2.1.	Qui sont les initiateurs?	9
2.2.2.	Comment les plans ont-ils été élaborés ?	10
2.2.3.	Quels étaient les moyens financiers mis en œuvre ?	11
2.3.	QUEL EST LE CONTENU DES PLANS D'ACTION ETUDIES ?	12
2.3.1.	Qui sont les bénéficiaires ?	12
2.3.2.	Quels sont les objectifs annoncés ?	12
2.3.3.	Quelles sont les interventions proposées ?	13
2.4.	COMMENT LES PLANS D'ACTION SONT-ILS EVALUES ?	15
2.4.1.	Quelles sont les preuves d'efficacité ?	16
2.4.2.	Que sait-on de l'impact concret des plans d'action ?	16
3.	PISTES A EXPLORER EN VUE D'UN PLAN D'ACTION BELGE	16
3.1.	TROIS PISTES A ENVISAGER	17
3.1.1.	Un plan d'action conceptuel ?	17
3.1.2.	Un plan d'action pragmatique ?	17
3.1.3.	...ou pas de plan d'action ?	18



3.2.	COMMENT METTRE EN PLACE LES CONDITIONS DE REUSSITE ?	19
3.2.1.	Gouvernance.....	19
3.2.2.	Développement des connaissances	20
3.2.3.	Renforcement des professionnels	20
3.2.4.	Littératie organisationnelle des institutions	21
3.2.5.	Partenariats.....	21
3.2.6.	Ressources financières.....	22



1. INTRODUCTION

1.1. La littératie en santé : de quoi s'agit-il ?

La littératie en santé est un terme étrange ; la majorité des gens n'en ont jamais entendu parler, mais une fois que le concept est expliqué, on se demande comment on a pu faire pour s'en passer jusque-là. De quoi s'agit-il au juste ?

De la capacité d'une personne à trouver, comprendre, évaluer et assimiler les informations relatives à sa santé, de manière à pouvoir ensuite, dans sa vie quotidienne, poser des choix et prendre des décisions pour maintenir ou améliorer sa santé et sa qualité de vie.

Une fois le concept posé, sa pertinence s'impose à l'esprit : dépourvu de littératie en santé, un individu n'est pas en position de veiller sur sa santé, de vivre sainement, de faire les bons choix de vie et d'hygiène de vie. Il est en quelque sorte un « analphabète » de la santé.

Depuis la fin des années 1990, de très nombreuses recherches ont été menées sur ce sujet : pour arriver à une définition consensuelle du concept, pour s'accorder sur les manières de le mesurer et pour analyser son influence sur la santé des individus. C'est ainsi qu'il a été largement démontré qu'une littératie en santé insuffisante allait de pair avec l'adoption de comportements néfastes pour la santé (p.ex. alimentation déséquilibrée, sédentarité), des maladies chroniques plus fréquentes, des hospitalisations plus fréquentes et plus longues, une utilisation plus importante des services d'urgence, un moindre recours aux mesures de prévention et de dépistage et, in fine, une qualité de vie en santé moindre et une espérance de vie plus courte. Le niveau d'instruction, le statut socio-économique et l'environnement culturel et social ont assurément une influence sur le niveau de littératie en santé.

Les personnes qui ont un faible niveau de littératie en santé ont des difficultés à interagir correctement avec les professionnels de la santé, à comprendre le comment et le pourquoi d'une maladie, à discuter avec les professionnels des choix à faire par rapport à leur santé ou à leurs traitements, à comprendre les notices de médicaments ou à suivre correctement les instructions de traitement. Elles coûtent également plus cher à la collectivité en consommation de soins et, malgré cela, elles sont en moins bonne santé et se perçoivent comme telles. Tout ceci a mené l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) à considérer dans la Déclaration de Shanghai^a sur la promotion de la santé que la littératie en santé est bel et bien un déterminant de santé majeur et à décréter que la lutte contre les inégalités de santé nécessite de la prendre à bras le corps.

Encadré 1 – Les conséquences d'une faible littératie en santé : quelques chiffres

- Parmi les personnes qui ont les scores les plus élevés de littératie en santé, plus de 80 % sont satisfaites de leur état de santé, tandis que parmi les personnes qui ont les scores les plus bas, seules 30 % considèrent que leur santé est bonne ou très bonne. (OMS, 2013)
- Parmi les personnes qui consultent plusieurs fois par mois leur médecin généraliste, seules 39 % ont un niveau suffisant de littératie en santé, tandis que parmi celles qui ne consultent qu'une fois par an (ou moins), ce pourcentage est de 63 %. (Avalosse et al., 2016)
- Parmi les personnes qui ont les scores les plus élevés de littératie en santé, seuls 20 % se disent sédentaires (aucune activité physique), tandis que parmi les personnes qui ont les scores les plus bas, plus de 75 % se déclarent sédentaires. (OMS, 2013)

^a The Shanghai Declaration on promoting health in the 2030 Agenda for Sustainable Development. Geneva: World Health Organization; 2016 (9th Global Conference on Health Promotion).



Les premières définitions de la littératie en santé se focalisaient essentiellement sur les capacités individuelles à comprendre l'information au sujet de la santé et à en faire « bon » usage. Mais peu à peu, il est apparu que la façon dont l'information sur la santé est conçue et dont les soins de santé sont organisés devaient également être prises en compte. Plus le système de santé est complexe, plus il est difficile pour ses utilisateurs d'interagir avec lui en tant que personnes « compétentes ». Un tournant s'est alors opéré dans les esprits, la littératie en santé devenant une responsabilité partagée entre les individus et le système de santé dans lequel ils évoluent.

Cette vision plus large de la littératie en santé en tant que fruit d'une interaction entre un patient et son contexte de santé est le fondement de sa définition actuelle, bien plus complexe mais aussi bien plus juste. Par conséquent, les moyens de l'améliorer se sont également élargis, évoluant d'interventions ciblant les seuls individus à des actions visant l'ensemble du système de santé. On peut distinguer trois niveaux d'action :

- Le **niveau micro** est celui de l'interaction directe entre le professionnel de la santé et le patient. À ce niveau, l'effort vise non seulement à ce que le patient comprenne l'information donnée par le professionnel, mais aussi qu'il soit motivé à s'engager pleinement dans la prévention et l'(auto)gestion de sa santé. Du côté du professionnel, cela implique une capacité à communiquer et à vérifier que les informations transmises ont été correctement comprises. Il ne suffit toutefois pas de communiquer des informations ; les patients doivent être soutenus afin de se sentir capables d'utiliser ces connaissances.
- Le **niveau méso** cible l'organisation-même des organisations et établissements de soins (p.ex. hôpitaux, mutualités...) afin qu'ils deviennent propices à la littératie en santé (*HL-friendly*)^b pour leurs usagers. Il s'agit, par exemple, de la facilité d'emploi du système de rendez-vous, de la signalisation d'orientation dans les hôpitaux, de l'intelligibilité du matériel d'information distribué, de la disponibilité d'outils digitaux faciles à manipuler, etc. La formation de l'ensemble du personnel (soignant et non soignant, comme p.ex. le personnel d'accueil) est d'une importance capitale à cet égard. Ce niveau est également appelé « littératie en santé organisationnelle » et de nombreuses recherches ont été menées sur ce sujet au cours de la dernière décennie (voir Encadré 1).
- Le **niveau macro** concerne quant à lui le niveau politique, responsable de la mise en place des conditions générales pour que le système de soins et la société dans son ensemble soit *health literacy friendly*. Bien au-delà des seuls soins de santé, cette action doit idéalement être transversale à tous les secteurs, qu'ils soient en lien direct ou indirect avec la santé. On pense bien sûr au secteur de l'enseignement, mais aussi à celui de l'emploi, des affaires sociales, des sports, de la culture, etc. En tous ces lieux, des actions sont possibles pour rendre la population plus compétente et proactive en ce qui concerne sa santé, le Graal en la matière étant le principe de la « Santé dans toutes les politiques » (*Health in All Policies*).

^b Il n'existe aucune traduction française unanimement admise des termes anglais « *health literate organisation* », « *health literacy friendly* » ou « *health literacy responsive* », couramment utilisés dans la littérature scientifique. Nous les utiliserons donc en anglais.



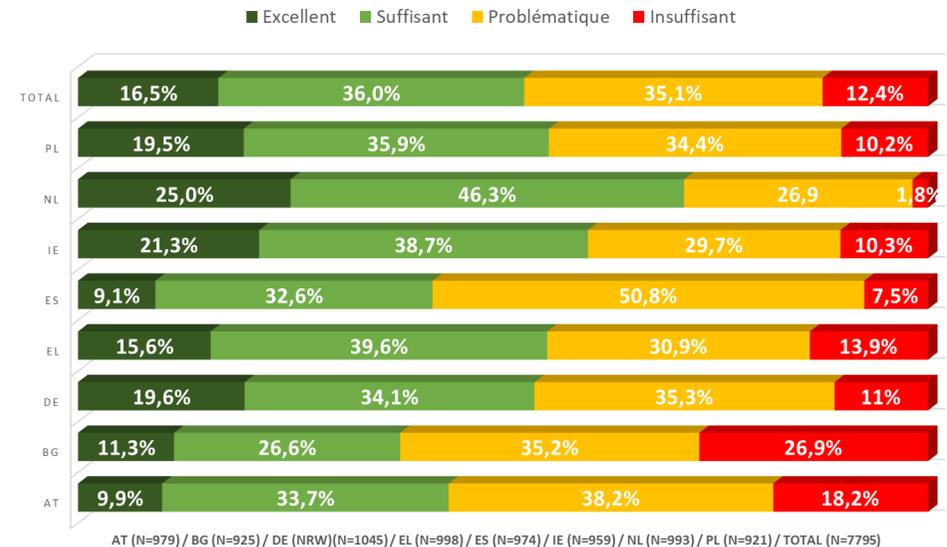
Encadré 2 – Les 10 attributs d’une organisation *health literacy friendly* (Cindy Brach, 2012)

1. Elle a un leadership qui considère la littératie en santé comme une part intégrante de sa mission, de sa structure et de son fonctionnement ;
2. Elle intègre la littératie en santé dans sa planification, ses évaluations, la sécurité des utilisateurs de ses services et son amélioration de la qualité ;
3. Elle prépare son personnel à devenir *health literacy friendly* et monitore les progrès accomplis ;
4. Elle inclut ses populations cibles dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation de l'information et des services relatifs à la santé ;
5. Elle répond adéquatement aux différents niveaux de littératie en santé de son public, tout en évitant la stigmatisation ;
6. Elle utilise des stratégies d'amélioration de la littératie en santé dans les communications interpersonnelles et confirme que l'information est bien comprise à tous les points de contact ;
7. Elle facilite l'accès à l'information et aux services relatifs à la santé et fournit une aide à l'orientation au sein de ses services ;
8. Elle conçoit et distribue de la documentation facile à comprendre et à utiliser, sous forme imprimée, audiovisuelle et de médias sociaux ;
9. Elle prête attention à la littératie en santé dans les situations à risque, notamment les transitions de soins, la communication au sujet des médicaments, etc ;
10. Elle communique clairement sur les services couverts par l'assurance-maladie et sur ceux qui devront être payés par les particuliers.

1.2. Quel est le niveau de littératie en santé de la population en Belgique ?

La première mesure de la littératie en santé au niveau de la population européenne a eu lieu en 2012, avec l'étude HLS-EU (*Health Literacy Survey in Europe*), menée dans huit pays (Allemagne, Autriche, Bulgarie, Espagne, Grèce, Irlande, Pays-Bas et Pologne). Cette étude distinguait quatre niveaux de littératie en santé : insuffisant, problématique, suffisant et excellent. Dans l'ensemble des pays participants, près de la moitié de la population (47 %) présentait un niveau de littératie en santé insuffisant ou problématique, avec toutefois des différences importantes entre pays (29-62 %). Ces résultats sont présentés dans la Figure 1.

Figure 1 – Résultats de l'étude HLS-EU : niveaux de littératie en santé de la population, par pays (2012)





La Belgique n'a pas participé à l'étude HLS-EU, mais une enquête menée en 2014 par les Mutualités chrétiennes parmi ses membres, en utilisant un questionnaire dérivé de celui de l'étude européenne, a permis de situer notre pays par rapport aux résultats européens : 41,3 % des personnes interrogées présentaient un niveau de littératie en santé insuffisant ou problématique. En octobre 2019, Sciensano publiait les résultats de [l'Enquête nationale de Santé](#) pour laquelle le même questionnaire a été utilisé auprès d'un échantillon représentatif de la population belge, et les réponses sont un peu plus favorables, avec 33,4 % seulement de niveaux insuffisants ou problématiques.

Ces différentes enquêtes ont également montré que les personnes ayant le niveau de littératie en santé le moins élevé avaient aussi souvent un statut social défavorisé, un faible niveau d'éducation ou un âge avancé. Cela constitue une confirmation du fait que le gradient socioéconomique de littératie en santé doit être pris en compte dans le développement de stratégies de santé publique pour améliorer l'équité en matière de santé dans les pays européens.

Dans beaucoup de pays, les résultats de l'étude HLS-EU ont été le déclencheur de politiques mettant la littératie en santé au centre des préoccupations. Plusieurs rapports d'instances internationales (Organisation mondiale de la Santé, Nations Unies, Communauté européenne...) ont publié des recommandations sur les mesures à mettre en place pour améliorer la situation (voir [rapport scientifique](#) section 1.4). En Belgique aussi, de nombreuses voix se sont faites entendre, tant au niveau politique que dans la société civile pour demander la mise en place d'une politique spécifique en matière de littératie en santé (voir rapport scientifique section 3.2). La Vision stratégique fédérale à long terme en matière de développement durable^c, adoptée par le Conseil des Ministres en 2013^d indique explicitement l'amélioration de la santé des citoyens et la réduction des inégalités – spécialement en matière de santé – parmi ses 55 objectifs pour 2050. La littératie en santé étant un déterminant crucial de la santé et ayant un impact critique sur les inégalités de santé, un plan d'action semble donc hautement souhaitable. C'est dans ce cadre que le présent rapport a

été demandé par le SPF Santé publique au Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé, comme étude préliminaire au développement d'un éventuel plan d'action fédéral belge pour améliorer la littératie en santé de la population.

1.3. Objectifs et méthodes du présent rapport

L'objectif de cette étude était d'analyser les politiques de littératie en santé mises en place dans quelques pays étrangers exemplatifs, afin d'en tirer des enseignements et de formuler des recommandations sur les éléments à prendre en compte pour développer un éventuel plan d'action fédéral belge.

Après une étude exploratoire de la situation internationale, et avec l'aide d'un expert belge, six pays ont été retenus pour cette comparaison internationale :

- L'Australie, car ce pays mène des recherches très actives en matière de littératie en santé. De plus, il s'agit d'un pays fédéral comme la Belgique ;
- L'Autriche, parce que ce pays a fortement investi dans la littératie en santé après la publication de l'étude HLS-EU et a obtenu de bons résultats en peu de temps. De plus, c'est aussi un pays fédéral ;
- L'Irlande, un pays où la politique de littératie en santé a la particularité d'être principalement menée par le secteur associatif ;
- Les Pays-Bas, parce que, malgré l'absence de plan d'action spécifique en matière de littératie en santé, la population y présente des niveaux élevés de littératie en santé ;
- Le Portugal, parce que ce pays a récemment investi beaucoup d'énergie dans l'amélioration de la littératie en santé de la population, après une étude montrant des résultats assez faibles par rapport aux autres pays européens ;

^c https://www.developpementdurable.be/sites/default/files/document/files/publicatie_langetermijnvisie_122014_fr_v01.pdf

^d A.R. du 18 juillet 2013, publié au Moniteur Belge le 8 octobre 2013.



- L'Écosse, car elle a mis en place un plan d'action en matière de littératie en santé qui semble efficace. De plus, il s'agit d'une nation autonome en matière de soins de santé, au sein d'une fédération d'États (Royaume-Uni).

Pour les six pays sélectionnés, les documents et publications relatifs aux politiques mises en œuvre ont été recherchés dans la littérature scientifique et dans la littérature grise. Des experts locaux ont été identifiés et contactés pour des entretiens. Une grille d'analyse a été développée pour structurer les informations récoltées, qui a ensuite servi de base à une analyse transversale. Les détails méthodologiques peuvent être consultés dans le chapitre 2 du [rapport scientifique](#).

2. COMPARAISON INTERNATIONALE

Ce chapitre résume en quelques questions les points saillants de la comparaison des plans d'action étudiés dans les six pays sélectionnés. La comparaison extensive se trouve dans le [rapport scientifique](#) et les fiches reprenant les informations exhaustives pays par pays se trouvent dans le [supplément du rapport](#).

2.1. Pour quelle raison les plans d'action ont-ils été lancés ?

La plupart des pays européens étudiés ont initié leurs plans d'action après la publication des résultats de l'Enquête européenne sur la littératie en santé HLS-EU (ou des résultats de mesures nationales utilisant la même méthodologie), qui ont agi comme un choc révélateur sur les autorités de santé de ces pays. Seuls les **Pays-Bas** ont obtenu un résultat relativement élevé, qui reflète probablement à la fois l'investissement important réalisé par ce pays depuis plusieurs décennies dans la promotion de la santé et la tendance marquée à la responsabilisation individuelle qui caractérise le système de santé de ce pays.

Par ailleurs, en **Australie**, en **Autriche**, au **Portugal** et en **Écosse**, les plans d'action étudiés s'inscrivent dans un contexte plus large de réformes du système de santé du pays. En **Autriche**, la réforme est principalement axée sur les aspects structurels des soins de santé, mais l'occasion a été saisie de développer en parallèle des interventions spécifiques pour améliorer la littératie en santé de la population. En **Australie**, le plan d'action a été explicitement intégré dans les nouvelles normes nationales de sécurité et de performance des soins. Cela leur donne une grande visibilité mais le revers de la médaille est que cela limite les interventions au seul secteur des soins de santé. En **Écosse**, le momentum stratégique pour concevoir un plan d'action est venu avec une réforme du système de sécurité sociale intégrant les soins de santé et les services sociaux, en mettant l'accent sur la prévention, l'autogestion, la planification anticipée des soins et les soins axés sur la personne. Enfin, au **Portugal**, le plan s'est également construit dans le cadre d'une réforme des services de santé qui vise à placer le citoyen au centre du système de santé.



2.2. Comment les plans d'action ont-ils été élaborés ?

2.2.1. Qui sont les initiateurs ?

Dans quatre des six pays étudiés (**Australie, Autriche, Portugal et Écosse**), les plans d'action sur la littératie en santé émanent des autorités politiques ; dans les deux autres (**Pays-Bas, Irlande**), c'est le secteur associatif (associations à but social, organisations non gouvernementales, volontariat...) qui les a portés, quoique avec des dynamiques très différentes. En **Irlande**, l'essentiel des activités est le fruit du travail d'une organisation caritative qui se consacre aux questions de littératie en général, la National Adult Literacy Agency – NALA (<https://www.nala.ie>) tandis qu'aux **Pays-Bas**, une large organisation coupole réunissant plus de 80 associations collabore avec un programme de prévention intersectoriel lancé par les autorités publiques. L'élaboration de programmes et d'activités concernant la littératie en santé peut donc se faire sans véritable « plan d'action » national ; elle dépend alors d'autres facteurs comme la sensibilisation au concept de littératie en santé ou la présence d'un secteur associatif très actif. Dans la suite de ce document, nous parlerons de « plan d'action » pour désigner des plans cohérents spécifiques initiés par les autorités d'un pays, et de « politiques de littératie en santé » pour désigner des actions (gouvernementales ou non-gouvernementales) menées en dehors de l'existence d'un plan à proprement parler (cf Pays-Bas et Irlande).

L'organisation politique des pays étudiés a aussi été examinée avec attention, car c'est un élément déterminant pour un pays comme le nôtre. En **Australie**, pays constitué d'une fédération d'états et de territoires, la gestion des soins de santé est partagée entre l'état fédéral et les « entités fédérées ». Le diagnostic posé par les initiateurs du plan d'action national est assez semblable à celui qui pourrait être posé en Belgique : existence de « poches d'excellence » sur le terrain mais manque de coordination et travail en silo, sans collaboration entre secteurs, institutions ou professionnels. C'est pour remédier à cet état de choses que le gouvernement fédéral a décidé d'édicter une « déclaration nationale » sur la littératie en santé, mais celle-ci n'est en réalité qu'une déclaration d'intention sans objectifs précis, ni libération de moyens financiers. Tous les gouvernements régionaux ont endossé cette déclaration et certains états ont par ailleurs développé leur propre plan d'action. Toutefois, dans le cadre

de la réforme du système de soins en cours dans le pays entier, la littératie en santé avait déjà été intégrée, quelques années auparavant, dans les standards de qualité des soins obligatoires (p.ex. faire appel à des techniques de communication spécifiques pour dialoguer avec les patients, reformuler les documents d'information ou mettre à disposition des services d'interprétariat sont des critères de qualité des soins).

L'**Autriche** est également une fédération de neuf Länder qui sont relativement autonomes pour l'organisation de leurs soins de santé. Le gouvernement fédéral autrichien a initié une démarche de « Santé dans toutes les politiques » (*Health in all policies*) qui s'est traduite par la fixation de 10 objectifs de santé intersectoriels. L'objectif numéro 3 porte sur la littératie en santé. Néanmoins, ici aussi, il semble qu'il s'agisse essentiellement d'une déclaration d'intention. Par contre, la réforme du système de soins de santé qui court en parallèle de ces dix objectifs vise des objectifs très concrets et a reçu d'importants moyens financiers ; la littératie en santé n'y représente toutefois qu'un aspect très marginal.

L'**Écosse** peut pour sa part être considérée comme une région autonome en matière de soins de santé, au sein d'une « fédération » d'états (le Royaume-Uni). C'est le gouvernement écossais qui a lancé le plan d'action, en collaboration avec le *National Health Service Scotland*.

Le Tableau 1 résume les initiateurs et les années de lancement des différents plans d'action.

**Tableau 1 – Initiateurs des plans d'action et politiques étudiés**

Plans d'action initiés par les autorités nationales	Politiques initiées par le secteur associatif
<ul style="list-style-type: none">• AUTRICHE: Conseil des Ministres autrichien (2012)	<ul style="list-style-type: none">• IRLANDE: the <i>National Adult Literacy Agency</i> (NALA) depuis 2002
<ul style="list-style-type: none">• AUSTRALIE: Commission australienne de sécurité et de qualité des soins (Australian Commission on Safety and Quality in Health Care - ACSQHC)(2014)	<ul style="list-style-type: none">• PAYS-BAS: Alliance nationale pour la littératie en santé (<i>Alliantie Gezondheidsvaardigheden</i>) + programme national <i>Alles is Gezondheid</i> depuis 2010
<ul style="list-style-type: none">• PORTUGAL: Ministre de la santé et Direction générale de la santé (Ministério da Saúde, Direção-Geral da Saúde) (2018)	
<ul style="list-style-type: none">• ÉCOSSE: Gouvernement écossais (affaires sociales et santé) + NHS Scotland (2014)	

2.2.2. Comment les plans ont-ils été élaborés ?

Tous les plans d'action et les politiques de littératie en santé étudiés réunissent, dans des proportions variables, des autorités et des acteurs associatifs. Ainsi par exemple, en **Écosse**, le plan d'action se déploie top-down : il émane des autorités de santé et vient mobiliser le secteur associatif et le volontariat, très présent dans ce pays. Aux **Pays-Bas** et en **Irlande**, la démarche va en sens inverse, avec un secteur associatif extrêmement actif, qui donne des impulsions et sollicite les autorités publiques, pour finalement obtenir leur soutien.

Les plans d'action / politiques étudiés ont tous été élaborés sur la base d'une large consultation de stakeholders, menée soit préalablement, soit dans le décours de leur élaboration. Les stakeholders ont été réunis en groupes de travail parfois préexistants (**Australie**), parfois temporaires et *ad hoc* (**Écosse**, **Portugal**) ou permanents (**Autriche**). Dans ce dernier cas, le

groupe de travail est devenu une plateforme chargée de la coordination du plan et de son implémentation.

Un autre aspect intéressant de l'élaboration des plans d'action est la mesure dans laquelle ils s'appuient sur des actions déjà existantes ou, au contraire, mettent en œuvre de nouvelles interventions, ainsi que les raisons de ce choix. Au **Portugal**, un set de 12 critères a été élaboré pour évaluer les nouvelles interventions proposées. En **Autriche**, les interventions devaient au départ être nouvelles mais cette clause a finalement dû être assouplie, sinon des actions existantes de valeur risquaient de disparaître. Les deux pays où le plan trouve son origine dans le secteur associatif se sont tout naturellement appuyés sur des activités existantes, portées par des organisations déjà actives. Cependant, une différence importante doit être notée : alors qu'en **Irlande**, NALA semble être le seul et unique acteur de la littératie dans tout le pays, aux **Pays-Bas**, l'Alliance nationale pour la littératie en santé a été créée pour rassembler toutes les initiatives existantes au sein d'un cadre commun, afin de les faciliter et de promouvoir la collaboration entre acteurs.

Encadré 3 – Pays-Bas : Une Alliance nationale pour la littératie en santé

Aux **Pays-Bas**, où il n'existe pas de plan d'action spécifique pour la littératie en santé, c'est l'Alliance nationale pour la littératie en santé (*Alliantie gezondheidsvaardigheden*) qui est à la manœuvre. Il s'agit d'un réseau non gouvernemental qui réunit plus de 80 membres issus des secteurs associatif, académique et privé. L'Alliance fonctionne selon un programme commun de partage des connaissances, de réseautage et de planification d'actions communes. Elle se consacre essentiellement à l'élaboration d'instruments destinés aux professionnels de la santé, pour faciliter leurs contacts avec les personnes ayant une faible littératie en santé. Elle organise également des groupes de travail sur la recherche, l'éducation et la participation des patients. Chaque partenaire individuel au sein de l'Alliance garde sa propre mission et ses propres objectifs, et leur travail individuel n'est pas déterminé par l'Alliance.



Depuis 2010, l'Alliance travaille en étroite collaboration avec une initiative gouvernementale dans le cadre d'un programme national de prévention intitulé « *Alles is Gezondheid* », qui réunit pour sa part plus de 3000 partenaires.

2.2.3. Quels étaient les moyens financiers mis en œuvre ?

Il a été très difficile de réunir des informations sur les financements des différents plans d'action étudiés.

En **Autriche**, étant donné que la démarche d'objectifs de santé intersectoriels ne dispose pas de ressources financières, les organisations membres de la plateforme *Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz* (OEPGK) doivent trouver elles-mêmes les moyens de financer leurs interventions (éventuellement en demandant une subvention publique). Par contre, les interventions effectuées dans le cadre de la réforme des soins de santé bénéficient de moyens financiers, qui résultent d'un accord conjoint du ministère fédéral de la santé, des 9 Länder et des mutualités. Ces moyens représentent en réalité le principal financement des interventions sur la littératie en santé – avec la limitation qu'ils concernent seulement le secteur de la santé.

La plateforme intersectorielle OEPGK fonctionne au moyen des financements du Fonds autrichien de promotion de la santé (FGÖ, une division de l'Institut de recherche et de planification pour les soins de santé (GÖG)). Jusqu'à présent, aucun financement privé n'a été consacré aux interventions de littératie en santé en Autriche, mais cela pourrait changer en raison de la maigreur des moyens disponibles. Cet élargissement ne pourra toutefois se faire qu'aux conditions convenues par tous les partenaires et de manière totalement transparente.

En **Australie**, le « *National Statement* » – qui est essentiellement un cadre de référence – ne propose pas non plus de moyens financiers. Du côté des mesures requises dans le cadre du programme de sécurité/qualité, aucun financement n'est prévu non plus (sauf éventuellement au niveau local). En **Écosse**, la mise en œuvre du plan d'action résulte d'une collaboration entre le gouvernement écossais, le *National Health Service Scotland*, le secteur associatif et le secteur bénévole, mais il a été impossible d'obtenir des

détails financiers plus précis. Au **Portugal**, l'entièreté du plan est financée par le Ministère de la santé.

En **Irlande**, la multinationale pharmaceutique MSD a entamé une collaboration avec NALA en 2007 en parrainant différentes enquêtes et en créant les *Crystal Clear MSD Health Literacy Awards*, conçus pour récompenser les médecins généralistes et les pharmaciens qui prennent en compte les éventuelles lacunes de littératie en santé des patients dans leurs contacts quotidiens (sur la base d'un audit en ligne de neuf questions).

Encadré 4 – La plateforme autrichienne intersectorielle de littératie en santé (Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz - OEPGK)

L'OEPGK a été créée pour soutenir les actions de littératie en santé dans le cadre, à la fois, de l'implémentation des 10 objectifs intersectoriels de santé publique et de la réforme plus spécifique du système de santé. Sa composition se calque sur l'approche *Health in All Policies*, avec une équipe qui réunit des représentants de chacun des 5 groupes constitutifs : le gouvernement fédéral, les 9 Länder, les caisses d'assurance maladie, les partenaires HiAP (c'est-à-dire les autres ministères concernés) et les représentants élus de la cinquantaine d'organisations membres (qui sont des partenaires des systèmes de santé, d'éducation et de protection sociale, ainsi que des sociétés scientifiques et des ONG), sous la présidence du ministère fédéral de l'Emploi, des Affaires sociales, de la Santé et de la Protection des consommateurs. Le fonctionnement de ce large partenariat est basé sur un management participatif.

Des groupes de travail se réunissent sur des thèmes précis, en impliquant tous les experts et stakeholders concernés. Leur tâche essentielle consiste à élaborer des concepts stratégiques et des instruments pratiques à destination des professionnels de terrain. Pour plus de détails, voir le rapport scientifique.



2.3. Quel est le contenu des plans d'action étudiés ?

2.3.1. Qui sont les bénéficiaires ?

Dans tous les pays, les plans d'action visent à bénéficier à l'ensemble de la population. Toutefois certains pays choisissent de calquer leur action sur le « cycle de vie », en prêtant une attention particulière à certaines périodes de la vie. C'est notamment le cas du **Portugal**, qui considère les enfants /adolescents, les adultes/ parents et les personnes âgées, et qui met également l'accent sur des moments de transition dans la vie (p.ex. entrée à l'université, entrée sur le marché du travail, retraite...).

Par ailleurs, tous les pays ciblent spécifiquement certains groupes vulnérables dont la définition varie (p.ex. personnes âgées, catégories sociales défavorisées, migrants, personnes avec un handicap, une maladie chronique ou des problèmes de santé mentale...) ou certains groupes particuliers (p.ex. personnes malentendantes). Aux **Pays-Bas**, la dernière version du programme national de prévention porte sur les écoles, les quartiers et les milieux de travail.

2.3.2. Quels sont les objectifs annoncés ?

On observe une assez grande diversité dans les objectifs des plans d'action étudiés. Ils vont d'un niveau micro/méso très concret (Écosse) à un niveau macro intersectoriel très global (les dix objectifs de l'Autriche). Il n'y a quasi aucun objectif quantitatif, à part en Autriche, où le plan vise à atteindre 55% d'Autrichiens ayant une littératie en santé « suffisante » ou « excellente ».

L'objectif le plus fréquemment mentionné dans les différents plans d'action est la sensibilisation (*awareness raising*), qui peut être considérée comme le dénominateur commun – ou la première condition – de toutes les politiques visant à améliorer la littératie en santé dans un pays. Cette sensibilisation peut concerner l'ensemble de la société (niveaux macro et micro) ou plus spécifiquement les professionnels de santé (méso niveau : qualité des soins).

En **Australie**, les objectifs du « *National Statement* » visent surtout à promouvoir un climat d'action nationale et de collaboration en matière de littératie en santé (niveau macro) en fournissant un cadre et des ressources

documentaires aux niveaux locaux, qui disposent d'une large autonomie en matière de politique de santé. Certains États ont élaboré leurs propres plans d'action, comme par exemple, le *New South Wales* (Nouvelles Galles du sud).

La situation est quelque peu similaire en **Autriche**, qui est aussi un pays fédéré. L'objectif intersectoriel fixe trois priorités, une à chaque niveau : améliorer la littératie en santé individuelle en mettant l'accent sur les populations vulnérables (niveau micro), améliorer le degré de *health literacy friendliness* des services de santé (niveau méso) et améliorer la convivialité du système économique dans son ensemble (niveau macro). Cependant, ces objectifs restent assez vagues, surtout au niveau macro. Des objectifs beaucoup plus concrets (micro-méso) sont exprimés dans le cadre de la réforme des soins de santé, même si la littératie n'y constitue qu'une préoccupation marginale. Il s'agit d'améliorer les compétences en communication des professionnels de la santé, la qualité de l'information écrite et audiovisuelle, la *health literacy friendliness* des organisations (littératie organisationnelle), et l'autonomisation des citoyens/patients (en leur apprenant des techniques d'interactivité comme *Ask-me-three* – voir plus loin). Un dernier objectif vise le niveau macro : instaurer un monitoring de la littératie en santé de la population. L'Autriche est en effet pressentie pour coordonner la future enquête de l'*European Network on Measuring Population and Organisational Health Literacy* (M-POHL), en plus de la participation du pays aux actions de ce réseau.

Au **Portugal**, le plan d'action national vise à augmenter durablement les niveaux de littératie en santé au sein de la population portugaise, à améliorer la capacité des personnes à naviguer dans le système de santé et à améliorer leur autogestion et leur bien-être (dans les maladies chroniques), ainsi qu'à promouvoir les connaissances et la recherche.

L'objectif général du (premier) plan d'action **écossais** est définitivement méso : atteindre une culture et une pratique de soins de santé qui favorisent l'égalité d'accès, la collaboration avec le patient et l'autogestion des problèmes de santé. Ce choix pour le niveau méso s'explique d'une part par le fait qu'il existe déjà un intérêt du système éducatif pour les questions de littératie et de santé (le programme scolaire écossais aborde déjà la littératie/numératie fonctionnelle et la culture numérique en se focalisant sur la santé, le bien-être et le développement personnel) et que les



communautés locales ont également développé des initiatives en la matière. Mais d'autre part, les Écossais ont été interpellés par le manque de réactivité de leur système de santé face à la complexité imposée par le système lui-même à ses usagers. Le premier plan d'action visait donc un meilleur accès des professionnels de la santé aux techniques de communication afin d'améliorer leurs capacités à faire face au faible niveau de littératie de la population, et le développement d'outils innovants en la matière. Une attention particulière était portée aux transitions critiques de soins (sortie d'hôpital, consentement informé, changements de médicaments). Le deuxième plan d'action s'appuie sur le premier, mais est davantage orienté vers le niveau méso organisationnel, en ce sens qu'il vise surtout à soutenir et accompagner les services de santé pour mieux répondre aux besoins de la population.

En **Irlande**, il existe un plan d'action gouvernemental sur la santé en général (*Healthy Ireland*) mais ce plan ne contient quasi aucune allusion à la littératie en santé. Toutefois, l'un de ses thèmes est l'empowerment des personnes et des communautés afin « d'encourager, soutenir et permettre aux personnes de faire de meilleurs choix pour elles-mêmes et leurs familles ». Douze actions sont proposées sous ce thème, dont une seule mentionne spécifiquement la littératie en santé. Mais d'autres actions intersectorielles peuvent être considérées comme visant indirectement ce but, comme par exemple : « Soutenir les partenariats, stratégies et initiatives existants qui visent à accroître la proportion de jeunes qui terminent leurs études ». Les objectifs de littératie en santé plus concrets se trouvent sur le terrain associatif, où l'organisation caritative NALA exerce un lobbying actif en mettant la littératie sur tous les agendas: recherche, sensibilisation, formation et accréditation des professionnels de santé, ou encore intégration d'une attention pour la littératie en santé dans toutes les campagnes nationales de santé et de dépistage.

Aux **Pays-Bas**, en l'absence de plan d'action, il n'y a pas d'objectif annoncé, mais l'Alliance nationale déclare avoir pour but de réduire les inégalités en matière de santé dans le cadre du programme national de prévention « *Alles is Gezondheid* ».

2.3.3. Quelles sont les interventions proposées ?

Étant donné que l'analyse des interventions sur la littératie en santé n'entre pas dans le cadre de cette étude, et afin d'éviter trop de redondances, cette section résume très brièvement les différents types d'actions identifiées (selon les niveaux macro-méso-micro, avec d'inévitables recoupements). Le lecteur intéressé trouvera les détails et les références complètes de tous les plans d'action par pays dans le [supplément](#) du rapport scientifique.

Niveau macro

Si les objectifs des plans d'action étudiés se référaient souvent à des **politiques intersectorielles**, très peu d'exemples concrets de telles interventions ont pu être identifiées. Seule l'Australie mentionne spécifiquement l'éducation des enfants, avec des programmes nationaux visant à améliorer la littératie générale ainsi que la littératie en santé.

En ce qui concerne les actions de **politique de santé**, les interventions identifiées portent sur :

- Une intégration de la littératie en santé dans les législations et mesures gouvernementales, comme par exemple favoriser les mesures politiques accordant une attention particulière à la littératie en santé ;
- Une intégration de la littératie en santé dans les normes de qualité et les mécanismes de financement, comme par exemple modifier les mécanismes de financement pour encourager la sensibilisation et les interventions en la matière ;
- Une inclusion systématique de la littératie en santé et de la promotion de la santé dans la formation / les compétences professionnelles de tous les (futurs) prestataires de soins de santé et travailleurs sociaux ;
- Une inclusion systématique des aptitudes à la communication, à la conversation et à l'empowerment dans la formation / les compétences professionnelles de tous les (futurs) prestataires de soins de santé et travailleurs sociaux ;



- L'élaboration de normes evidence-based pour les formations en communication et à l'empowerment à l'intention de tous les prestataires de soins de santé et travailleurs sociaux, conformément à la [Charte de Calgary](#) ;
- La prise en compte des aptitudes à la communication, à la conversation et à l'empowerment comme critère d'agrément des professionnels de la santé ;
- L'intégration d'(auto-)audits de *health literacy friendliness* dans les normes de qualité des soins ;
- Le financement de campagnes de sensibilisation, de programmes de santé publique, de campagnes de promotion de la santé, de marketing social, etc. relatifs à la littératie en santé ;
- La généralisation de l'utilisation des dossiers patients électroniques en prévoyant un accompagnement adéquat afin d'en faire un réel instrument d'empowerment.

Enfin, les actions au niveau macro comprennent également le financement et la participation à **des initiatives de recherche** nationales et internationales, comme la participation à la grande étude M-POHL (Measuring Population and Organisational Health Literacy) ou à d'autres initiatives internationales.

Niveau méso

- Intégrer l'attention à la littératie en santé dans la gestion, les procédures et les pratiques des organisations de santé et établissements de soins pour en renforcer la convivialité ;
- Utiliser ou développer des outils pratiques, des audits et des normes de qualité pour des environnements de soins *health literacy friendly* ;
- Développer des formations pour le personnel de santé et d'accueil au sein des organisations de santé et des établissements de soins ;
- Idem pour les soins de santé primaires ;
- Promouvoir auprès des prestataires de soins et des services sociaux et communautaires des approches qui permettent de s'assurer que l'on a

bien compris et pris en compte ce qui est véritablement important aux yeux des personnes bénéficiaires (approche centrée sur le patient) ;

- Collaborer avec des panels de citoyens ou de patients afin de travailler ensemble à l'amélioration des relations avec les professionnels de santé ;
- Promouvoir, avec l'aide des patients, l'identification des obstacles organisationnels dans les établissements de soins, tels qu'une signalisation incohérente, des courriers peu compréhensibles, etc ;
- Faire appel aux nouvelles technologies pour organiser les soins autour du patient (par exemple, un programme d'organisation des consultations visant à sensibiliser les patients ambulatoires afin de réduire les visites inappropriées aux urgences).
- Encourager les mutualités à se montrer *health literacy friendly* dans leur fonctionnement ;
- Soutenir les services de médiation interculturelle.

Niveau micro

1. À l'adresse des patients et des citoyens

Actions visant à renforcer l'accès à une information de qualité

- Fournir des informations fiables sur des sujets de santé (brochures, sites web et plateformes numériques, lignes téléphoniques....) et propager auprès de leurs auteurs des bonnes pratiques d'informations adaptées aux besoins du public cible. NB : Les représentants des patients doivent être impliqués en tant qu'experts dans ces démarches pour s'assurer que les documents et outils développés répondent réellement aux besoins ;
- Développer des programmes de promotion de la santé et des campagnes de marketing social à l'attention de différents publics spécifiques (les consommateurs, les enfants, les migrants, les groupes vulnérables, etc.) ;



- Intégrer une attention à la littératie en santé dans les campagnes nationales de santé et les projets de dépistage ;

Actions visant à l'empowerment

- Mettre en œuvre des techniques de communication inspirées du concept « *Ask me 3* » (voir Encadré 5) ;
- Ouvrir et accompagner l'accès de chacun à son propre dossier de santé électronique ;
- Promouvoir l'autogestion, la prise de décision partagée et le planning anticipé des soins ;
- Proposer à certaines populations vulnérables un coaching axé sur le renforcement des compétences individuelles en matière de (littératie en) santé (p.ex. comment trouver des informations fiables et être en mesure d'en faire bon usage) ;
- Former certains membres d'une communauté (p.ex. migrants) à devenir des « champions » de la littératie en santé et à propager l'information au sein de leur communauté ; bâtir un réseau de « champions ».

2. À l'adresse des professionnels de santé

- Développer des campagnes de sensibilisation parmi le personnel de santé sur les conséquences d'une faible littératie en santé et les moyens de la détecter chez les patients ;
- Proposer des formations, des tutoriaux en ligne, etc. pour développer les compétences en communication interpersonnelle et en empowerment : langage simple, utilisation d'images, d'aides à la décision partagée, de stratégies de rappel (voir Encadré 5), aide pour les tâches administratives, etc.
- Sensibiliser au *universal precautions principle* qui suggère de toujours s'adresser à un patient en partant de l'hypothèse qu'il risque de ne pas être en mesure d'assimiler (l'entièreté du) message transmis

- Récompenser les prestataires de soins qui utilisent des techniques de communication et dont la pratique répond à des critères de *health literacy friendliness* (p.ex. *Crystal clear awards*).

Encadré 5 – Exemples de techniques pour communiquer avec les patients

Health literacy universal precautions : approche basée sur l'hypothèse que chaque interaction entre patient et soignant peut donner lieu à des difficultés de compréhension et à des malentendus. Par conséquent, ces « précautions universelles » consistent à communiquer systématiquement de façon à ce que tout le monde puisse (se) comprendre, et à confirmer ensuite que l'on s'est bien compris (cf Teach-back ci-après).

Teach-back : méthode qui consiste à demander au patient d'énoncer dans ses propres mots les points clés de la discussion. Le cycle se poursuit jusqu'à ce que le prestataire de soins soit certain que les messages clés ont été transmis.

Ask Me 3® : méthode qui consiste, pour le patient, à poser 3 questions spécifiques au prestataire de soins afin de bien comprendre l'essentiel de son problème de santé et des solutions proposées. Les 3 questions sont : 1/ quel est mon principal problème ? 2/ que dois-je faire ? et 3/ pourquoi est-il important que je fasse cela?

Chunk & check: méthode qui consiste à couper le message en petits morceaux (chunks) et de vérifier (à l'aide de Teach back) chaque « morceau » avant de continuer.



2.4. Comment les plans d'action sont-ils évalués ?

2.4.1. Quelles sont les preuves d'efficacité ?

L'évaluation d'interventions en matière de littératie en santé commence à gagner en importance dans la littérature scientifique mais, en ce qui concerne l'évaluation des plans d'action dans leur globalité, il n'existe pas encore beaucoup de publications. En fait, peu de pays évaluent globalement leur politique en la matière; la plupart optent plutôt pour des évaluations des interventions mises en œuvre.

L'**Autriche** est une exception ; des méta-indicateurs ont été définis pour ses 10 objectifs de santé et des indicateurs sont en cours d'élaboration pour chaque objectif individuel. En ce qui concerne les interventions, elles doivent comporter au moins un indicateur destiné à permettre un monitoring de leur mise en œuvre. Les résultats sont utilisés pour planifier les étapes suivantes. La plateforme OEPGK elle-même a fait l'objet d'un audit indépendant après sa première année d'activités ; les résultats ont confirmé le renforcement des capacités mises en place pour améliorer la littératie en santé dans le pays.

En **Écosse**, l'évaluation a été intégrée dans les plans d'action dès leur conception, mais selon une optique très fonctionnelle, la priorité étant d'explorer les nouvelles possibilités d'action issues des interventions mises en place plutôt que de mesurer des résultats de santé ou économiques spécifiques. Des mesures simples comme les échelles de satisfaction sont utilisées pour des indicateurs clés tels que la sensibilisation, la compréhension et la confiance. Le groupe de travail qui coordonne le plan a l'intention d'utiliser un forum de partage d'opinions et d'histoires personnelles pour capturer les expériences et commentaires du public afin d'améliorer l'impact du plan.

En **Australie**, les standards nationaux de sécurité/qualité seront probablement utilisés comme mesure de l'efficacité des interventions mises en place, mais il est encore trop tôt pour espérer des résultats. Une nouvelle enquête sur la littératie en santé de la population sera également entreprise par le Bureau australien des statistiques, ce qui permettra d'objectiver d'éventuels progrès.

2.4.2. Que sait-on de l'impact concret des plans d'action ?

Il est probablement trop tôt pour identifier des impacts certains des différents plans d'action étudiés. Toutefois, certaines avancées ont été observées par les experts locaux autrichiens et écossais. En **Autriche**, la littératie en santé est en passe d'entrer dans le discours public ; elle a été prise en compte dans le programme du gouvernement pour 2017-2022. Une grande partie des formations de futurs professionnels de santé a intégré des compétences relatives à la littératie en santé et les associations professionnelles y portent également de l'intérêt. La plateforme OEPGK attire de nombreux nouveaux membres porteurs d'intervention dans des domaines de plus en plus variés. La littératie est également inscrite dans les responsabilités des centres de soins de santé primaires du pays. Au niveau politique, quelques cadres légaux lui font également une place, comme par exemple la loi sur les soins infirmiers qui définit dorénavant la littératie en santé comme une compétence professionnelle de base. Les résultats de la future enquête M-POHL, attendus pour 2021, permettront probablement d'objectiver une éventuelle amélioration du niveau de la littératie en santé de la population.

En **Écosse**, le lancement du second plan peut déjà en soi être interprété comme une conséquence positive du premier. Ce premier plan semble avoir entraîné quelque chose de certain : une prise de conscience au sein du NHS Scotland, ce qui, en retour, confère une énergie nouvelle au mouvement en faveur de la littératie en santé, avec des intervenants mieux formés et plus motivés. Par ailleurs, les rapports annuels du *Scotland's Chief Medical Officer* de 2016, 2017 et 2018 mettent en avant la nécessité de placer le patient au centre du système de soins et de l'accompagner dans des processus de prise de décision partagée. En retour, le second plan d'action s'aligne explicitement sur ces rapports pour orienter son action.



3. PISTES À EXPLORER EN VUE D'UN PLAN D'ACTION BELGE

3.1. Trois pistes à envisager

Les plans d'action examinés dans cette comparaison internationale ont des portées, des orientations et des forces d'intervention assez variées. Tous ont des qualités et des lacunes, et certains d'entre eux correspondent probablement mieux au contexte belge. Nous pouvons distinguer trois pistes : un plan d'action conceptuel, un plan d'action pragmatique ou...pas de plan d'action.

3.1.1. *Un plan d'action conceptuel ?*

La piste la plus ambitieuse est assurément celle suivie par l'Autriche. Les dix objectifs de santé sont conformes aux recommandations de l'OMS, dans la mesure où ils sont conçus selon le concept de *Health in All Policies*, impliquant de nombreux secteurs (éducation, protection sociale, emploi, sport, services publics, etc.). Une politique d'une telle envergure exige des efforts considérables pour créer des synergies efficaces entre les secteurs concernés. L'Australie nous offre un autre exemple de plan largement intersectoriel adopté au niveau fédéral.

Mais ces deux exemples ont un même revers : leur levier d'action est plutôt faible ; ils ne constituent pas une réelle politique d'action, mais plutôt un engagement à l'égard de la littératie en santé, une volonté de créer des conditions facilitant la mise en œuvre d'interventions locales... mais sans les aider substantiellement. Toutefois, dans ces deux pays, le plan d'action national intersectoriel se déroule parallèlement à une réforme du système de santé où l'on peut identifier des actions bien plus concrètes en matière de littératie en santé – mais focalisées sur le seul système de soins.

Les objectifs intersectoriels seraient-ils donc des rêves inaccessibles ? Ou des déclarations creuses ? Ils gardent en tout cas toute leur importance car ils peuvent symboliser la détermination d'un pays à introduire le souci de la littératie en santé dans l'ensemble de son système politique, et à tous les niveaux de compétences, ce qui est déjà un très important pas en avant.

En Belgique, le niveau politique fédéral montre des signes d'intérêt pour le développement d'une politique en matière de littératie en santé. L'accord de coalition fédérale d'octobre 2014, la déclaration politique de la ministre de la Santé de ce même gouvernement, la motion parlementaire des députés Somers, Thiéry et Vercammen en 2016 et, bien sûr, le fait que le KCE ait été mandaté pour produire ce rapport, en sont des signes évidents. Cet intérêt pourrait certainement être concrétisé par l'intégration de la notion de littératie en santé dans certaines législations et/ou réglementations de politique de santé.

3.1.2. *Un plan d'action pragmatique ?*

Aux antipodes des exemples autrichien et australien, le premier plan d'action écossais s'adresse quant à lui quasi exclusivement au secteur des soins de santé, encourageant véritablement tous les professionnels à se remettre en question et à s'adapter au niveau de littératie de leurs patients. De ce point de départ plutôt « modeste », l'Écosse élargit progressivement son champ d'action à d'autres domaines de la société à travers son second plan d'action. Une approche pragmatique que l'on pourrait résumer comme « puisqu'il faut bien commencer quelque part, commençons par ce qui est à notre portée ». Toutefois, il convient de rappeler ici que la littératie en santé était déjà prise en compte dans les programmes scolaires nationaux écossais, et que les communautés locales avaient également un grand nombre de projets à leur actif.

En se focalisant sur le personnel de santé, l'Écosse a choisi de mobiliser toute l'énergie au niveau de l'interface la plus critique entre la population et le secteur de la santé, c'est-à-dire l'endroit et le moment où l'individu est en confrontation directe avec ses problèmes de santé. Le message a été très habilement conçu pour susciter l'enthousiasme et mobiliser les bonnes volontés.

Cependant, la limitation au secteur de la santé est un choix qui suscite inévitablement des critiques quant à son manque d'intersectorialité.

En Belgique, le contexte actuel de réformes au sein du système de santé pourrait certainement fournir quelques leviers d'action, comme ce fut le cas en Australie, en Autriche et au Portugal. Ainsi, la transformation actuelle du paysage hospitalier pourrait constituer une bonne opportunité pour



introduire la littératie en santé organisationnelle dans le fonctionnement des institutions de soins en cours de réorganisation. Au niveau des premières lignes de soins également, de nouvelles opportunités se dessinent, comme la Plateforme de Première Ligne Wallonne (PPLW) en Wallonie et le *Vlaams Instituut Eerstelijjn* (VIVEL) en Flandre.

3.1.3. ...ou pas de plan d'action ?

Une troisième option est : pas de plan du tout. C'est plus ou moins ce que l'on peut observer dans des pays comme les Pays-Bas et l'Irlande, où les autorités ont délégué les initiatives en matière de littératie en santé à une société civile très active et dynamique. Ce qui n'est pas nécessairement contraire aux recommandations internationales puisque l'on peut lire dans l'étude HEALIT4EU « qu'une politique nationale ne semble pas être une exigence pour le développement de programmes et d'activités sur la littératie en santé^e », à partir du moment où de nombreux intervenants participent activement à de telles initiatives sur le terrain. Comme signalé dans cette même étude, des gouvernements et des ONG peuvent aussi initier et mener ensemble des activités, et des groupements d'experts peuvent jouer un rôle important de plateforme d'échanges de savoirs et de lobbying, comme c'est effectivement le cas aux Pays-Bas.

La Belgique dispose elle aussi d'excellents experts et d'un terrain associatif dynamique – même s'il n'est pas aussi dense que dans le monde anglo-saxon. Déléguer l'impulsion d'une politique de littératie en santé au secteur associatif, à condition de lui fournir un soutien financier suffisant, serait donc probablement aussi une option raisonnablement envisageable pour la Belgique. Toutefois, les nombreuses initiatives associatives actuellement en cours sur le terrain belge manquent manifestement de coordination, de visibilité et d'envergure. Il serait absolument nécessaire de mettre en place une structure faitière pour assumer le leadership et tirer le meilleur parti de chaque projet de terrain. Une telle structure pourrait se développer *bottom-*

up à partir du secteur associatif, comme en Irlande, mais elle pourrait aussi être pilotée *top-down*, en intégrant toutes les initiatives existantes dans un programme commun lancé par les autorités (comme le programme « *Alles is gezondheid* » aux Pays-Bas).

En Belgique, depuis que toutes les questions liées à la prévention et à la promotion de la santé ont été défédéralisées, des structures régionales comme le *Vlaams Instituut voor een Gezond Leven* (ex-VIGEZ) en Flandre et l'Agence pour une Vie de Qualité (AViQ) en Wallonie soutiennent déjà certaines interventions, mais il n'existe rien au niveau fédéral. À signaler toutefois : deux initiatives remarquables couvrent en « outsiders » l'ensemble du pays et pourraient jouer un rôle facilitateur dans la mise en place d'une politique plus globale : le Fonds Dr Daniël De Coninck (géré par la Fondation Roi Baudouin) et l'initiative HealthNest (financée par la multinationale pharmaceutique MSD, en partenariat avec notamment les mutualités et des sociétés scientifiques). Dans les deux cas, il s'agit d'offrir un soutien et un accompagnement à de petits projets locaux, sélectionnés selon des critères assez similaires. Dans le second cas, il serait évidemment indispensable de s'interroger d'abord sérieusement sur la pertinence de faire reposer sur le secteur privé pharmaceutique une responsabilité aussi cruciale.

Sur le plan de la gouvernance, une approche intéressante qui pourrait servir d'exemple est le réseau belge d'Evidence-Based Practice, récemment mis en place dans notre pays. La formule d'organisation administrative en réseau (*Network Administrative Organisation* – NAO) a été choisie pour coordonner toutes les initiatives belges d'Evidence-Based Practice à destination des principales professions de soins de première ligne (voir rapport KCE 291)^f. La valeur ajoutée de cette approche en réseau réside dans le fait qu'elle combine un pilotage *top-down* par le(s) gouvernement(s) bailleur(s) de fonds avec une gestion *bottom-up* par les acteurs de terrain et les utilisateurs.

^e “a policy does not seem to be a requirement for the development of programmes and activities on health literacy” (Heijmans 2015 p 8)

^f Adriaenssens J, Jonckheer P, Vriesacker K, Sonnaert M, Van Bruystegem E, Eyssen M. The Belgian EBP Network: operationalisation of processes and

governance structures for the Federal EBP Programme. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2019. KCE reports 317



3.2. Comment mettre en place les conditions de réussite ?

Avant de mettre en place un plan d'action, il est nécessaire de mettre en place des conditions de réussite. Le terme « *capacity building* » ou renforcement des capacités est classiquement utilisé en santé publique pour décrire les conditions qui doivent être réunies pour atteindre un objectif et le maintenir dans le temps, indépendamment des événements extérieurs. Six dimensions doivent être prises en considération : la gouvernance, le développement des connaissances, le renforcement des professionnels, la capacité organisationnelle des institutions, les partenariats et les ressources financières. Les exemples étrangers permettent de dégager quelques pistes intéressantes.

3.2.1. Gouvernance

Dans un pays comme la Belgique, un plan d'action fédéral sur une matière comme la littératie en santé ne peut fonctionner que si le gouvernement fédéral et les entités fédérées s'y impliquent ensemble. Si le choix se portait sur une approche *Health in All Policies*, plusieurs domaines de compétences devraient être impliqués de façon transversale – on peut notamment penser aux secteurs de l'enseignement, de l'emploi, de la protection des consommateurs, etc. Ceci requerrait, comme première étape, la mise sur pied d'une forme de *task force* intersectorielle.

Différents niveaux de compétences devraient également être mobilisés au sein du secteur de la santé, étant donné qu'une grande partie des approches de la littératie en santé portent sur la prévention et la promotion de la santé (matières défédéralisées). Cela signifie que la mise à l'agenda de la conférence interministérielle santé publique serait une deuxième étape indispensable. Un groupe de travail interministériel spécifique pourrait préparer cette conférence interministérielle.

Au niveau des décisions politiques de santé, certains exemples étudiés montrent que la littératie peut être intégrée dans les législations et

réglementations (p.ex. privilégier des politiques qui accordent de l'importance à la littératie en santé) ou dans les normes de soins et les mécanismes de financement (p.ex. modifier des mécanismes de financement pour encourager la sensibilisation et les actions en lien avec la littératie en santé). À tous les niveaux, il est également possible de financer et de lancer des campagnes de sensibilisation, des programmes de promotion de la santé ou de marketing social incorporant des éléments de littératie en santé. Des approches comme l'autogestion, la prise de décision partagée ou la planification anticipée des soins prennent actuellement une importance croissante dans notre pays ; elles doivent être davantage encouragées, ce qui peut aussi passer par l'une ou l'autre forme de stimulation politique.

L'empowerment des patients/citoyens nécessite toutefois que ces personnes soient au préalable correctement informées. Fournir des informations fiables et accessibles au grand public est un point crucial des approches de la littératie en santé, pour lequel de nombreux exemples ont été observés dans les pays étudiés : création de sites internet nationaux d'information sur la santé, lignes d'information téléphonique 24/7 à bas seuil d'accès, élaboration de guides pour les journalistes et les organisations qui publient des informations sur la santé, etc. Le contenu et la forme de ces informations doivent être adaptés aux populations cibles en tenant compte de leurs niveaux culturels, éducatifs et socio-économiques, et des efforts supplémentaires doivent être consacrés aux populations vulnérables (principe d'universalisme proportionné). Ouvrir à tous les individus l'accès à leur propre dossier de santé électronique – à condition de les accompagner dans l'appropriation de cet outil – est une autre manière de les autonomiser. Établir des liens entre l'information sur la santé qui y est disponible et les recommandations existantes à l'intention des patients pourrait apporter une valeur ajoutée. Toutefois, cela implique que les citoyens possèdent déjà une littératie suffisante en matière de « santé en ligne »⁹ et, de façon plus

⁹ « La capacité de rechercher, de trouver, de comprendre et d'évaluer l'information sur la santé provenant de sources digitales, et de mettre en application les connaissances acquises pour aborder ou résoudre un problème de santé » (Norman & Skinner, 2006)



générale, une « littératie numérique »^h. Il va sans dire que des efforts doivent également être réalisés dans ce domaine.

Il doit toutefois être clairement dit que l'empowerment des citoyens et des patients ne peut constituer le seul principe d'une politique d'amélioration de la littératie en santé, dans la mesure où cela reviendrait à en déposer l'entière responsabilité sur leurs seules épaules. Parce que l'empowerment est un processus, il n'est jamais terminé et exige un effort continu, non seulement pour l'améliorer mais aussi pour éviter sa régression.

3.2.2. Développement des connaissances

Préalablement au lancement d'un plan d'action, il serait important d'établir une mesure de référence (*baseline*) et d'analyser les déterminants et les conséquences d'une faible littératie en santé dans la population belge, afin de définir le contexte et les spécificités de la politique à venir. Une cartographie complète des compétences et dispositions existantes (*capacity mapping*) devrait être mise en œuvre (évaluation systématique des compétences, structures, partenariats et ressources existants). Il conviendrait également d'évaluer le degré de *health literacy friendliness* des systèmes et des organisations ainsi que l'efficacité des interventions existantes. Toutes ces mesures constitueraient une base solide pour la définition des objectifs du plan d'action, ainsi que pour les évaluations à venir. À ne pas oublier dans cet inventaire, les nombreuses initiatives qui existent en dehors du domaine de la santé et/ou qui ne sont pas « labellisées » comme œuvrant dans le domaine de la littératie en santé mais qui y contribuent de façon indirecte.

Les résultats de l'enquête européenne sur la littératie en santé ont joué un rôle déclencheur dans presque tous les pays étudiés. La Belgique n'y a pas participé, mais des études similaires ont montré que le niveau de la population belge était proche de la moyenne européenne. Avec la récente décision de la Belgique de participer à la prochaine enquête du réseau M-

^h « La capacité d'utiliser les technologies de l'information et de la communication pour trouver, évaluer, créer et communiquer de l'information, ce qui exige des compétences cognitives et techniques. » (American Library Association. Digital Literacy. 2019)

POHL, on peut espérer que le niveau de littératie de la population belge fasse dorénavant l'objet d'un monitoring continu.ⁱ Idéalement, cela nécessiterait une infrastructure de recherche qui permette la collecte systématique de données appropriées et l'élaboration d'indicateurs.

3.2.3. Renforcement des professionnels

Les professionnels de la santé constituent la principale interface de la population avec le système de santé, mais de nombreuses personnes ont encore des difficultés à « comprendre ce que dit le docteur ». Dans notre pays comme dans les autres pays étudiés, une grande majorité des professionnels de santé doit encore être sensibilisée à (1) l'impact d'un faible niveau de littératie sur l'état de santé de leurs patients et à (2) leur propre responsabilité dans la *health literacy friendliness* de leur interaction avec les patients. Une large sensibilisation du secteur de la santé devrait donc probablement être la toute première étape en termes de renforcement des forces vives professionnelles en Belgique.

Il est vrai que la plupart des professionnels de santé reçoivent déjà des formations aux relations interpersonnelles et à l'empathie, mais cela ne suffit pas à améliorer la littératie en santé des patients. Il faut également leur apprendre à adapter leurs manières de communiquer des informations, à s'habituer aux processus de prise de décision partagée et à mobiliser les patients afin de leur donner les moyens de s'autonomiser. Ceci devrait être systématiquement considéré comme une partie importante de la formation et des compétences professionnelles de tous les prestataires de soins. Cela implique, par exemple, de se familiariser avec des stratégies simples comme *Teach-back*, *Ask me 3*, *Chunk & check*, etc. Le message clé à transmettre est le principe « de précaution universelle » qui suggère de mettre systématiquement ces techniques en œuvre en s'adressant à un patient, en partant de l'hypothèse qu'il risque de ne pas être en mesure d'assimiler (l'entièreté du) message transmis. L'intégration de toutes ces compétences et aptitudes dans les programmes de formation,

ⁱ Dans sa dernière édition, l'Enquête nationale de santé de Sciensano a intégré un module sur la littératie en santé ; elle est répétée tous les 4 ans.



d'accréditation et de certification des prestataires de soins est un moyen pour les autorités d'intégrer la littératie en santé dans le système de soins. Il est cependant nécessaire d'évaluer la qualité des formations et guidelines et de diffuser activement les bonnes pratiques ; le développement d'un réseau national (autrichien) d'échange de savoirs est un exemple très intéressant à cet égard. Par ailleurs, la Charte de Calgary propose des principes de base pour les formations en matière de littératie en santé.

Toutefois, en amont des soins à proprement parler, la prévention et la promotion de la santé restent les principales bases de la littératie en santé, et les compétences et aptitudes citées ci-dessus sont en fait celles des spécialistes en promotion de la santé. Non seulement ils doivent être en nombre suffisant et formés en profondeur au sujet de la littératie en santé, mais ils doivent aussi disposer de leviers d'action tels que des canaux de communication variés (traditionnels et modernes) et de soutien pour l'accompagnement des communautés locales. Les campagnes de santé publique et les projets de dépistage doivent également porter une attention particulière au niveau de littératie en santé des publics cibles. Il est à noter que le développement d'outils et de guidelines pour adapter ce type d'informations aux besoins du public cible devrait toujours faire appel à l'expertise des patients/citoyens afin de garantir leur concordance avec leurs besoins.

3.2.4. Littératie organisationnelle des institutions

Des organisations *health literacy friendly* sont des organisations qui « facilitent la navigation, la compréhension et l'utilisation des informations et des services par les utilisateurs ». En tant que tel, le concept de littératie en santé organisationnelle traduit le fait qu'outre les capacités personnelles des individus, l'organisation des systèmes de santé revêt également une importance fondamentale pour faire évoluer la littératie en santé d'une population. Le renforcement de la *health literacy friendliness* des organisations peut se jouer à différents niveaux de fonctionnement : stratégique, managérial, procédural, systèmes de qualité, ressources humaines, culture d'entreprise, etc. (voir aussi Encadré 2). Des outils très intéressants ont été publiés ces dix dernières années, tels que des kits pratiques pour (auto)évaluer et/ou améliorer l'organisation des établissements, des outils technologiques permettant de réorganiser les

soins autour du patient, des modules de formation pour les professionnels de santé, etc.

Certaines initiatives originales de collaboration avec des patients ont aussi été identifiées (p.ex. des visites de patients dans des hôpitaux afin d'identifier les obstacles à une bonne compréhension des uns et des autres au sein de l'établissement). Dans certains pays, des panels de citoyens se sont mobilisés pour proposer des moyens d'améliorer les relations entre professionnels de santé et citoyens.

Les approches liées à la littératie organisationnelle peuvent être initiées au niveau des établissements de soins ou d'autres organismes (mutualités...), mais elles gagneront en force si elles sont soutenues par les autorités de santé (fédérales ou régionales). Comme mentionné précédemment, elles peuvent aussi être intégrées, par exemple, dans des politiques, procédures et normes de qualité.



3.2.5. *Partenariats*

L'établissement de partenariats est un axe majeur de la capacité d'un système de santé publique à relever le défi de la littératie en santé, puisque celui-ci nécessite théoriquement une action intégrée de tous les secteurs de la société (politique, associatif, privé...) et de tous les niveaux d'action. Tous les plans d'action nationaux étudiés ont été élaborés par une plateforme ou un groupe de travail spécifique réunissant des représentants de toutes les autorités, secteurs et organisations concernés. Un exemple intéressant de partenariat constructif est celui de la plateforme intersectorielle autrichienne OEPGK, où des représentants de tous les ministères fédéraux et régionaux concernés (Éducation, Travail, Protection sociale, Sports, Recherche, Services publics) collaborent avec des représentants du secteur associatif et des mutualités au sein d'une structure factière chargée de la coordination de l'ensemble des interventions et mesures relatives à la littératie en santé. (voir Encadré 4). La constitution d'une telle plateforme a souvent été précédée ou suivie d'une large consultation de stakeholders.

Quand les actions en matière de littératie en santé émanent du terrain, la notion de partenariat est encore plus fondamentale puisqu'elle est le véritable ciment du travail mené. C'est le cas aux Pays-Bas, avec l'Alliance nationale pour la littératie en santé (voir Encadré 3), qui regroupe plus de 80 organisations dans le cadre d'un programme de partage de savoirs, et en Irlande avec le *National Health Literacy Advisory Panel* qui regroupe l'ONG NALA, le ministère de la Santé, le *Health Service Executive* (organisme responsable de l'ensemble des services de soins), ainsi que des départements universitaires et le secteur privé.

En Belgique, il existe une myriade d'initiatives de terrain, dont la majorité sont issues du secteur associatif. Leur recensement n'entraîne pas dans le cadre de cette étude, mais il est clair que cette mosaïque d'activités est un signe de vitalité et pourrait constituer une base solide pour l'élaboration d'une politique belge d'amélioration de la littératie en santé. La condition

primordiale est cependant de mettre en place une coordination de toutes ces initiatives, comme évoqué plus haut.

3.2.6. *Ressources financières*

Parmi les interventions recensées au cours de cette étude, certaines ne nécessitent que peu, voire pas, de moyens financiers. Néanmoins, l'élaboration d'un plan d'action pour la littératie en santé en Belgique doit s'accompagner de la garantie que les ressources appropriées (financières, humaines et administratives) seront mises à la disposition des acteurs impliqués. La quantification de ces ressources n'entraîne pas dans le cadre de cette recherche; de plus, presque aucune information sur ce sujet n'a pu être recueillie dans la littérature ou par le biais de contacts avec des experts locaux.

À propos des moyens financiers, une observation intéressante est que, dans les pays où les activités en matière de littératie en santé relèvent du domaine associatif, il ne semble pas tabou de faire appel à des financements privés. Ainsi, aux Pays-Bas, l'Alliance nationale pour la littératie en santé héberge côte à côte des entreprises privées et des universités, professions de santé, organisations de patients, mutualités et initiatives communautaires. En Irlande, le géant pharmaceutique MSD pourrait même être considéré comme l'initiateur (du moins financièrement) de l'intérêt pour la littératie en santé dans le pays et il reste actuellement le principal sponsor des activités de littératie en santé de l'ONG NALA. Par contre, les partenaires privés ne semblent pas être les bienvenus dans les pays où les plans d'action sont pilotés par les autorités publiques.

Si la Belgique opte pour une politique *bottom-up* basée sur le secteur associatif, il sera nécessaire de se poser la question du partenariat avec le privé. Toutes les précautions devront alors être prises pour éviter une utilisation opportuniste de ce sponsoring.



■ RECOMMANDATIONS^J

Étant donné la répartition des compétences entre les différents niveaux politiques et la multiplicité des actions possibles pour améliorer la littératie en santé la plupart des responsabilités à engager en vue d'un plan d'action sont réparties entre les différents acteurs. Pour cette raison, nous n'adressons pas nos recommandations à des intervenants particuliers. Pour chaque recommandation, une collaboration sera nécessaire si nous voulons atteindre une situation idéale.

Étape préliminaire

Si la décision de réaliser un plan d'action national est prise, il sera essentiel de le fonder sur des décisions et principes susceptibles de le rendre efficace et d'en permettre l'évaluation.

Il est dès lors recommandé à la Ministre des affaires Sociales et de la Santé Publique:

- de mettre en place une plateforme réunissant des experts en littératie en santé et des représentants de tous les secteurs concernés ainsi que des patients et citoyens, afin d'élaborer le plan et ensuite de coordonner son implémentation. (Si le choix se porte sur l'absence de plan national, le rôle de cette plateforme serait alors d'assurer la coordination générale des actions existantes) ;
- d'organiser une large consultation de stakeholders ;
- fixer des objectifs qualitatifs et quantitatifs pour le plan d'action sur la littératie en santé ;
- d'initier une analyse des déterminants et les conséquences d'un faible niveau de littératie en santé dans la population belge ;
- de lancer une cartographie des compétences et ressources existantes (*capacity-mapping*) en :
 - évaluant systématiquement toutes les capacités existantes (compétences, structures, partenariats et ressources) sans limiter la recherche aux initiatives explicitement étiquetées « de littératie en santé » ;
 - évaluant le degré de *health literacy friendliness* des systèmes et organisations ;
 - évaluant l'efficacité des interventions existantes ;

^J Le KCE reste seul responsable des recommandations.



- d'investir dans une infrastructure de recherche qui permette la collecte systématique de données pertinentes de qualité et l'élaboration d'indicateurs ;
- de veiller à travailler sur la base de données probantes chaque fois que c'est possible ;
- d'engager la Belgique à participer aux initiatives internationales de monitoring de la littératie en santé de la population ;
- de garantir des ressources suffisantes au plan d'action et d'envisager notamment d'impliquer le secteur privé (pharma, informatique, médias...) pour gagner en visibilité et en ressources mais en prenant des précautions pour éviter une utilisation opportuniste de ce sponsoring.

Le deuxième set de recommandations porte sur le niveau macro du plan d'action qui serait mis en place par les autorités fédérales en collaboration avec les entités fédérées. Pour ce faire, il est donc recommandé à la Ministre des affaires Sociales et de la Santé Publique et aux Ministres des entités fédérées qui ont la santé dans leurs attributions :

- de promouvoir une approche de Santé dans toutes les politiques en créant un groupe de travail intersectoriel sur la littératie en santé (éducation, emploi, affaires sociales, etc.) ;
- de mettre sur pied un groupe de travail interministériel spécifique en préparation d'une Conférence Interministérielle Santé publique consacrée à la littératie en santé, afin de coordonner les décisions aux différents niveaux de compétence en santé ;
- de consacrer au moins un objectif de santé à la littératie en santé si de tels objectifs sont fixés pour la Belgique.

Le troisième set de recommandations rassemble les interventions identifiées pendant l'étude et considérées comme pertinentes dans le contexte belge, indépendamment du type de plan d'action choisi.

En termes de gouvernance il est recommandé à la Ministre des affaires Sociales et de la Santé Publique et aux Ministres des entités fédérées qui ont la santé dans leurs attributions:

- d'intégrer la littératie en santé dans les législations et réglementations relatives à la santé ;
- d'intégrer la littératie en santé dans les normes de qualité et les mécanismes de financement ;



- de financer et lancer des campagnes de sensibilisation, des programmes de santé publique, de promotion de la santé, de marketing social, etc. ;
- de promouvoir l'empowerment des patients par des approches telles que l'autogestion, la prise de décision partagée, la planification anticipée des soins, etc. ;
- de financer et de lancer un portail d'information fiable conçu pour le grand public, ainsi que des conseils à l'intention des médias sur la manière de concevoir des informations de qualité sur la santé ;
- d'investir dans des initiatives locales (community-based) ainsi que dans des initiatives ciblant les populations vulnérables. De façon générale, adapter le contenu et la forme de la communication aux différentes populations en tenant compte des niveaux culturels, éducatifs et socio-économiques ;
- de promouvoir l'utilisation par tous les citoyens de leur dossier patient informatisé en leur fournissant l'accompagnement nécessaire.

En termes de partenariats, il est recommandé aux Ministres qui ont la santé dans leurs attributions :

- de susciter l'intérêt du secteur associatif et de la société dans son ensemble pour les questions de littératie en santé.

En termes de renforcement des compétences professionnelles, il est recommandé aux Ministres qui ont la santé et aux Ministres qui ont l'enseignement dans leurs attributions, ainsi qu'aux organisations professionnelles concernées :

- d'organiser des actions de sensibilisation des professionnels de santé ;
- d'intégrer les compétences et aptitudes à communiquer, interagir et autonomiser les patients dans la formation de tous les (futurs) professionnels de santé ;
- d'intégrer les compétences et aptitudes à communiquer, interagir et autonomiser les patients dans l'accréditation et la certification de tous les professionnels de santé ;
- d'encourager le développement et la diffusion de modules de formation sur la littératie en santé et sur les techniques de communication pour tous les professionnels de santé ; mettre en place un réseau national d'échange de savoirs sur ce sujet ; établir des normes et des certifications pour ces formations ;
- de renforcer les formations et les effectifs dans le domaine de la promotion de la santé ;



- d'élaborer des outils et des guidelines pour adapter l'information, les campagnes de sensibilisation et les projets de santé publique aux besoins du public ciblé. Les patients et les citoyens devraient toujours être impliqués en tant qu'experts dans l'élaboration de tels documents.

En termes de littératie organisationnelle des institutions, il est recommandé à la Ministre des affaires Sociales et de la Santé Publique et aux Ministres des entités fédérées qui ont la santé dans leurs attributions, ainsi qu'aux responsables d'institutions de soins :

- d'intégrer la notion de littératie organisationnelle dans les stratégies, procédures et normes de qualité pour tous les établissements et organisations de soins de santé ;
- d'encourager l'utilisation d'outils pratiques d'(auto-)évaluation du niveau de littératie organisationnelle dans les établissements de santé (et dans les soins primaires) ;
- d'encourager la collaboration avec les associations de patients, les mutualités et les panels de citoyens pour explorer les moyens de renforcer les relations entre le système de soins et les usagers.



COLOPHON

Titre :	Littératie en santé : quels enseignements tirer des expériences d'autres pays ? – Synthèse
Auteurs :	Karin Rondia (KCE), Jef Adriaenssens (KCE), Stephan Van Den Broucke (UC Louvain), Laurence Kohn (KCE)
Facilitateur de projet :	Nathalie Swartenbroeckx (KCE)
Superviseur senior :	Christian Leonard (KCE)
Redaction synthèse :	Karin Rondia (KCE), Gudrun Briat (KCE);
Relecture :	Pascale Jonckheer (KCE), Nancy Thiry (KCE)
Stakeholders :	Jean-Michel Antonutti (SPFB – Service public francophone bruxellois, COCOF – Commission communautaire française), Fabrizio Cantelli (LUSS – Ligue des usagers des services de santé), Emmanuelle Caspers (SPFB – Service public francophone bruxellois, COCOF – Commission communautaire française), Karin Cormann (DGOV – Communauté germanophone), Maïté Cuvelier (Cultures et santé), Yves Dario (Koning Boudewijnstichting – Fondation Roi Baudouin), Valerie Fabri (UNMS - Union Nationale des mutualités Socialistes), Marleen Finoulst (Cebam, Gezondheid en Wetenschap), Siska Germonpré (NVSM – Nationaal Verbond van Socialistische Mutualiteiten), Claire Huyghebaert (UNML – Union Nationale des Mutualités Libres), Denis Mannaerts (Cultures et santé), Emmanuelle Nijs (Koning Boudewijnstichting – Fondation Roi Baudouin), Maryse Van Audenhaege (Landsbond der Christelijke Mutualiteiten), Martine Van Hecke (Test Aankoop), Tinne Vandesande (Koning Boudewijnstichting – Fondation Roi Baudouin), Rebekka Verniest (Landsbond der Christelijke Mutualiteiten)
Validateurs externes :	Gilles Henrard (ULg – Université de Liège), Diane Levin-Zamir (Clalit Health Services, Israel), Orkan Okan (Universität Bielefeld)
Remerciements :	Jamie Begbie (Health Literacy Policy Lead Scottish Government, Scotland), Christina Dietscher (Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, Austria), Frank Doyle (Royal College of Surgeons, Ireland), Helen Kelly (Royal College of Surgeons, Ireland), Naomi Poole (Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, Australia), Jany Rademakers (NIVEL, the Netherlands), Helen Ryan (The National Adult Literacy Agency – NALA, Ireland), Miguel Telo de Arriaga (Divisão de Estilos de Vida Saudável na Direção-Geral da Saúde, Portugal), Filipa Ventura (Escola Superior de Enfermagem de Coimbra Portugal)
Autres intérêts déclarés :	<p>Tous les experts et stakeholders consultés pour ce rapport ont été sélectionnés en raison de leur implication dans le domaine Littératie en santé. A ce titre, il est possible que chacun d'eux présente, jusqu'à un certain point, un inévitable conflit d'intérêt.</p> <p>Appartenance à un groupe de parties prenantes pour lequel les résultats de ce rapport pourraient avoir un impact : Valérie Fabri (UNMS), Siska Germonpré (Membre du personnel NVSM), Martine Van Hecke (Test Aankoop)</p> <p>Participation à une étude scientifique ou expérimentale en qualité d'initiateur, de chercheur principal ('principal investigator') ou de chercheur : Tine Vandesande (Sélection de projets en littératie en santé soutenu par le Fonds Dr Daniël de Coninck).</p>



Layout : Joyce Grijseels, Ine Verhulst

Disclaimer :

- **Les experts externes ont été consultés sur une version (préliminaire) du rapport scientifique. Leurs remarques ont été discutées au cours des réunions. Ils ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et n'étaient pas nécessairement d'accord avec son contenu.**
- **Une version (finale) a ensuite été soumise aux validateurs. La validation du rapport résulte d'un consensus ou d'un vote majoritaire entre les validateurs. Les validateurs ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et ils n'étaient pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu.**
- **Finalemment, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration (voir <http://kce.fgov.be/fr/content/le-conseil-dadministration-du-centre-dexpertise>).**
- **Le KCE reste seul responsable des erreurs ou omissions qui pourraient subsister de même que des recommandations faites aux autorités publiques.**

Date de publication : 9 janvier 2020

Domaine : Health Services Research (HSR)

MeSH : Health Literacy, Policy

Classification NLM : WA 590

Langue : Français

Format : Adobe® PDF™ (A4)

Dépot légal : D/2019/10.273/62

ISSN : 2466-6440

Copyright : Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd »
<http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-publications-du-kce>.



Comment citer ce rapport ?

Rondia R, Adriaenssens J, Van Den Broucke S, Kohn L. Littératie en santé : quels enseignements tirer des expériences d'autres pays ? – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2019. KCE Reports 322Bs. D/2019/10.273/62.

Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.