

SYNTHÈSE

Vision d'une culture de la santé au Canada

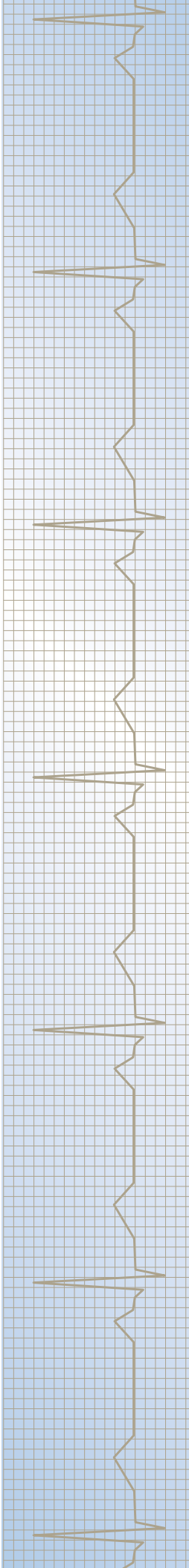
Rapport du Groupe d'experts
sur la littératie en matière de santé

Irving Rootman et Deborah Gordon-El-Bihbety



CPHA ACSP

CANADA'S PUBLIC HEALTH LEADER
LE LEADER CANADIEN EN SANTÉ PUBLIQUE



Synthèse

Vision d'une culture de la santé au Canada :

Rapport du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé

Copyright © 2008. Association canadienne de santé publique.

Reproduction à des fins non commerciales uniquement.

ISBN : 978-1-897485-01-9

La présente publication est disponible à www.cpha.ca.

Association canadienne de santé publique

400 – 1565, avenue Carling

Ottawa (Ontario) K1Z 8R1

Téléphone : 613.725.3769

Télécopieur : 613.725.9826

Courriel : info@cpha.ca

L'ACSP tient à remercier le Centre du savoir sur la santé et l'apprentissage du Conseil canadien sur l'apprentissage pour sa contribution financière au Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé.

Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé

Co-président(e)s

Irving Rootman, Centre du savoir sur la santé et l'apprentissage, Conseil canadien sur l'apprentissage

Elinor Wilson, Association canadienne de santé publique (avril 2006 à avril 2007)

Deborah Gordon-El-Bihbety, Recherche Canada (mai 2007 à mars 2008)

Membres

Heather Armson, Collège des médecins de famille du Canada

Patricia Ashie, Movement for Canadian Literacy, Learners Advisory Network

Bruce Beirsto, School District No. 38, Richmond (C.-B.)

Monique Bégin, Université d'Ottawa

Cindy Blackstock, Société de soutien à l'enfance et à la famille des Premières Nations du Canada

Doris Gillis, St. Francis Xavier University

T. Scott Murray, DataAngel Policy Research, Inc.

Iraj Poureslami, University of British Columbia et Simon Fraser University

Lise Renaud, Université du Québec à Montréal, Groupe de recherche médias et santé

Linda Shohet, Centre for Literacy, Quebec

Ellen Szita, Movement for Canadian Literacy, Learners Advisory Network

Lewis Williams, University of Saskatchewan

Créé par l'Association canadienne de santé publique (ACSP) en 2006, le Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé avait pour mandat de déterminer l'envergure de l'enjeu de la littératie en santé dans le contexte de la littératie et dans celui de la santé, de repérer les obstacles à la littératie en santé dans la population, d'évaluer l'efficacité des interventions existantes visant à rehausser les niveaux de littératie en santé, et d'en exploiter les résultats pour formuler des recommandations susceptibles d'améliorer les politiques et les programmes de littératie en santé. Le Groupe d'experts a fait appel aux méthodes suivantes :

- Une enquête bibliographique fondée sur plusieurs enquêtes approfondies menées antérieurement;
- L'examen, à l'aide d'une nouvelle échelle de la littératie en santé, des résultats de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes (EIACA) menée en 2003;
- Des groupes de discussion avec des apprenants débutants d'âge adulte;
- Une étude de l'environnement des interventions visant à améliorer la littératie en santé;
- Des entretiens avec des spécialistes de la santé, de la littératie, de la médecine, de l'enseignement et des services sociaux;
- Un questionnaire par courriel administré à des décideurs, des porte-parole et des professionnels de la santé, de la littératie, de l'enseignement et des services sociaux et communautaires;
- Des consultations pancanadiennes auprès d'un vaste éventail d'intervenants.

La Groupe d'experts a défini la *littératie* comme étant la capacité de comprendre et d'utiliser la lecture, l'écriture, la parole et d'autres moyens de communication pour participer à la société, atteindre ses objectifs personnels et donner sa pleine mesure. La *littératie en santé* désigne quant à elle la capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de la vie.

Un examen des études publiées à ce sujet a permis au Groupe de constater qu'à part quelques progrès récents dans la définition et la mesure de la littératie en santé, on ne s'entend toujours pas sur ces questions. Toutefois, ce sont les données de l'EIACA 2003 qui offrent la meilleure information disponible sur la portée et la distribution de la littératie en santé au Canada. Le Groupe a également conclu que la notion de littératie en santé est méconnue et mal comprise au Canada.

Voici la vision du Groupe d'experts pour une culture de la santé au Canada :

Tous les résidents du Canada ont la capacité, les occasions et le soutien qu'il leur faut pour obtenir de l'information sanitaire et l'utiliser efficacement, pour participer en toute connaissance de cause à leurs propres soins et à ceux de leur famille et de leur communauté, et pour maîtriser les interactions nécessaires dans les divers milieux qui ont un effet sur la santé et le bien-être.

Les conclusions du Groupe quant à l'envergure du problème, aux obstacles à surmonter, aux mesures d'intervention existantes et aux recommandations pour améliorer la littératie en santé par le biais des politiques et des programmes sont présentées ci-après. Les constatations détaillées sont publiées dans le rapport intégral du Groupe.

Envergure du problème

1. Étant donné toute l'information qu'il faut maîtriser dans la vie moderne, les résidents du Canada sont nombreux à ne pas avoir un niveau de littératie suffisant pour être autonomes. Ils sont encore plus nombreux, semble-t-il, à ne pas avoir les aptitudes nécessaires pour comprendre l'information sanitaire fournie dans les différents milieux de la santé.
2. Les niveaux de littératie et de littératie en santé varient de façon significative d'une province et d'un territoire à l'autre au Canada, ainsi qu'entre les sous-groupes de la population. Ces niveaux ont tendance à être plus faibles chez les aînés, les nouveaux arrivants, les personnes peu scolarisées, celles qui maîtrisent mal le français ou l'anglais, et les bénéficiaires de l'aide sociale.
3. Tout comme la littératie, la littératie en santé est liée aux résultats cliniques : plus les compétences à cet égard sont faibles, plus les résultats cliniques sont négatifs. Deux autres conséquences des faibles niveaux de littératie et de littératie en santé sont des revenus plus bas et une mobilisation communautaire moins importante; les deux sont associées à une santé et à une qualité de vie moins bonnes.
4. On manque de données systématiques au Canada sur les niveaux de littératie et de littératie en santé dans certaines populations, notamment chez les Autochtones, les nouveaux arrivants, les personnes handicapées et les populations rurales. Il faudrait aussi approfondir la recherche sur le rôle du sexe, les conséquences d'un faible niveau de littératie en santé et les coûts associés aux faibles niveaux de littératie et de littératie en santé.
5. Malgré le peu de données sur le fardeau financier et les coûts des faibles niveaux de littératie en santé au Canada, il semble que les politiques qui visent à rehausser les niveaux moyens de littératie en santé entraînent des améliorations dans la santé des populations et des diminutions connexes des coûts de santé.

Obstacles individuels et systémiques

1. Bien des obstacles individuels nuisent à la littératie en santé : la diminution des facultés associée au vieillissement; les faibles niveaux d'instruction; le manque de connaissances et de compétences en matière de santé; le fait d'avoir une langue maternelle autre que le français ou l'anglais; le fait d'être handicapé; la stigmatisation sociale; et les expériences de la petite enfance.

2. Bien des obstacles systémiques nuisent aussi à la littératie en santé : la difficulté de mettre en œuvre dans les écoles des programmes de santé et d'éducation physique de qualité, qui répondent aux besoins des élèves en matière de santé; le manque de programmes abordables d'enseignement du français ou de l'anglais langue seconde et de programmes communautaires d'amélioration de la littératie; une formation et une sensibilisation insuffisantes en milieu de travail; la confusion et les contradictions dans l'information sanitaire véhiculée dans les médias et sur Internet; la complexité des systèmes de santé; le niveau élevé de littératie nécessaire pour comprendre les régimes d'autosoins des maladies chroniques; et le manque de sensibilisation et de connaissances sur la littératie en santé, tant chez les professionnels de la santé que chez les alphabétiseurs.
3. Les chercheurs, les praticiens et les intervenants clés ont beaucoup d'idées intéressantes pour abolir les obstacles individuels et systémiques à la littératie en santé.

Mesures d'intervention en littératie en santé

1. Il y a très peu d'évaluations rigoureuses de l'efficacité des mesures de littératie en santé au Canada ou à l'étranger.
2. Certaines études ont montré que les approches communautaires et participatives sont prometteuses en présence de faibles niveaux de littératie en santé.
3. La lecture quotidienne semble être l'un des principaux déterminants de la littératie en santé.
4. Les autres grands déterminants de la littératie en santé semblent être le niveau d'instruction des sujets et de leurs parents.
5. On trouve au Canada un grand nombre d'initiatives potentiellement utiles pour aborder les enjeux de la littératie en santé, mais beaucoup sont de courte durée et ne bénéficient pas d'un financement soutenu, et il n'existe pas de mécanismes permanents pour le partage des pratiques exemplaires à l'échelle du pays.

Recommandations pour les politiques et les programmes

1. Que l'on instaure des politiques et des programmes qui correspondent à l'envergure et à l'impact des enjeux de la littératie au Canada, à la complexité croissante des systèmes de santé et au fait que l'on s'attend à ce que les patients assurent eux-mêmes la prise en charge de leurs maladies chroniques.
2. Que l'on soit vigilant à l'égard des populations les plus susceptibles d'avoir de faibles niveaux de littératie en santé : les aînés, les nouveaux arrivants, les personnes peu scolarisées ou qui ne maîtrisent pas le français ou l'anglais, les personnes à

faible revenu et les Autochtones. Puisque chaque communauté autochtone vit une situation et possède une culture qui lui est propre, il faudra probablement instaurer un processus parallèle pour aider les membres des Premières nations, les Métis et les Inuits à élaborer des politiques et des programmes adaptés à leurs besoins.

3. Étant donné la répartition différente du problème des faibles niveaux de littératie en santé au pays, que l'on invite les gouvernements à participer à l'élaboration et au soutien de politiques et de programmes de littératie en santé adaptés à leur province ou à leur territoire. Les outils comme les cartes géographiques de la littératie en santé que le Conseil canadien sur l'apprentissage (CCA) est en train d'élaborer seront utiles pour concevoir des stratégies adaptées à chaque population.
4. Que l'on instaure des politiques et des programmes pour réduire le nombre et l'enchevêtrement des obstacles individuels et systémiques à la littératie en santé. Beaucoup de politiques et de programmes existent déjà, et beaucoup d'idées prometteuses et plausibles ont été suggérées pour abolir ces obstacles.
5. Que l'on emploie une combinaison de politiques, de programmes, de ressources, de capacités et de structures pour évaluer rigoureusement les initiatives de littératie en santé. On note une absence frappante de telles évaluations au Canada, malgré les nombreuses initiatives en cours. Il est important aussi d'instaurer des mécanismes de communication rapide des résultats de ces évaluations aux responsables des programmes et des politiques.
6. Que l'on coordonne les politiques et les programmes de littératie en santé aux politiques et aux programmes dans les domaines connexes et que l'on tienne compte des initiatives de littératie en santé en cours, tout en s'unissant aux efforts pour améliorer la littératie en général, la culture informatique, etc.
7. Que l'on encourage la pratique quotidienne de la lecture au moyen de politiques et de programmes innovateurs et ciblés; de telles initiatives seront sans doute fructueuses, car la lecture quotidienne semble être un important déterminant de la littératie en santé.
8. Que l'on mène des études canadiennes pour appuyer l'élaboration de politiques et de pratiques et mieux connaître les incidences de la littératie en santé sur la santé et le bien-être des populations, ainsi que le rôle joué par les disparités sur le plan de la santé.

À la lumière de ces conclusions et des résultats des consultations menées dans tout le pays, le Groupe d'experts a ainsi formulé sa principale recommandation :

Que l'on élabore, que l'on finance et que l'on mette en œuvre une stratégie pancanadienne complète, coordonnée, concertée et intégrée afin de rehausser le niveau de littératie en santé au Canada et la mesure dans laquelle les gens reçoivent l'appui dont ils ont besoin pour comprendre l'information sanitaire.

Puisque la littératie et la littératie en santé sont inextricablement liées, le Groupe est d'avis que la stratégie doit tenir compte de ces deux aspects en visant trois objectifs fondamentaux :

1. Améliorer les capacités de lecture et d'écriture et les compétences en matière de santé au Canada;
2. Réduire les inégalités dans les occasions de perfectionner ses capacités de lecture et d'écriture et ses compétences en matière de santé au Canada;
3. Améliorer les capacités des systèmes qui offrent de l'information et des services sanitaires pour qu'ils puissent informer et servir efficacement les gens, quels que soient leurs niveaux de littératie et de littératie en santé.

L'atteinte de ces objectifs nécessitera la coopération et la collaboration d'un vaste éventail d'intervenants : tous les ordres de gouvernement, les systèmes de santé et d'éducation, les associations professionnelles, les organisations non gouvernementales, les professionnels de la santé et de l'éducation, les médias, le secteur privé, les employeurs, les syndicats, les communautés, les familles, les amis, et enfin et surtout, tous les résidents du Canada.

La Stratégie pancanadienne pour la littératie en santé exigera des approches plurielles intégrant la communication, la sensibilisation, le développement communautaire, le développement organisationnel, la recherche et le financement. Elle devra comporter un mécanisme de suivi, de coordination et de partage des connaissances.

Selon le Groupe d'experts, le mieux est d'élaborer cette stratégie et de la mettre en œuvre conjointement avec certaines initiatives en cours, dont le Plan d'action national pour l'alphabétisation élaboré par le Rassemblement canadien pour l'alphabétisation et ses partenaires et la stratégie proposée par l'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale. Comme la littératie en santé est liée à l'information sanitaire, aux processus décisionnels et à la prise en charge des maladies chroniques, la Stratégie pancanadienne pour la littératie en santé doit aussi pouvoir s'insérer dans le Plan d'action 2007-2010 de l'Initiative sur la santé de la population canadienne (de l'Institut canadien d'information sur la santé [ICIS]), dans la Stratégie pancanadienne intégrée en matière de modes de vie sains et de prévention des maladies élaborée par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et ses partenaires provinciaux et territoriaux, ainsi que dans d'autres initiatives nationales, provinciales et territoriales émergentes.

Pour lancer la Stratégie pancanadienne pour la littératie en santé, le Groupe d'experts recommande que l'ACSP, le CCA, l'ASPC et Santé Canada (SC) prennent les mesures suivantes immédiatement après la publication de son rapport :

1. Que l'on diffuse les constatations et les recommandations du Groupe aux décideurs, aux praticiens, aux chercheurs et au grand public pour les sensibiliser à l'envergure et à la nature de l'enjeu de la littératie en santé au Canada;
2. Que l'on amorce des consultations avec les gouvernements, les associations professionnelles, les organismes bénévoles, les établissements d'enseignement, les

organismes de financement de la recherche, les groupes communautaires et d'autres afin d'élaborer un plan de lancement de la Stratégie pancanadienne pour la littératie en santé;

3. Que l'on demande les ressources nécessaires à la mise en œuvre du plan.

Un certain nombre d'idées de mesures recueillies dans le cadre de la recherche et des consultations du Groupe d'experts méritent d'être étudiées plus avant pour déterminer si elles sont faisables et pratiques et pour en évaluer le coût. Les approches suivantes, entre autres, semblent prometteuses :

- Élaborer et entreprendre une campagne de publicité coordonnée dans plusieurs médias à la fois pour sensibiliser le grand public et certains auditoires cibles à l'enjeu de la littératie en santé au Canada.
- Intégrer la littératie en santé dans les programmes d'enseignement, à partir de l'école primaire et secondaire jusqu'à l'éducation des adultes, et demander aux gouvernements, au secteur privé et aux fondations de fournir les ressources nécessaires.
- Établir des cibles de littératie en santé pour certaines populations, en faire le suivi et rendre compte des progrès réalisés.
- Faire de la littératie en santé un élément obligatoire des programmes d'études du personnel soignant, des programmes de formation professionnelle continue et des programmes d'agrément et de certification des professions de la santé.
- Élaborer des politiques d'utilisation du style clair et simple et des symboles visuels dans les communications, les lignes directrices et les prototypes sanitaires, y compris des normes d'agrément pour les communications et les interactions en matière de santé. Entreprendre des évaluations et des vérifications de l'accessibilité des systèmes et des établissements de soins, ainsi que des programmes d'agrément des services de santé.
- Instaurer des flux de financement adaptés à la recherche et aux programmes de littératie en santé.
- Élaborer des mécanismes pour coordonner la prestation des politiques et des programmes fédéraux, provinciaux, territoriaux et des collectivités locales autochtones qui visent à promouvoir la littératie en santé tout au long de la vie.
- Élaborer des mécanismes pour évaluer les interventions d'amélioration de la littératie en santé, pour en répartir adéquatement les fonds et pour en faire connaître les résultats.
- Établir un Conseil pancanadien de la littératie en santé multilatéral et indépendant du gouvernement et lui confier le mandat de suivre et d'évaluer les progrès, de faciliter les partenariats entre les organismes et d'assurer une orientation stratégique.
- Élaborer pour les Autochtones et les organismes autochtones un processus parallèle à celui utilisé pour produire le présent rapport.

Rien de tout cela ne verra le jour si l'on n'admet pas d'abord et avant tout que la situation de la littératie en santé au Canada est très préoccupante, et qu'il faut s'y attaquer avec des ressources suffisantes. Le rapport du Groupe d'experts montre que les faibles compétences en matière de santé sont un problème grave et coûteux qui prendra inévitablement de l'ampleur avec le vieillissement de la population et la fréquence accrue des maladies chroniques. L'élan est donné, car il existe déjà au Canada de nombreuses initiatives prometteuses que l'on pourrait renforcer. Tout indique qu'il est temps d'agir, mais il est difficile d'avancer sans une volonté politique, un leadership organisationnel et les efforts concertés des praticiens et de la population. La question est la suivante : sommes-nous prêts, en tant que pays, à investir les ressources qu'il faut pour créer une culture de la santé au Canada?