

Littératie en santé en périnatalité

Cahier 1

Comprendre...

- Définitions
- Approches en périnatalité
en Ile-de-France

Avant-propos

Bâtir la santé publique pour toutes et tous, et avec toutes et tous, ce n'est ni un slogan ni un vœu pieux : c'est un combat quotidien. Et ce combat passe par l'innovation, terme qu'on pourrait peut-être remplacer par l'inventivité, et de façon plus précise l'inventivité de chacune et chacun. Une inventivité qui mobilise les savoirs des praticiens, les savoirs de l'ensemble des acteurs du champ social, et bien sûr les savoirs des personnes concernées. Une inventivité aussi qui s'appuie sur l'avancée des connaissances scientifiques : en promotion de la santé, puisque c'est de cela dont il s'agit, ces avancées ont été considérables durant la période récente, et peuvent désormais se traduire en actions concrètes.

Les pages qui suivent en sont l'un des plus magnifiques exemples.

Avec la périnatalité, elles nous parlent d'un sujet qui concerne l'ensemble des franciliens : pas seulement le système de soins, pas seulement les dispositifs qui prennent en charge la grossesse, pas seulement les femmes elles-mêmes, pourtant au centre de la réflexion proposée, mais la totalité d'entre-nous, tant on sait que les avancées en termes de santé périnatale signent les avancées, ou les insuffisances, de l'état sanitaire d'une communauté.

Avec la littératie, on est donc au cœur des enjeux qui vont faire basculer le système de santé dans les années à venir : saurons-nous prendre en compte les besoins des femmes et des nouveau-nés dans la prise en charge de la grossesse ? Pour cela, saurons-nous permettre que ces femmes, et leur entourage, aient la maîtrise de leur grossesse, s'approprient le suivi nécessaire ? Et saurons-nous entendre la diversité des contraintes qui pèsent sur elles, qu'il s'agisse de transports, de logement, de précarité, de langue, et adapter cette prise en charge ? Redisons-le : de cela aussi, dépend notre devenir : celui de la santé périnatale, mais plus généralement celui du système de santé.

Si nous y arrivons, les mots de parcours de soin, de réduction des inégalités, de renforcement du pouvoir d'agir, d'innovation, bref notre vocabulaire quotidien, trouveront une traduction majeure, et qui fera levier.

Pour cela, encore faut-il connaître quelques principes, les remettre en lumière, les ordonner : c'est ce que propose le premier des livrets réalisés par l'association Pas de Côté en Santé qui a accompagné l'ARS IDF et ses partenaires dans son projet « Agir en faveur de la littératie en santé en périnatalité ». Et encore faut-il traduire ces principes en actions simples, que toutes et tous peuvent mettre en œuvre : c'est ce que propose le deuxième de ces livrets.

Que vous soyez ou non dans le soin, la santé, la prévention, ou la périnatalité, lisez ces pages, et diffusez-les. Elles forment une belle démonstration de partage citoyen des avancées en santé publique. Et cela aussi, c'est un combat quotidien.

Dr Luc Ginot
Directeur de la Santé Publique
Agence Régionale de Santé d'Ile de France

Sommaire

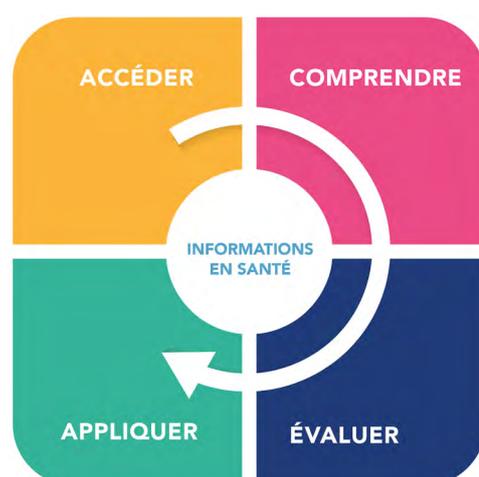
La littératie : comprendre, évaluer, utiliser et s'appropriier l'information	4
La littératie, un déterminant de la santé	4
Le projet LISA en Ile-de-France : agir en faveur de la littératie en périnatalité	7
Un état des lieux via le questionnaire Health Literacy Questionnaire	8

La littératie : comprendre, évaluer, utiliser et s'appropriier l'information

En périnatalité, l'implication des femmes dans le dialogue avec les professionnels du soin et dans la prise de décision contribue à la qualité de leur parcours. Cela nécessite :

- Qu'elles aient accès à des informations pour répondre à leurs questions et les guider dans leur parcours.
- Qu'elles comprennent l'information qui leur est délivrée par les professionnels mais aussi à travers les nombreux documents, plaquettes, dossiers... qui leur sont remis.
- Qu'elles puissent analyser la pertinence et la qualité des informations auxquelles elles ont accès, notamment sur Internet, les réseaux sociaux ou à travers le dialogue avec leurs pairs.
- Qu'elles puissent bénéficier d'un accompagnement de qualité pour agir¹.

Ces différents éléments sont rassemblés sous un terme générique : la littératie en santé, définie par Sørensen en 2012² : « La littératie en santé implique les connaissances, la motivation et les compétences des personnes pour accéder, comprendre, évaluer et appliquer l'information sur la santé afin de porter des jugements, et prendre des décisions dans la vie quotidienne concernant les soins de santé, la prévention et la promotion de la santé pour maintenir et améliorer la qualité de vie tout au long de la vie ».



La littératie, un déterminant de la santé

Les compétences en littératie sont dorénavant identifiées comme étant un déterminant de la santé . Mener des projets de littératie en santé constitue donc une stratégie pertinente pour réduire les inégalités sociales de santé. En France, le rapport d'étude Health Literacy survey-France , étude menée en 2020-2021, met en lumière les difficultés exprimées par de nombreux adultes, en France comme en Europe (cf. planche "Les chiffres clés de l'étude HLS en France" page suivante).

Agir en littératie nécessite de combiner plusieurs stratégies. L'un est axée sur les personnes et a pour objectifs de renforcer les capacités individuelles à trouver et analyser l'information, à prendre des décisions, à se repérer dans le système, Les autres concernent les compétences, les pratiques et les postures des professionnels mais aussi, les environnements (signalétique,

¹ Women's Participation in Decision-Making in Maternity Care: A Qualitative Exploration of Clients' Health Literacy Skills and Needs for Support ; Murugesu L, Damman OC, Derksen ME, Timmermans DRM, de Jonge A, Smets EMA, Franssen Mint J Environ Res Public Health 2021 ; 18(3) ; En ligne : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/33514070/>

² Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models, BMC Public Health 12, 80 (2012)

Littératie en santé

Les chiffres clés de l'étude HLS en France

Source : Littératie en santé. Rapport de l'étude *Health literacy survey France 2020-2021*



L'enquête européenne *Health literacy survey* (HLS) menée en 2020-2021 met en lumière les difficultés exprimées par de nombreux adultes, en France comme en Europe, pour accéder, comprendre ou mettre en pratique les informations sur la santé. Cette enquête témoigne notamment de difficultés pour naviguer dans le système de santé, communiquer avec les professionnels de santé et traiter l'information numérique. Ces obstacles sont plus fréquents chez les personnes moins favorisées socialement ou ayant un problème de santé chronique.

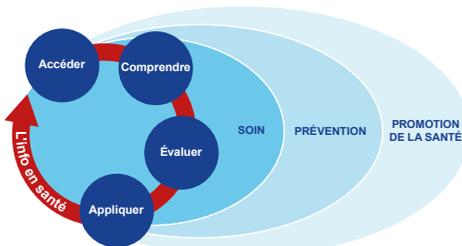
Comprendre et s'appropriier l'information en santé

44 %

des adultes ont des difficultés pour accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information utile pour sa santé

Les personnes trouvent par exemple difficile ou très difficile...

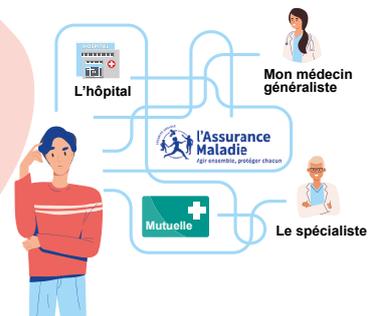
- de savoir comment se protéger des maladies à partir des informations disponibles dans les médias (41 %)
- d'évaluer les risques et bénéfices des différents traitements médicaux possibles (40 %)
- de trouver des informations sur ce qu'il faut faire en cas de problèmes psychologiques (38 %)



Naviguer dans le système de santé

73 %

des adultes ont des difficultés pour accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information utile pour naviguer dans le système de santé



Les personnes trouvent par exemple difficile ou très difficile...

- de se défendre si les soins reçus ne répondent pas à leurs besoins (68 %)
- de comprendre les réformes en cours du système de santé qui pourraient affecter les soins (66 %)
- de déterminer si un service médical répondra à leurs attentes en matière de soins (59 %)
- de savoir si l'Assurance maladie prend en charge les coûts de certaines prestations (55 %)

Communiquer avec les professionnels de santé

29 %

des adultes ont des difficultés pour communiquer avec les professionnels de santé

Les personnes trouvent par exemple difficile ou très difficile...

- d'exprimer leurs opinions et préférences personnelles, par rapport à un traitement par exemple (26 %)
- d'avoir assez de temps lors de la consultation avec le médecin (24 %)
- de se rappeler des informations obtenues du médecin (19 %)



Accéder aux informations de santé en ligne

72 %

des adultes ont des difficultés pour utiliser les outils numériques en santé



Les personnes trouvent par exemple difficile ou très difficile...

- de déterminer si des intérêts commerciaux se cachent derrière les informations proposées (69 %)
- de juger de la fiabilité des informations trouvées (65 %)
- de déterminer si les informations trouvées sont pertinentes pour eux (56 %)
- d'utiliser les informations trouvées pour tenter de résoudre un problème de santé (51 %)

En partenariat avec RÉFLIS

informations disponibles dans les salles d'attente...). En effet, on ne peut pas faire reposer la responsabilité de la compréhension du parcours et des décisions sur les seules femmes et leur entourage. Les projets menés seront d'autant plus pertinents qu'ils s'appuieront sur des collaborations entre les acteurs. Les femmes elles-mêmes disposent de connaissances et d'expériences à partager, à confronter avec les professionnels et les autres femmes. Il s'agit donc de penser de nouveaux modes de collaboration et d'action pour s'appuyer sur les connaissances des uns et des autres et créer ainsi une alliance favorable à la santé des femmes.

Ainsi, mener des projets pro-littératie en périnatalité implique de :

- Agir auprès des professionnels pour renforcer leurs capacités à prendre en compte le niveau de littératie des femmes dans l'accompagnement et le parcours de soin en périnatalité.
- Créer des espaces de partage de connaissances et d'expériences entre les femmes et les professionnels.
- Agir avec les femmes pour les aider à identifier les sources d'information fiables et accessibles.
- Interroger l'environnement des structures de santé et notamment la lisibilité du parcours de soin, le repérage des femmes et des personnes qui les accompagnent et des différents services. (Accueil, signalétique, démarches administratives ...)
- Produire des outils et supports accessibles à l'ensemble des femmes quel que soit leur niveau de littératie.
- Développer des stratégies de médiation pour faciliter la compréhension du parcours et l'accès aux soins.



POINT DE VIGILANCE

La littératie en santé ne concerne pas que les femmes les plus en difficultés. Si une attention particulière doit être portée aux personnes les plus fragiles (primo-arrivantes, personnes en situation de handicap, personnes peu scolarisées...), certains groupes de population doivent aussi faire l'objet de programmes dédiés : futurs parents et parents de jeunes enfants, adolescents, femmes souhaitant interrompre leur grossesse, femmes victimes de violences ...

Concernant les personnes les plus fragiles, et notamment les futurs parents en situation de vulnérabilité, les actions pro-littératie nécessitent d'être menées en coopération avec les structures sociales et médicosociales. De manière, autant que faire se peut, à prendre en compte et résoudre les questions matérielles (accès à l'alimentation, logement ...) en même temps que l'accompagnement de la grossesse.

Des recommandations pour agir (Health literacy: The solid facts)

Les domaines où agir	Prendre en compte ces recommandations en périnatalité
Formation	Formation de l'ensemble des équipes à la littératie en santé
Communication en santé	<ul style="list-style-type: none">• Adaptation des supports /documents diffusés auprès des femmes• Actions intégrant les partenaires et les professionnels sur la posture et les techniques de communication• Accès des femmes/ accompagnement des femmes au repérage des sources d'information fiables
Environnements favorables, pro littératie, participation des parties prenantes	<ul style="list-style-type: none">• Intégration des femmes dans l'élaboration et la diffusion des informations• Analyse des besoins des patientes• Mener une politique pro-littératie non stigmatisante• Intégrer la littératie comme un élément d'amélioration de la sécurité des patientes et de l'amélioration de la qualité des soins : démarche qualité• Accès des femmes/ accompagnement des femmes au repérage des sources d'information fiables



RESSOURCES

Les concepts

- [Guide sur la littératie en santé - Droits Humains et Biomédecine](#)
- [Communiquer pour tous : les enjeux de la littératie en santé \[Introduction au dossier\]](#)
- [Littératie en santé - De l'accès à l'utilisation de l'information santé | Promotion Santé IdF](#)
- [Littératie en santé | Cultures & Santé](#)
- <https://www.promotion-sante-idf.fr/sinformer/trouver-ressources/ressources-documentaires/litteratie-sante-laces-lutilisation>

Le projet LISA en Ile-de-France : agir en faveur de la littératie en périnatalité

L'Agence Régionale de Santé a positionné la périnatalité comme une thématique prioritaire du Plan Régional de Santé, notamment en renforçant la capacité d'agir en périnatalité, en réaffirmant le rôle des usagers comme acteurs de leur parcours de santé et en les associant à la gouvernance du système de santé.

Les objectifs de l'axe prioritaire périnatalité du [PRS 3 \(fiche 1.2\)](#) visent à :

- Garantir une réponse adaptée aux besoins spécifiques des populations les plus vulnérables
- Améliorer la littératie en santé périnatale en soutenant des expérimentations visant à évaluer le niveau de littératie en santé et à mettre en place des stratégies d'intervention, dans la continuité du programme RéMI, « Réduire la Mortalité Infantile en Ile-de-France » <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/perinatalite-programme-regional-de-reduction-de-la-mortalite-infantile>.

- Permettre aux femmes enceintes précaires de participer plus activement à leurs soins, de mieux s'informer, d'avoir une relation plus équilibrée avec les professionnels, d'évaluer de la qualité des soins
- Renforcer les démarches d'accompagnement en médiation, l'interprétariat et la coordination des acteurs (ville-hôpital, santé-social) et initier des démarches de prise en compte des expériences patients.

Porté par deux directions, la DSP (Direction de la Santé Publique) et la DIRNOV (Direction de l'Innovation, de la Recherche et de la Transformation Numérique), le projet de littératie en santé en périnatalité vise 2 objectifs :

- **Agir pour l'amélioration du suivi de grossesse des femmes du territoire qui rencontrent des difficultés.**
- **Améliorer l'expérience patient de compréhension des informations relatives au système de santé**

Il s'agit ainsi de permettre à chaque femme enceinte d'accéder plus facilement à l'information en santé, de faciliter sa communication avec les professionnels de santé et in fine d'utiliser au mieux les ressources dont elle dispose. Le projet vise par ailleurs à adapter les prises en charge et à faire évoluer, au besoin, les organisations du système de santé.

Ce projet s'appuie sur la démarche Ophelia visant à recueillir des informations sur le niveau de littératie des personnes concernées (état des lieux), à construire des vignettes/profils « types » à partir de l'état des lieux, puis à élaborer collectivement avec les acteurs engagés, des pistes d'actions pertinentes. Quatre structures participent à ce projet : le service de Protection Maternelle et Infantile du Val de Marne, le GHT grand Paris Nord Est (Maternités de Montreuil et Montfermeil), la maternité Centre Hospitalier de Gonesse (Centre Hospitalier de Gonesse).

Un état des lieux via le questionnaire Health Literacy Questionnaire

Le questionnaire HLO (Health Literacy Questionnaire) vise à évaluer le niveau de littératie en santé des personnes concernées. Ce questionnaire a été administré auprès des femmes enceintes volontaires suivies au sein des 4 structures participant au projet. Ce questionnaire comprend 44 questions organisées en 9 dimensions. Les patientes ont été recrutées par des médiatrices en santé, des personnels médico-administratifs ou des soignants formés pour administrer le questionnaire. Les équipes ont veillé à intégrer les femmes les plus vulnérables, qui font pour certaines l'objet d'une prise en charge spécifique dans le cadre d'unités d'accueil personnalisé.

Le questionnaire était à disposition dans 8 langues (parmi la liste des traductions du questionnaire HLO validées disponibles).

Le questionnaire HLQ

44 questions

9 dimensions

1. Se sentir soutenue par les professionnels de santé
2. Disposer d'informations suffisantes pour gérer la santé
3. Gestion active de la santé
4. Soutien social pour la santé
5. Évaluation de l'information sanitaire
6. Capacité à s'engager activement avec les professionnels de santé
7. Navigation dans le système de santé
8. Aptitude à trouver des informations de santé de bonne qualité
9. Compréhension suffisante de l'information en santé pour agir

4 choix de réponses de pas du tout d'accord à tout à fait d'accord

5 choix de réponses de impossible à toujours facile

Données socio-Démographiques

10 items

- Nationalité / Pays de naissance
- Catégorie socio-professionnelle
- Niveau d'études
- Emploi et revenus
- Hébergement
- Situation financière perçue
- Couverture sociale
- Situation familiale
- Enfants

Les cinq premières échelles ont quatre options de réponse notées de 1 à 4 (pas du tout d'accord, pas d'accord, d'accord, tout à fait d'accord), tandis que les quatre dernières en ont cinq, notées de 1 à 5, (impossible ou toujours difficile, généralement difficile, parfois difficile, généralement facile, toujours facile).

Le tableau ci-après décrit les implications en termes d'accès à la santé et de compréhension du parcours/système de soins d'un faible niveau ou d'un niveau élevé de littératie en santé.

Dimension	Faible niveau	Haut niveau
1. Se sentir compris et soutenu par les professionnels de santé	Les personnes qui sont faibles sur ce domaine sont incapables de s'engager avec les médecins et d'autres professionnels de santé. Ils n'ont pas de professionnel de santé régulier et/ou ont des difficultés à faire confiance à des professionnels de santé comme sources d'informations et / ou de conseils.	Relation établie avec au moins un professionnel de santé qui les connaît bien et en qui ils font confiance pour fournir des conseils utiles et informations et les aider à comprendre l'information et prendre des décisions concernant leur santé.
2. Disposer d'informations suffisantes pour gérer la santé	Sentent qu'il y a beaucoup de lacunes dans leurs connaissances et qu'ils n'ont pas l'information dont ils ont besoin pour vivre avec et gérer leurs préoccupations de santé.	Se sentent en confiance ayant les informations dont ils ont besoin pour vivre avec et gérer leur condition et prendre des décisions
3. Gestion active de la santé	Les personnes ayant un faible niveau ne voient pas leur santé comme leur responsabilité, ils ne sont pas engagés dans leur santé et s'en remettent exclusivement aux services et professionnels de la santé.	Reconnaissent l'importance et sont capables de prendre la responsabilité de leur propre santé. Ils participent activement à leurs propres soins et prennent leurs propres décisions concernant leur santé. Ils font de la santé une priorité.
4. Soutien social pour la santé	Complètement seuls et sans appui pour la santé.	Le système social de la personne fournit tout le soutien ou besoins de santé souhaités.
5. Évaluation de l'information sanitaire	Quels que soient leurs efforts, ils ne peuvent comprendre la plupart des informations de santé et sont perdus quand il y a des informations contradictoires.	Capables d'identifier les bonnes informations et les sources d'information fiables. Ils peuvent résoudre des informations contradictoires par eux-mêmes ou avec l'aide d'autres personnes.

Dimension	Faible niveau	Haut niveau
6. Capacité à s'engager activement avec les professionnels de santé	Sont passifs dans leur approche aux soins de santé et inactifs, à savoir non proactifs pour rechercher ou clarifier des informations, des conseils et / ou des choix de service. Ils acceptent les informations sans poser de questions. Incapables de poser des questions pour obtenir des renseignements ou pour clarifier ce qu'ils ne comprennent pas. Ils acceptent ce qui est offert sans chercher à s'assurer que ça répond à leurs besoins. Se sentent incapables de partager leurs préoccupations. N'ont pas la maîtrise de la gestion des interactions avec les professionnels.	Proactifs sur leur santé, se sentent en maîtrise des relations avec les prestataires de soins. En mesure de demander conseil à des professionnels de santé complémentaires si nécessaire. Ils continuent à aller jusqu'à ce qu'ils obtiennent ce qu'ils désirent. « Empowered ».
7. Navigation dans le système de santé	Incapables de parler en leur propre nom et incapables de trouver quelqu'un qui peut les aider à utiliser le système de santé pour répondre à leurs besoins. Ne regardent pas au-delà des ressources manifestes et ont une compréhension limitée de ce qui est disponible et de ce dont ils ont droit.	Capables de se renseigner sur les services et soutiens pour que tous leurs besoins soient satisfaits. Capables de parler en leur propre nom sur le système et le niveau de service.
8. Aptitude à trouver des informations de santé de bonne qualité	N'arrive pas à accéder aux informations de santé en cas de besoin. Est dépendant des autres pour lui offrir des informations.	Est un "chercheur d'information". Utilise activement un large éventail de sources pour trouver des informations et reste "up to date".
9. Compréhension suffisante de l'information en santé pour savoir ce qu'il faut faire	A du mal à comprendre toute information écrite sur la santé ou toute instruction au sujet des traitements ou des médicaments. Incapables de lire ou d'écrire suffisamment bien pour remplir les formulaires médicaux.	Est capable de comprendre toutes les informations écrites (y compris l'information numérique) en relation avec leur santé et capable de remplir correctement les formulaires le cas échéant..

À partir des résultats de cette enquête, cinq vignettes ont été élaborées par les professionnels participant au projet. Ces vignettes illustrent des profils types fictifs, construits à partir des différents groupes issus de l'enquête et de l'expérience des professionnels.

L'analyse de ces vignettes par le groupe de travail a débouché sur des pistes d'action en réponse aux situations présentées. Quatre thématiques ont émergé :

- Former les professionnels
- Agir avec les femmes
- Créer des outils
- Développer la littératie organisationnelle

Les résultats de l'étude seront prochainement disponibles sous la forme d'une publication à paraître (information du février 2025).

Littératie en santé en périnatalité
Cahier 1 : Comprendre...

Auteure : **Anne Laurent**

Association Pas de Côté en Santé
contact@pdc-sante.org

