

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

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 : 978-1-897485-00-2

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'Association canadienne de santé publique est une association
bénévole nationale, indépendante et sans but lucratif,
représentant la santé publique au Canada, qui entretient des liens
étroits avec la communauté de santé publique internationale.
Les membres de l'ACSP croient fermement à l'accès universel
et équitable aux conditions de base qui sont nécessaires pour
parvenir à la santé pour tous les Canadiens.

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.

Remerciements

L'Association canadienne de santé publique (ACSP) tient à exprimer sa reconnaissance aux nombreux partenaires et participants qui ont aidé le Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé dans son travail.

Membres du Groupe d'experts

Irving Rootman, coprésident

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

Elinor Wilson, coprésidente (avril 2006 à avril 2007)

Association canadienne de santé publique

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

Recherche Canada

Heather Armson

Collège des médecins de famille du Canada

Patricia Ashie

Movement for Canadian Literacy, Learners Advisory Network

Bruce Beairsto

District scolaire n° 38 (Richmond, Colombie-Britannique)

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/Simon Fraser University

Lise Renaud

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

Linda Shoheit

The Centre for Literacy of Quebec

Ellen Szita
Movement for Canadian Literacy, Learners Advisory Network

Lewis Williams
University of Saskatchewan

Comité directeur

Wendy Desbrisay
Movement for Canadian Literacy

Fernando Cartwright
Conseil canadien sur l'apprentissage

Penny Milton
Association canadienne d'éducation

Personnel de l'ACSP

Helen Simson, directrice de projet

Allison Imrie, agent de projet

Évaluateurs indépendants

Donald Nutbeam
University of Sydney

Rima Rudd
University of Harvard

David Kindig
University of Wisconsin

Autres collaborateurs

Les participants des groupes de discussion tenus à Edmonton, Saskatoon, Truro, Victoria et dans le secteur rural de l'Île-du-Prince-Édouard

Nos informateurs à Corner Brook, Saint John, Montréal et Calgary

Avant-propos

Lorsque les membres du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé ont amorcé leurs travaux au printemps 2006, ils se doutaient déjà que la littératie en santé était un enjeu important, mais personne n'avait vraiment idée de l'ampleur du problème, car on ne disposait pas, à l'époque, de données pancanadiennes sur la littératie en santé. Au fil de l'étude, de telles données ont vu le jour avec l'élaboration d'une échelle de littératie en santé pour les besoins de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes (EIIACA). Cette enquête a évalué plus de 23 000 Canadiens et Canadiennes à l'aide de méthodes rigoureuses mises au point par Statistique Canada en collaboration avec des firmes de sondage internationales.

Quand les membres du Groupe d'experts ont enfin vu les chiffres, ils ont été étonnés d'apprendre que plus de la moitié des adultes en âge de travailler au Canada (55 %, soit 11,7 millions de personnes selon les estimations) avaient des compétences insuffisantes en matière de santé. Incroyablement, 88 % des adultes de plus de 65 ans (3,1 millions de personnes) semblent être dans cette situation, ce qui confirme les soupçons que le Canada est aux prises avec un grave problème.

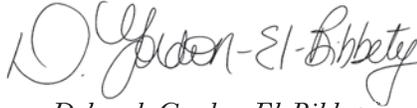
Encore bien plus préoccupante est la relation entre la littératie en santé et l'état de santé autodéclaré. L'EIIACA a montré que les notes moyennes de littératie en santé chez les adultes se disant en excellente santé étaient très supérieures aux notes des adultes disant avoir une santé moyenne ou mauvaise. On sait que les écarts dans les niveaux de littératie moyens chez les adultes ont une influence significative sur la réussite économique des personnes et des pays. D'autres études, qui établissent un lien solide entre les faibles niveaux de littératie en santé et certains résultats cliniques défavorables, donnent à penser que les lacunes dans la littératie en santé font augmenter les coûts des services de santé, et qu'il serait donc possible d'obtenir des améliorations significatives de la santé des Canadiens en s'intéressant de plus près à la littératie en santé.

Les membres du Groupe d'experts ont aussi appris que la littératie en santé était plus que l'utilisation intégrée d'un vaste éventail d'habiletés; ils en ont conclu qu'il ne serait pas facile d'améliorer les capacités à ce chapitre. Néanmoins, il est permis d'espérer qu'une action pancanadienne concertée, misant sur les initiatives existantes, puisse rehausser les niveaux de littératie en santé (ou du moins atténuer les effets les plus graves des lacunes). Il faut pour cela inscrire dans les stratégies canadiennes qui visent à maintenir un système de santé durable et efficace des politiques et des programmes pour améliorer la littératie en santé. De tels efforts doivent fournir des outils aux personnes qui n'ont pas le niveau suffisant pour comprendre l'information sanitaire spécialisée et les rouages d'un système de santé de plus en plus complexe. Il faut aussi s'efforcer de produire des informations adaptées à la diversité culturelle canadienne.

La santé et la prospérité futures de la société canadienne sont intimement liées aux politiques publiques que nous choisissons aujourd’hui. Le rapport du Groupe d’experts sur la littératie en matière de santé dresse un bilan de la recherche et suggère des changements dans les stratégies, les pratiques, les procédures et les politiques de communication qui, en bout de ligne, pourraient améliorer les niveaux de littératie en santé et le bien-être de tous les Canadiens.



Irving Rootman,
coprésident



Deborah Gordon-El-Bibety,
coprésidente

Préface

Le Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé incarne la dernière en date d'une série d'initiatives menées par l'Association canadienne de santé publique (ACSP) dans le domaine de la littératie en santé. Il a été formé en avril 2006 à la recommandation des délégués de la Deuxième Conférence canadienne sur l'alphabétisation et la santé (octobre 2004), qui ont réclamé des politiques, des programmes et des études pour améliorer la littératie en santé et réduire les disparités sur le plan de la santé au Canada.

Les 14 membres du Groupe d'experts ont été sélectionnés pour leurs connaissances et leur expérience des enjeux liés à la santé et à la littératie. Cinq groupes de discussion ont eu lieu, durant lesquels les membres du Groupe ont écouté attentivement des apprenants débutants d'âge adulte décrire leurs expériences et les obstacles qu'ils ont rencontrés dans leur quête d'information et de services de santé. Leurs témoignages ont été complétés par des entretiens avec des décideurs, des dispensateurs de services et des porte-parole, ainsi que par les résultats d'un questionnaire électronique rempli par plus de 650 personnes au Canada.

Selon le Groupe d'experts, l'avènement d'une culture de la santé au Canada nécessitera une stratégie pancanadienne intégrée pour s'attaquer au problème des faibles niveaux de littératie en santé, particulièrement dans les groupes prioritaires. Comme le Groupe d'experts, l'ACSP attend le jour où chaque personne, au Canada, aura la capacité, la possibilité et le soutien nécessaires pour accéder sans problème à l'information sanitaire et pour l'utiliser efficacement.

L'ACSP remercie les membres du Groupe d'experts, les bailleurs de fonds du projet, les apprenants débutants d'âge adulte et les autres informateurs qui ont façonné la vision présentée ici pour améliorer la santé au Canada. L'ACSP remercie le Centre du savoir sur la santé et l'apprentissage du Conseil canadien sur l'apprentissage, qui a financé l'examen mené par le Groupe d'experts, ainsi que le Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé, qui a financé la recherche supplémentaire à l'appui de cet examen.



Debra Lynkowski

Chef de direction de l'Association canadienne de santé publique

Table des matières

9	Chapitre 1 : Introduction	
	1.1 Mise en contexte.....	9
	1.2 Mandat du Groupe d’experts.....	9
	1.3 Démarche du Groupe d’experts.....	10
	1.4 Plan du rapport.....	11
12	Chapitre 2 : Notions de base	
	2.1 Définitions de la littératie.....	12
	2.2 Définitions de la littératie en santé.....	12
	2.3 Lien entre la littératie et la littératie en santé.....	14
	2.4 Mesures de la littératie et de la littératie en santé.....	14
	2.5 Conclusions.....	15
16	Chapitre 3 : Envergure du problème	
	3.1 Portée et distribution du problème des faibles niveaux de littératie au Canada.....	16
	3.2 Portée et distribution du problème des faibles niveaux de littératie en santé au Canada.....	17
	3.3 Littératie, littératie en santé et résultats cliniques.....	20
	3.4 Littératie, littératie en santé et autres résultats.....	22
	3.5 Conclusions et recommandations.....	23
25	Chapitre 4 : Obstacles à l’instauration d’une culture de la santé au Canada	
	4.1. Énoncé de vision d’une culture de la santé au Canada.....	25
	4.2. Obstacles individuels.....	26
	4.3 Obstacles systémiques.....	27
	4.4 Pour surmonter les obstacles.....	31
	4.5 Conclusions.....	34

36	Chapitre 5 : Efficacité des interventions pour améliorer la littératie en santé	
5.1	Évaluations des mesures d'intervention en littératie en santé.....	36
5.2	Déterminants de la littératie en santé	37
5.3	Initiatives canadiennes dans le domaine de la littératie en santé.....	37
5.4	Conclusions.....	42
43	Chapitre 6 : Conséquences et recommandations	
6.1	Conséquences pour les politiques et les programmes.....	43
6.2	Recommandations.....	44
47	Références.....	47

Chapitre 1 : Introduction

1.1 Mise en contexte

C'est à la fin des années 1980 que l'on a commencé à s'intéresser aux liens entre la littératie et la santé au Canada, en partie en réaction aux préoccupations croissantes suscitées par les niveaux de littératie plus faibles que prévu dans la population canadienne. Deux enquêtes, et l'intérêt croissant des médias pour la question, ont poussé l'Association pour la santé publique de l'Ontario et le Collège Frontière à entreprendre un projet sur la littératie et la santé (1989-1993), qui a mené à la création, en 1994, du Programme national sur l'alphabétisation et la santé, administré dans les locaux de l'Association canadienne de santé publique (ACSP).

Au cours des années 1990, la notion de littératie en santé a continué à faire son chemin. À l'échelle internationale, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a ajouté cette notion [appelée « compétences en matière de santé »] dans un glossaire de la promotion de la santé publié en 1998. Aux États-Unis, des études ont porté sur la relation entre la littératie en santé et les résultats cliniques. L'American Medical Association a créé un comité spécial sur la littératie en santé en 1999. En 2000, le Department of Health and Human Services des États-Unis faisait de la littératie en santé un objectif national de promotion de la santé (Department of Health and Human Services, 2000). Par la suite, l'Institute of Medicine a publié un rapport phare intitulé *Health Literacy: A Prescription to End Confusion* (Nielsen-Bohlman, Panzer et Kindig, 2004).

La notion de littératie en santé a été débattue à la Première Conférence canadienne sur l'alphabétisation et la santé (2000) et à la Deuxième Conférence canadienne (2004), au cours de laquelle les délégués ont recommandé que l'on forme un comité d'experts canadiens sur la littératie en santé (ACSP, 2006a). En 2006, le Centre du savoir sur la santé et l'apprentissage du Conseil canadien sur l'apprentissage a fourni à l'ACSP les fonds nécessaires à la création du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé.

1.2 Mandat du Groupe d'experts

Un comité directeur établi par l'ACSP a confié le mandat suivant au Groupe d'experts :

1. Déterminer l'envergure de l'enjeu de la littératie en santé dans le contexte de la littératie et dans celui de la santé en évaluant la qualité des données actuelles sur :
 - L'étendue de la littératie et de la littératie en santé dans la population adulte du Canada,
 - Le lien entre la littératie, la littératie en santé et les résultats cliniques, y compris le fardeau financier que représentent de faibles niveaux de littératie en santé dans la population.

2. Repérer les obstacles à la littératie en santé dans la population canadienne en fonction des particularités culturelles des groupes qui la composent, tout particulièrement :
 - Les francophones,
 - Les Autochtones,
 - Les populations ethnoculturelles,
 - D'autres populations à déterminer au cours du projet.
3. Évaluer l'efficacité des interventions existantes visant à rehausser les niveaux de littératie en santé.
4. Analyser les résultats des interventions pour formuler des recommandations susceptibles d'améliorer les politiques et les programmes de littératie en santé au Canada.

1.3 Démarche du Groupe d'experts

L'ACSP a sélectionné pour le Groupe d'experts des membres représentant un vaste éventail de compétences, d'expérience et de connaissances liées à la littératie et à la littératie en santé. Le personnel de l'ACSP a assuré la gestion du projet et les services de soutien. Le Groupe s'est réuni à plusieurs reprises en 2006 et 2007 et a recueilli de l'information par les moyens suivants :

- Une enquête bibliographique à partir de plusieurs enquêtes exhaustives antérieures (Hauser et Edwards, 2006)
- L'examen des données du Conseil canadien sur l'apprentissage (CCA), qui a analysé les résultats de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes de 2003 selon une nouvelle échelle de la littératie en santé (CCA, 2007a; CCA, 2007b; CCA, 2008)
- Des groupes de discussion avec des apprenants débutants d'âge adulte à Saskatoon, Edmonton, Victoria, Truro et dans le secteur rural de l'Île-du-Prince-Édouard (ACSP, 2006b)
- Une étude de l'environnement des interventions visant à améliorer la littératie en santé (commandée par le Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé, à la demande du Groupe d'experts) (King, 2007)
- Des entretiens avec des spécialistes de la santé, de la littératie, de la médecine, de l'enseignement et des services sociaux (ACSP 2006c)
- Un questionnaire par courriel rempli par plus de 700 décideurs, porte-parole et professionnels de la santé, de la littératie, de l'enseignement et des services sociaux et communautaires (ACSP, 2007a)

- Des consultations auprès d'un vaste éventail d'intervenants à Corner Brook, Saint John, Montréal et Calgary (ACSP, 2007b)

Au début, le Groupe était coprésidé par Irving Rootman, professeur et spécialiste de renom de la Michael Smith Foundation for Health Research (Université de Victoria), et par Elinor Wilson, chef de direction de l'ACSP. Après que M^{me} Wilson a quitté son poste à l'ACSP, Deborah Gordon-El-Bihbety, directrice générale de Recherche Canada et membre du Groupe d'experts, a accepté d'assurer la présidence du Groupe avec M. Rootman jusqu'à la fin des travaux.

1.4 Plan du rapport

Les notions et les mesures de la littératie et de la littératie en santé sont abordées au chapitre 2. Dans les chapitres suivants, on présente les constatations du Groupe sur l'envergure du problème (chapitre 3), la vision d'une culture de la santé dans la société canadienne et les obstacles à la concrétisation de cette vision (chapitre 4), ainsi que les mesures d'intervention efficaces et les approches prometteuses (chapitre 5). Le dernier chapitre tire des conclusions des constatations du Groupe et énonce des recommandations concernant les politiques et les pratiques.

Chapitre 2 : Notions de base

Il existe diverses définitions de la littératie et de la littératie en santé. Pour favoriser une même compréhension de ces deux notions différentes mais très proches, le Groupe d'experts a passé en revue les définitions, les mesures et les cadres conceptuels existants de la littératie et de la littératie en santé.

2.1 Définitions de la littératie

On trouve de nombreuses définitions de la littératie dans la documentation. En voici quelques-unes parmi les plus communément utilisées :

La capacité d'une personne de lire, d'écrire et de parler l'anglais, de calculer et de résoudre des problèmes à un niveau de compétence suffisant pour fonctionner au travail et dans la société, atteindre ses objectifs, parfaire ses connaissances et accroître son potentiel. (TRADUCTION, *National Literacy Act*, 1991)

Un ensemble complexe d'aptitudes à comprendre et à utiliser le système de symboles dominant d'une culture pour son développement personnel et pour celui de la communauté. (TRADUCTION, The Centre for Literacy of Quebec, s.d.)

Utiliser des imprimés et des écrits nécessaires pour fonctionner dans la société, atteindre ses objectifs, parfaire ses connaissances et accroître son potentiel. (Statistique Canada, 2005)

Ces définitions diffèrent par leur portée et leur point focal, la plus générale étant celle du Centre d'alphabétisation du Québec. Après mûre considération, le Groupe a formulé sa propre définition :

La littératie est 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.

2.2 Définitions de la littératie en santé

On trouve également de nombreuses définitions de la littératie en santé dans la documentation. En voici deux parmi les plus communément citées :

Les aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé. (OMS, 1998)

La mesure dans laquelle les individus ont la capacité d'obtenir, de traiter et de comprendre l'information de base sur la santé et les services afin de pouvoir prendre des décisions appropriées en matière de santé. (Ratzan et Parker, 2000 cité dans Nielsen-Bohman et al., 2004, p. 20)

Le Groupe n'a adopté ni l'une, ni l'autre de ces définitions, car elles ne reconnaissent pas explicitement l'importance des différents contextes sanitaires lorsqu'il s'agit d'informer les gens dans des termes qu'ils peuvent comprendre et utiliser. Le Comité sur la littératie en santé de l'Institute of Medicine des États-Unis note que « la littératie en santé est une fonction commune qui comporte des facteurs individuels et sociétaux » (TRADUCTION, Nielsen-Bohman et al., 2004, p. 4) et que « l'impact de la littératie en santé découle de l'interaction entre les personnes et le contexte sanitaire » (idem, p. 32).

De plus, la littératie en santé évolue au cours de la vie en raison des différents besoins de traitement de l'information et des changements dans les niveaux de compétence. C'est pourquoi le Groupe a remanié la définition ad hoc élaborée par l'équipe de recherche de la Colombie-Britannique sur la littératie en santé :

La mesure dans laquelle les gens ont la capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information nécessaire pour composer avec les exigences de différents contextes sanitaires de manière à promouvoir et à maintenir une bonne santé au cours de la vie. (TRADUCTION, Kwan et al., 2006).

Pour que cette définition soit plus facile à comprendre, le Groupe d'experts l'a modifiée ainsi :

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.

Dans cette définition, l'emploi du verbe *trouver* montre bien qu'il ne suffit pas que l'information et les services soient disponibles. La capacité de trouver est facilitée par la scolarité, la culture et la langue, par les aptitudes de communication des professionnels, par la nature des documents et des messages et par les contextes où l'on offre des mesures de soutien liées à la santé.

Cette définition laisse entendre que la littératie en santé est une ressource qui facilite la vie quotidienne dans les milieux de vie, d'apprentissage, de travail, de culte et de loisirs. Elle reconnaît que l'état de santé et l'apprentissage sont étroitement liés, à tout âge et à toutes les étapes de la vie. Une bonne littératie en santé commence durant la petite enfance, et elle se nourrit continuellement des connaissances et de l'expérience acquises au cours de la vie.

La définition exprime aussi l'idée que la littératie en santé est essentielle à la maîtrise et à la prise en charge de sa propre santé. Elle signifie plus que le fait de pouvoir lire des brochures et prendre des rendez-vous. En améliorant l'accès des gens à l'information sanitaire et leur capacité de l'utiliser efficacement, la littératie en santé est indispensable à l'autonomisation (OMS, 1998).

Le Groupe a observé un manque d'éveil à la littératie en santé et peu de concordance quant à sa signification parmi les praticiens, les décideurs, les apprenants débutants d'âge adulte et dans le grand public (ACSP, 2006b; ACSP, 2006c; ACSP, 2007b). Néanmoins, certains éléments de la définition proposée ont été jugés acceptables par beaucoup de gens; beaucoup aussi ont exprimé un intérêt pour la notion de littératie en santé et se sont montrés curieux de voir comment le Groupe aborderait cet enjeu.

2.3 Lien entre la littératie et la littératie en santé

Comme mentionné, la littératie et la littératie en santé sont deux notions différentes, mais liées, et les chercheurs ne s'entendent pas sur la nature exacte du lien entre les deux. Quelques-uns font valoir que la littératie en santé n'est rien de plus que la littératie dans un contexte sanitaire, tandis que d'autres considèrent qu'il s'agit de deux notions entièrement distinctes. Le Groupe d'experts est d'avis que la réalité se situe probablement à mi-chemin entre ces deux opinions, et que tant qu'il n'existera pas de méthode satisfaisante pour mesurer la littératie en santé, la question ne sera sans doute pas tranchée. Quoi qu'il en soit, le Groupe conclut qu'on en sait déjà suffisamment pour agir et pour pousser l'analyse.

2.4 Mesures de la littératie et de la littératie en santé

Ayant adopté les définitions de la littératie et de la littératie en santé indiquées ci-dessus, le Groupe a eu tôt fait de constater qu'aucune mesure ne saisit tous les aspects de ces définitions. Au Canada, deux enquêtes internationales sont les mesures les plus couramment utilisées de la littératie.

L'Enquête internationale sur l'alphabétisation des adultes (EIAA) comporte des indicateurs pour les textes suivis, les textes schématiques et les textes au contenu quantitatif, élaborés pour les besoins de l'enquête menée au Canada en 1994. L'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes (EIACA) de 2003, également appelée Enquête sur la littératie et les compétences des adultes (ELCA), était semblable, mais on y a remplacé l'échelle quantitative par une mesure de la numératie et ajouté le domaine de la résolution de problèmes. Aucune des deux enquêtes n'a mesuré les aptitudes à l'oral.

Les mesures de la littératie en santé les plus communément utilisées dans des conditions cliniques sont le test REALM (*Rapid Assessment of Literacy in Medicine*), qui mesure la capacité de lire des termes médicaux, et le TOFHLA (*Test of Functional Health Literacy in Adults*), qui mesure la capacité de comprendre l'information sanitaire. Ces tests ont surtout été utilisés dans le cadre d'études aux États-Unis et n'offrent que des approximations des capacités de lecture, sans évaluer la littératie en santé (Rudd, Epstein, Anderson, Oppenheimer et Nath, 2007, p. 188).

Par contre, les mesures fondées sur la population dérivées des enquêtes internationales sur l’alphabétisation des adultes parviennent un peu mieux à mesurer la littératie en santé selon la définition adoptée par le Groupe d’experts. La méthode utilisée est expliquée en détail par Rudd, Kirsch et Yamamoto (2004) et par le Conseil canadien sur l’apprentissage (CCA, 2007a). Brièvement, l’échelle est construite à partir des réponses à 191 questions tirées de l’enquête sur l’alphabétisation des adultes menée aux États-Unis et à 231 questions tirées de l’enquête canadienne, qui portent sur l’utilisation de l’information dans différents contextes sanitaires. On y mentionne des activités comme la promotion de la santé, la protection de la santé, la prévention des maladies, les soins de santé et la « navigation » (la capacité de se retrouver dans le système de santé), qui sont toutes des raisons courantes pour lesquelles on reçoit ou on cherche de l’information sanitaire.

L’échelle de littératie en santé, de 0 à 500, permet de comparer le niveau moyen de différents groupes d’adultes. Les compétences selon cette échelle sont regroupées en cinq niveaux. Comme pour la littératie, les notes générales de littératie en santé sont relativement faibles (CCA, 2007a).

Cette mesure de la littératie en santé a ses limites (p. ex., elle ne mesure pas les aptitudes à l’oral et ne s’applique pas à certains groupes de la population), mais elle présente l’avantage d’être relativement robuste lorsqu’il s’agit d’évaluer certains aspects clés de la définition de la littératie en santé employée par le Groupe d’experts. Par ailleurs, elle a été administrée à un échantillon vaste et rigoureusement sélectionné de la population du Canada et a fait l’objet d’analyses approfondies dans des rapports récents et à paraître (CCA, 2007a; CCA, 2007b; CCA, 2008). Le Groupe d’experts a donc fait appel à ces données émergentes pour tenter de déterminer l’étendue du problème au Canada.

Le Groupe a également noté que des efforts sont en cours au Canada pour élaborer de nouvelles mesures de la littératie en santé conformes à sa définition. Il s’agit des projets de l’équipe de recherche de la Colombie-Britannique sur la littératie en santé, qui visent à mesurer la littératie en santé dans différents groupes de la population, dont les aînés, les jeunes scolarisés et non scolarisés et les communautés ethnoculturelles (Kwan, Frankish et Rootman, 2006), et des travaux de Norman et Skinner (2006) pour mesurer la « télélittératie en santé » chez les jeunes.

2.5 Conclusions

Le Groupe d’experts a observé quelques progrès récents dans la définition et la mesure de la littératie en santé, mais note que l’on ne s’entend toujours pas sur ces questions. Ce sont les données de l’EIIACA 2003 qui offrent la meilleure information disponible sur la portée et la distribution de la littératie en santé au Canada. La notion de littératie en santé est méconnue et mal comprise au Canada.

Chapitre 3 : Envergure du problème

Le premier élément du mandat du Groupe d'experts était de déterminer l'envergure du problème dans le contexte de la littératie et dans celui de la santé. Pour cela, il a fallu évaluer les données sur les niveaux de littératie et de littératie en santé dans la population canadienne d'âge adulte. Le deuxième élément était d'analyser les liens entre la littératie, la littératie en santé et les résultats cliniques, y compris le fardeau financier des faibles niveaux de littératie en santé. Dans le présent chapitre, nous résumons les constatations et les conclusions du Groupe sur la portée et la distribution des faibles niveaux de littératie et de littératie en santé, sur les liens entre la littératie, la santé et la littératie en santé, et sur les autres conséquences possibles des faibles niveaux de littératie en santé.

3.1 Portée et distribution du problème des faibles niveaux de littératie au Canada

Le Groupe s'est fié principalement aux données canadiennes des Enquêtes internationales de 1994 et de 2003 sur l'alphabétisation des adultes pour déterminer la portée et la distribution des faibles niveaux de littératie. Un grand nombre de chercheurs en éducation de pays industrialisés ont participé à ces enquêtes en élaborant une approche commune pour mesurer la capacité des adultes d'utiliser des documents imprimés dans leurs tâches quotidiennes.

Il fallait commencer par là pour déterminer la mesure dans laquelle certains segments démographiques composent avec les exigences de littératie de la vie quotidienne. Certains ont critiqué ces enquêtes pour leur biais occidental, qui minimise l'influence de la culture, de la langue, du sexe et d'autres catégories sociales, comme les invalidités, sur les niveaux de littératie.

L'EIACA 2003 a permis de constater qu'un nombre important d'adultes au Canada ont un faible niveau de littératie. Statistique Canada (2005) considère que le niveau 3 représente le seuil minimal de compétences qu'il faut posséder pour faire face aux exigences de la vie moderne de façon autonome et fiable dans un pays industrialisé. Selon les estimations de l'EIACA, chez les Canadiens de 16 à 65 ans :

- 42 % (environ 9 millions) ont moins que le niveau 3 sur l'échelle de compréhension des textes suivis
- 43 % ont moins que le niveau 3 sur l'échelle de compréhension des textes schématiques,
- 50 % ont moins que le niveau 3 sur l'échelle de la numératie.

La compréhension de textes suivis désigne les connaissances et compétences nécessaires pour comprendre et utiliser l'information dans des textes; la compréhension de textes schématiques désigne le fait de pouvoir repérer et utiliser l'information contenue dans divers documents; la numératie, ce sont les connaissances et les compétences nécessaires pour appliquer des opérations mathématiques présentes dans des documents imprimés.

Si l'on inclut les personnes de plus de 65 ans dans ces estimations :

- 48 % (environ 12 millions) ont moins que le niveau 3 sur les échelles de compréhension des textes suivis et des textes schématiques,
- 55 % ont moins que le niveau 3 sur l'échelle de la numératie (Statistique Canada, 2005).

Les niveaux de littératie des adultes sont préoccupants dans de nombreux pays. Le Canada se classe mieux que d'autres (dont les États-Unis) pour ce qui est des niveaux de littératie dans sa population, mais on observe des écarts considérables d'une province et d'un territoire à l'autre. L'Alberta, la Saskatchewan, la Colombie-Britannique et le Yukon ont des niveaux de littératie supérieurs à la moyenne canadienne, tandis que le Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador et le Nunavut sont sous la moyenne nationale. Comme dans l'enquête de 1994, les travailleurs encore jeunes et les personnes très scolarisées ont des niveaux de littératie supérieurs, tandis que les aînés ont tendance à afficher des niveaux de littératie plus faibles.

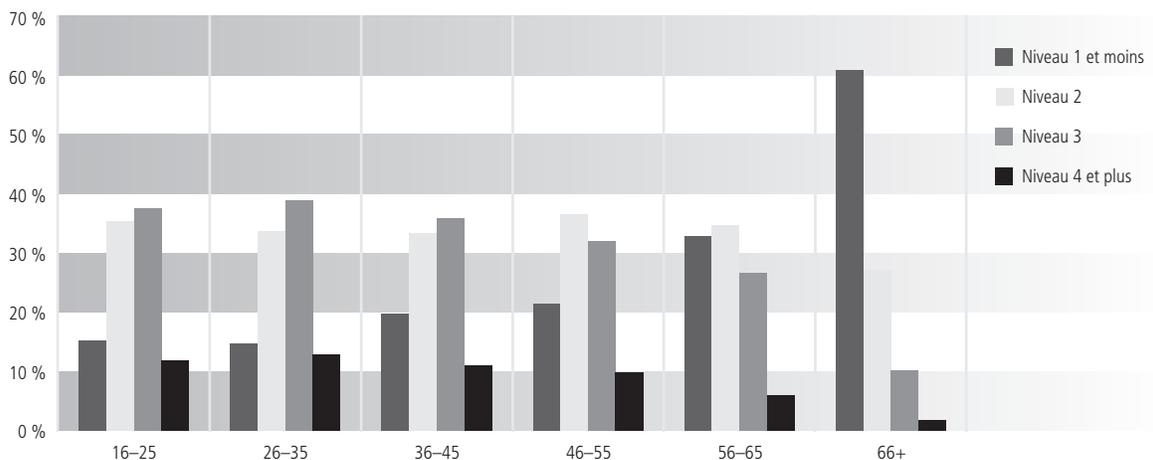
L'enquête de 2003 a également mis au jour des niveaux de littératie plus faibles dans certaines populations, notamment chez les personnes dont la langue maternelle n'est ni l'anglais, ni le français, et chez les personnes qui ne sont pas comptées dans la population active.

Si nous incluons dans le présent rapport ce bilan des niveaux de littératie au Canada, c'est parce que la littératie est fondamentale pour la littératie en santé, et que les seules statistiques nationales sur la littératie en santé au Canada auxquelles le Groupe d'experts avait accès étaient tirées des données de l'EIACA (CCA, 2007a; CCA, 2008). Cette mesure de la littératie en santé porte sur les capacités des gens d'utiliser des documents de nature sanitaire pour accomplir des tâches liées à la santé. (Pour en savoir plus sur l'élaboration de l'échelle de littératie en santé fondée sur l'EIACA, voir CCA, 2007a.)

3.2 Portée et distribution du problème des faibles niveaux de littératie en santé au Canada

Environ 55 % des Canadiens de 16 à 65 ans ont obtenu une note inférieure au niveau 3 selon l'échelle de littératie en santé de l'EIACA (CCA, 2007b). Seule une personne de plus de 65 ans sur huit (12 %) semble avoir des compétences suffisantes en matière de santé (figure 1). C'est un résultat significatif, car les aînés sont plus susceptibles de présenter des problèmes de santé chroniques et de consommer des médicaments que les plus jeunes, et donc de devoir assimiler des niveaux d'information sanitaire plus élevés. Les quelque 60 % d'adultes (16 ans et plus) qui n'atteignent pas le niveau 3 sur l'échelle de littératie en santé sont proportionnellement plus nombreux que les adultes qui n'atteignent pas le niveau 3 sur les échelles de numératie et de compréhension des textes suivis. La littératie en santé exigerait donc l'utilisation simultanée d'une gamme d'aptitudes, et une personne ayant de faibles capacités de lecture et d'écriture ne peut sans doute pas composer sans aide avec des tâches qui font appel à la littératie en santé (CCA, 2008).

Figure 1 : Littératie en santé par groupe d'âge, Canada (EIACA 2003)

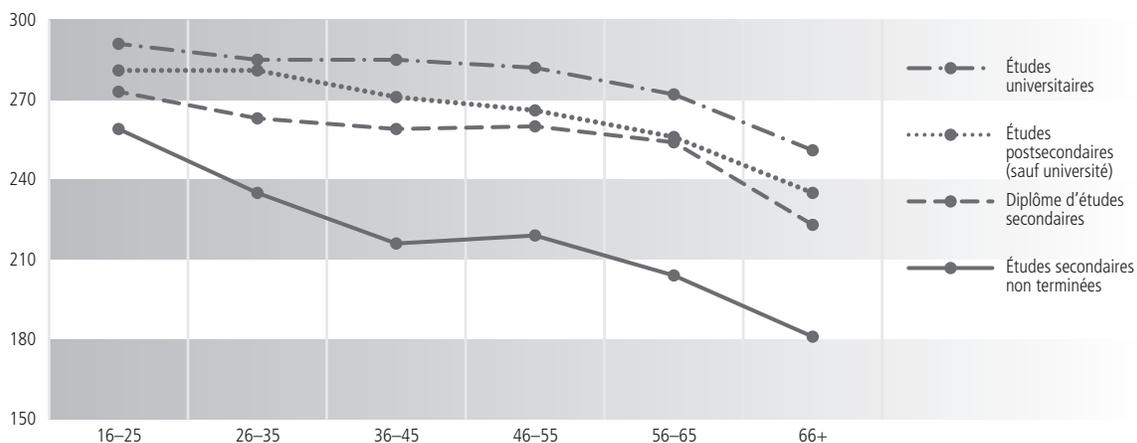


Source : Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007b.

La littératie en santé et le niveau de scolarité

Les notes de littératie en santé semblent grimper avec le niveau de scolarité (figure 2). Les écarts liés à la scolarité se confirment dans tous les groupes d'âge. Comme pour la littératie en général, les notes de littératie en santé ont tendance à diminuer avec l'âge. Par conséquent, l'écart entre les personnes plus et moins instruites a tendance à s'accroître avec l'âge.

Figure 2 : Littératie en santé par groupe d'âge et niveau de scolarité, Canada (EIACA 2003)

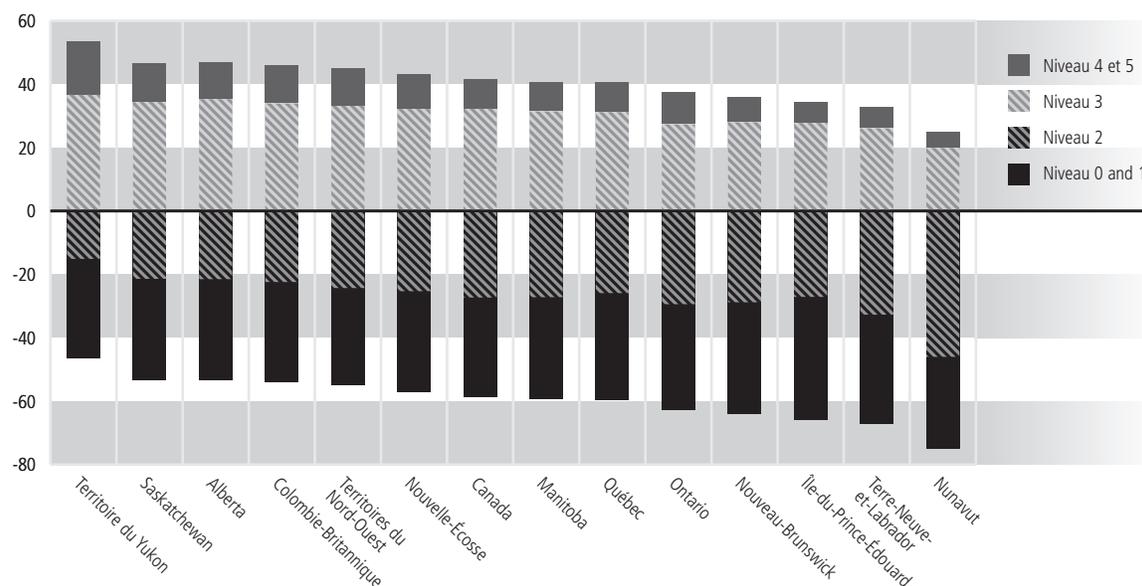


Source : Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007b.

La littératie en santé selon la province et le territoire

La figure 3 montre que les notes moyennes de littératie en santé varient de façon significative d'une province et d'un territoire à l'autre. Le Yukon, la Saskatchewan et l'Alberta ont les niveaux moyens les plus élevés, mais il faut signaler que les notes moyennes sont si faibles que dans chaque province et territoire, de vastes pans de la population adulte obtiennent des notes de littératie en santé inférieures au niveau 3 (CCA, 2007a).

Figure 3 : Notes de littératie en santé chez les adultes de 16 ans et plus, par province et territoire (EIACA 2003)



Source : Conseil canadien sur l'apprentissage.

La littératie en santé, le sexe et la langue

Globalement, il n'y a pas de différence significative entre les notes moyennes de littératie en santé des hommes et des femmes de 16 à 65 ans (CCA, 2007a). Dans la population immigrante, on peut supposer que les femmes ont un niveau de littératie en santé inférieur à celui des hommes parce qu'elles obtiennent des notes plus faibles au chapitre de la littératie en général. Selon les estimations de l'EIACA de 2003, 32 % des femmes nées à l'étranger ont énormément de difficulté à comprendre les documents imprimés et n'en font qu'un usage limité, contre 24 % des hommes nés à l'étranger et environ 10 % des femmes et des hommes nés au Canada (McMullen, 2006). Ces résultats montrent qu'il faut pousser la recherche sur les facteurs pouvant contribuer à la littératie en santé, y compris les méthodes d'enseignement et les habitudes d'accès à l'information sanitaire dans les pays d'origine, et sur les répercussions de la féminité ou de la masculinité.

Comme pour la littératie, les immigrants ont tendance à obtenir des notes moyennes plus faibles sur l'échelle de littératie en santé, surtout les immigrants récents et ceux qui ne parlent pas bien le français, ni l'anglais. L'écart important dans les notes moyennes de littératie en santé des immigrants et des non-immigrants n'a rien d'étonnant, car les tests ont tous été administrés en anglais ou en français (CCA, 2007a).

La littératie en santé et les personnes handicapées

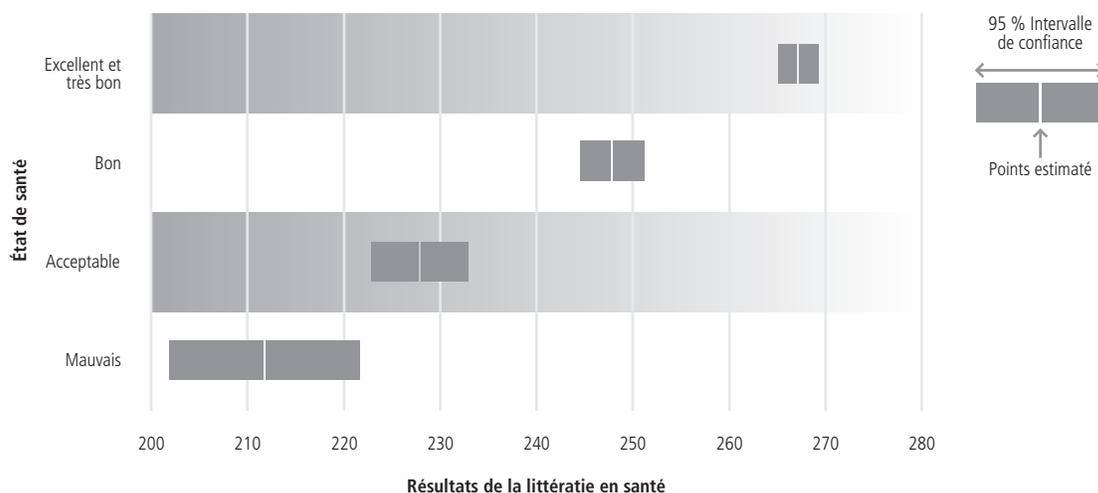
On n'a pas demandé aux participants des enquêtes internationales sur la littératie de déclarer s'ils étaient ou non handicapés; ces enquêtes ne donnent donc aucune information sur les niveaux de littératie ou de littératie en santé des personnes handicapées. D'autres sources de données permettent néanmoins de tirer les conclusions suivantes :

- Au moins un Canadien sur 10 a un trouble d'apprentissage, et plus de 80 % de ces personnes ont de la difficulté à apprendre à lire (Literacy Alberta, 2005);
- Les personnes handicapées sont proportionnellement plus nombreuses parmi les Canadiens adultes dont les niveaux de littératie sont les plus faibles (Kapsalis, 1999);
- Un Autochtone de 15 ans et plus sur cinq a une invalidité (Statistique Canada, 2003);
- Environ 50 % des Canadiens adultes handicapés rencontrent des obstacles à la littératie (Rioux, Zubrow, Stutt Bunch et Miller, 2003);
- 20 % des adultes handicapés ont moins qu'une 9^e année de scolarité, contre 8,1 % des adultes non handicapés (Rioux et coll., 2003).

3.3 Littératie, littératie en santé et résultats cliniques

Dans l'EIACA de 2003, on a posé aux répondants une série de questions sur leur santé physique et mentale. L'état de santé déclaré par l'intéressé semble être un assez bon prédicteur des résultats cliniques (Mossey et Shapiro, 1982; Benjamins, Hummer, Eberstein et Nam, 2004), et les données de l'EIACA font état d'un lien entre la littératie, la littératie en santé et l'état de santé déclaré par l'intéressé. Les notes moyennes de compréhension de textes suivis, de compréhension de textes schématiques et de numératie diminuent par degrés avec l'état de santé autodéclaré, et il en va de même pour les indicateurs de la littératie en santé, comme le montre la figure 4. Les Canadiens qui obtiennent les notes de littératie en santé les plus faibles sont 2,5 fois plus susceptibles de considérer leur santé comme étant moyenne ou mauvaise que ceux qui ont des aptitudes de niveau 4 ou 5. Cette relation subsiste même lorsqu'on fait abstraction de l'âge, du sexe, du niveau de scolarité, de la langue maternelle et du statut d'immigrant ou d'Autochtone (CCA, 2008).

Figure 4: Niveau moyen de l'état de santé global perçu, population de 16 ans et plus (y compris les aînés), Canada, 2003



Source : Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007a.

Ainsi, à première vue du moins, tant la littératie en général que la littératie en santé semblent liées à l'état de santé autoperçue, surtout chez les personnes âgées.

Les études fondées sur les tests REALM et TOFHLA portent à croire que des capacités de lecture plus faibles sont associées à de piètres résultats dans les domaines suivants :

- Les résultats cliniques en santé physique et mentale (Gazmararian, Williams, Peel et Baker, 2003; Kalichman, Benotsch, Suarez, Cata, Miller et Rompa, 2000; Kalichman et Rompa, 2000);
- Les comportements favorisant la santé (Kauffman, Skipper, Small, Terry et McGrew, 2001);
- La participation aux programmes de dépistage (Davis, Dolan, Ferreira, Tomori, Green, Sipler et coll., 2001; Dolan, Ferreira, Davis, Fitzgibbon, Rademaker, Liu et coll., 2004; Fortenberry, McFarlane, Hennessy, Bull, Grimley, St. Lawrence et coll., 2001; Lindau, Tomori, Lyons, Langseth, Bennett et Garcia, 2002);
- Le contrôle de l'anticoagulation (Estrada, Martin-Hryniewica, Peek, Collins et Byrd, 2004);
- Le contrôle du diabète (Endres, Sharp, Haney et Dooley, 2004; Kim, Love, Quistberg et Shea, 2004; Schillinger, Piette, Grumbach, Wang, Wilson, Daher et coll., 2003);
- Les taux de cancer du col utérin (Lindau, Tomori, Lyons, Langseth, Bennett et Garcia, 2002; Sharp, Zurawski, Roland, O'Toole et Hines, 2002);
- L'hospitalisation (Baker, Gazmararian, Williams, Scott, Parker, Green et coll., 2002);
- La conformité aux protocoles de cancer du sein (Li, Brown, Ampil, Burton, Yu et McDonald, 2000).

Le Groupe d'experts a remarqué deux études prospectives publiées récemment aux États-Unis dont les résultats suggèrent fortement qu'il existe un lien entre la capacité de lecture et la mortalité. Baker, Wolf, Feinglass, Thompson, Gazmararian et Huang (2007) ont observé les taux de mortalité chez 3 260 Américains de plus de 56 ans vivant dans quatre zones métropolitaines et constaté que les personnes dont les niveaux de littératie en santé étaient insuffisants ou marginaux (selon le test TOFHLA) avaient des taux de mortalité 50 % plus élevés, sur une période de cinq ans, que les personnes ayant des aptitudes suffisantes. Une faible capacité de lecture était la principale variable prédictive de la mortalité après le tabagisme, et c'était une variable beaucoup plus fiable à cet égard que le revenu ou le nombre d'années de scolarité. Dans l'autre étude (Sudore, Yaffe, Satterfield, Harris, Mehta, Simonsick et coll., 2006), on a constaté qu'une faible littératie, selon le test REALM, était liée de façon indépendante à une augmentation de la mortalité de près du double chez les personnes âgées.

Bien que l'on ne puisse pas conclure qu'un faible niveau de littératie en santé soit une cause de décès prématuré, ces deux études donnent à penser que des capacités de lecture insuffisantes pourraient être un prédicteur de décès prématuré chez les personnes âgées.

Le Conseil canadien sur l'apprentissage (2008) a aussi observé la relation entre la littératie en santé et divers résultats cliniques dans 52 districts sanitaires au Canada. Il a constaté que le diabète était étroitement corrélé avec la littératie en santé. Ces résultats montrent qu'il faut pousser la recherche sur la relation entre la littératie en santé et les maladies chroniques qui exigent des changements dans le mode de vie, et sur ses liens avec d'autres résultats cliniques.

3.4 Littératie, littératie en santé et autres résultats

De plus en plus de données indiquent que la littératie et la littératie en santé sont liées à d'autres résultats qui ont aussi une incidence sur la santé. Selon les données sur la littératie en santé de l'EIACA de 2003, les personnes au niveau 1 étaient 2,5 fois plus susceptibles de toucher un soutien du revenu que les personnes aux niveaux 4 et 5, même lorsqu'on a fait abstraction de l'âge, du sexe, du niveau de scolarité, de la langue maternelle et du statut d'immigrant ou d'Autochtone (CCA, 2008). Cela sous-entend que, comme pour la littératie, de faibles niveaux de littératie en santé peuvent limiter la capacité des gens à gagner un revenu et à se trouver un emploi.

Les personnes dont le niveau de littératie en santé était le plus faible étaient aussi 2,5 fois plus susceptibles de ne pas avoir participé à des groupes communautaires et de ne pas avoir fait de bénévolat au cours de l'année précédente, abstraction faite des mêmes variables que ci-dessus (CCA, 2008). Cela sous-entend que de faibles niveaux de littératie en santé peuvent limiter la capacité des gens à s'impliquer socialement dans leur communauté, ce qui est un autre déterminant de la santé (Galabuzi, 2004).

Le Groupe d'experts n'a pas trouvé d'études canadiennes sur la littératie en santé et les coûts des soins de santé, mais certaines études menées aux États-Unis ont amené le comité d'experts

sur la littératie en santé de l'Institute of Medicine à noter que les données disponibles, bien que peu nombreuses, portent à croire qu'il existe un lien entre la littératie en santé, l'utilisation des soins de santé et les coûts des soins de santé (Nielson-Bohlman et coll., 2004, p. 8). Selon une étude menée pour le comité de l'IOM, les dépenses prévues pour un patient hospitalisé ayant des capacités de lecture insuffisantes étaient supérieures de 993 \$ aux dépenses prévues pour un patient ayant des capacités de lecture suffisantes, et il subsistait un écart de 450 \$ après avoir tenu compte de l'état de santé. Cependant, Rudd, Epstein, Anderson et al. (2007) déclarent qu'aucune étude jusqu'à maintenant n'a différencié les coûts associés au niveau de littératie des patients de ceux liés aux erreurs médicales (p. 189). Il faudrait donc mener d'autres études pour déterminer les coûts associés aux faibles niveaux de littératie en santé, en particulier dans le contexte canadien.

En 1998, le coût total des maladies, des invalidités et des décès dus aux maladies chroniques au Canada était estimé à plus de 80 milliards de dollars par année (Santé Canada, 2002). Récemment, plus de 50 % des Canadiens de 12 ans et plus ont déclaré présenter au moins un état chronique, et à 65 ans, 77 % des hommes et 85 % des femmes ont au moins un état chronique (Schultz et Kopec, 2003; Gilmour et Park, 2006). Les maladies chroniques se manifestent souvent en combinaison avec d'autres troubles médicaux, ce qui accroît encore davantage la demande de soins de santé (Broemeling, Watson et Black, 2005). Par exemple, on sait que les diabétiques qui ont aussi des troubles rénovasculaires utilisent 10 fois plus de ressources en soins de santé que la moyenne de la population. Selon les prévisions, le nombre de diabétiques au Canada, qui était d'environ 1,4 million en 2000 (pour un coût de 4,66 milliards \$ en soins de santé) passera à 2,4 millions en 2016 (pour un coût de 8,14 milliards \$ en dollars de 1996) (Ohinmaa, Jacobs, Simpson et Johnson, 2004).

Une auto-prise en charge efficace par le patient suppose que celui-ci acquière la confiance en soi nécessaire pour gérer la perception des rôles et les aspects médicaux et émotionnels de sa maladie (McGowan, 2005). Les faibles niveaux de littératie en santé soulèvent des difficultés énormes pour l'utilisation généralisée et efficace de l'auto-prise en charge par le patient, mais il existe des preuves solides que ces difficultés peuvent être surmontées par des mesures adaptées (voir le chapitre 5). Selon une étude, si l'on renseignait les malades chroniques sur l'auto-prise en charge et si on leur offrait la supervision constante d'un gestionnaire de cas, on économiserait plus de 2 000 \$ par patient par année (Bourbeau, Collet, Schwartzman, Ducruet, Nault et Bradley, 2006).

3.5 Conclusions et recommandations

Étant donné toute l'information qu'il faut maîtriser dans la vie moderne, les résidents du Canada semblent proportionnellement 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 différents contextes.

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, et sur le rôle du sexe, les conséquences d'un faible niveau de littératie en santé et les coûts associés aux lacunes en littératie et en littératie en santé.

Des études donnent à penser que 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 différents 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. Tout comme la littératie, la littératie en santé est liée aux résultats cliniques : plus les compétences 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, et donc une santé et une qualité de vie moins bonnes.

Malgré le peu de données sur les coûts financiers associés aux faibles niveaux de littératie en santé au Canada, il existe suffisamment d'études canadiennes et états-uniennes pour conclure 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.

Chapitre 4 : Obstacles à l’instauration d’une culture de la santé au Canada

Avant que le Groupe d’experts ne puisse cerner les obstacles au relèvement des niveaux de littératie en santé au Canada, il a dû élaborer sa vision d’une « culture de la santé ». Cette vision est présentée ci-dessous et suivie d’une analyse des obstacles individuels et systémiques à sa concrétisation.

4.1. Énoncé de vision d’une culture de la santé au Canada

Les membres du Groupe se sont entendus sur l’énoncé de vision suivant :

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.

Une culture de la santé au Canada suppose :

- Une administration fédérale et des administrations provinciales, territoriales, autochtones et locales offrant des occasions d’acquérir et d’améliorer des compétences de littératie en santé tout au long de la vie (petite enfance, enfance, adolescence, âge adulte et vieillesse);
- Des politiques et des programmes complets de réduction des inégalités entre les Canadiens en matière de littératie en santé et d’accès aux soins de santé;
- Des efforts concertés par les systèmes de santé, de services sociaux et d’enseignement et par les secteurs public, privé et sans but lucratif pour promouvoir et faciliter la littératie en santé;
- Une approche de prestation des services de santé et de l’information sanitaire respectueuse et adaptée aux différences culturelles;
- Des renseignements clairs sur la santé et le fonctionnement des services et des systèmes qui concernent la santé, dans plusieurs langues;
- Des politiques et des incitations pour encourager les dispensateurs de services et les enseignants à faciliter la littératie en santé dans leurs interactions avec les usagers, les étudiants, les autres membres de la communauté et les patients;
- Des personnes ayant la confiance, le soutien et les aptitudes nécessaires pour promouvoir et défendre leur propre santé et celle de leurs familles et de leurs communautés.

Conformément à la définition de la littératie en santé adoptée par le Groupe, cette vision suppose que l'individu et la société ont tous deux un rôle à jouer pour promouvoir la littératie en santé. Par conséquent, tant les obstacles individuels que systémiques doivent être reconnus et abordés. Les obstacles dont il est question dans le présent chapitre ont été portés à l'attention du Groupe à la faveur d'une enquête bibliographique et des résultats de groupes de discussion, d'entretiens avec des informateurs, d'un sondage et de consultations, et à travers les connaissances et l'expérience des membres du Groupe, tout particulièrement les apprenants de programmes d'alphabétisation des adultes. Ce même processus a généré des idées pour abolir ces obstacles, que nous incluons également dans ce chapitre.

4.2. Obstacles individuels

Les obstacles individuels sont les aspects qui rendent difficile pour une personne d'acquérir ou d'utiliser le vaste éventail d'aptitudes nécessaires pour avoir une culture de la santé dans le monde d'aujourd'hui. Ce sont par exemple :

- La diminution des facultés associée au vieillissement,
- Le fait de ne pas mettre ses aptitudes en pratique par la lecture et l'écriture,
- Les faibles niveaux d'instruction ou 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,
- Les croyances culturelles,
- Le fait d'être handicapé.

En plus de ces obstacles personnels, la stigmatisation sociale et les expériences vécues pendant la petite enfance peuvent compliquer l'acquisition de compétences en matière de santé. Les apprenants débutants d'âge adulte ayant participé aux groupes de discussion ont expliqué, au moyen de nombreux exemples, que le sentiment d'être stigmatisé peut contrecarrer la littératie en santé :

- Il est difficile de demander au médecin d'expliquer un terme que vous ne comprenez pas,
- Il est difficile de demander au pharmacien de vous lire les directives sur une étiquette,
- Il est difficile de demander de l'aide pour remplir un formulaire,
- Les conseils médicaux sont parfois mal compris,
- Vous avez le sentiment de ne pas mériter que le médecin vous consacre plus de temps,
- Vous avez le sentiment d'être un fardeau pour le système,
- Vous trouvez vraiment trop difficile d'insister pour qu'on réponde à vos besoins (ACSP, 2006b).

Dans ces témoignages, le sentiment de stigmatisation était étroitement lié à un sentiment d'être exclu de bon nombre d'avantages disponibles aux personnes instruites. Les apprenants débutants d'âge adulte se considèrent souvent comme faisant partie des « démunis » à cause de leur manque de revenu, d'instruction, d'emploi et de capacités de lecture et d'écriture. Leurs expériences individuelles sont tempérées par leur situation : l'endroit où ils vivent, leurs voisins, la mesure dans laquelle ils ont accès aux services et aux conseils de santé, le fait qu'ils peuvent ou non suivre des conseils qui exigent des ressources matérielles dispendieuses, la façon dont ils ont été traités par les enseignants, les professionnels de la santé et autres fournisseurs de services, et la présence ou l'absence de violence dans leur vie.

Les enjeux sont variés et complexes. Par exemple, les femmes inscrites aux programmes d'alphabétisation considèrent la violence masculine (ou sa menace) comme l'un des principaux obstacles à leur apprentissage (Davies, 1995 cité dans Rootman et Ronson, 2005). La violence et les abus ont certainement des répercussions sur la capacité d'apprentissage des enfants; ce sont parmi les principales raisons pour lesquelles les jeunes fuient ou abandonnent leurs études secondaires. Selon l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes, les élèves qui disent être parfois ou souvent victimes d'intimidation obtiennent des résultats appréciablement plus faibles que les autres élèves en mathématiques et en lecture (Totten et Quigley, 2003). Les expériences de la petite enfance ont un effet sur la capacité d'apprentissage et sur le maintien d'une bonne santé plus tard. Les nourrissons et les jeunes enfants qui ne vivent pas les expériences nécessaires à leur stimulation, à leur développement et à leur apprentissage et qui n'ont pas développé un attachement solide à un adulte aimant peuvent être confrontés à des obstacles dans leur apprentissage, leur équilibre émotionnel, leurs attitudes tout au long de leur vie et leurs méthodes de résolution de problèmes (Mustard et McCain, 1999; Begley, 1996).

Les membres du Groupe ont été frappés par les nombreux témoignages indiquant combien la trame complexe des conditions socioéconomiques qui influencent la vie des Canadiens est liée à la littératie et à la capacité individuelle d'acquérir une culture de la santé.

4.3 Obstacles systémiques

De nombreux obstacles à la littératie et à la littératie en santé au Canada sont liés à l'instruction, à la santé et aux divers services qui influent sur la santé et le bien-être. Un manque de coordination et de connexions entre ces systèmes peut exacerber les effets négatifs sur le plan individuel. Certains de ces obstacles systémiques sont analysés ci-après.

L'école

Les enfants d'âge scolaire et les adolescents peuvent vivre toutes sortes de situations qui nuisent à leur santé : la violence, la pauvreté, l'insécurité alimentaire, les infections transmissibles sexuellement, le tabagisme, la toxicomanie, la sédentarité. Les bases de la

littératie en santé devraient être inculquées durant les années d'école, mais les établissements scolaires ont de sérieuses difficultés à mettre en œuvre des programmes de qualité pour lutter contre ces problèmes, car :

- L'enseignement et les philosophies de la santé diffèrent d'une province, d'un territoire et d'une région à l'autre;
- Quand les budgets diminuent, on sacrifie la santé et l'éducation physique, jugés plus accessoires, ou on les retire des programmes structurés;
- Les cours d'instruction pédagogique et les occasions de perfectionnement professionnel pour les enseignants sont insuffisants, inaccessibles ou inexistantes;
- On manque d'enseignants spécialisés en santé et en éducation physique;
- Il n'y a pas suffisamment d'appui aux activités favorisant la santé publique dans les écoles (Association canadienne pour la santé, l'éducation physique, le loisir et la danse, s.d.).

La communauté

Selon ABC Canada Literacy Foundation, moins de 10 % des Canadiens adultes qui auraient intérêt à suivre des cours d'alphabétisation s'inscrivent à de tels cours. Une enquête nationale a permis de constater que les obstacles à leur participation sont le coût, l'incompatibilité avec un emploi rémunéré et l'absence de garderies, de services de soins aux aînés ou de moyens de transport. La viabilité des programmes d'alphabétisation communautaire est un autre enjeu, tout comme les préoccupations quant à la durée des programmes, à leur niveau de difficulté, à la possibilité de travailler à son propre rythme et à la pertinence du contenu (ABC Canada Literacy Foundation, 2001).

Le manque de disponibilité et d'accessibilité des programmes de français ou d'anglais, langue seconde, à prix abordable pour les adultes est un obstacle pour les nouveaux arrivants au Canada qui veulent améliorer leur niveau de littératie et de littératie en santé. C'est aussi un problème pour les enfants. En Ontario par exemple, le pourcentage d'écoles primaires ayant des élèves inscrits aux cours d'anglais, langue seconde (ALS) a augmenté de 29 % entre 2000 et 2007, mais le pourcentage d'écoles ayant des professeurs d'ALS a diminué de 23 % (People for Education, 2007). Les nouveaux immigrants qui ne possèdent pas les capacités de lecture et d'écriture de base ont du mal à acquérir un niveau de littératie en santé suffisant pour comprendre l'information nécessaire à leur santé et pour se débrouiller dans le système de santé canadien.

Le milieu de travail

De nombreuses études ont constaté que le milieu de travail exerce une forte influence sur la santé des travailleurs (Bachman, 2000, cité dans Health Communication Unit, 2004). Les programmes de santé, de sécurité et d'acquisition de saines habitudes de vie sont

d'importants facteurs dans la santé globale des employés et parviennent dans une certaine mesure à réduire l'absentéisme. Cependant, ces programmes ne sont souvent pas disponibles sur les lieux de travail, et s'ils le sont, leur portée est limitée. Les données actuelles indiquent que les programmes de promotion de la santé au travail sont plus efficaces lorsqu'ils s'inscrivent dans une approche globale (Shain et Survali, 2004, cité dans Health Communication Unit, 2004).

Une approche est globale si elle fournit des renseignements clairs, si elle fait la promotion des compétences en matière de santé et si elle intègre des mesures à cet effet. En outre, elle doit situer la littératie en santé dans le contexte des facteurs de changement organisationnel dont dépendent le bien-être et le rendement au travail. Les méthodes de gestion et d'organisation des tâches, par exemple, peuvent être d'importants obstacles ou au contraire des facteurs d'habilitation pour les personnes faiblement alphabétisées.

L'information et les communications sanitaires

La littératie en santé est compromise quand l'information et les messages sanitaires sont confus ou contradictoires, comme c'est souvent le cas (CCA, 2007c). On trouve une masse croissante de renseignements sur la santé dans Internet depuis 10 ans. Les personnes faiblement alphabétisées ou qui ne maîtrisent pas l'informatique peuvent éprouver des difficultés à trouver réponse en ligne à leurs questions de santé. Selon une étude, les adultes faiblement alphabétisés préfèrent les sites parrainés par les entreprises, hauts en couleurs et rédigés à un niveau de lecture plus faible, aux sites plus fiables, mais rédigés à un niveau de lecture correspondant à une 12^e année (Birru, Monaco, Charles, Drew, Njie, Bierria et coll., 2007).

Même pour les internautes avertis, il est difficile d'évaluer la pertinence et la validité de l'information restituée par les moteurs de recherche en ligne. Les Autochtones et les membres de minorités ethnoculturelles trouvent aussi que de nombreux sites Internet manquent de pertinence ou ne sont pas adaptés aux différences culturelles (Birru et coll., 2007).

Le *fossé numérique* désigne l'écart entre les personnes qui ont un accès régulier et efficace à l'information et à la technologie électroniques et celles qui n'ont pas cet accès. L'expression englobe à la fois l'accès au matériel informatique et les compétences et les ressources qui en permettent l'utilisation. D'après les études, les compétences en lecture, en écriture et en calcul qui sous-tendent la littératie en santé jouent un rôle important dans l'acquisition et la mise en pratique d'une culture numérique (International ICT Literacy Panel, 2002). Le fossé numérique nuit gravement à la littératie en santé depuis qu'Internet est devenu l'une des sources les plus populaires et les plus courantes d'information sur la santé.

Le système de santé

La complexité croissante des soins de santé, les progrès scientifiques et les nouvelles technologies ont rehaussé le niveau de compétences en lecture, en écriture, en calcul et en résolution de problèmes exigé des consommateurs des services de santé (Nielson-Bohlman et al., 2004). Même les professionnels de la santé semblent parfois perdus devant les nombreux choix qu'ils doivent faire pour se faire soigner (Hauser et Edwards, 2006). S'il est difficile de naviguer dans le système de santé lorsqu'on est malade, même pour les personnes qui en connaissent le mieux les rouages, il n'est pas étonnant que les personnes qui ont un faible niveau de littératie en santé se sentent dépassées lorsqu'elles ont affaire aux hôpitaux et aux services médicaux (Singleton, 2004). En plus de la complexité générale des systèmes de santé au Canada, les nouvelles tendances comme l'auto-prise en charge et la pratique médicale centrée sur le patient présentent leurs propres défis, comme nous le verrons ci-dessous.

À mesure que la population vieillit, on consacre une proportion de plus en plus grande des ressources en soins de santé au traitement des états chroniques. Or, pour prendre en charge lui-même une maladie chronique ou de longue durée, le patient doit pouvoir assimiler et évaluer l'information sanitaire, comprendre la notion de risque, suivre des traitements curatifs complexes, planifier et adopter des changements de son mode de vie, prendre des décisions éclairées et savoir comment obtenir des soins lorsqu'il en a besoin (Singleton, 2004; Institute for Health Improvement, 2007). De faibles capacités de lecture et d'écriture empêchent de nombreux patients d'assurer efficacement leur auto-prise en charge. Un examen d'études randomisées et contrôlées sur le sujet a montré que 62 % des patients ayant de faibles capacités de lecture ne pouvaient ou ne voulaient pas assurer leur propre prise en charge (Johnston, Ammary, Epstein, Johnson et Rhee, 2006). Les personnes faiblement alphabétisées sont aussi moins susceptibles de participer à des programmes d'auto-prise en charge par les pairs (Heneghan, Alonso-Coello, Garcia-Alamino, Perera, Meats et Glasziou, 2006). La prise de décisions partagée est un élément clé de la pratique médicale centrée sur le patient, une approche qui invite les patients et leurs familles à faire équipe avec leurs professionnels de la santé lorsqu'il s'agit de prendre des décisions cliniques. Les soins centrés sur le patient remettent entre les mains du malade des aspects importants de ses soins et de la surveillance de son état de santé. La prise de décisions partagée exige du patient qu'il comprenne parfaitement ses problèmes de santé et ses options de traitement. Cela peut être un défi pour les personnes qui ont du mal à lire, à écrire, à compter, à résoudre des problèmes et à assimiler des informations verbales complexes. Il faut aussi que le personnel soignant explique convenablement les renseignements complexes, en utilisant des mots clairs et faciles à comprendre (Institute for Health Improvement, 2007).

La littératie en santé des professionnels et des décideurs

Selon un sondage auprès de quelque 700 professionnels et décideurs :

- Près de 30 % n'avaient jamais entendu l'expression « littératie en santé »,
- 34 % ont dit que l'expression était utilisée dans leur organisme (23 % n'en étaient pas sûrs),
- 68 % ont dit que leur organisme offrait des services directs, mais plus de 30 % n'étaient pas certains des niveaux de littératie de leurs clients ou usagers,
- Près de 60 % ont indiqué que le personnel de leur organisme ne savait pas où trouver des ressources pour améliorer la littératie en santé,
- La majorité des organismes abordaient la littératie en santé selon des méthodes informelles; 32 % seulement avaient instauré des normes de pratique à cet égard,
- À peine 7 % ont dit que leur organisme avait une politique de littératie en santé (ACSP, 2007b).

Les professionnels de la santé

Le Groupe d'experts a commandé un sondage par courriel auprès de professionnels et de décideurs des secteurs d'importance pour la littératie en santé. Ce sondage a permis de constater que certaines notions sont relativement méconnues et mal comprises :

- L'étendue du problème des faibles niveaux de littératie et de littératie en santé au Canada;
- Les répercussions possibles des faibles niveaux de littératie en santé sur la santé des patients et la prestation des services;
- Les stratégies de réduction des exigences de littératie et de promotion de la littératie en santé (ACSP, 2007a).

4.4 Pour surmonter les obstacles

Durant les consultations et les diverses séances d'information menées pour l'examen du Groupe d'experts, on a proposé des idées pour surmonter les obstacles à la littératie en santé. En voici quelques-unes.

Pour surmonter les obstacles individuels

Pour contrer la diminution des niveaux de littératie en santé associée au vieillissement, on peut :

- Insister davantage sur l'acquisition continue du savoir,
- Pratiquer quotidiennement la lecture et l'écriture,
- Accroître les occasions d'en apprendre davantage sur la santé et de perfectionner les capacités de lecture et d'écriture en milieu communautaire,

- Augmenter le nombre de programmes de santé et de perfectionnement des compétences en milieu de travail,
- Offrir des services de proximité aux aînés isolés ou handicapés.

Pour contrer les faibles niveaux de scolarité et le manque de connaissances et de compétences en santé, on peut :

- Accroître l'aide financière aux personnes de tout âge qui veulent poursuivre leurs études,
- Instaurer des politiques et des programmes de prévention du décrochage scolaire,
- Introduire en milieu scolaire des programmes de santé plus complets, qui abordent la littératie en santé.

Pour compenser le fait d'avoir une langue maternelle autre que le français ou l'anglais, on peut :

- Intégrer des volets d'information sanitaire et de perfectionnement des compétences dans les programmes d'apprentissage d'une langue seconde,
- Adapter les services sociosanitaires aux différences culturelles,
- Offrir aux praticiens une formation aux compétences culturelles,
- Utiliser davantage de services d'interprétation et de soutien social dans les milieux de soins,
- Adapter l'information sanitaire et ses traductions aux différences culturelles,
- Employer davantage de professionnels de la santé des communautés ethnoculturelles dans les milieux de soins.

Pour contrer l'effet des invalidités sur la littératie en santé, on peut :

- Augmenter l'appui aux personnes handicapées pour les encourager à rester à l'école et à participer aux programmes d'alphabetisation et d'information offerts dans la communauté,
- Offrir des prothèses visuelles et auditives à prix abordable et des documents sur la santé adaptés aux besoins des personnes handicapées.

Pour contrer la stigmatisation, on peut :

- Conscientiser et sensibiliser les professionnels de la santé à l'effet de la stigmatisation sur les comportements des personnes ayant de faibles niveaux de littératie et de littératie en santé,
- Apprendre aux professionnels de la santé à mieux reconnaître les faibles niveaux de littératie et de littératie en santé,
- Sensibiliser le public à la stigmatisation associée aux faibles niveaux de littératie et de littératie en santé et au fait que la plupart des gens éprouvent certaines difficultés à comprendre les documents sur la santé.

Pour contrer le manque de stimulation et d'occasions d'apprentissage pendant la petite enfance, on peut :

- Accroître l'appui aux initiatives de développement, d'éducation et de soins du jeune enfant,
- Élargir l'accès aux programmes d'acquisition de compétences parentales et d'alphabétisation des adultes,
- Offrir davantage de programmes d'alphabétisation familiale,
- Améliorer les niveaux de littératie en santé des parents et leurs connaissances des premiers stades du développement, surtout chez les nouveaux arrivants et dans les groupes minoritaires.

Pour surmonter les obstacles systémiques

Les participants aux consultations et aux activités de cueillette de renseignements ont aussi formulé des suggestions pour surmonter les obstacles de nature systémique. En voici quelques-unes :

Pour surmonter les obstacles à la littératie en santé dans les écoles, on peut :

- Adopter une approche globale de la santé en milieu scolaire incluant une gamme d'activités et de services dans les écoles et leurs environs.

Pour surmonter les obstacles dans la communauté, on peut :

- Offrir des cours de français ou d'anglais, langue seconde ou des cours d'alphabétisation à prix abordable,
- Augmenter le nombre et la qualité de ces cours,
- Inclure dans ces cours des renseignements et des techniques liés à la santé.

Pour surmonter les obstacles en milieu de travail, on peut :

- Offrir des programmes de formation plus complets en milieu de travail, avec des volets d'alphabétisation et de littératie en santé.

Pour contrer la diffusion de messages sur la santé confus et difficiles à comprendre et la surdose d'informations dans les médias et l'Internet, on peut :

- Élaborer des documents en style clair et simple, en consultant l'auditoire cible au préalable,
- Évaluer l'efficacité des sites Internet et des documents de communication.

Pour surmonter les obstacles dans le système de santé, on peut :

- Accroître le perfectionnement des compétences et l'adaptation des communications aux différences culturelles,

- Fournir des interprètes ou des « porte-parole des usagers » (des intermédiaires en santé) rémunérés ou bénévoles,
- Encourager les patients à poser des questions et à exprimer leurs sentiments, leurs préférences et leurs valeurs,
- Écouter attentivement les patients et prendre le temps de leur expliquer clairement les risques, les études et les options thérapeutiques,
- Parler lentement aux patients, utiliser des mots simples et faire preuve de respect,
- Ne pas attendre plus d'une semaine pour faire les suivis téléphoniques.

Pour contrer le manque de sensibilisation à la littératie en santé chez les professionnels de la santé et de l'alphabétisation, on peut :

- Diffuser à grande échelle les rapports sur la littératie en santé, dont celui du Groupe d'experts,
- Mener des campagnes d'information,
- Publier des articles dans les revues lues par les professionnels de la santé et de l'enseignement,
- Offrir des programmes de formation continue.

Pour contrer le manque de connaissances sur la littératie en santé chez les professionnels de la santé, on peut :

- Ajouter la littératie en santé aux programmes d'études collégiales et universitaires et aux activités de formation continue et de perfectionnement professionnel à l'intention du personnel soignant.

4.5 Conclusions

Bien des obstacles individuels nuisent à la littératie en santé :

- La diminution des facultés associée au vieillissement,
- Le manque 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,
- Les expériences de la petite enfance.

Bien des obstacles systémiques nuisent aussi à la littératie en santé :

- Les problèmes de santé des élèves et la difficulté de mettre en oeuvre dans les écoles des programmes de santé et d'éducation physique de qualité qui répondent à leurs besoins,
- Le manque de programmes d'alphabétisation et d'apprentissage du français ou de l'anglais, langue seconde à prix abordable dans la communauté,
- Les niveaux insuffisants de formation et de sensibilisation des employés en milieu de travail,
- La confusion et les contradictions dans l'information sanitaire véhiculée par les médias et dans Internet,
- La complexité du système de santé et le fait qu'on s'attend de plus en plus à ce que les patients prennent en charge leurs maladies chroniques et participent aux décisions qui les concernent,
- Le manque de sensibilisation et de connaissances sur la littératie en santé, tant chez les professionnels de la santé que chez les alphabétiseurs.

Les études publiées et les principaux intervenants ont énoncé beaucoup d'idées prometteuses pour surmonter les obstacles individuels et systémiques à la littératie en santé, mais très peu de ces idées ont été rigoureusement évaluées.

Chapitre 5 : Efficacité des interventions pour améliorer la littératie en santé

On trouvera dans le présent chapitre les constats et les conclusions du Groupe d'experts quant à l'efficacité des mesures actuelles pour améliorer la littératie en santé au Canada. Ces informations reposent principalement sur une enquête bibliographique (Hauser et Edwards, 2006), sur une analyse du contexte commandée par le Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé (King, 2007) et sur une analyse approfondie des données sur la littératie en santé extraites de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes de 2003 (CCA, 2008). Le chapitre est divisé en quatre parties :

1. Évaluations des mesures d'intervention en littératie en santé
2. Constats sur les déterminants de la littératie en santé
3. Quelques initiatives pertinentes menées au Canada
4. Conclusions du Groupe d'experts

5.1 Évaluations des mesures d'intervention en littératie en santé

Le Groupe a remarqué que très peu de mesures d'intervention liées à la littératie en santé au Canada ont été évaluées, et que ces évaluations, lorsqu'elles existent, ne sont pas définitives. Les études internationales montrent que l'on effectue très peu d'évaluations rigoureuses des mesures de littératie en santé dans d'autres pays, et que la plupart des études disponibles sont menées aux États-Unis.

L'initiative la plus répandue consiste à simplifier les documents écrits en utilisant un style, des images et des symboles clairs, mais il n'a pas été prouvé que cela améliore les résultats cliniques. Les présentations multimédias peuvent améliorer les connaissances des gens (que leurs capacités de lecture et d'écriture soient bonnes ou mauvaises), mais elles ne semblent pas modifier les comportements liés à la santé (Hauser et Edwards, 2006).

Tant l'enquête bibliographique que l'analyse du contexte menées pour le Groupe d'experts ont conclu que les approches communautaires et participatives semblent prometteuses. L'enquête bibliographique citait un projet de recherche mené dans le secteur rural de la Nouvelle-Écosse qui portait sur les effets néfastes d'un faible niveau de littératie en santé sur les personnes et les communautés (Gillis, 2007). Décrit comme un projet de recherche-action, il comportait quelques mesures de développement communautaire et a encouragé les communautés à agir.

L'analyse du contexte a trouvé quelques indices montrant que les programmes qui misent sur des principes d'éducation participative et sur les théories de l'autonomisation semblent aider les parents à obtenir, à comprendre et à utiliser l'information sanitaire pour leur bénéfice et

celui de leurs enfants. L'une des initiatives de ce genre, Literacy and Parenting Skills, est un programme d'alphabétisation familiale novateur qui offre de la formation sur le rôle parental aux parents à risque; il a été mis au point au collège de Bow Valley, en Alberta, en 1996. Autre exemple : Naître égaux – Grandir en santé, un projet d'autonomisation des femmes défavorisées, enceintes ou venant d'accoucher financé par le gouvernement du Québec et évalué en 2000 (Ouellet, Dufour, Durand, René et Garon, 2000).

Par ailleurs, les initiatives d'autonomisation des chefs de familles monoparentales par l'enseignement de compétences parentales, quand on leur associe des mesures de santé publique, des mesures de perfectionnement des compétences et des activités de loisir, réussissent à améliorer la littératie en santé, l'état de santé et la participation communautaire et à réduire la dépendance envers l'aide sociale (Browne, Byrne, Roberts, Gafni et Whittaker, 2001).

Bien que les évaluations des mesures de littératie en santé ne fournissent pas encore de réponses claires quant au meilleur moyen de créer une culture de la santé au Canada, elles offrent des pistes intéressantes. Certains résultats de recherche récents sur les déterminants de la littératie en santé offrent aussi des pistes de solutions.

5.2 Déterminants de la littératie en santé

Selon le Conseil canadien sur l'apprentissage (2008), la pratique quotidienne de la lecture (livres, journaux, revues, lettres, notes ou courriels) est étroitement liée à la littératie en santé. Le deuxième facteur qui a le plus d'influence sur la littératie en santé (indépendamment de la pratique de la lecture) est le niveau de scolarité. Et le fait d'avoir une langue maternelle autre que la langue d'évaluation (pour l'EIACA, l'anglais ou le français) abaisse considérablement la note obtenue en littératie en santé (CCA, 2008).

5.3 Initiatives canadiennes dans le domaine de la littératie en santé

Nous résumons dans les paragraphes suivants les initiatives prometteuses que le Groupe a remarquées pendant la collecte des données. Il existe plusieurs de ces initiatives, qui utilisent différentes approches et s'adressent à des groupes particuliers ayant de faibles niveaux de littératie et de littératie en santé.

Initiatives pancanadiennes

Parmi les initiatives pancanadiennes les plus remarquables, citons le Programme national sur l'alphabétisation et la santé (PNAS) créé en 1994. L'ACSP assure le secrétariat de ce programme, qui regroupe actuellement plus de 25 organisations non gouvernementales partenaires. Le PNAS vise à sensibiliser les professionnels de la santé aux liens entre la littératie et la santé et à élaborer des ressources pour les aider à s'occuper plus efficacement des clients ou usagers faiblement alphabétisés. Le PNAS exploite un Service de révision en

style clair et simple et a élaboré un guide de création de documents en style clair et simple à l'intention des aînés, une trousse de formation sur les communications sanitaires, et des ressources de littératie et de santé pour les jeunes. Ces divers documents et services sont annoncés et diffusés sur le site Internet de l'ACSP. Une récente évaluation rétrospective du PNAS a conclu qu'il réussit à la fois à établir des partenariats pour créer des ressources et des services et à sensibiliser les professionnels de la santé aux liens entre la littératie et la santé (Wilson, 2004). Dans son rapport sur la littératie en santé, l'Institute of Medicine des États-Unis compte le PNAS parmi les initiatives prometteuses (Neilson-Bohlman et al., 2004).

Le Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE) et le Programme canadien de nutrition prénatale (PCNP) de Santé Canada sont deux autres initiatives remarquables. Selon un rapport publié en 2004 intitulé *Literacy Matters*, ces deux programmes appuient des projets de littératie ou mettent des parents en contact avec des programmes d'alphabétisation locaux, en misant ainsi sur les forces des familles pour soutenir le développement du nourrisson et de l'enfant (Nuttall, Nason et Ainsley Whitty, 2004, p. 2). Le projet Literacy and Parenting Skills dont il a été question plus haut est l'une des initiatives qui a bénéficié de cet appui. Il s'adresse aux parents qui ont des difficultés de lecture et d'écriture et utilise du matériel didactique qui traite des compétences parentales (discipline, communication, nutrition, etc.).

Le Rassemblement canadien pour l'alphabétisation et la Fédération canadienne pour l'alphabétisation en français (FCAF) mènent aussi des projets de littératie en santé un peu partout au Canada. Ces deux organismes ont des comités consultatifs d'apprenants dont les membres jouent le rôle de conférenciers, d'évaluateurs et de participants dans le cadre de projets de recherche. En collaboration avec cinq autres organismes canadiens pour la littératie, le Rassemblement et la Fédération ont élaboré un plan d'action national fondé sur les résultats pour contrer les difficultés de lecture et d'écriture au Canada au cours des 10 prochaines années (Rassemblement canadien pour l'alphabétisation, 2005).

Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health (CAMIMH) est une autre initiative pancanadienne à souligner. Dans un rapport récent (2007), l'Alliance définit « l'alphabétisme en matière de santé mentale », qui englobe les connaissances, les convictions et les capacités permettant de reconnaître, de traiter et de prévenir les problèmes de santé mentale (p. 8), mais ajoute que les aptitudes et capacités liées à l'alphabétisme en santé mentale sont les mêmes que pour la littératie en santé (p. 36). Le Groupe convient avec le CAMIMH qu'il existe des possibilités d'action concertée pour améliorer la littératie en santé et en santé mentale (p. 6).

Basé à Vancouver, l'organisme Healthy Aboriginal Network a un mandat national et international. Il utilise la bande dessinée (surtout des illustrés destinés aux jeunes Autochtones) pour promouvoir la santé, la littératie et le mieux-être. HAN prévoit utiliser d'autres médias, comme l'animation, pour transformer ces bandes dessinées en une sorte de vidéo en y ajoutant une bande sonore en plusieurs langues des Premières nations. De jeunes Autochtones participent à tous les aspects de la production des illustrés. Comme il a été dit dans une évaluation de l'un de ces illustrés, c'est un moyen efficace d'améliorer la littératie

en santé des jeunes et des jeunes adultes autochtones en leur communiquant clairement les enjeux sanitaires et les incitant à réfléchir ou à changer d'idée sur les problèmes de santé importants dans leurs communautés, et parfois, en favorisant l'action ou la recherche d'informations (Broughton, Anderson, Hamilton et Day, 2007, p. 1).

Initiatives provinciales et territoriales

Créé en 2000, le réseau Health Literacy Network de la Colombie-Britannique cherche à établir et à entretenir dans toute la province des liens entre les organismes, les particuliers et les groupes communautaires qui s'intéressent aux handicaps, à la santé et à la littératie et les professionnels de la santé. Le réseau offre aussi de l'information sanitaire sous forme de dépliants en style clair et simple, de bandes sonores et de documents en braille.

Literacy Alberta, un organisme d'alphabétisation provincial, a réalisé un manuel et une vidéo intitulés *Literacy Audit* pour aider les praticiens en éducation des adultes à découvrir, en sondant leur clientèle et leur personnel, dans quelle mesure leur organisme s'adapte au niveau de littératie des clients. Le manuel contient de l'information documentaire sur la littératie et suggère comment exécuter une « vérification de lisibilité » pour rendre un organisme plus accessible. Bien que ces ressources n'aient pas été spécifiquement élaborées pour être utilisées dans les milieux de la santé, des spécialistes de la littératie en santé en ont reconnu l'utilité (Rudd et Anderson, 2006). De plus, le Centre for Family Literacy d'Edmonton a mis au point un module sur la littératie en santé pour enseigner aux praticiens en santé et en alphabétisation familiale à affronter ensemble leurs problèmes communs (Dionne-Coster, Sauvé et Shively, 2007).

Avec l'aide financière de Santé Canada, l'organisme Literacy Partners of Manitoba a lancé en 2003 un projet pour aider le personnel soignant et les administrateurs des établissements de santé à surmonter les obstacles qui empêchent d'atteindre les usagers faiblement alphabétisés, et réciproquement, pour aider les personnes faiblement alphabétisées à tirer parti des services de santé (Moody et Rose, 2004, p. 5). Les responsables du projet donnent des séances de formation sur la littératie et la santé dans les offices régionaux de la santé du Manitoba et forment le personnel soignant à reconnaître les signes d'un faible niveau d'alphabétisation chez les usagers. Ils enseignent aussi aux alphabétiseurs et aux agents de santé à employer un style et des graphiques clairs et simples dans leurs documents et à ajouter des sujets touchant à la santé dans les programmes de cours.

En 1998 à Ottawa, le Centre de santé communautaire du Centre-ville (CSCC) a pris l'initiative d'élaborer un programme d'information communautaire pour les patients venant de recevoir un diagnostic de diabète de type II. En reliant les centres de santé communautaire, les centres de ressources communautaires et les hôpitaux locaux, le CSCC a créé un réseau d'établissements et de partenaires dans la région d'Ottawa. Selon une étude récente des diplômés du programme, celui-ci est rentable et sera bientôt offert ailleurs en Ontario.

Le Québec a élaboré des politiques intragouvernementales sur l'éducation des adultes et la santé publique et intègre la littératie dans tous les projets de santé publique gouvernementaux afin d'outiller les gens pour optimiser leur santé personnelle et familiale. Le programme Naître égaux – Grandir en santé dont il est question au chapitre 4 en est un exemple. De plus, l'Association pour la santé publique du Québec, en collaboration avec d'autres organismes (dont l'Institut national de santé publique du Québec), a parrainé un atelier d'une journée sur la littératie en santé lors de son assemblée annuelle de 2007.

The Centre for Literacy of Quebec, un autre chef de file de la sensibilisation à la littératie en santé, offre des ressources en style clair et simple. Il organise des stages d'été sur la littératie en santé où des collègues des domaines de l'alphabétisation et de la santé partagent leurs expériences et tissent des partenariats dans le reste du Canada et à l'étranger. Le Centre a élaboré une série d'ateliers de formation adaptés aux besoins du personnel soignant, y compris un module utilisé dans les programmes de maîtrise et de doctorat de l'École de sciences infirmières de l'Université McGill, ainsi qu'un programme permanent avec le Centre universitaire de santé McGill (CUSM) (c'est le plus ancien projet de littératie en santé en milieu hospitalier au Canada). En collaboration avec le bureau de recherche en sciences infirmières du CUSM, le Centre a publié des mémoires de recherche sur le style clair et simple et des bandes sonores sur la communication. Dans le cadre d'un projet de recherche-action pour promouvoir la littératie à l'hôpital Sainte-Justine de Montréal, il fait don de livres aux enfants de moins de 6 ans; quant aux parents, ils reçoivent des conseils et du soutien sur le plaisir de lire et le développement cognitif. Le personnel soignant reçoit une formation sur la littératie et la santé, et le programme comporte un volet d'évaluation.

Le projet de littératie en santé dans le secteur rural de la Nouvelle-Écosse mentionné au chapitre 4 a atteint ses objectifs de promotion de la littératie en santé dans la province et d'élaboration de ressources à l'appui des initiatives de littératie en santé (Gillis et Quigley, 2004).

À l'Île-du-Prince-Édouard, la PEI Literacy Alliance vise à créer des partenariats de collaboration avec les organismes communautaires pertinents, les apprenants adultes et les décideurs gouvernementaux, à définir les enjeux stratégiques de la santé liés à la littératie, et à accroître la sensibilisation et les connaissances de tous les participants du projet aux liens entre la santé et la littératie. Le premier pas de l'Alliance a été d'organiser un sommet pour annoncer le projet et créer des partenariats.

Dans les Territoires du Nord-Ouest, Health Check est un programme de santé et de littératie réalisé par le NWT Literacy Council. Les grands enjeux en matière de santé ont été définis par des apprenants, qui ont raconté leur histoire et mis à l'essai les livres du programme. On a aussi créé un cahier de vérification pour aider les gens à examiner l'information qu'ils diffusent en suivant les principes du style clair et simple.

Au Nunavut, le Centre Ajunnginiq de l'Organisation nationale de la santé autochtone a publié un document de base intitulé *Literacy and Health: The Importance of Higher-Level*

Literacy Skills pour sensibiliser les gens à l'enjeu de la littératie en santé dans la communauté inuite (Korhonen, 2006). Ce document est disponible en anglais et en inuktitut.

Initiatives locales

Un groupe de Prince Albert, en Saskatchewan, a formé un comité de santé et de littératie composé de dispensateurs de soins de santé, de bibliothécaires, de spécialistes des communications et du marketing, d'enseignants aux adultes et d'alphabétiseurs. Le comité utilise tout un éventail de mesures de littératie en santé inspirées des recherches en littératie et en santé de Gillis et Quigley (2004). Entre autres, on a : donné des ateliers sur le style clair et simple pour le personnel soignant; imprimé de l'information sur la littératie en santé sur les talons de chèques de paye des employés des services de santé régionaux; tenu des discussions sur les enjeux de la littératie en santé avec des étudiants en soins de santé; vérifié si la littératie en santé et les déterminants de la santé font partie intégrante de tous les processus d'agrément dans les services de santé; et distribué des classeurs dans toutes les écoles pour favoriser les liens entre le système d'éducation et le système de santé de la région.

Conçu par le Bookmates' Family Learning Centre et l'Office régional de la santé de Winnipeg, Alphabet Soup est un programme d'apprentissage familial de six semaines basé sur l'alphabétisation familiale et l'alimentation saine. Le programme met l'accent sur la littératie, les modes de vie sains et la socialisation en abordant l'apprentissage par le jeu. Chaque semaine, parents et enfants assistent à une séance de deux heures. Bricolage, contes et activité physique sont au programme pour les enfants, tandis que les parents apprennent les bases de l'alphabétisation et de la nutrition. Ces activités aident les parents à acquérir et à comprendre l'information sur la santé dans une atmosphère agréable et détendue pour ensuite la mettre en pratique en magasinant, en cuisinant et en s'alimentant. Les familles participantes viennent du Manitoba, de la Saskatchewan et du Nord-Ouest de l'Ontario.

Le Centre des sciences de la santé de Hamilton fait des efforts dans le domaine de la littératie en santé depuis plusieurs années. Le personnel reconnaît que la communication est essentielle à un bon rapport entre les patients et le personnel médical. Des éducatrices et éducateurs sanitaires offrent des ateliers aux étudiants, demandent aux patients de remplir des évaluations formatives sur les documents écrits et intègrent les « précautions universelles » pour une bonne communication dans les cours de perfectionnement du personnel. Ils ont aussi réalisé un guide de création de documents d'enseignement aux patients (Wizowski et coll., 2006).

Résumé

On voit qu'il existe de nombreuses initiatives importantes liées à la littératie en santé au Canada. Il devrait être clair également que ces initiatives utilisent toutes sortes d'approches (communication, enseignement, développement communautaire, développement

organisationnel, établissement de réseaux, élaboration et mise en œuvre de politiques), et qu'elles ciblent un vaste éventail de groupes (aînés, personnes handicapées, Autochtones, apprenants débutants, personnes atteintes de maladies mentales). Fait intéressant, aucune des initiatives citées en exemple ne s'adresse spécifiquement aux nouveaux arrivants. L'équipe de recherche de la Colombie-Britannique sur la littératie en santé a mené des projets axés sur les personnes parlant le persan (Poureslami, Murphy, Nicol, Balka et Rootman, 2007) et cherche actuellement des moyens d'aider les immigrants hispanophones à acquérir des compétences en matière de santé. On mène sans doute aussi d'autres initiatives auprès de certaines communautés immigrantes au Canada, mais il faudrait néanmoins accorder plus d'attention aux nouveaux arrivants.

Les mérites des initiatives en cours comportent une contrainte majeure : les personnes qui pourraient s'y intéresser ignorent ce qui se passe ailleurs au pays, d'où l'intérêt d'avoir de meilleurs mécanismes de partage des pratiques exemplaires. En plus de l'absence relative d'évaluations notée plus haut, beaucoup d'initiatives actuelles sont de courte durée et ne bénéficient pas d'un financement soutenu.

5.4 Conclusions

Le Groupe a tiré les conclusions suivantes des constats du présent chapitre :

1. Au Canada comme à l'étranger, il y a très peu d'évaluations rigoureuses de l'efficacité des mesures de littératie en santé.
2. Certaines études ont montré que les approches communautaires et participatives sont prometteuses en présence de faibles niveaux de littératie en santé.
3. La pratique quotidienne de la lecture 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 de scolarité 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.

Chapitre 6 : Conséquences et recommandations

Le dernier élément du mandat du Groupe d'experts était d'évaluer les conséquences des données de recherche pour les politiques et les programmes visant à améliorer la littératie en santé et de formuler des recommandations pour orienter les mesures de littératie en santé au Canada. Le présent chapitre porte sur les conséquences pour les politiques et les programmes et énonce les recommandations du Groupe d'experts.

6.1 Conséquences pour les politiques et les programmes

On peut tirer de nombreuses conséquences pour les politiques et les programmes à partir des constats du Groupe d'experts. Comme mentionné, il y a eu très peu d'évaluations systématiques de la littératie en santé jusqu'à maintenant, particulièrement au Canada. Et les évaluations de politiques sont rares, sinon inexistantes. Cependant, le Groupe d'experts accepte une définition élargie des « données probantes » qui va au-delà des résultats d'études randomisées et contrôlées. Les données probantes (ainsi définies) examinées dans le présent rapport ont des conséquences importantes pour les politiques et les programmes qui visent l'avènement d'une culture de la santé au Canada. Voici les principales conclusions du Groupe en ce qui a trait aux politiques et aux programmes :

1. On a besoin de politiques et de programmes à la mesure de l'envergure et de l'impact des faibles niveaux de littératie au Canada; les Canadiens se voient imposer un bagage d'information sur la santé de plus en plus lourd en raison de la complexité croissante des systèmes de santé et du fait que l'on s'attend à ce que les patients assurent eux-mêmes la prise en charge de leur santé avec l'augmentation des maladies chroniques.
2. Il faut être 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. En ce qui concerne les Autochtones, étant donné leur culture et leur situation particulières, il faudra probablement instaurer un processus parallèle pour élaborer des politiques et des programmes adaptés à leurs besoins.
3. Tous les ordres de gouvernement doivent participer à l'élaboration et au soutien de politiques et de programmes de littératie en santé. Étant donné la répartition différente du problème des faibles niveaux de littératie en santé au pays et des groupes qui ont des lacunes à cet égard, ces politiques et ces programmes doivent être adaptés à la province ou au territoire. Les outils comme les cartes géographiques de la littératie en santé que le CCA doit publier bientôt seront utiles pour concevoir des stratégies adaptées à chaque population.
4. Il faut des politiques et des programmes pour réduire les obstacles individuels et systémiques à la littératie en santé. Ces obstacles sont nombreux et enchevêtrés.

Beaucoup de politiques et de programmes existent déjà, et beaucoup d'idées prometteuses et plausibles ont été suggérées pour abolir ces obstacles.

5. Il faut 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. Il faut coordonner les politiques et les programmes de littératie en santé aux politiques et aux programmes dans les domaines connexes. Il serait opportun, en particulier, de relier les efforts de littératie en santé aux initiatives pour améliorer la littératie en général, la culture informatique et les compétences relatives à diverses maladies et à la santé mentale, étant donné l'intérêt croissant pour la littératie en santé dans ces différents domaines.
7. Les initiatives pour encourager la pratique quotidienne de la lecture au moyen de politiques et de programmes innovateurs et ciblés seraient sans doute fructueuses. Il semble que la pratique de la lecture soit l'un des principaux déterminants de la littératie en santé; il faudrait faire un effort concerté en ce sens, car c'est un domaine où d'importantes améliorations sont envisageables.
8. Il faut des études pour appuyer l'élaboration de politiques et de pratiques, et pour mieux connaître les incidences de la littératie en santé sur la santé et le bien-être de la population (en particulier, son rôle dans les disparités sur le plan de la santé au Canada).

6.2 Recommandations

Le Groupe d'experts s'est entendu sur une grande 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 :

- Améliorer les capacités de lecture et d'écriture et les compétences en matière de santé au Canada
- Réduire les inégalités dans les occasions de perfectionner ses capacités de lecture et d'écriture et ses compétences en matière de santé au Canada
- 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 oeuvre 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 Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health. 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 :

- 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;
- 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;
- Que l'on demande les ressources nécessaires à la mise en oeuvre 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?

Références

- ABC Canada Literacy Foundation (2001). *Who wants to learn? Summary of results from the national study "Patterns of Participation in Canadian Literacy and Upgrading Programs."* Disponible à l'adresse suivante : <http://www.abc-canada.org>.
- Association canadienne de santé publique (2006a). Littératie et santé au Canada : Perspectives de la Deuxième conférence canadienne sur l'alphabétisation et la santé. *Revue canadienne de santé publique*, 97(S2).
- Association canadienne de santé publique (2006b). Report on focus groups with literacy learners. Rapport inédit préparé pour le Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé. Ottawa (ON).
- Association canadienne de santé publique (2006c). Report on key informant interviews. Rapport inédit préparé pour le Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé. Ottawa (ON).
- Association canadienne de santé publique (2007a). Report on the preliminary findings of an electronic scan on health literacy. Rapport inédit préparé pour le Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé. Ottawa (ON).
- Association canadienne de santé publique (2007b). Summary of key findings of national consultations on health literacy. Rapport inédit préparé pour le Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé. Ottawa (ON).
- Association canadienne pour la santé, l'éducation physique, le loisir et la danse (s.d.). *SQE – Activités de promotion*. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.cahperd.ca/fra/sante/promotion.cfm>
- Baker, D.W., Gazmararian, J.A., Williams, M.V., Scott, T., Parker, R. M., Green, D. et al. (2002). Functional health literacy and the risk of hospital admission among Medicare managed care enrollees. *American Journal of Public Health*, 92, 1278–1283.
- Baker, D.W., Wolf, M.S., Feinglass, J., Thompson, J.A., Guzmanarian, J.S., et Huang, P. (2007). Health literacy and mortality among elderly persons. *Archives of Internal Medicine*, 167(14), 1503–1509.
- Begley S. (1996, février 19). Your child's brain. *Newsweek*, 54–62.
- Benjamins, M.R., Hummer, R.A., Eberstein, I.W., et Nam, C.B. (2004). Self-reported health and adult mortality risk: An analysis of cause-specific mortality, *Social Science and Medicine*, 59(6), 1297–1306.
- Birru, M., Monaco V., Charles, L., Drew, H., Njie, V., Bierria, T. et al. (2004). Internet usage by low-literacy adults seeking health information: an observational analysis. *J Med Internet Res*, 6(3), e25.

- Bourbeau J., Collet, J.-P., Schwartzman, K., Ducruet, T., Nault, D., et Bradley, C. (2006). Economic benefits of self-management education in COPD. *Chest*, 130, 1704–1711.
- Broemeling A.-M., Watson, D., et Black, C. (2005). *Chronic Conditions and Co-morbidity Among Residents of British Columbia*. Vancouver (C-B) : Centre for Health Services and Policy Research.
- Broughton, M., Anderson, R., Hamilton, L., et Day, D. (2007, juin). *Evaluation of “Standing Together: An Aboriginal Youth Comic” as a tool for increasing Health Literacy*. Communication présentée au 19th IUHPE World Conference on Health Promotion and Health Education, Vancouver (C-B).
- Browne, G., Byrne, C., Roberts, J., Gafni, A., Whittaker, S. (2001). When the bough breaks: Provider-initiated comprehensive care is more effective and less expensive for sole support parents on social assistance. *Social Science and Medicine*, 53(12), 1697–1710.
- Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health (2007). *Mental Health Literacy in Canada*. Disponible à l’adresse suivante : http://www.camimh.ca/MHL_Canada_Dec15-02-06_Report.pdf
- Conseil canadien sur l’apprentissage (2007a). *Littératie en santé au Canada: Résultats initiaux de l’Enquête internationale sur l’alphabétisation et les compétences des adultes*. Ottawa (ON): Auteur.
- Conseil canadien sur l’apprentissage (2007b). *État de l’apprentissage au Canada : Pas le temps de s’illusionner*. Ottawa (ON): Auteur.
- Conseil canadien sur l’apprentissage (2007c). *Enquête sur les attitudes des Canadiens à l’égard de l’apprentissage : 2006, Apprentissage lié à la santé.* Ottawa: Auteur. Disponible à l’adresse suivante : <http://search.ccl-cca.ca/CCL/Reports/SCAL2006/SCALHealthLearning2006.htm>
- Conseil canadien sur l’apprentissage (2008). *Littératie en santé au Canada : Une question de bien-être*. Ottawa (ON): Auteur.
- Davis, T.C., Dolan, N.C., Ferreira, M.R., Tomori, C., Green, K.W., Sipler, A.M. et al. (2001). The role of inadequate health literacy skills in colorectal cancer screening. *Cancer Investigation*, 19, 193–200.
- Dionne-Coster, S., Sauve, L., et Shively, J. (2007). *Family Literacy and Health*, Edmonton: Centre for Family Literacy.
- Dolan, N.C., Ferreira, M.R., Davis, T.C., Fitzgibbon, M.L., Rademaker, A., Liu, D. et al. (2004). Colorectal cancer screening knowledge, attitudes, and beliefs among veterans: Does literacy make a difference? *Journal of Clinical Oncology*, 22, 2617–2622.
- Endres, L.K., Sharp, L.K., Haney, E., et Dooley, S.L. (2004). Health literacy and pregnancy preparedness in pregestational diabetes. *Diabetes Care*, 27, 331–334.
- Estrada, C.A., Martin-Hryniewica, M., Peek, B.T., Collins, C., et Byrd, J.C. (2004). Literacy and numeracy skills and anticoagulation control. *American Journal of Medical Science*, 328, 88–93.

- Fortenberry, J.D., McFarlane, M.M., Hennessy, M., Bull, S.S., Grimley, D.M., St Lawrence, J. et al. (2001). Relation of health literacy to gonorrhoea related care. *Sexually Transmitted Infections*, 77, 206–211.
- Galabuzi, G-E. (2004). Social exclusion. Dans D. Raphael (éd.) *Social Determinants of Health: Canadian Perspectives*. pp. 235–252. Toronto: Canadian Scholars' Press Inc.
- Gazmararian, J.A., Williams, M.V., Peel, J., et Baker, D.W. (2003). Health literacy and knowledge of chronic disease. *Patient Education and Counselling*, 51, 267–275.
- Gillis, D. (2004). A community-based approach to health literacy using participatory research. *Adult Learning*, 15 (1–2), 14–17.
- Gillis, D., et Quigley, A. (2004). *Taking Off the Blindfold: Seeing How Literacy Affects Health*. Report of the Health Literacy in Rural Nova Scotia Research Project. Antigonish, NS: St. Francis Xavier University. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.nald.ca/healthliteracystfx/pubs/takngoff/takngoff.pdf>
- Gilmour, H., et Park, J. (2006). Dependency, chronic conditions and pain in seniors. *Rapports sur la santé : La santé de la population canadienne*. 16 (S), 21–32, cat. no. 82-003-SIF. Ottawa (ON): Statistique Canada.
- Hauser, J., et Edwards, P. (2006). Literacy, Health Literacy and Health: A Literature Review. Rapport inédit préparé pour le Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé. Ottawa (ON).
- Health Communication Unit, Centre for Health Promotion, University of Toronto (2004). *An Introduction to Comprehensive Workplace Health Promotion*. Disponible à l'adresse suivante : http://www.thcu.ca/workplace/documents/intro_to_workplace_health_promotion_v1.1.FINAL.pdf
- Heneghan C., Alonso-Coello, P., Garcia-Alamino, J., Perera, R., Meats, E., et Glasziou, P. (2006). Self-monitoring of oral anticoagulation: A systematic review and meta-analysis. *Lancet*, 367, 404–411.
- Institute for Healthcare Improvement (s.d.). *IHI at Forefront of National Program to Advance Patient Self-Management of Care*. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.ihf.org/IHI/Topics/PatientCenteredCare/SelfManagementSupport/ImprovementStories/IHIatForefrontofNationalProgramtoAdvancePatientSelfManagementofCare.htm>
- International ICT Literacy Panel (2002). *Digital Transformation: A Framework for ICT Learning*. Princeton, NJ: Educational Testing Service. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.ets.org/Media/Research/pdf/ICTREPORT.pdf>
- Johnston, L., Ammary, N., Epstein, L., Johnson, R., et Rhee, K. (2006). A transdisciplinary approach to improve health literacy and reduce disparities. *Health Promotion Practice*, 3.

- Kalichman, S.C., Benotsch, E., Suarez, T., Cata, S., Miller, J. et Rompa, D. (2000). Health literacy and health-related knowledge among persons living with HIV/AIDS. *American Journal of Preventive Medicine*, 18, 325–331.
- Kalichman, S.C., et Rompa, D. (2000). Functional health literacy is associated with health status and health-related knowledge among persons living with HIV/AIDS. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome Human Retrovirology*, 25, 337–344.
- Kauffman, H., Skipper, B., Small, L., Terry, T., McGrew, M. (2001). Effect of literacy on breast feeding outcomes. *Southern Medical Journal*, 94(3), 293–296.
- King, J. (2007). *Environmental Scan of Interventions to Improve Health Literacy: Final Report*. Antigonish (N-E) : Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé
- Kim, S., Love, F., Quistberg, D.A., et Shea, J.A. (2004). Association of health literacy with self-management behavior in patients with diabetes. *Diabetes Care*, 27, 2980–2982.
- Korhonen, M. (2006). *Literacy and Health: The Importance of Higher-Level Literacy skills* Ottawa (ON): Organisation nationale de la santé autochtone.
- Kwan, B., Frankish, J. et Rootman, I. (2006) The Development and Validation of Measures of Health Literacy in Different Populations. Rapport inédit. Vancouver and Victoria: Institute of Health Promotion Research and Centre for Community Health Promotion Research.
- Li, B.D., Brown, W.A., Ampil, F.L., Burton, G.V., Yu, H., et McDonald, J.C. (2000). Patient compliance is critical for equivalent clinical outcomes for breast cancer treated by breast conservation therapy. *Annals of Surgery*, 231, 883–889.
- Lindau, S.T., Tomori, C., Lyons, T., Langseth, L., Bennett, C.L. et Garcia, P. (2002). The association of health literacy with cervical cancer prevention knowledge and health behaviors in a multi-ethnic cohort of women. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 186(1), 938–943.
- Literacy Alberta (2004). *Literacy and Disabilities*. Fiche de renseignement. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.literacyalberta.ca/facts/LiteracyandDisabilities.pdf>
- Literacy Alberta (2005). *Literacy and Learning Disabilities*. Fiche de renseignement. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.literacyalberta.ca/facts/LiteracyandLDs.pdf>
- McGowan, P. (2005). *Self-Management: A Background Paper*. Communication présentée au New Perspectives: International Conference on Patient Self-Management, Victoria (C-B).
- McMullen, K. (2006). Literacy skills among Canada's immigrant population. In *Education Matters: Insights on Education, Learning and Training in Canada*(2), 5. Ottawa (ON): Statistics Canada. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.statcan.ca/bsolc/english/bsolc?catno=81-004-X20050059112>.
- Moody, C., et Rose, M. (2004). *Literacy and Health: Defining Links and Developing Partnerships*. Winnipeg (MB): Literacy Partners of Manitoba.

- Mossey, J.M., et Shapiro, E. (1982). Self-rated health: A predictor of mortality among the elderly. *American Journal of Public Health*, 72(8), 800–808.
- Movement for Canadian Literacy (2005). *A 10-year, Results-Based National Literacy Action Plan: 2006–2016*. Ottawa: Movement for Canadian Literacy. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.nald.ca/fulltext/10year/tenyear.pdf>
- Mustard F., et McCain M. (1999). *Early Years Study*. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario.
- National Literacy Act, Public Law 102-73, 102nd Congress – 1st Session (1991). Disponible à l'adresse suivante : <http://www.nifl.gov/public-law.html>
- Nielsen-Bohlman, L., Panzer, A.M., et Kindig, D.A. (éds.) (2004). *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. Washington, DC: National Academies Press.
- Norman, C.D., et Skinner, H.A. (2006). eHEALS: The eHealth Literacy Scale, *Journal of Medical Internet Research*, 8(4): e27.
- Nuttall Nason, P., et Ainsley Whitty, P. (2004). *Language, Literacy and Healthy Development: The Work of CAPC and CPNP Projects*, Saint John (N-B) : Early Childhood Centre, University of New Brunswick.
- Ohinmaa, A., Jacobs, P., Simpson, S., et Johnson, J. (2004). The projection of prevalence and cost of diabetes in Canada: 2000 to 2016. *Canadian Journal of Diabetes*, 28(2).
- Organisation mondiale de la santé (1998). *Glossaire de la promotion de la santé*. Genève : Auteur.
- Ouellet, F., Dufour, R., Durand, D., René, J.-F., et Garon, S. (2000). L'empowerment dans Naître égaux – Grandir en santé. Montreal, QC: Direction de la santé publique de Montréal-Centre.
- People for Education (2007). *The 2007 Annual Report on Ontario's Public Schools*. Toronto: Auteur.
- Poureslami, I., Murphy, D., Nicol, A., Balka, E., et Rootman, I. (2007). Assessing the effectiveness of informational video clips on Iranian immigrants' attitudes toward and intention to use the BC HealthGuide program in the Greater Vancouver Area, *MEDSCAPE General Medicine*, 9(1): 12.
- Rioux, M., Zubrow, E., Stutt Bunch, M., et Miller, W. (2003). *Atlas of Literacy and Disability*. Toronto, ON: Canadian Abilities Foundation.
- Rootman, I., et Ronson, B. (2005). Literacy and health research in Canada: Where have we been and where should we go? *Revue canadienne de santé publique*, 96, S62–77.
- Rudd, R.E., Epstein Anderson, J., Oppenheimer, S., et Nath, C. (2007). Health literacy: An update of medical and public health literature. Dans J.P. Comings, B. Garner, et C. Smith (Eds.) *Review of Adult Learning and Literacy, Volume 7*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

- Rudd, R.E., et Anderson, J.E. (2006). *The Health Literacy Environment of Hospitals and Health Centers*. Boston: Health Literacy Studies, Harvard School of Public Health, National Center for the Study of Adult Learning and Literacy.
- Rudd, R.E., Kirsch, I., et Yamamoto, K. (2004). *Literacy and Health in America*. Princeton, NJ: Educational Testing Service.
- Santé Canada (2002). Le fardeau économique de la maladie au Canada, 1998. Ottawa (ON) :
Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2002. Disponible à
l'adresse suivante : <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/ebic-femc98/pdf/femc1998.pdf>
- Schillinger, D., Piette, J., Grumbach, K., Wang, F., Wilson, C., Daher, C. et al. (2003).
Closing the loop: Physician communication with diabetic patients who have low health
literacy. *Archives of Internal Medicine*, 163, 83–90.
- Sharp, L.K., Zurawski, J.M., Roland, P.Y., O'Toole, C., et Hines, J. (2002). Health literacy,
cervical cancer risk factors, and distress in low-income African-American women seeking
coloscopy. *Ethnicity and Disease*, 12, 541–546.
- Schultz S, et Kopec, J. (2003). Effet des problèmes de santé chroniques. *Rapports sur la santé*,
14(4), 41–56 Catalogue de Statistique Canada no. 82-003-XIE
- Singleton K. (2004). Developing health literacy curriculum for ESOL learners. *Literacy
Harvest*, 11, 30–4.
- Statistique Canada (2005). *Miser sur nos compétences : résultats canadiens de l'Enquête internationale
sur l'alphabétisation et les compétences des adultes*. Ottawa (ON): No. de Cat. 89-617-XIF.
Disponible à l'adresse suivante : <http://www.statcan.ca/francais/freepub/89-617-XIF/89-617-XIF2005001.pdf>
- Statistique Canada (2002). Enquête sur la participation et les limitations d'activités: profil
de l'incapacité au Canada, 2001. *Le Quotidien*. Le 12 decembre. Ottawa. Disponible à
l'adresse suivante : <http://www.statcan.ca/Daily/Francais/021203/q021203a.htm>
- Sudore, R.L., Yaffe, K., Satterfield, S., Harris, T.B., Mehta, K.M., Simonsick et al., (2006).
Limited literacy and mortality in the elderly, *Journal of General Internal Medicine*, 21, 806–812.
- The Centre for Literacy of Quebec (s.d.). *Definition of Literacy*. Disponible à l'adresse
suivante : <http://www.centreforliteracy.qc.ca/def.htm>
- Totten M., et Quigley P. (2003). *Bullying, School Exclusion and Literacy*. Manuscrit inédit.
Ottawa (ON): Association canadienne de santé publique.
- U.S. Department of Health and Human Services (2000). *Healthy People 2010: Understanding and
Improving Health*, (2nd ed.). Washington, DC: U.S. Government Printing Office. Disponible
à l'adresse suivante : <http://www.healthypeople.gov/Document/pdf/uih/2010uih.pdf>
- Wilson, R. (2004). Retrospective Evaluation of the National Literacy and Health Program.
Manuscrit inédit. Ottawa: Association canadienne de santé publique.