

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

Année 2011

N°

Thèse

pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'Etat

Par

FRANCINO Marie-Catherine
Née le 10 décembre 1978 à Ottawa (Canada)

Présentée et soutenue publiquement le 6 octobre 2011

TITRE

**Sélection et adaptation d'un test de dépistage
de la littératie en santé en médecine générale**

Jury

Président de Jury : Monsieur le Professeur Emmanuel RUSCH

Membres du jury : Monsieur le Professeur Xavier HEBUTERNE

Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Monsieur le Professeur Dominique HUAS

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Professeur Dominique PERROTIN

VICE-DOYEN

Professeur Daniel ALISON

ASSESSEURS

Professeur Christian ANDRES, Recherche
Docteur Brigitte ARBEILLE, Moyens
Professeur Christian BINET, Formation Médicale Continue
Professeur Laurent BRUNEREAU, Pédagogie
Professeur Patrice DIOT, Recherche clinique

SECRETAIRE GENERAL

Madame Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Professeur Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Professeur Georges DESBUQUOIS (†)- 1966-1972
Professeur André GOUAZÉ - 1972-1994
Professeur Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

PROFESSEURS EMERITES

Professeur Patrick CHOUTET
Professeur Guy GINIES
Professeur Jacques LANSAC
Professeur Olivier LE FLOCH
Professeur Chantal MAURAGE
Professeur Léandre POURCELOT
Professeur Jean-Claude ROLLAND

PROFESSEURS HONORAIRES

MM. Ph. ANTHONIOZ - A. AUDURIER – Ph. BAGROS - G. BALLON – P.BARDOS - J. BARSOTTI
A. BENATRE - Ch. BERGER –J. BRIZON - Mme M. BROCHIER - Ph. BURDIN - L. CASTELLANI
J.P. FAUCHIER - B. GRENIER – M. JAN –P. JOBARD - J.-P. LAMAGNERE - F. LAMISSE - J.
LAUGIER
G. LELOLD - G. LEROY - Y. LHUINTRE - M. MAILLET - Mlle C. MERCIER - E/H. METMAN - J.
MOLINE
Cl. MORAINÉ - H. MOURAY - J.P. MUH - J. MURAT - Mme T. PLANIOL - Ph. RAYNAUD - Ch.
ROSSAZZA - Ph. ROULEAU - A. SAINDELLE - J.J. SANTINI - D. SAUVAGE - M.J. THARANNE - J.
THOUVENOT
B. TOUMIEUX - J. WEILL.

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MM.	ALISON Daniel	Radiologie et Imagerie médicale
	ANDRES Christian	Biochimie et Biologie moléculaire
	ARBEILLE Philippe	Biophysique et Médecine nucléaire
	AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	AUTRET Alain	Neurologie
Mme	AUTRET-LECA Elisabeth	Pharmacologie fondamentale ; Pharmacologie clinique
MM.	BABUTY Dominique	Cardiologie
Mmes	BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; Radiothérapie
	BARTHELEMY Catherine	Physiologie
MM.	BAULIEU Jean-Louis	Biophysique et Médecine nucléaire
	BERNARD Louis	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
	BESNARD Jean-Claude	Biophysique et Médecine nucléaire
	BEUTTER Patrice	Oto-Rhino-Laryngologie
	BINET Christian	Hématologie ; Transfusion
	BODY Gilles	Gynécologie et Obstétrique
	BONNARD Christian	Chirurgie infantile
	BONNET Pierre	Physiologie
	BOUGNOUX Philippe	Cancérologie ; Radiothérapie
	BRUNEREAU Laurent	Radiologie et Imagerie médicale
	BUCHLER Matthias	Néphrologie
	CALAIS Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
	CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
	CHANDENIER Jacques	Parasitologie et Mycologie
	CHANTEPIE Alain	Pédiatrie
	CHARBONNIER Bernard	Cardiologie
	COLOMBAT Philippe	Hématologie ; Transfusion
	CONSTANS Thierry	Médecine interne ; Gériatrie et Biologie du vieillissement
	CORCIA Philippe	Neurologie
	COSNAY Pierre	Cardiologie
	COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et Imagerie médicale
	COUET Charles	Nutrition
	DANQUECHIN DORVAL Etienne	Gastroentérologie ; Hépatologie
	DE LA LANDE DE CALAN Loïc	Chirurgie digestive
	DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
	DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique ; médecine d'urgence
	DIOT Patrice	Pneumologie
	DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & Cytologie pathologiques
	DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	FAUCHIER Laurent	Cardiologie
	FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	FETISSOF Franck	Anatomie et Cytologie pathologiques
	FOUQUET Bernard	Médecine physique et de Réadaptation
	FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
	FUSCIARDI Jacques	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	GAILLARD Philippe	Psychiatrie d'Adultes
	GOGA Dominique	Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie
	GOUDEAU Alain	Bactériologie -Virologie ; Hygiène hospitalière
	GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
	GRUEL Yves	Hématologie ; Transfusion
	GUILMOT Jean-Louis	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
	GUYETANT Serge	Anatomie et Cytologie pathologiques
	HAILLOT Olivier	Urologie
	HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique ; médecine d'urgence (Néphrologie et Immunologie clinique)
	HERAULT Olivier	Hématologie ; transfusion
	HERBRETEAU Denis	Radiologie et Imagerie médicale
Mme	HOMMET Caroline	Médecine interne, Gériatrie et Biologie du vieillissement
MM.	HUTEN Noël	Chirurgie générale
	LABARTHE François	Pédiatrie
	LAFFON Marc	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	LANSON Yves	Urologie
	LARDY Hubert	Chirurgie infantile
	LASFARGUES Gérard	Médecine et Santé au Travail
	LEBRANCHU Yvon	Immunologie

LECOMTE Pierre	Endocrinologie et Maladies métaboliques
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LEMARIE Etienne	Pneumologie
LESCANNE Emmanuel	Oto-Rhino-Laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie ; Radiothérapie
LORETTE Gérard	Dermato-Vénéréologie
MACHET Laurent	Dermato-Vénéréologie
MAILLOT François	Médecine Interne
MARCHAND Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MARRET Henri	Gynécologie et Obstétrique
NIVET Hubert	Néphrologie
PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, Pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et Médecine nucléaire
PERROTIN Dominique	Réanimation médicale ; médecine d'urgence
PERROTIN Franck	Gynécologie et Obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
QUENTIN Roland	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
RICHARD-LENOBLE Dominique	Parasitologie et Mycologie
ROBERT Michel	Chirurgie Infantile
ROBIER Alain	Oto-Rhino-Laryngologie
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
ROYERE Dominique	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SALIBA Elie	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
SIRINELLI Dominique	Radiologie et Imagerie médicale
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VAILLANT Loïc	Dermato-Vénéréologie
VELUT Stéphane	Anatomie
WATIER Hervé	Immunologie.

PROFESSEURS ASSOCIES

M.	HUAS Dominique	Médecine Générale
Mme	LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie	Médecine Générale
MM.	POTIER Alain	Médecine Générale
	TEIXEIRA Mauro	Immunologie

PROFESSEUR détaché auprès de l'Ambassade de France à Washington pour exercer les fonctions de Conseiller pour les affaires sociales

M.	DRUCKER Jacques	Epidémiologie-Economie de la Santé et Prévention
----	-----------------	--

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ARBEILLE Brigitte	Biologie cellulaire
M.	BARON Christophe	Immunologie
Mme	BAULIEU Françoise	Biophysique et Médecine nucléaire
M.	BERTRAND Philippe	Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication
Mme	BLANCHARD-LAUMONIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
M	BOISSINOT Eric	Physiologie
Mmes	BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
	BRECHOT Marie-Claude	Biochimie et Biologie moléculaire
MM.	BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	DESTRIEUX Christophe	Anatomie
	DUONG Thanh Haï	Parasitologie et Mycologie
Mmes	EDER Véronique	Biophysique et Médecine nucléaire
	FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et Cytologie pathologiques
	GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie - Virologie ; Hygiène hospitalière
M.	GIRAUDEAU Bruno	Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication
Mme	GOUILLEUX Valérie	Immunologie
MM.	GUERIF Fabrice	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction

	GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
M.	HOARAU Cyrille	Immunologie
M.	HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
Mme	LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
Mmes	LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale ; Pharmacologie clinique
	MACHET Marie-Christine	Anatomie et Cytologie pathologiques
MM.	MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
	MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
Mme	MICHEL-ADDE Christine	Pédiatrie
M.M	MULLEMAN Denis	Rhumatologie
	PIVER Eric	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et Droit de la santé
Mme	VALAT Chantal	Biophysique et Médecine nucléaire
M.	VOURC'H Patrick	Biochimie et Biologie moléculaire

MAITRES DE CONFERENCES

Mlle	BOIRON Michèle	Sciences du Médicament
Mme	ESNARD Annick	Biologie cellulaire
M.	LEMOINE Maël	Philosophie
Mlle	MONJAUZE Cécile	Sciences du langage - Orthophonie
M.	PATIENT Romuald	Biologie cellulaire

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS

M.M.	LEBEAU Jean-Pierre	Médecine Générale
	ROBERT Jean	Médecine Générale

PROFESSEUR CERTIFIE

M	DIABANGOUAYA Célestin	Anglais
---	-----------------------	---------

CHERCHEURS C.N.R.S. - INSERM

MM.	BIGOT Yves	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 6239
	BOUAKAZ Ayache	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
Mmes	BRUNEAU Nicole	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
	CHALON Sylvie	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
MM.	COURTY Yves	Chargé de Recherche CNRS – U 618
	GAUDRAY Patrick	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 6239
	GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 6239
Mmes	GOMOT Marie	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
	HEUZE-VOURCH Nathalie	Chargée de Recherche INSERM – U 618
MM.	LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche INSERM - UMR CNRS-INSERM 930
	LE PAPE Alain	Directeur de Recherche CNRS – U 618
Mmes	MARTINEAU Joëlle	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
	POULIN Ghislaine	Chargée de Recherche CNRS – UMR CNRS-INSERM 930

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

Mme	DELORE Claire	Orthophoniste
M	GOUIN Jean-Marie	Praticien Hospitalier
M.	MONDON Karl	Praticien Hospitalier
Mme	PERRIER Danièle	Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

Mme	LALA Emmanuelle	Praticien Hospitalier
M.	MAJZOUB Samuel	Praticien Hospitalier

Pour l'Ethique Médicale

Mme	BIRMELE Béatrice	Praticien Hospitalier
M.	MALLET Donatien	Praticien Hospitalier.

A mes parents,

A mon frère,

A toute ma famille,

A Delphine, Audrey, Virginie P., Virginie L., Christopher, Lucile, Anne-Sophie, Damien,
Aude,

A toute la famille Pauvarel,

A Mme Baudouy.

REMERCIEMENTS

**A Monsieur le Professeur Emmanuel RUSCH,
Professeur des universités Praticien Hospitalier, Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention**

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Je profite de l'occasion pour vous remercier de votre accueil lors des journées de Santé Publique. Votre enthousiasme pour mon projet m'a aidé à avancer.
Soyez assuré de mon profond respect.

**A Monsieur le Professeur Xavier HEBUTERNE,
Professeur des universités Praticien Hospitalier, Hépatogastro-Entérologie et Nutrition**

Vous me faites l'honneur et le plaisir de participer à ce jury. Quelques mots sur une page ne sauraient exprimer tout ce que j'ai vécu et tout ce que j'ai appris en cinq ans. Votre engagement auprès des patients est hors pair. Je retiens également votre pouvoir d'écoute et de respect du choix des patients.
Soyez assuré de ma profonde gratitude.

**A Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ
Professeur associé des universités, médecin généraliste**

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury. J'en profite pour vous remercier pour votre enseignement tout au long de ce DES de médecine générale.

**A Monsieur le Professeur Dominique HUAS
Professeur associé des universités, médecin généraliste**

Je vous remercie d'avoir accepté d'être mon directeur de thèse. L'intérêt et l'attention que vous avez portés au sujet ont été indispensables à la réalisation de ce travail.

A toutes les « experts » qui ont bien voulu participer à cette thèse, et sans qui ce travail n'aurait pas pu être réalisé, qu'ils soient assurés de mes sincères remerciements !

A Laetitia, qui a retranscrit 3 des 4 verbatim,

Au Docteur PEPIN-DONAT et à toute l'équipe des urgences pédiatriques du CHU de Tours,

Au Docteur PICHON et à toute l'équipe de l'hôpital de jour de Bretonneau du CHU de Tours.

LISTE DES ABBREVIATIONS

ALLS: Adult Literacy and Life Skills Survey
AMA : American Medical Association
ANLCI : Agence Nationale de Lutte Contre l'illettrisme
BAC : Baccalauréat
BAC Pro : Baccalauréat professionnel
BEP : Brevet d'études professionnelles
BEPC : Brevet des collèges
BTS : Brevet de technicien supérieur
CAP : Certificat d'aptitude professionnelle
CASOUS : Centre d'accueil, de santé et d'orientation pour l'urgence sociale
CEP : Certificat d'études primaires
CIA 37 : Centre ressources illettrisme et analphabétisme d'Indre-et-Loire
HAD : Hospitalisation à domicile
HALS : Health Activities Literacy Scale
HDLM : Histoire de la maladie
HHLT : Hebrew Health Literacy Test
INSEE : l'Institut national de la statistique et des études économiques
IOM : Institute of Medicine
IVQ : information vie quotidienne
LES : Littératie en santé
MART : Medical Achievement Reading Test
MDIT : Medical Data Interpretation Test
METER : MEDical TERM Recognition test
NAAL : National Assessment of Adult Literacy
NALS : National Adult Literacy Survey
NVS : Newest Vital Sign
OCDE: Organisation de Coopération et de Développement Economiques
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PHLAT: Parental Health Literacy Activities Test
PIAT-R: Peabody
REALM : Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine
SAHLSA: Short Assessment of Health Literacy for Spanish-speaking Adults
SILS: Single Item Literacy Screener
SNS: Subjective Numeracy Scale
SORT: Slosson Oral Reading Test
TOFHLA : Test of Functional Health Literacy in Adults
WRAT : Wide Range Achievement Test

SOMMAIRE

INTRODUCTION	12
1 Sélection du test pour la traduction et l'adaptation culturelle.....	14
1.1 Introduction.....	14
1.2 Méthode.....	15
1.2.1 Analyse du concept de LES et identification des instruments de mesure.....	15
1.2.2 Comparaison des propriétés psychométriques des tests de LES.....	16
1.3 Résultats.....	17
1.3.1 Revue de la littérature	17
1.3.2 Analyse qualitative des définitions de LES	18
1.3.3 Adoption d'une définition	19
1.3.4 Identification des instruments de mesure de la LES	20
1.3.5 Évaluation critique des instruments de mesure en lien avec la définition et les données psychométriques	21
1.3.6 Sélection de l'instrument de mesure à adapter	22
1.4 Discussion.....	23
1.5 Conclusion	24
2 Adaptation d'un test de dépistage de littératie en santé	25
2.1 Introduction.....	25
2.2 Méthode.....	26
2.2.1 Traduction de l'anglais vers le français.....	26
2.2.2 La rétro-traduction	27
2.2.3 Expertise de l'instrument de mesure	27
2.2.4 Pré-test français.....	30
2.3 Résultats.....	31
2.3.1 Traduction de l'instrument de mesure.....	31
2.3.2 Modifications apportées au test suite à l'expertise	31
2.3.3 Résultats du pré-test	39
2.4 Discussion.....	41
2.4.1 Résumé des principaux résultats	41
2.4.2 Les études précédentes	42
2.4.3 L'étape suivante : la validation.....	43
2.5 Conclusion	44

Annexe 1 : Définitions de la littératie en santé	45
Annexe 2 : La toute nouvelle constante – version française du Newest Vital Sign	46
Annexe 3 : Guide d’entretien du groupe d’expert.....	47
Annexe 4 : Verbatim du 1 ^{er} groupe d’experts.....	48
Annexe 5 : Verbatim du 2 ^{ème} groupes d’experts.....	66
Annexe 6 : Verbatim du 3 ^{ème} groupe d’experts.....	85
Annexe 7 : Verbatim du 4 ^{ème} groupe d’experts.....	92
BIBLIOGRAPHIE	98

Liste des schémas

Schéma 1 : Conceptualisation de la littératie en santé.....	19
---	----

Liste des tableaux

Tableau 1 : Revue de la littérature sur la littératie en santé.....	17
Tableau 2 : Définitions référencées dans les articles retenus.....	18
Tableau 3 : Les tests de littératie en santé.....	20
Tableau 4 : Comparaison des propriétés psychométriques de 3 tests de LES.....	21
Tableau 5 : Propriétés psychométriques du Newest Vital Sign, (26).	22
Tableau 6 : tableau décisionnel croisant le score de compréhension et le score de validité de l'item.....	29
Tableau 7 : Intelligibilité des items selon les experts.	38
Tableau 8 : Validité des items selon les experts.....	38
Tableau 9 : Données biographiques des personnes ayant répondu au test.....	39
Tableau 10 : Résultats des répondants	40
Tableau 11 : Commentaires des répondants.....	41

INTRODUCTION

En France, près de 1 français sur 5 est suivi pour pathologie chronique (1). L'amélioration des traitements et de la prise en charge de ces maladies chroniques et de leurs complications, est une des causes de l'augmentation de l'espérance de vie (2). Parallèlement, le vieillissement de la population et le coût élevé des avancées thérapeutiques majeures de ces dernières années accroît le fardeau social et économique des maladies chroniques dans les pays développés (3).

Les maladies chroniques, de par leur caractère durable et évolutif, engendrent des difficultés personnelles, familiales, professionnelles et sociales importantes. Elles constituent un véritable défi d'adaptation pour les patients, à qui l'on demande une plus grande autonomie. Ils sont acteurs de leur santé et doivent participer aux décisions de santé qui les concernent (4). Pour cela, le médecin doit donner une information spécifique à son patient qui doit pouvoir rechercher des informations en santé, assimiler des données médicales, comprendre ses droits et ses obligations, et prendre des décisions éclairées concernant son état de santé (5). Ceci suppose qu'il en a les capacités, les connaissances et la motivation.

Les données actuelles suggèrent qu'il existe un écart entre les capacités et les connaissances de la population et les exigences du système de soins (6). Plus de 300 études internationales ont montré le décalage entre le niveau d'alphabétisation des patients et le niveau requis pour lire et comprendre les supports d'éducation à la santé et les formulaires de consentement (7). Le coût sociétal de ce décalage entre les compétences de la population et les exigences du système de soins est évalué à 73 milliards de dollars américains chaque année aux États-Unis (8). C'est le coût représenté par les accidents de iatrogénie, les consultations et les hospitalisations supplémentaires et les frais supplémentaires liés à des situations évitables de santé.

En France, l'Agence nationale de lutte contre l'illettrisme (ANLCI) distingue deux groupes de personnes. Le premier groupe correspond aux nouveaux immigrés et aux personnes ayant complété moins de 5 années de scolarité en France. Ce groupe représente 10% des personnes âgées de 18 à 65 ans vivant en France métropolitaine. Parmi elles, les personnes qui n'ont jamais été scolarisées ou qui ne maîtrisent pas la lecture et l'écriture sont dites analphabètes. Le deuxième groupe correspond aux personnes nées en France et celles qui ont complété au moins 5 années d'études en France. Ce groupe représente 90% des personnes âgées de 18 à 65 ans vivant en France métropolitaine. Parmi elles, les personnes qui ne maîtrisent pas les bases indispensables pour être autonomes dans les situations simples de la vie courante sont dites illettrées.

En 2004-2005, l'ANLCI a inclus son module de mesure de l'illettrisme dans l'enquête Information vie quotidienne (IVQ) de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE). L'enquête IVQ mesure les compétences des adultes à l'écrit, en compréhension orale et en calcul (9). L'enquête était constituée d'un ensemble d'exercices fondés sur des supports de la vie quotidienne. Elle a été administrée à 10000 personnes âgées de 18 à 65 ans et résidant en France métropolitaine. Cette enquête a montré que 9% des personnes scolarisées en France sont dans une situation proche de

l'illettrisme. 13 à 14% des personnes scolarisées en France ont des difficultés graves dans l'un des domaines de l'écrit (Conversation téléphonique avec JP Jeantheau, chargé de mission nationale à l'ANLCI, décembre 2010). Quant aux personnes scolarisées en français, hors de la métropole, 23% ont des difficultés graves avec l'écrit et la compréhension de texte. Six personnes sur dix scolarisées hors de France dans une langue autre que le français, ont des difficultés graves avec l'écrit et la compréhension de texte en langue française.

Depuis 30 ans, les anglo-saxons s'intéressent au niveau d'alphabétisation fonctionnelle des patients. Ils ont défini un nouveau concept, la littératie en santé, pour décrire la capacité des individus à trouver, interpréter et comprendre des informations de santé simples et les compétences pour utiliser ces informations et les services de santé pour augmenter leur capital santé.

A l'heure actuelle, en France, il n'existe aucun moyen de déterminer le niveau de littératie en santé des patients. Compte tenu des chiffres d'illettrisme, il est probable, qu'une partie de la population résidant en France et ayant recours à un médecin généraliste dans le cadre de son parcours de soins, ait un faible niveau de littératie en santé.

L'identification des personnes ayant un faible niveau de LES est difficile parce que l'utilisation de paramètres tels que l'âge, la catégorie socioprofessionnelle ou le niveau de scolarité ne sont que des approximations. Or, sans méthode de dépistage adéquate, il est impossible de connaître la prévalence des faibles niveaux de LES et d'en mesurer les conséquences sur la santé et sur les finances publiques.

Cette thèse présente les deux sections d'un travail de recherche original dont le but ultime est la création d'un instrument de dépistage du niveau de littératie en santé en langue française, pour un usage en médecine générale. La première partie de la thèse s'intéresse à la sélection d'un instrument de dépistage de la LES par le biais d'une revue de la littérature. La seconde détaille la traduction, l'adaptation et le pré-test de l'instrument de dépistage de la LES.

1 Sélection du test pour la traduction et l'adaptation culturelle

1.1 Introduction

La LES est un terme utilisé pour la première fois en 1974 par Simonds (10) pour décrire les liens entre l'information en santé, le système éducatif, le système de santé et les médias. Il s'agit d'une forme d'alphabétisation fonctionnelle, c'est-à-dire de l'application du lire-écrire-compter en situation de santé (11). Il existe actuellement de nombreuses définitions de la LES.

Le potentiel inné de la personne, ainsi que ses acquisitions, contribuent à ses capacités en littératie en santé. Les acquisitions sont largement le fait de l'environnement socio-éducatif et culturel de l'individu. Le niveau de littératie en santé est donc étroitement lié au niveau de scolarité. Mais le niveau de scolarité n'explique pas à lui seul le niveau de littératie en santé. Demander à un patient son niveau de scolarité évalue uniquement le nombre d'années passées sur les bancs de l'école mais n'évalue pas ce qui a été retenu (12). Les grandes enquêtes dans la population américaine suggèrent que 20% des personnes ayant obtenu l'équivalent américain du baccalauréat ont un faible niveau de littératie en santé (13). D'autres auteurs ont comparé le niveau de lecture des individus à leur niveau de scolarité et montré qu'en moyenne les individus ont un niveau de lecture inférieur de quatre ans à leur plus haut niveau de scolarité (14).

Les patients sont souvent conscients d'avoir un déficit en lecture, en écriture et en calcul. Ils ont souvent honte de partager leurs lacunes avec leur soignant et emploient de multiples stratagèmes pour occulter ce handicap (15). Parfois, ils n'ont pas conscience que leur niveau d'alphabétisation est insuffisant. Dans l'enquête National Adult Literacy Survey (NALS) de 1992, parmi les individus recensés avec les plus faibles taux d'alphabétisation, seuls 29% ont exprimé des difficultés à la lecture et 34% à l'écriture (16). Donc, le niveau de LES déclaré ne correspond pas au niveau de LES mesuré.

Le plus souvent, les soignants n'ont pas connaissance du niveau de littératie en santé de leur patient et ont tendance à surestimer les compétences de leurs patients. Ils apportent souvent des réponses trop complexes aux questions des patients et une information écrite inaccessible. Les études ont clairement montré que les soignants qui n'ont pas recours à des tests de dépistage ne sont pas très performants à l'heure d'identifier les patients avec des faibles niveaux de LES (17). L'étude de Bass et al. (18) compare les résultats des patients à un test de lecture (le REALM) avec l'évaluation subjective des internes de médecine concernant le niveau de LES des patients. Moins de 10% des patients ayant un niveau de lecture correspondant au certificat d'études ont été

identifié par les internes. Le niveau de LES perçu est donc un mauvais marqueur du niveau de LES réel.

Pourtant, un faible niveau de LES représente une perte de chance pour l'individu. Un faible niveau de LES est associé à une plus faible compréhension des pathologies et des services de santé (19), à un plus faible recours aux actes de prévention (20), une augmentation du risque d'hospitalisation (21) et une augmentation du taux de mortalité (22).

Le dépistage, en médecine, consiste en la recherche d'un ou plusieurs signes caractéristiques d'un phénomène ou d'une maladie, pouvant potentiellement mener à une investigation plus poussée. Les conditions nécessaires au dépistage sont que le phénomène étudié soit fréquent et grave, que le test soit performant, peu coûteux, facile à mettre en œuvre, et qu'il débouche sur des mesures thérapeutiques ou préventives concrètes. Le dépistage est jugé pertinent lorsqu'il concourt à améliorer la morbidité et la mortalité dans une population (23).

Cette partie fait une analyse exhaustive des définitions existantes de la LES et ses tests de dépistage à partir d'une revue systématique de la littérature. Une analyse qualitative des définitions a abouti à une définition de travail. L'étude des propriétés psychométriques des tests de dépistage existants a permis de sélectionner un test de dépistage pouvant être traduit et adapté pour un usage en consultation de médecine générale en France.

1.2 Méthode

1.2.1 Analyse du concept de LES et identification des instruments de mesure

Un des critères de validité d'un test est sa référence à une définition acceptée du phénomène étudié (24). Les définitions existantes de la LES, telles qu'elles sont présentées dans les articles sur la création et/ou la validation d'un test de LES, ont fait l'objet d'une analyse qualitative en vue de l'élaboration d'une définition de travail adaptée aux besoins spécifiques de ce travail de thèse.

Une revue systématique de la littérature a été réalisée en décembre 2010. Elle a permis d'identifier les articles présentant la création et/ou la validation d'un test de littératie en santé. Les bases de données utilisées ont été Medline et ScienceDirect. Les mots-clés anglais proposés dans Medline étaient *literacy*, *numeracy*, *reading skill*, *reading ability*, *health* et *questionnaire*. Les mots clés anglais proposés dans ScienceDirect étaient *health literacy*. Les critères d'inclusion des articles ont été :

- publication entre 1990 et 2010 ;
- en langue française ou anglaise ;
- sujet de recherche original ;
- étude réalisée dans un pays occidental ;

- population étudiée âgée de 18 à 65 ans.

La sélection est intervenue à trois niveaux : lors de la lecture du titre, lors de la lecture du résumé et enfin lors de la lecture de l'article. Les articles référencés dans les bibliographies des articles de la revue systématique de la littérature ont également été inclus, ainsi que les articles trouvés lors de la phase de préparation à ce travail de thèse.

Les articles portant exclusivement sur l'élaboration et/ou la validation d'un test de littératie dentaire ont été exclus. Les articles non disponibles en version intégrale ont également été exclus.

Les définitions, toutes en langue anglaise, ont d'abord été traduites en français. Leur traduction a été réalisée par la thésarde bilingue avec deux ans d'expérience en traduction médicale.

Les définitions ont ensuite fait l'objet d'une analyse qualitative suivant l'approche « grounded theory » (25). Ces définitions constituent un support qui a, par la suite, été divisé en fragments à l'aide d'un codage manuel. Il s'agit d'identifier et d'évaluer la fréquence des différentes notions abordées au sein des définitions. Le codage a été créé au fur et à mesure des lectures en fonction de l'apparition de nouvelles idées. Il n'existait pas de codage pré existant à la phase d'analyse. Ces fragments sont réarrangés en une liste de catégories faisant émerger les thèmes principaux. Les résultats seront présentés sous la forme d'un schéma reprenant les différentes notions abordées dans les définitions de la littératie en santé.

1.2.2 Comparaison des propriétés psychométriques des tests de LES

La qualité d'un instrument de mesure dépend de ses données psychométriques. Elles sont en général publiées en même temps que le test, et permettent de comparer plusieurs tests entre eux. Nonobstant les qualités psychométriques, certaines données comme le temps et la facilité d'administration sont également à prendre en compte. (26):

- Un test court : Pour que ce test puisse être utilisable, il faut que le concept puisse être évalué dans le temps imparti à une consultation de médecine de ville. La limite de 3 minutes pour l'administration et la notation du test a été choisie de façon arbitraire.
- Un test multidimensionnel : Il s'agit d'un concept pluridimensionnel, un aspect qui doit idéalement se retrouver dans le test de dépistage.
- Un test généraliste : Les items doivent être assez généralistes pour s'appliquer au plus grand nombre de patients. De nombreux tests existent qui sont spécifiques d'une pathologie (le diabète, ou la prise de fluindione) ou d'un domaine d'application (tests de référence utiles surtout en recherche clinique).
- Un test fiable : Le score obtenu doit contenir le moins d'erreurs possibles de mesure.

- Un test facile d'utilisation : L'administration du test doit être le plus simple possible.
- Un test validé : Il faut pour cela que la validité externe de l'instrument de mesure soit calculée, en l'administrant en même temps qu'un questionnaire standardisé d'alphabétisation.

La revue de la littérature a permis d'identifier les différents tests de dépistage de LES existants et de lister leurs propriétés psychométriques. Les résultats seront décrits en trois chapitres : les tests de dépistage, les tests de référence et les enquêtes de population.

1.3 Résultats

1.3.1 Revue de la littérature

En décembre 2010, 1201 articles ont été identifiés. Parmi eux, 1154 ont été exclus d'après leur titre, 36 après la lecture du résumé et 6 ont été exclus après lecture entière de l'article ou parce que l'article n'était pas disponible en version intégrale. Au total, 18 articles présentant un test de littératie en santé ont été trouvés lors de l'interrogation des bases de données Medline et ScienceDirect. (Tableau 1)

Base de données	Nombre de références	Nombre d'articles retenus après lecture du titre	Nombre d'articles retenus après lecture de l'abstract	Nombre d'articles retenus après lecture
Medline	924	50	22	16
ScienceDirect	277	10	2	2

Tableau 1 : Revue de la littérature sur la littératie en santé.

Trois articles ont été trouvés à la lecture des bibliographies des 18 articles cités ci-dessus. Deux articles détaillant un test de LES ont été trouvés de la phase de documentation préliminaire à ce travail de thèse. En tout, 23 articles ont été gardés. (Tableau 2)

Cette revue systématique de la littérature a retenu 6 définitions sur lesquelles sont basés vingt-trois tests. Les définitions traduites en langue française sont dans l'annexe 1. La définition de l'Institute of Medicine (IOM) reprend mot pour mot la définition donnée par Ratzan (27). C'est cette définition qui a été retenue.

Article	Test développé	Définition référencée
Chew et al. 2004 (28)	3 questions de dépistage	AMA (29)
Morris et al. 2006 (30)	Single Item Literacy Screener	CBM (27)
Fagerlin et al. 2007 (31)	Subjective Numeracy Scale (SNS)	Aucune
Weiss et al. 2005 (32)	Newest Vital Sign	IOM (33), AMA
Rawson et al. 2010 (34)	MEDical TERM Recognition test (METER)	CBM
Huizinga et al. et al. 2008 (35)	Diabetes Numeracy Scale	IOM
Norman et Skinner, 2006 (36)	eHeals	IOM, AMA, OMS (37)
McCormack et al. 2010 (38)	Health Literacy Skills Instrument	IOM, CBM modifié
Diamond 2007 (39)	Nutritional Literacy Scale	Parker et al. 2003 (40) ; Baker 2006 (41)
Davis et al. 1991 (42)	Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM)	Aucune
Davis et al. 1993 (43)	REALM-S	Aucune
Bass et al. 2003 (44)	REALM-R	Aucune
Arozullah et al. 2007 (45)	REALM-SF	Aucune
Swearingen et al. 2010	A-REALM	Aucune
Wallace et al. 2009 (46)	REAL_VS	Aucune
Parker et al. 1995 (47)	Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA)	Parker et al. 1995 (47)
Baker et al. 1999 (48)	S-TOFHLA	Aucune
Lee et al. 2006 (49)	Short Assessment of Health Literacy for Spanish-speaking Adults (en espagnol)	CBM
Baron-Epel et al. 1999 (50)	Hebrew Health Literacy Test (en hébreu)	Aucune
Yost et al. 2009 (51)	Talking Touchscreen / Pantalla parlanchina	IOM
Kumar et al. 2010 (52)	Parental Health Literacy Activities Test	IOM
Steckelberg et al. 2007 (53)	Critical Health Literacy Test	OMS
Cutilli et Bennett 2009 (54)	National Assessment of Adult Literacy	IOM

Tableau 2 : Définitions référencées dans les articles retenus

1.3.2 Analyse qualitative des définitions de LES

L'analyse qualitative a identifié les ressemblances et les particularités des définitions de LES.

- Objectif commun : Prendre les bonnes décisions de santé, favoriser et maintenir en bonne santé, être opérationnel dans un environnement de santé.
- Activation : motivation, auto-efficacité, capacité d'adaptation, autogestion.
- Domaines de compétences : lecture, écriture, calcul, oral.
- Supports : emballages de médicaments, cartons de rendez-vous, autres supports de santé.
- Opérations : reconnaître l'existence d'un besoin, déterminer l'information adéquate, trouver/obtenir, évaluer, exploiter, comprendre, interpréter, utiliser.
- Niveau de compétences : opérationnel, adéquat.

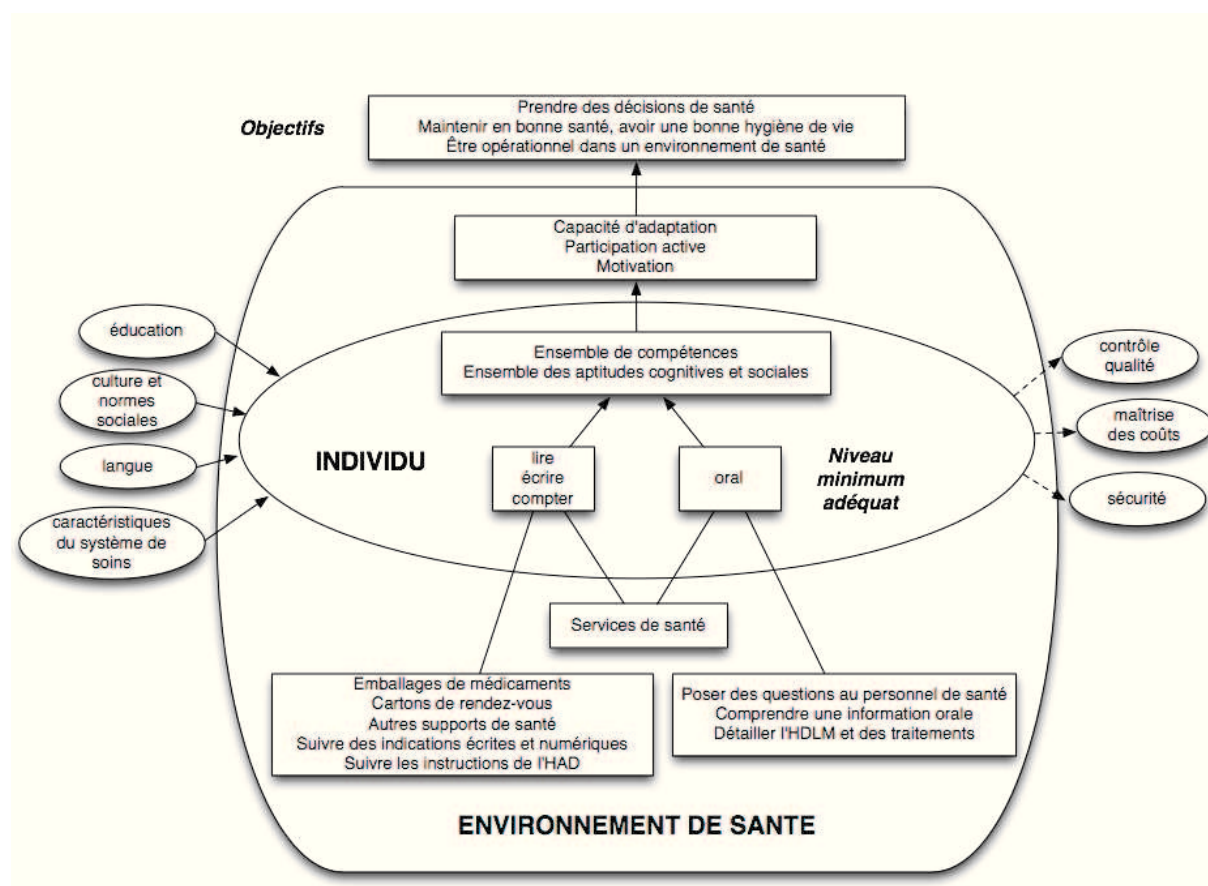


Schéma 1 : Conceptualisation de la littératie en santé

1.3.3 Adoption d'une définition

Cette analyse a abouti à une définition de travail de la LES. *La LES est la capacité d'une personne à mobiliser l'ensemble de ses compétences en lecture, en compréhension de texte et en calcul pour rechercher, comprendre, et évaluer la qualité et la pertinence des informations en santé et des services de santé. Un niveau minimum adéquat de LES détermine la motivation, entraîne la participation active et développe les capacités d'adaptation nécessaires à un individu dans un environnement de santé pour augmenter son capital santé.*

1.3.4 Identification des instruments de mesure de la LES

Vingt-trois tests de LES ont été identifiés dans la revue de la littérature. Douze étaient des tests originaux et neuf des versions courtes ou dérivées ou traduites de ces tests.

Il y a trois façon d'aborder la LES : l'évaluation objective des compétences, l'auto-évaluation et les estimations statistiques par le biais des enquêtes de population. Pour les besoins de cette thèse, les tests ont été classés en tests de dépistage, tests de référence et enquêtes de population. Seuls les principaux tests généralistes seront détaillés.

Les tests de dépistage	Les tests de référence	Enquête de population
Interlocuteur désigné (28) Formulaire médicaux (28) Difficultés d'apprentissage (28) Single Item Literacy Screener (30) Subjective Numeracy Scale (31) Newest Vital Sign (32) MEdical TErM Recognition test (34) Diabetes Numeracy Scale (35) eHeals (36) Health Literacy Skills Instrument (38) Nutritional Literacy scale (39) Talking Touchscreen/Pantalla parlanchina (51) Parental Health Literacy Activities Test (PHLAT) (52) Critical Health Literacy Test (53)	Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM) (42) REALM-S REALM-R REALM-SF A-REALM REAL_VS Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA) (55) S-TOFHLA Short Assessment of Health Literacy for Spanish-speaking Adults (en espagnol) (49) Hebrew Health Literacy Test (en hébreu) (50)	National Assessment of Adult Literacy (NAAL) (54)

Tableau 3 : Les tests de littératie en santé.

1.3.5 Évaluation critique des instruments de mesure en lien avec la définition et les données psychométriques

Trois tests se distinguent des autres par leurs propriétés psychométriques. Il s'agit du Newest Vital Sign, du REALM et du TOFHLA. Nous les avons classé ici de 1 à 3 du plus performant au moins performant selon chacune des caractéristiques détaillées plus haut.

Test	Newest Vital Sign	REALM	TOFHLA
Durée totale d'administration	2	1	3
Nombre de dimensions testées	2	3	1
Usage possible en médecine générale	1	3	2
Fiabilité	3	1	2
Facilité d'utilisation	2	1	3
Validité	3	1	2
Rang global	2	1	2

Tableau 4 : Comparaison des propriétés psychométriques de 3 tests de LES.

1.3.6 Sélection de l'instrument de mesure à adapter

Nom du test	Newest Vital Sign
Pays d'origine	Etats-Unis
Année de publication	2005
Expertise des créateurs	Experts en littératie en santé
Objectif et population	Identifier les patients de médecine générale ayant un faible niveau de littératie en santé
Méthode de création du test	Cinq scénarios imaginés par un groupe d'experts en littératie en santé ont été testés pour déterminer lequel aurait les meilleures propriétés psychométriques
Dimension(s) du test	Multidimensionnel : lecture, compréhension de texte et calcul
Nombre d'items	6 items
Mode d'administration	Requiert un administrateur
Pré-requis	Absence de déficience visuelle ou auditive
Temps d'administration	2 à 6 minutes
Résultats bruts	Note sur 6
Interprétation des résultats	En fonction du nombre de bonnes réponses : 0-1 : niveau adéquat de LES 2-3 : niveau moyen de LES 4-6 : niveau adéquat de LES
Validité du contenu : Les auteurs ont-ils spécifié les domaines d'application qu'ils souhaitent voir refléter dans leur test ?	Partiellement, l'inclusion des items de calcul est justifiée
Validité de présentation : L'objectif du test est-il évident ?	Non
L'interprétation des résultats est-elle sans équivoque ?	Oui
Est-ce que les résultats sont exploitables ?	Partiellement, la distinction entre un niveau de LES inadéquat et un niveau moyen n'est pas précisée.
Validité du construit : Quelle est la corrélation avec les tests d'alphabétisation de référence ?	Corrélation partielle avec le TOFHLA (Pearson $r=0,59$), le S-TOFLHA (Pearson $r=0,6$), le REALM (Pearson $r=0,41$).
La fiabilité test-retest a-t-elle été démontrée ?	Oui, fiabilité test-retest 0,86
Fiabilité inter-observateur ?	Non mentionnée
Fiabilité intra-observateur ?	Non mentionnée
Consistance interne	Alpha de Cronbach de 0,76
Administration : le test est-il simple à comprendre ?	Oui

Tableau 5 : Propriétés psychométriques du Newest Vital Sign, (26).

1.4 Discussion

Pour Don Nutbeam, l'auteur du rapport de l'OMS, la plupart des travaux de recherche publiés portent sur l'alphabétisation fonctionnelle dans le domaine de la médecine, plutôt que sur la littératie en santé. L'alphabétisation fonctionnelle dans le domaine de la médecine correspond aux compétences de base en lecture et en écriture qui permettent à un individu de participer à son parcours de soins. Mais un individu peut avoir à prendre des décisions de santé sans pour autant être patient. Par exemple, c'est le cas d'un individu qui choisit un aliment en fonction de sa valeur nutritionnelle, qui effectue un calcul de portion ou de calories dans le cadre d'un régime, qui décide d'arrêter de fumer ou de se mettre au sport. La littératie en santé témoigne donc d'un champ d'action plus vaste que l'alphabétisation fonctionnelle dans le domaine de la médecine.

Certains facteurs qui contribuent à baisser le niveau individuel de LES, émanent de l'individu (décrochage scolaire, échec d'apprentissage de la langue française) alors que d'autres sont d'ordre systémique :

- Augmentation du nombre de médicaments et d'examens complémentaires
- Diminution du temps moyen de consultation
- Augmentation des hospitalisations à domicile et diminution des hospitalisations traditionnelles
- Fragmentation de l'offre de soins : médecin traitant, cliniques, urgences...
- Complexité croissante des démarches administratives : sécurité sociale, mutuelles, formulaires divers et variés...

Ces facteurs d'ordre systémique qui influent sur le niveau individuel de LES ne sont pas pris en compte dans les tests. Ce contexte correspond en partie aux questions que les médecins posent à leurs nouveaux patients sur leur profession et leur environnement familial.

Aucun test de dépistage ne prendra en compte la totalité des dimensions de la littératie en santé. Un compromis possible est de choisir le test qui corresponde au plus près à la population et au contexte visé.

Le REALM a déjà fait l'objet d'une tentative de traduction vers l'espagnol (56). Cet exercice s'est avéré être un échec en raison de la trop grande correspondance entre phonème et graphème en espagnol. Il est probable que la version française du REALM souffre du même phénomène puisqu'il s'agit également d'une langue latine. Avec un temps moyen de passation de 22 minutes, il est difficile d'envisager l'utilisation du TOFHLA comme test de dépistage en médecine générale. Ce test est d'ailleurs rarement utilisé en dehors du cadre de la recherche médicale. La sélection d'un test de dépistage du niveau de littératie en santé se porte donc sur le Newest Vital Sign. Ceci n'a rien d'étonnant puisque ce test a été conçu aux Etats-Unis pour un usage en médecine générale.

Face à l'épidémie d'obésité aux Etats-Unis et des campagnes de sensibilisation à la « malbouffe », on s'attendrait à ce qu'un test comme le Newest Vital Sign, basé sur les données nutritionnelles d'un pot de crème glacé, s'intègre facilement dans une consultation de médecine générale. Il faut être vigilant lors de l'adaptation d'un test, que celui-ci soit tout autant acceptable dans l'autre langue et dans l'autre culture.

Au-delà de l'adaptation du test, l'étape épineuse du projet sera la validation du test. Il faut arriver à trouver un test d'alphabétisation de référence ou un expert disposé à évaluer chacun des répondants au test pour réaliser la validation externe du test. Cette dernière option étant à la fois subjective et chronophage, la première option paraît plus prometteuse. Or, la tendance actuelle n'est pas à l'évaluation du niveau d'alphabétisation de la population générale. Seule l'Organisation de Coopération et de Développement Economiques (OCDE) pourrait éventuellement fournir ce type de test.

1.5 Conclusion

Cette revue de la littérature a repéré 23 articles portant sur la littératie en santé. Au moins 6 définitions de la littératie en santé sont utilisées. L'analyse qualitative de ses définitions a permis d'aboutir à une définition de travail de la LES. L'étude des propriétés psychométriques de chacun des tests abouti à choisir le Newest Vital Sign pour son efficience et le fait qu'il ait été conçu pour un usage en consultation de médecine générale. Dans la deuxième partie de cette thèse, nous décrirons la méthode d'adaptation de ce test à la population française.

2 Adaptation d'un test de dépistage de littératie en santé

2.1 Introduction

La LES est la capacité d'une personne à mobiliser l'ensemble de ses compétences en lecture, en compréhension de texte et en calcul pour rechercher, comprendre, et évaluer la qualité et la pertinence des informations en santé et des services de santé. Un niveau minimum adéquat de LES détermine la motivation, entraîne la participation active et développe les capacités d'adaptation nécessaires à un individu dans un environnement de santé pour augmenter son capital santé.

Les experts s'accordent à dire que le nombre de personnes ayant un faible niveau de LES s'accroît (33). Une méta-analyse des études de prévalence de la LES aux Etats-Unis (57) a montré que 26% des personnes ont un niveau inadéquat de LES et que 20% ont un niveau moyen de LES. En France, il est admis qu'entre 13 et 14% des personnes scolarisées en France ont des difficultés graves dans l'un des domaines de l'écrit. Quant aux personnes scolarisées en français, en dehors de la métropole, 23% ont des difficultés graves avec l'écrit et la compréhension de texte. Six personnes sur dix scolarisées hors de France dans une langue autre que le français, ont des difficultés graves avec l'écrit et la compréhension de texte en langue française. Aucune donnée sur le niveau d'alphabétisation dans le domaine de la santé n'est à ce jour disponible.

Or, un faible niveau de littératie en santé est une perte de chance pour l'individu au sein du système de soins. Un faible niveau de LES est associé à une plus faible compréhension des pathologies et des services en santé (19), à un plus faible recours aux actes de prévention (20), une augmentation du risque d'hospitalisation (21) et une augmentation du taux de mortalité (22).

Pour accompagner ces personnes ayant un faible niveau de littératie en santé, il faut d'abord les identifier. En France, il n'existe aucune façon de déterminer le niveau de littératie en santé des patients. L'objectif de cette partie est de réaliser l'adaptation française du Newest Vital Sign, pour un usage en consultation de médecine générale en France. Cette adaptation a été réalisée par triangulation, associant traduction, adaptation par expertise communautaire et pré-test en situation de soins.

2.2 Méthode

Il n'y a pas de méthode univoque pour adapter au contexte culturel un instrument de mesure. Les différentes étapes varient peu d'une étude à l'autre mais la méthode mise en œuvre dépend de la nature de l'instrument de mesure, de la culture de départ, de la culture cible, et des moyens humains et financiers à disposition. Ces étapes sont reprises par Guillemin et al. (58), qui proposent un schéma d'adaptation d'un instrument de mesure de la qualité de vie. Il s'agit de la traduction, la rétro-traduction, l'expertise de l'instrument de mesure, le pré-test et la révision de la grille de cotations.

La méthode du « décentrage » a été employée d'emblée. Cette méthode considère que la version source et la version cible de l'instrument de mesure sont deux entités à part entière et que l'une n'est pas la traduction littérale de l'autre (59). Ceci permet notamment de modifier la structure des phrases et dans la présentation du tableau des données nutritionnelles pour mieux refléter la langue et la culture française. Cette technique est particulièrement adaptée aux travaux de recherche qui reposent sur l'hypothèse que le concept que l'on cherche à quantifier et à décrire est présent dans la population cible (60).

Selon cette hypothèse, la phase de traduction est un travail préliminaire à la phase d'adaptation. Ceci permet la création d'un instrument de mesure culturellement sensible. Sa validation externe doit être entièrement revue. De plus, si la version adaptée diffère significativement de la version d'origine, les comparaisons entre cultures ne seront plus possibles.

2.2.1 Traduction de l'anglais vers le français

Pour une traduction de qualité, au moins deux traducteurs traduisent de préférence vers leur langue maternelle. Ceci permet de détecter les items dont l'interprétation est ambiguë dans le test d'origine (58).

Deux traducteurs bilingues et biculturels ont individuellement traduit le test de l'anglais vers le français. L'un des deux traducteurs est traductrice professionnelle, originaire d'Alsace et habitant l'Amérique du Nord depuis 30 ans. L'autre est interne de médecine générale, originaire du Canada, et habitant en France depuis 10 ans.

Les deux traductrices avaient trois consignes à respecter. Elles devaient traduire le sens des phrases sans faire de mot à mot, traduire le test pour un usage en France et utiliser du vocabulaire compréhensible par un élève au cours préparatoire. Une fois les traductions réalisées, les deux traducteurs se sont mis d'accord sur une version finale unique.

Cette traduction initiale de l'instrument de mesure est présentée au format des données nutritionnelles sur les emballages alimentaires en France.

2.2.2 La rétro-traduction

Dans nombre d'études, la phase de traduction est suivie d'une phase de rétro-traduction. Lors de la rétro-traduction, l'instrument de mesure est traduit de la langue cible vers la langue source. Cet exercice de thème est idéalement réalisé par une personne dont la langue maternelle est la langue source et qui réalise sa traduction en aveugle, c'est-à-dire, sans connaître les objectifs de l'étude (58).

La majorité des articles récents traitant de l'adaptation culturelle des instruments de mesure s'accordent pour dire que la rétro-traduction est optionnelle. Martinez et al. ont montré que la rétro-traduction n'est pas toujours fiable pour identifier les erreurs dans la traduction initiale (61). De plus, Perneger et al. ont montré que deux versions d'un même instrument de mesure, élaboré avec ou sans rétro-traduction, avaient les mêmes propriétés psychométriques(62).

C'est pourquoi il n'a pas été fait de rétro-traduction.

2.2.3 Expertise de l'instrument de mesure

L'objectif de cette expertise est de décider des items acceptables dans la culture cible, des items qui requièrent une modification afin de les inclure dans le test final, des items qui devraient être omis et de suggérer des items qui n'ont pas été retrouvés dans la revue de la littérature (38). Les experts devaient aussi examiner l'introduction et les consignes du test et la grille de notation (58) et proposer des modifications.

Cette expertise a été réalisée par 9 experts. Classiquement, l'expertise réunit tous les experts lors d'un focus group animé par un modérateur. Cette approche, bien que comportant de nombreux avantages pour une recherche au carrefour de la médecine et de l'éducation, a été modifiée pour les besoins de ce travail. D'abord, il faut de l'expérience en tant qu'animateur de focus group pour modérer un groupe de cette taille. De plus, certains experts peuvent monopoliser la séance, empêchant les autres membres de participer. Finalement, le focus group n'est pas indiquée lorsque le but est l'obtention d'un consensus (63). La réalisation de petits groupes d'experts en série permet de pallier ces écueils.

La sélection des experts s'est faite par échantillonnage raisonné. Il a été motivé par un souci de multidisciplinarité au sein du groupe pour panacher les opinions et obtenir un maximum de commentaires en rapport avec chaque item. Les 9 experts ayant participé étaient :

- 5 médecins généralistes dont un médecin du CASOUS (Centre d'accueil, de santé et d'orientation pour l'urgence sociale), un chef de clinique en médecine générale, un médecin installé en zone rurale, et deux remplaçants.
- Une chargée de mission du Centre ressources illettrisme et analphabétisme d'Indre-et-Loire (CRIA 37)

- Un orthophoniste dirigeant deux mémoires sur l'analphabétisme.
- Un pharmacien installé en zone rurale.
- Un « patient ».

Le déroulement de chacun des groupes d'experts a suivi le même schéma. Deux ou trois experts ne travaillant pas dans le même domaine ont été invités à participer. Aucune rémunération ou contrepartie n'a été proposée.

Chacune des expertises était précédée d'une courte présentation rappelant la définition de travail du concept et les objectifs de l'expertise. Chacun des items a ensuite fait l'objet d'une évaluation séparée sur le fond et la forme, en suivant l'ordre du guide d'entretien (Annexe 3). Ce guide d'entretien suivant le format d'un interrogatoire semi-structuré, il permet de centrer les débats sur les champs à aborder. Chaque expert a également répondu à des questions spécifiques de sa spécialité.

Chaque séance a été enregistrée pour faire l'objet d'un verbatim. Les deux premières séances ont duré environ deux heures chacune et les deux dernières environ 30 minutes. A l'issue de chaque séance, le verbatim a été analysé pour modifier le test et cette version modifiée a été proposée au groupe suivant pour évaluation. Puisque l'objectif était l'obtention d'un consensus concernant un test et des questions bien précises, l'analyse qualitative a débuté avec une série de catégories prédéterminées correspondant aux six items de départ et aux autres éléments du test (titre, vocabulaire, tableau de données nutritionnelles et grille de notation) identifiés lors de la traduction. D'autres catégories de codage sont venues s'ajouter au fur et à mesure des groupes d'experts.

Quatre groupes d'experts ont été nécessaires pour aboutir à un test consensuel. Le consensus a été atteint lorsque deux groupes successifs n'ont apporté peu, voire aucune, modification au test.

Cette expertise a ensuite refait appel à tous les experts pour une évaluation quantitative de l'intelligibilité et de pertinence de chacun des items inclus dans le test final.

Dans la méthode intégrée d'adaptation culturelle des instruments de mesure, Sidani et al. (64) proposent d'évaluer l'intelligibilité de chacun des items du test sur une échelle de 1 (incompréhensible) à 10 (très clair). Le score moyen d'intelligibilité est combiné au score de validité de chaque item pour décider des items qui sont acceptables dans la culture cible, des items qui requièrent une modification afin de les inclure dans le test final, des items qui devraient être omis et suggérer des items qui n'ont pas été retrouvés dans la revue de la littérature.

D'après les travaux de Polit et Beck (65) et de Lynn(66), la validité de chacun des items et la validité de l'instrument de mesure reposent sur l'avis d'un groupe d'experts de 4 à 9 personnes. Ces experts évaluent chaque item en fonction du degré de pertinence par rapport au construit que l'on cherche à mesurer. Chaque item est noté sur une échelle de 1 à 4 (avec (1) Non pertinent, (2) Peu pertinent, (3) Assez pertinent, (4) Très pertinent).

La validité de chacun des items se calcule ainsi :

$$\text{Validité de chaque item} = \frac{\text{Nombre d'experts ayant donné une note de 3 ou 4}}{\text{Nombre total d'experts}}$$

Ce score correspond à un index d'accord inter-experts, et peut être sujet au facteur chance. Lynn (66) a calculé les critères de validité de chacun des items en prenant en compte l'erreur-type. Elle devrait être de 1,00 si l'expertise est réalisée par moins de 5 personnes, et supérieure à 0,78 si l'expertise est réalisée par au moins 6 personnes.

La validité de l'instrument se calcule selon deux méthodes, l'une étant bien plus stricte que l'autre. Selon la définition de validité moyenne de l'instrument de mesure, il faut obtenir un score d'au moins 0,90 en la moyenne des scores de pertinence de chacun des experts.

$$\text{Validité moyenne du test} = \frac{\sum \text{Score de pertinence par expert}}{\text{Nombre total d'experts}}$$

La définition plus stricte de validité de l'instrument de mesure ou validité globale, correspond au taux d'items dont le contenu est considéré comme pertinent. Il se calcule comme suit :

$$\text{Validité globale du test} = \frac{\sum \text{items ayant un score de pertinence de 1,00}}{\text{Nombre total d'experts}}$$

Plus il y a d'experts et plus la probabilité augmente que l'un des items ne fasse pas l'unanimité. Un score de validité de contenu supérieur ou égal à 80% est considéré comme acceptable.

D'après Sidani et al (64), tous les items atteignant un score de compréhension supérieur ou égal à 5 et un score de validité de l'item supérieur ou égal à 0,78 doivent être inclus dans le test.

Le tableau décisionnel sur lequel est basé cette conclusion est le suivant :

Item	Intelligibilité	Validité de l'item
A inclure	≥ 5	$\geq 0,78$
A modifier	≤ 5	$\geq 0,78$
A ajouter	≤ 5	$\leq 0,78$

Tableau 6 : tableau décisionnel croisant le score de compréhension et le score de validité de l'item.

2.2.4 Pré-test français

Une version écrite en gros caractères, imprimée sur du papier de couleur et plastifiée, a été proposée à un groupe de 20 personnes qui ont testé la compréhension des différents items.

Pour des raisons logistiques, les répondants ont été recrutés au CHU de Tours et non en médecine générale. Les participants ont été recrutés dans deux services du CHU pour représenter toutes les tranches d'âge de 18 à 65 ans et pour recruter des personnes en situation de sanitaire. De jeunes parents ont été recrutés parmi les personnes amenant leurs enfants aux urgences pédiatriques. Les autres ont été recrutés parmi les personnes hospitalisées en hôpital de jour de pneumologie/médecine interne/maladies infectieuses. Les critères de recrutement étaient :

- l'âge compris entre 18 et 65 ans
- le motif de recours aux urgences jugé non urgent par l'infirmière d'accueil des urgences (pour les urgences pédiatriques).
- L'absence de pathologie aiguë pour les personnes hospitalisées en hôpital de jour (tel qu'évalué par la cadre du service).

Les critères d'exclusion étaient :

- Intoxication éthylique aiguë
- Le discours incompréhensible.
- Une acuité visuelle de près inférieure à $\frac{1}{4}$ sur l'échelle de Rossano-Weiss.

Les objectifs et les modalités de l'étude ont été expliqués aux répondants en insistant sur la confidentialité et sur le fait qu'un refus de participer à l'étude n'aurait aucune conséquence sur les soins délivrés. Les répondants ont tous signé une feuille de consentement après avoir reçu une information orale et écrite concernant l'étude.

Chacun des répondants a rempli un questionnaire biographique ainsi que le test. Les données concernant le niveau de scolarité ont été rapportés en nombre total d'années d'études. Les catégories socio-professionnelles ont été rapportées à la Nomenclature des Professions et Catégories Socio-Professionnelles de l'INSEE (67). Leur acuité visuelle a été évaluée à l'aide d'une échelle de Rossano-Weiss pour la vision de près. Le temps nécessaire à l'administration et à la notation du test a été chronométré chez 9 personnes. Les réponses ont été notées sur des feuilles séparées et seules les réponses exactes ont été comptabilisées dans le score total. Les participants étaient également invités à exprimer leur opinion sur le test et à dire s'ils seraient à l'aise pour répondre à ce genre de questionnaire s'il leur était posé par leur médecin généraliste.

La thésarde a scrupuleusement respecté les conditions de passation du test énoncées dans l'article de Weiss et al. (32). Les répondants étaient assis, au calme (télévision éteinte pour les patients en hôpital de jour), face à l'intervenant. Les répondants ayant besoin de lunettes pour la lecture ont été priés de les mettre avant de commencer à

répondre aux questions. L'intervenante était installée de telle façon que les participants ne puisse pas voir la notation du test au fur et à mesure des réponses.

Quand une tierce personne était présente lors du passage du questionnaire, elle était priée de ne pas aider le répondant. Aucun indice n'a été fourni quand les répondants butaient sur une question. Si les participants le demandaient ou s'ils restaient silencieux plus de trente secondes sur une question, l'intervenant répétait la question.

Les répondants qui en ont fait la demande ont reçu leur note en fin de passation.

2.3 Résultats

2.3.1 Traduction de l'instrument de mesure

L'instrument de dépistage du niveau de LES obtenu à l'issu de la traduction est présenté dans l'annexe 2. Le tableau des données nutritionnelles a été formaté de telle façon qu'il ressemble aux tableaux de données nutritionnelles disponibles sur les produits d'emballage alimentaire disponibles en France. La demi page de gauche correspond au tableau des données nutritionnelles qui serait donné au patient. Les questions lues par le praticien se trouvent sur la demi page de droite.

2.3.2 Modifications apportées au test suite à l'expertise

Les résultats des groupes d'experts sont présentés en suivant l'ordre de présentation du test. Les modifications retenues par les experts ont affectés chacune des parties du test. Les numéros des questions se réfèrent au test consensuel, obtenu à l'issu de l'expertise communautaire, plutôt qu'au test initial.

Deux des experts ont relevé la difficulté additionnelle que représente la colonne des repères nutritionnels journaliers dans le tableau des données nutritionnelles.

« Je ne sais pas si ça vaut le coup de les laisser, les pourcentages de RNJ. Je ne sais pas si c'est pour dire que finalement, sur des tableaux, il y a des informations en trop et il ne faut pas en tenir compte. »

« Le problème de la littératie c'est d'aller trouver dans un écrit complexe les bonnes informations. Donc tout n'est pas utile. [...] Ca ne me gêne pas trop. »

Le sujet de l'étude, le pot de glace, a également fait débat au sein du troisième groupe d'expert. Une personne a suggéré d'utiliser « un plat tout préparé », « une soupe », « une crème » ou « une boîte de Renuit® ». Au final, l'autre intervenant a bien résumé la

situation, en précisant qu'il est préférable d'accrocher l'intérêt du patient qui passe le test en lui parlant d'un aliment agréable :

« Il faut que ce soit quelque chose quand même qui accroche l'intérêt, une gourmandise ou autre et ils seront plus attentifs au test que si c'est un plat cuisiné. »

Le test avait déjà un titre, mais les experts du premier groupe ont demandé à ce que le tableau de données nutritionnelles et les questions aient des titres différents. Le choix du titre s'est fait en même temps que l'ajout de la première question au test « Quel est le parfum de cette glace ? », question qui a d'ailleurs subi des modifications de vocabulaire (parfum au lieu de saveur ou goût) et de formulation « Quel est le parfum de cette glace ? » plutôt que « De quelle saveur s'agit-il ? » :

« Et ça je trouve que ça manque un petit peu en début. Il faut s'assurer qu'il (le patient) sache lire [...]. Est-ce que vous pourriez me dire là, je ne sais pas moi, il n'y pas de titre là. »

« Qu'est-ce qui vous dit que c'est une crème glacée ? »

« Parce que si vous voulez dans la complexité d'une formulation, il y a certes le lexique donc le type de vocabulaire, mais il y a aussi la façon de poser la question. C'est-à-dire que là lorsque vous avez une question « de quelle saveur s'agit-il ? » C'est une question plutôt écrite et d'un niveau plutôt élevé. Alors que si vous mettez « Est-ce que la saveur a... ? » C'est déjà moins élevé. Mais par contre moi ça me paraît intéressant de le garder. »

« Il serait peut-être mieux de dire « le parfum », parce que le parfum les gens connaissent mieux, alors que la saveur est beaucoup plus littéraire que le mot parfum. »

Puisque cette question n'était pas prévue initialement dans le test, elle n'était pas initialement cotée. Mais les groupes d'experts suivants ont retenu la question et demandé, au contraire, à ce qu'elle soit cotée.

« Le truc aussi c'est qu'effectivement une personne illettrée ne peut pas répondre à la première question, mais une personne lettrée peut répondre à côté de la plaque à la première. »

L'introduction et les consignes ont subi de nombreuses transformations. Les objectifs des experts étaient de rendre le test moins intrusif, d'inviter les patients à répondre aux questions en annonçant le nombre total de questions dans le test et de créer un « échappatoire », au cas où le patient ne trouverait pas rapidement la réponse à une question. L'échappatoire est une façon d'éviter que le temps d'administration du test ne soit inutilement long, et permette au patient de passer à la question suivante sans avoir à dire « je ne sais pas ». Ainsi, il ne se sent pas mis en échec. L'introduction a été proposée dès le premier groupe d'expert et a été remanié par la suite pour aboutir à sa version finale.

« Mais on ne peut pas le donner comme ça et dire « Je vais vous poser des questions » ».

« Mais n'empêche qu'il y a une manière de proposer une épreuve qui peut passer. »

« Je crois d'emblée qu'il faut dire aux gens que de prendre en charge sa santé aujourd'hui, c'est bien compliqué. Il y a tout un vocabulaire, il y a pleins de mots en médecine, que pleins de gens ne comprennent pas, parce qu'on n'est pas tous médecins. Peut-être qu'on va essayer de voir ensemble ce qui est compliqué pour vous et ce qui est plutôt facile à comprendre. »

La deuxième question (« Combien il y a-t-il de cholestérol dans une portion de glace ? ») a également été rajoutée par les experts au test français, pour avoir une question de niveau intermédiaire entre la question initiale de lecture et les questions suivantes de calcul.

« Est-ce que pour commencer, [...] tu ne mettrais pas juste, « pouvez vous me dire la quantité de cholestérol dans une portion ? »

« Je ne changerais rien à la question, on ne peut pas la réduire, elle est précise. »

« Je pense que cette question-là, ce qui ne ressort pas tout de suite c'est qu'on se focalise sur le mot et puis c'est vrai que là ça demande une petite gymnastique, ce qui fait que tout de suite je pense qu'on peut être déconcerté. »

L'ajout des deux premiers items au test avait donc pour objectif de vérifier que le patient sait effectivement lire, et qu'il sait retrouver une information dans un tableau. Ces deux items, perçus comme étant d'un niveau facile par les experts, ont été placés en début de test pour proposer une entrée en matière progressive.

La troisième question du test consensuel correspond en fait à la première question du test d'origine. Elle avait été jugée trop difficile pour la garder en première question. Elle n'a subi presque aucune modification si ce n'est de remplacer crème glacée par glace. Cet item est intitulé « Combien de calories aurez-vous consommé si vous mangez tout le pot de glace ? ».

« En tout cas cette question, je la verrai presque plus en fin de test. »

« Là, il y a trop d'information. Pour tout public, les gens les plus en difficultés, une angoisse terrible et on ne va pas y arriver. Il y a trop de choses. »

La troisième question du test d'origine « Votre médecin vous conseille de réduire la quantité de lipides saturés dans votre alimentation. Vous consommez habituellement 42g de lipides saturés chaque jour, dont une portion de crème glacée. Si vous arrêtez de manger de la crème glacée, combien de grammes de lipides saturés allez-vous consommer chaque jour? » a été jugée incompréhensible de par la longueur de son énoncé une fois traduite en langue française. Elle a été omise du test consensuel.

« J'ai besoin de la voir par écrit pour y répondre. »

« Je la trouve trop compliquée et je pense qu'elle n'est pas du tout discriminante. Elle n'est pas intéressante pour les populations que tu veux cibler. »

« Et puis moi je revois l'objectif. Dépister les personnes en difficulté. Là vous allez avoir tout le monde. Vous allez être drôlement embêtée. »

Les questions 4 et 5 sont des questions de lecture et de compréhension de texte. Ces deux questions en rapport avec l'allergie, on suscité le plus de commentaires de la part des experts de chacun des groupes d'experts. Tous se sont accordés pour dire qu'il s'agissait de questions intéressantes dans un contexte de soins.

« Concrètement, je trouve que c'est utile si on est allergique à l'arachide de savoir le reconnaître sur les étiquettes. »

C'est la façon de poser la question, avec la formule « Imaginez que... » et le nombre d'items à rechercher dans la liste des ingrédients du pot de glace qui a fait débat.

« Effectivement, au lieu de « Imaginez que vous êtes » mais « Si vous étiez » allergique à une des substances suivantes, pourriez-vous manger de cette glace ? Le conditionnel est plus facile à comprendre quand il est introduit normalement que la formulation « Imaginez que ». La formulation « Imaginez que » suppose une décentration du sujet. »

« Peut-être qu'il y a un peu trop d'éléments d'allergie ? »

« Je pense qu'il faut mettre plusieurs choses quand même. Je pense toujours au degré de compréhension que doivent avoir les gens. Il ne faut pas qu'on parte de trop bas. Si c'est trop simple, on va rater des gens qui vont être limites. Je pense que quatre items c'est bien. »

« C'est piqure d'abeille qui est en trop. Tu fais pénicilline, latex, fraise ou kiwi et arachide. »

Au final, la formulation initiale a été conservée dans le test consensuel. Il a été rappelé aux experts que l'objectif n'était pas de créer un test auquel même les personnes présentant de grosses difficultés d'alphabétisation pourraient répondre. Il fallait garder à l'esprit que l'objectif est de dépister les personnes les plus en difficulté. Pour se faire, il faut au contraire leur présenter des items auxquels ils ne sauront pas répondre. Les quatre items à rechercher dans la liste des ingrédients pour savoir si l'on peut ou pas manger de cette glace sont donc pénicilline, arachides, fraises et gants en latex, plutôt que pénicilline, arachides, gants en latex et piqures d'abeille.

La sixième question du test consensuel (« Votre régime vous autorise un dessert contenant 60g de glucides par jour. Quelle quantité de glace pouvez-vous prendre ? ») n'a subi que des modifications de lexique et de syntaxe. Le mot « dessert » est venu remplacer le mot « goûter » et le conditionnel de la question initiale a été supprimé.

La septième question avait été jugée trop longue lors des premiers groupes d'experts. La phrase a donc été scindée en deux pour en faciliter la compréhension.

Les items du test ont été rangés par ordre croissant de difficulté pour ne pas intimider le sujet. Ceci rend le test particulièrement utile pour dépister les personnes ayant les plus faibles niveaux de littératie en santé.

Le lexique a suscité de nombreuses remarques. L'expression « crème glacée » a été définitivement remplacée par « glace », le mot « saveur » par « parfum » et le mot « goûter » par « dessert ». D'autres mots ont également fait l'objet de remarques, mais n'ont pas été remplacés. Il s'agit des mots « glucides », « quantité », « pourcentage », « calories », « pénicilline », « arachide » et « cholestérol ». Comme l'a si bien fait remarqué l'un des experts :

« Il ne faut pas faire l'économie d'utiliser les mots justes. »

Les experts ont demandé à ce que chacune des 7 questions soient notées, quitte à voir lors de la validation du test si l'une ou plusieurs des questions manquait en pouvoir discriminant. Ils se sont également posés le problème de l'étalonnage, sans y apporter de solution.

« Après il y a tout le problème de l'étalonnage. A partir de combien est-ce qu'on dit que la personne est en réelle difficulté ? »

Le test obtenu à l'issue des quatre groupes d'experts est présenté ci après.

Glace à la vanille

Valeurs nutritionnelles	Pour 100 ml	% des RNJ*
Une portion = 100 ml		
Un pot = 400ml		
Énergie	250 kcal	
Lipides	13 g	20%
dont saturés	9 g	40%
Cholestérol	28 mg	12%
Sel	55 mg	2%
Glucides	30 g	12%
dont sucres	23 g	
Fibres	2 g	
Protéines	4 g	8%

* Repères Nutritionnels Journaliers pour un adulte avec un apport moyen de 2000 kcal. Ces valeurs et les portions peuvent varier selon l'âge, le sexe, l'activité physique...

Ingrédients: Crème fraîche, lait écrémé, sirop de glucose-fructose, eau, jaune d'œuf, cassonade, crème, huile d'arachide, sucre, beurre, sel, E407 (carraghénanes), arôme naturel de vanille.

La toute nouvelle constante

À LIRE AU SUJET: Bien se soigner aujourd'hui c'est très difficile. J'aimerais en savoir plus sur vous et sur ce que vous savez sur la santé de façon générale. Notre test se base sur des informations de la vie de tous les jours. Ces informations se trouvent au dos d'un pot de glace. Je vais vous poser 7 questions en rapport avec ce tableau. Si la réponse ne se trouve pas dans le tableau, vous pouvez dire « ça n'y est pas ».

	RÉPONSE EXACTE?	
	OUI	NON
QUESTIONS		
1. Quel est le parfum de cette glace ? Réponse à la vanille		
2. Combien il y a-t-il de cholestérol dans une portion de glace ? Réponse 28 mg		
3. Combien de calories aurez-vous consommé si vous mangez tout le pot de glace ? Réponse 1 000 est la seule réponse exacte.		
Imaginez que vous êtes allergique aux substances suivantes : pénicilline, arachides, fraises, et gants en latex.		
4. Pouvez-vous manger de cette glace? Réponse Non		
5. (Poser la question uniquement si le patient a répondu "non" à la question précédente): Pourquoi? Réponse Parce qu'elle contient de l'huile d'arachide.		
6. Votre régime vous autorise un dessert contenant 60g de glucides par jour. Quelle quantité de glace pouvez-vous prendre? Réponse Toutes les réponses suivantes sont exactes: 200 ml (ou toute quantité inférieure) La moitié du pot Remarque :Si le patient répond "2 portions," demander "Combien de crème glacée cela représente-t-il en ml?"		
7. Vous consommez habituellement 2500 calories par jour. Une portion de glace contient quel pourcentage de vos calories quotidiennes? Réponse 10% est la seule bonne réponse		

Nombre de réponses exactes		
----------------------------	--	--

Les neuf experts ont répondu à l'enquête quantitative.

L'enquête quantitative réalisée auprès des experts montre que tous les items atteignent un score d'intelligibilité > 5.

Expert	Item 1	Item 2	Item 3	Item 4	Item 5	Item 6	Item 7
1	10	10	10	10	10	10	10
2	9	10	10	10	10	8	8
3	10	10	10	10	10	10	10
4	10	7	10	9	10	9	7
5	10	10	10	10	10	10	10
6	10	9	9	10	10	9	9
7	8	6	8	5	9	7	7
8	9	8	6	5	9	4	3
9	10	8	10	8	10	10	7
Intelligibilité de chaque item	9,56	8,67	9,22	8,56	9,78	8,56	7,89

Tableau 7 : Intelligibilité des items selon les experts.

Leurs réponses concernant la pertinence de chacun des items et le taux de pertinence exprimé par chacun des experts sont résumés dans le tableau suivant :

Expert	Item 1	Item 2	Item 3	Item 4	Item 5	Item 6	Item 7	Score de Pertinence
1	4	4	4	4	4	4	4	1,00
2	4	4	4	4	3	4	4	1,00
3	4	4	4	4	4	4	4	1,00
4	3	4	4	4	3	4	3	1,00
5	4	4	4	4	4	4	4	1,00
6	3	4	4	4	4	3	4	1,00
7	4	3	4	4	3	3	3	1,00
8	4	4	3	3	3	3	3	1,00
9	3	4	4	3	4	4	2	0,86
Validité de chaque item	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,89	

Tableau 8 : Validité des items selon les experts.

La « toute nouvelle constante » obtient un score de validité moyenne de l'instrument de mesure de 0,98 et un score global de validité de l'instrument de 0,89.

2.3.3 Résultats du pré-test

2.3.3.1 Questionnaire biographique

Vingt personnes ont été sollicitées pour participer à cette étude. Dix-neuf d'entre elles ont accepté de participer. Une seule des vingt personnes sollicitées a refusé de participer. Aucun participant n'a dû être exclu pour cause de mauvaise acuité visuelle. Aucun participant ne s'est retiré de l'étude.

Neuf répondants étaient des hommes. L'âge moyen était de 41 ans (18 à 62 ans). 16 personnes étaient de nationalité française, scolarisées en Français et parlant français au domicile. Une personne venait d'Algérie, une de Tunisie, et une du Rwanda. Les deux premiers avaient été scolarisés en arabe et la dernière en kingarwanda, la langue officielle du Rwanda. Tous parlaient français au domicile.

Parmi les répondants, 14 possédaient une voiture et 11 étaient propriétaires de leur logement. 17 avaient une mutuelle. Trois personnes fumaient alors que 11 personnes ont dit pratiquer régulièrement un sport.

Sexe	9 hommes, 10 femmes
Âge	41 (18 – 63)
Langue de scolarisation	16 en français et 3 autres (2 en arabe et 1 en kingarwanda)
Niveau de scolarité	11,16 années (0 – 16)
Catégorie socio-professionnelle	0 Agriculteurs exploitants 2 Artisans, commerçants et chefs d'entreprise 4 Cadres et professions intellectuelles supérieures 1 Profession intermédiaire 6 Employés 1 Ouvrier 3 Retraités 1 Autre personne sans activité professionnelle 1 footballeur
Propriétaires d'un véhicule	14
Propriétaires d'un logement	11
Souscripteurs à une mutuelle	17
Tabagisme actif	3
Sportifs	11

Tableau 9 : Données biographiques des personnes ayant répondu au test.

2.3.3.2 Temps de passation

Le temps de moyen de passation a été calculé à partir des 9 tests chronométrés. Il a été de 2 minutes et 49 secondes, avec de grandes variations (1 minute 55 secondes à 5 minutes et 44 secondes).

2.3.3.3 Résultats au test

9 répondants ont obtenu un score entre 5 et 7. Six ont correctement répondu à 3 ou 4 questions. Quatre ont obtenu un score égal ou inférieur à 2. Une personne n'a pas su répondre à une seule question.

No passage	item 1	item 2	item 3	item 4	item 5	item 6	item 7	score global
1	1	1	0	1	1	1	0	5
2	1	1	1	1	1	1	1	7
3	1	1	1	1	1	1	1	7
4	0	0	0	0	0	0	0	0
5	1	1	0	0	0	0	0	2
6	0	1	0	1	0	0	0	2
7	1	1	1	1	1	1	1	7
8	1	1	0	1	1	1	0	5
9	1	1	0	0	0	1	0	3
10	1	0	0	1	1	0	0	3
11	1	1	1	1	1	1	1	7
12	1	0	0	1	0	0	0	2
13	1	1	0	1	1	1	0	5
14	1	1	0	0	0	1	0	3
15	0	1	0	0	0	1	1	3
16	1	1	0	1	0	0	0	3
17	1	1	0	1	1	1	0	5
18	1	1	0	1	1	0	0	4
19	1	1	0	1	1	1	0	5
Nb de bonnes réponses par item	16	16	4	14	11	12	5	

Tableau 10 : Résultats des répondants

Trois répondants n'ont pas su donner la bonne réponse au premier item. Trois autres répondants ont commencé à chercher l'information directement dans le texte, sans lire le titre. Ce n'est qu'en cours de test qu'ils ont donné la bonne réponse.

Seize personnes ont correctement répondu au deuxième item. Les personnes n'ayant pas trouvé la réponse à cette question ont tous obtenus un score inférieur à 4 au test.

Tel que relevé par les experts, le troisième item est l'un des plus difficiles du test. Cet item était le premier item du test initial. Lors de l'expertise, il avait été demandé de replacer cet item plus loin dans le test. Seules les 4 personnes ayant correctement répondu à tous les items ont donné la bonne réponse.

Les quatrième et cinquième items, plébiscités par les experts, ont été favorablement accueillis par les répondants. Comme dans le test original, l'item 5 semble nécessaire pour discriminer entre les personnes qui répondent au hasard à l'item 4 et ceux qui ont trouvé l'information dans le tableau. D'ailleurs, il n'a pas été nécessaire de poser la question 5 aux 11 personnes qui y ont répondu correctement. Ils ont été nombreux à donner spontanément la réponse à la question 4.

Les deux derniers items, qui sont pourtant tous deux des items de calcul, ne sont pas de niveau égal. La réponse à l'item 6 a été trouvée par 12 personnes. La réponse à l'item 7 a été trouvée par 5 personnes.

2.3.3.4 Commentaires libres

Tous les commentaires semblent indiquer que le test est acceptable pour les personnes ayant un niveau adéquat ou moyen de littératie en santé. Les personnes ayant de faibles niveaux de LES ont fait moins de commentaires.

Commentaires

Questions simples mais c'est vite fait de se tromper

Je ne suis pas trop fort en maths mais ça a été.

Vous me faites travailler là. C'était très clair, vous n'en avez pas un deuxième?

Item 6 : je ne sais pas.

Les questions étaient simples. Il faut juste bien écouter.

Je sais lire mais je ne sais pas écrire.

Item 3 : Il y a des pièges. Il ne faut pas se faire piéger par portion/pot. Il faut lire jusqu'au bout.

Item 3 et 6 : Je ne mange jamais de glace.

Item 6 : Je ne comprends pas bien.

Je ne serais pas choqué que mon médecin me pose ces questions.

Tableau 11 : Commentaires des répondants.

2.4 Discussion

2.4.1 Résumé des principaux résultats

Les scores de validité de chaque item et de validité moyenne et globale confirment bien que le consensus a été atteint par le groupe d'experts. A l'issue de l'expertise communautaire, tous les items doivent donc être inclus dans le test.

Lors du pré-test, le test a été bien reçu et compris tel que conçu et évalué par le groupe d'experts. Son administration à 19 personnes en situation sanitaire a permis d'identifier 4 personnes ayant potentiellement un faible niveau de littératie en santé. L'attitude et les commentaires de l'une de ces quatre personnes suggéraient que cette personne ne savait pas lire. Or, cette personne occupe un emploi de commercial peu compatible avec l'illettrisme. Par ailleurs, une des 19 personnes interrogées n'avait jamais été scolarisé.

Elle a tout de suite identifié l'objectif du test et affirmé qu'elle savait lire. Ceci a pu être vérifié par le fait qu'elle a correctement répondu à 3 des 7 items du test.

L'item n'est pas aussi simple qu'il n'y paraît. Du coup, son intérêt est limité. Le pré-test fait entrevoir que sa sensibilité sera faible. Certaines personnes ne sauront pas répondre, non pas parce qu'ils ne savent pas lire, mais parce qu'ils n'auront pas lu le titre par inadvertance. Ceci complique également la notation du test, puisque certains répondants vont trouver la réponse alors que l'intervenant est déjà passé aux questions suivantes. Le plus simple serait d'enlever cette question, pour revenir à un test en 6 questions et 3 niveaux de LES.

Comme l'avait prédit les experts, l'item 3 intitulé « Combien de calories aurez-vous consommé si vous mangez tout le pot de glace ? » est l'un des plus difficiles du questionnaire. La raison en est sans doute l'usage de l'abréviation kcal au lieu de cal pour désigner l'unité de mesure de la calorie. Pour ne pas mettre les répondants en difficultés, il avait été admis que les items seraient présentés par ordre croissant de difficulté. À l'issue du pré-test, il semble nécessaire de modifier l'ordre des questions avant la phase de test. En raison de son niveau de difficulté, l'item 3 sera relégué à la fin du test.

2.4.2 Les études précédentes

2.4.2.1 Réserves émises au dépistage individuel

Alors que de nombreux tests existent dans les pays anglo-saxons pour dépister les patients ayant de faibles niveaux de littératie en santé, de nombreux praticiens ont fait le choix de ne pas y avoir recours. Ils justifient cette pratique en disant que ce sont les patients eux-mêmes, par pudeur ou par honte, qui ne souhaitent pas révéler leur handicap. (15). Ces patients ont développé des tactiques d'évitement souvent complexes pour cacher leur handicap, au point que parfois même les membres de la famille ne sont pas au courant de leurs difficultés. Ce sont justement ces patients qui sont les plus difficiles à repérer et qui justifient un test de dépistage.

Plusieurs équipes ont souhaité montrer que les patients étaient disposés à révéler leur handicap à leur médecin s'ils en avaient l'occasion. En effet, les praticiens discutent souvent avec leurs patients de sujets au moins aussi gênants que le niveau de littératie. Ryan et al. (68) ont recruté 592 patients dans une étude cas-témoin pour évaluer le nombre de personnes qui refusent de répondre au test et le niveau de satisfaction de la consultation avec et sans le test. En l'occurrence, le test utilisé fut le Newest Vital Sign, présenté en anglais ou en espagnol selon les souhaits du patient. Cette étude a montré que 98,3% des patients sollicités ont accepté de répondre au test. Le niveau de satisfaction de la consultation, avec et sans le test, était sensiblement identique dans les deux groupes.

2.4.2.2 Temps de consultation requis

Dans les pays anglo-saxons, les praticiens qui n'ont pas recours aux tests de dépistage de LES, utilisent également comme prétexte le temps de consultation requis pour l'administration et la notation du test. Johnson et Weiss (69) ont chronométré le temps d'administration et de notation du Newest Vital Sign chez 78 patients dans une clinique universitaire de soins primaires. Le temps moyen requis était de 2,9 minutes (2.67–3.13). Ces temps correspondent bien à ceux qui ont été retrouvés dans notre étude (2 minutes et 49 secondes).

2.4.3 L'étape suivante : la validation

La validation du test doit passer par son administration à un échantillon représentatif de la population résidant en France, en même temps qu'un test de référence en matière d'alphabétisation. Ceci permettra de déterminer la consistance interne (alpha de Cronbach), la fidélité test-retest (Correction de Spearman-Brown) et la validation externe de critère (coefficient de corrélation de Pearson).

2.4.3.1 Calcul de la taille de l'échantillon

Une revue systématique de la littérature réalisée en 2004 a tenté de déterminer la prévalence des faibles taux de LES aux États-Unis. Cette étude a utilisé les mots clés (*functional health literacy, literacy*[mot du titre] *AND health, numeracy, TOFHLA, Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine, REALM AND read, wide range achievement test, WRAT, Slosson oral reading test, SORT AND read, Peabody Individual Achievement Test, PIAT, National Adult Reading Test, NART, AMNART, Woodcock-Johnson AND test, medical terminology AND achievement, MART AND read, literacy assessment for diabetes, and adult education test*) et les critères d'inclusion suivants :

- Un projet de recherche original
- Un échantillon de plus de 25 patients
- L'exposition de la méthode de référence d'évaluation du niveau de littératie en santé
- L'utilisation de cette méthode pour tester une hypothèse de santé

Le taux de participation, le protocole de l'étude, le choix de l'échantillon, le lieu et les dates de l'étude, le test de LES utilisé, le dépistage de la fonction visuelle, le dépistage de la fonction cognitive, les données biographiques (âge, sexe, ethnicité, niveau de scolarité, revenus), ainsi que la prévalence de LES inadéquate et médiocre, ont été notées pour chacune des 85 études incluses dans la revue.

Des 31 129 sujets inclus dans la revue systématique de la littérature, 25% ont un faible niveau de littératie en santé et 50% ont un niveau faible ou moyen de littératie en santé.

Cette étude ne permet pas de mesurer la prévalence nationale des faibles niveaux de LES. Les données de cette étude sont comparables aux données issues de l'enquête d'alphabétisation fonctionnelle NALS. Elle montre néanmoins que le faible niveau de LES est corrélé avec le niveau de scolarité, l'ethnicité et l'âge mais n'est pas corrélé avec le sexe ou l'instrument de mesure utilisé.

D'après Jean-Pierre Jeantheau, chargé de mission nationale à l'ANLCI (Conversation téléphonique, avril 2011), l'illettrisme en France ne suit pas une distribution normale. Pour tester l'instrument de mesure, il faudra donc avoir recours à un échantillon en grappe. En prenant $p=13\%$ de prévalence estimée (correspondant au pourcentage de personnes scolarisées en France ayant des difficultés dans l'un des domaines de l'écrit), un niveau de confiance t à 95% (valeur type de 1,96) et une marge d'erreur m à 5% (valeur type à 0,05), si l'illettrisme était de distribution normale dans la population, on faudrait un échantillon de :

$$n = \frac{t^2 \times p(1 - p)}{m^2} \approx 174 \text{ personnes}$$

Un échantillon aléatoire simple ne suffisant pas, il faut procéder à un échantillon en grappes. Pour corriger la différence, il est nécessaire de multiplier la taille de l'échantillon par l'effet du plan d'échantillonnage. Il faut ensuite tenir compte d'impondérables comme les non-réponses ou les erreurs d'enregistrement en ajoutant encore 5% à la taille de l'échantillon.

2.4.3.2 Critère externe de validation

Après 6 mois de négociation, l'ANLCI a refusé de participer à la validation du test en mettant à disposition un test de référence d'alphabétisation de référence. La politique actuelle de l'ANLCI est de ne pas tester les gens pour ne pas les mettre face à leurs difficultés. Il faudra donc demander le critère externe de validation à l'OCDE (responsables du test ALLS administré dans 20 pays).

2.5 Conclusion

Il est important que les acteurs de santé prennent conscience de l'importance de l'illettrisme en France et des conséquences néfastes sur la santé du patient. Ceux qui ont une LES faible n'ont pas accès pleinement à une information claire, loyale et compréhensible.

Le développement de la « Toute nouvelle constante » doit donc être testé dans une étude ultérieure sur une plus large population pour ensuite être utilisé dans une étude de prévalence dans la population française.

Annexe 1 : Définitions de la littératie en santé

Ensemble de compétences qui incluent la capacité à la lecture et au calcul pour pouvoir être opérationnel dans un environnement de santé, ce qui inclue les activités de la vie quotidienne telle que la lecture et la compréhension des emballages de médicaments, des cartons de rendez-vous, et autres supports de santé.

Définition 1 : American Medical Association, 1991 (Traduction de l'auteur (29))

Le niveau des capacités des personnes pour obtenir, analyser et comprendre des informations simples de santé et les services de santé nécessaires pour prendre des décisions de santé informées. Le niveau individuel de LES est en partie déterminé par le niveau scolaire. Le niveau requis dépend de la culture, de la langue et des caractéristiques du système de soins.

Définition 2 : Institute of Medicine 2004. (Traduction de l'auteur (33))

Ensemble des 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.

Définition 3 : Organisation Mondiale de la Santé, 1998 (Traduction de l'auteur (37))

La LES comporte de multiples dimensions, dont celles de savoir lire, comprendre et communiquer des données médicales importantes tout au long de sa vie. La LES est au centre des priorités de santé publique, notamment le contrôle qualité, la maîtrise des coûts, la sécurité et la participation des patients aux décisions de santé.

Définition 4 : Parker et al. 2003 (Traduction de l'auteur (40))

La première dimension du modèle (de LES) correspond aux capacités individuelles. Ce sont les compétences uniques auquel le patient peut faire appel en présence du personnel médical, d'information de santé ou du système de soins. La deuxième dimension est la LES en elle-même (...). La LES dans les domaines de l'oral et de l'écrit dépend de la fluence de lecture, du vocabulaire et des connaissances spécifiques en rapport avec les informations présentées sur les supports de santé ou discuté à l'oral, ainsi que de la complexité des messages écrits et verbaux rencontrés par la personne dans son environnement de santé. Au total, le niveau de LES dépend des caractéristiques de l'individu et du système de soins. La LES est l'un des facteurs (avec la culture, les normes sociales et l'accès au soins) qui mène à l'augmentation des connaissances, une participation active, un bon niveau d'auto-efficacité, une bonne hygiène de vie et un meilleur niveau de santé.

Définition 5 : Baker DW. 2006 (41)

Un niveau minimum de lire-écrire-compter est particulièrement important dans le domaine de la santé, où la participation du patient à la prise de décision et au bon suivi du traitement sont essentiels à la prise en charge. Les patients doivent être en mesure de comprendre l'information orale et écrite qui leur a été donnée sur leur maladie, de suivre les indications écrites et numériques associées à leur traitement et à leurs tests diagnostics, poser des questions pertinentes au personnel médical, détailler l'histoire de la maladie et des traitements entrepris, et prendre en charge les problèmes qui surviendraient pendant leur prise en charge. Un niveau adéquat de littératie en santé signifie que la personne est capable d'appliquer ses connaissances du lire-écrire-compter à des documents de santé tels qu'une ordonnance, un carton de rendez-vous, une boîte de médicaments et les instructions de l'hospitalisation à domicile.

Définition 6 : Parker, Baker, Williams et Nurss, 1995 (Traduction de l'auteur (47))

Annexe 2 : La toute nouvelle constante – version française du Newest Vital Sign

Valeurs nutritionnelles	Pour 100 ml	% des RNJ
Une portion = 100 ml		
Un pot = 400ml		
Énergie	250 kcal	
Lipides	13 g	20%
dont saturés	9 g	40%
Cholestérol	28 mg	12%
Sel	55 mg	2%
Glucides	30 g	12%
dont sucres	23 g	
Fibres	2 g	
Protéines	4 g	8%

* Repères Nutritionnels Journaliers pour un adulte avec un apport moyen de 2000 kcal. Ces valeurs et les portions peuvent varier selon l'âge, le sexe, l'activité physique...

Ingédients: Crème fraîche, lait écrémé, sirop de glucose-fructose, eau, jaune d'œuf, cassonade, crème, huile d'arachide, sucre, beurre, sel, E407 (carraghénanes), arôme naturel de vanille.

	RÉPONSE EXACTE?	
	OUI	NON
À LIRE AU SUJET: Ces informations se trouvent au dos d'un pot de crème glacée.		
QUESTIONS		
1. Combien de calories aurez vous consommé si vous mangez tout le pot de crème glacée? Réponse 1 000 est la seule réponse exacte		
2. Si votre régime vous autorise un goûter contenant 60g de glucides, quelle quantité de crème glacée pouvez-vous prendre? Réponse Toutes les réponses suivantes sont exactes: 200 ml (ou toute quantité inférieure) La moitié du pot Remarque : Si le patient répond "2 portions," demander "Combien de crème glacée cela représente-t-il en ml?"		
3. Votre médecin vous conseille de réduire la quantité de lipides saturés dans votre alimentation. Vous consommez habituellement 42g de lipides saturés chaque jour, dont une portion de crème glacée. Si vous arrêtez de manger de la crème glacée, combien de grammes de lipides saturés allez-vous consommer chaque jour? Réponse 33 est la seule réponse exacte		
4. Si vous consommez habituellement 2500 calories par jour, une portion de crème glacée contient quel pourcentage de vos calories quotidiennes? Réponse 10% est la seule bonne réponse		
Supposez que vous êtes allergique aux substances suivantes : pénicilline, arachides, gants en latex et piqûres d'abeilles.		
5. Pouvez-vous manger de cette crème glacée? Réponse Non		
6. (Poser la question uniquement si le patient a répondu "non" à la question précédente): Pourquoi pas? Réponse Parce qu'elle contient de l'huile d'arachide.		
Nombre de réponses exactes		

Annexe 3 : Guide d'entretien du groupe d'expert

Présentation :

Poste actuel ?

Les questions médicales font-elles parties des préoccupations des personnes que vous recevez ? Pouvez vous décrire une situation qui a posé problème ?

L'illettrisme est-il un problème dans votre pratique ?

Pour tous :

Quelles sont vos premières impressions ?

Passons les items en revue :

Item 1 : Réexpliquez moi la question avec vos propres mots. Enoncé trop long ou trop court ? Facile à comprendre ? Trop difficile ? Trop facile ?

Item 2 : Réexpliquez moi la question avec vos propres mots. Enoncé trop long ou trop court ? Facile à comprendre ? Trop difficile ? Trop facile ?

Item 3 : Réexpliquez moi la question avec vos propres mots. Enoncé trop long ou trop court ? Facile à comprendre ? Trop difficile ? Trop facile ?

Item 4 : Réexpliquez moi la question avec vos propres mots. Enoncé trop long ou trop court ? Facile à comprendre ? Trop difficile ? Trop facile ?

Item 5 : Réexpliquez moi la question avec vos propres mots. Enoncé trop long ou trop court ? Facile à comprendre ? Trop difficile ? Trop facile ?

Item 6 : Réexpliquez moi la question avec vos propres mots. Enoncé trop long ou trop court ? Facile à comprendre ? Trop difficile ? Trop facile ?

Pour les non-médecins :

Est-ce que ce test ressemble à un test que vous utilisez actuellement ?

Est-ce que vous pensez que ce test sera accepté par la population cible ?

Pour les médecins :

Quelle(s) question(s) utilisez-vous pour dépister le niveau de littératie en santé de vos patients ?

Est-ce que vous pensez que ce test sera accepté par les patients ?

Si ce test pouvait être administré en moins de 3 minutes, est-ce que vous seriez susceptible de l'adopter ?

Pour tous :

- **Sur la forme :** Le test est-il trop long ? Trop difficile globalement ? Trop intrusif ?
- **Sur le contenu**

Est-ce qu'il manque des questions ? Qu'est ce que vous auriez aimé voir testé ?

Est-ce que certaines questions sont redondantes ?

Est-ce que certaines questions méritent une réécriture

Annexe 4 : Verbatim du 1^{er} groupe d'experts

Claire Carré (CC), Responsable du Centre de Ressource Illettrisme et Analphabétisme de l'Indre-et-Loire (CRIA 37)

Dr Clarisse Dibao-Dina (CDD), chef de clinique de médecine générale.

MCF : En fait pour moi, que la personne ait été scolarisée en France ou qu'elle ait été scolarisée à l'étranger, en français ou dans une autre langue, si elle ne comprend pas, si elle ne comprend pas son médecin...

CC : C'est la notion de littératie.

MCF : C'est la notion vraiment de littératie. Alors que je sais très bien qu'on a tendance à les classer en illettrés, en analphabètes, scolarisés hors de France, c'est très utile pour créer des programmes peut-être pour eux, pour pouvoir assembler des gens qui se ressemblent, je ne sais pas quelle est l'idée.

CC : Il y en a plusieurs.

<Présentation Powerpoint>

MCF : J'ai fait une revue de la littérature et j'en suis venue à une définition qui est celle-ci : C'est la capacité d'une personne à mobiliser ses compétences en lecture, en compréhension de texte et en calcul pour rechercher, comprendre et évaluer la qualité et la pertinence des informations en santé et les services de santé nécessaires pour augmenter son capital santé. Ça va de prendre un rendez-vous et savoir s'y tenir, savoir noter une date dans un calendrier par exemple, jusqu'à se diriger dans un hôpital, savoir lire néphrologie et savoir de quoi parle un néphrologue.

CC : Vous avez évoqué la lecture, l'écriture et le calcul, alors quand vous parlez de rendez-vous et d'agenda, on est sur des notions d'espace-temps, qui ne sont pas inscrites là et qui sont primordiales.

CDD : qui sont peut-être différentes du calcul en fait.

CC : C'est des supports en plus. Et aussi on verra la communication à l'oral, qui n'est jamais prise en compte.

MCF : Mais qui devrait l'être.

CC : Cette définition de la littératie est trop restreinte par rapport à tous les champs dont on a besoin dans la vie quotidienne et aujourd'hui on est sur le numérique aussi.

MCF : Mais déjà si on pouvait être sur le papier, ça serait déjà super bien.

CC : Mais aujourd'hui on est plus sur du papier et de l'encre, on est sur du clavier.

MCF : Tout a fait.

CDD : C'est clair. Qu'est ce que tu entends par calcul ?

MCF : Par exemple si tu prescris un traitement au patient, pour comprendre l'adaptation des doses de Préviscan® ou d'insuline il faut avoir quand même quelques petites notions de calcul.

CDD : Oui, mais simplistes, on est d'accord ?

MCF : Je trouve que ce genre de traitement est à la fois dangereux et quand même difficile à adapter, donc il faut savoir faire plus qu'une simple addition. Il faut souvent savoir faire des produits en croix.

CC : On a même des problèmes jusqu'aux biberons. Et oui, une mesure pour 30 grammes d'eau. Et tout d'un coup le pédiatre va dire « maintenant on passe à 150 millilitres ». Il oublie de dire les mesures en face. Pour certains publics c'est trop dur. Je reprends toujours cet exemple.

MCF : Ce n'est pas uniquement les informations de santé, c'est aussi tout ce qui est en rapport avec les services en santé, que ce soit un kiné, une infirmière, pour moi c'est un petit peu plus que juste l'ordonnance. Mais après les gens n'ont pas forcément la même définition que moi.

Il existe une trentaine de tests aux Etats Unis de littératie en santé, il y en avait que un que je trouvais pertinent pour la France et utilisable en consultation de médecine générale. C'est sur que quand le test prend 20 minutes, il ne reste plus de temps pour la consultation. C'était sur d'être un échec.

J'ai fait une double traduction de ce test, une personne est une française qui habite au Canada et qui est traductrice professionnelle. Elle a une petite expérience de la traduction médicale mais je n'ai pas pensé que c'était l'essentiel car ce n'est pas un test qui est très médical en soi. J'ai également traduit le test. Ensuite on en a discuté au téléphone parce qu'on avait pas la même version et donc se mettre d'accord sur les termes à employer. J'ai utilisé glucides, lipides et protéines, alors qu'elle avait mis sucres à la place de glucides. Je me suis basé sur des étiquettes de données nutritionnelles d'ici et elles disent toutes effectivement glucides. On avait deux consignes chacune, c'était de traduire le sens et non pas les mots exacts et utiliser autant que possible du vocabulaire simple. Après, dire exactement ce qui est un vocabulaire de moins de CE1 c'est difficile.

CC : Pour vous ça c'est du vocabulaire simple ?

MCF : Non. Mais cela correspond à la version originale du test. Le test finalement, il n'est pas si simple que cela. Je l'ai passé à des médecins, ils ont tous eu 6 sur 6, je pense qu'il y a pas mal de gens qui auraient du mal. Après il y a tout le problème de l'étalonnage. A partir de combien est-ce qu'on dit que la personne est en réelle difficulté et à combien on se dit « elle a pas envie ».

Les objectifs de l'expertise c'est de déterminer quels sont les items qui sont acceptables, quels sont les items qui requièrent une modification, quels sont les items qui ont été omis, voire, qu'est ce qui a été oublié. Ce test a quand même été conçu pour un public nord américain, nous ne sommes peut-être pas tout à fait pareils. Certainement pas, d'ailleurs.

Il s'agit d'une séance enregistrée. Je voulais juste qu'on soit tous bien sûrs de cela.

CC : bien sur.

MCF : Il y aura plusieurs séances parce que j'ai eu beaucoup de difficultés à rassembler tout le monde sur une date. L'idée c'est quand même s'il faut modifier le test, que toutes les réflexions mènent à un test final qui pourra ensuite être validé. Ce que vous avez entre vos mains c'est en fait ce qui serait donné au patient. A partir de ça, il y a des questions...

CC : On peut rappeler pourquoi vous donnez ce test ?

MCF : C'est un test de dépistage pour identifier toutes les personnes qui sont en difficulté en littératie en santé.

CDD : Est-ce qu'il y a un score ?

MCF : Le test américain est étalonné. Pour pouvoir le valider en France, c'est la raison que je m'étais rapproché de l'ANLCI, pour voir s'ils avaient un test d'alphabétisation de référence contre lequel j'aurais pu tester ce test. C'est laborieux. Apparemment, ça n'existe pas.

CC : Nous, si vous voulez, on ne peut pas avoir un test type. On va toujours identifier des besoins en contexte. Quand on reçoit des gens, c'est toujours par rapport à ce qu'ils font, ce qui les préoccupe donc il n'existe pas, et ce serait très grave, s'il existait un test type.

MCF : Vous trouvez que ce serait très grave ?

CC : Oui, parce que on est dans des champs tous très différents les uns des autres. Et en plus, on met des gens très facilement en difficulté avec des écrits alors que pour d'autres c'est limpide. Le tout c'est de retrouver le contexte des gens.

<fin de la présentation powerpoint>

MCF : Donc les questions, je vous les donne et vous me donnez vos réflexions ? Donc la première question c'est « combien de calories aurez-vous consommé si vous mangez tout le pot de crème glacée. » (pause) Je n'ai pas besoin de votre réponse, juste de votre réflexion.

DCC : Il faudrait d'abord que je trouve la réponse. Mais oui, a priori, tout un pot de crème glacée ?

MCF : Oui.

DCC : D'accord.

CC : Moi, je vais faire la naïve, d'accord ? Donc je suis là, pourcentage des RNJ, d'accord ?

CDD : C'est vrai qu'il faut chercher sur l'étiquette. En gros, tout est sur l'étiquette, mais il faut chercher. Il y a un temps imparti ou pas ?

MCF : Non, il n'y a pas de temps imparti.

CDD : Par exemple, s'il est complètement perdu, est-ce que tu as envisagé de l'aider ou de donner des indices ou pas du tout ?

MCF : Non, il n'y a pas d'indices.

CDD : Zéro indice ?

MCF : Zéro indice.

CDD : Donc là on doit dire si on trouve cette question justifiée, à modifier ?

MCF : On va les passer en revue après, mais je voulais vos premières impressions. Est-ce que vous trouvez ça vraiment d'emblée trop difficile ? Est-ce que vous trouvez ça pertinent ? Est-ce que vous trouvez ça tiré par quatre épingles ?

CDD : Pas forcément. Le calcul n'est pas très compliqué déjà. Je trouve ça bien. Là c'est surtout un item pour rechercher les informations.

MCF : Oui, tout à fait.

CC : Quand on reprend le public, je suis déformée professionnellement, forcément. Etranger ou pas, finalement peu importe, mais, d'emblée on les mets en difficulté.

MCF : Là vous trouvez que la première question met en difficulté ?

CC : D'emblée vous mettez les gens en difficultés sur tout, la valeur nutritionnelle, une portion 100ml, un pot 400ml. L'énergie c'est quoi ? Lipides, dont saturés, cholestérol, le sel – oui, ça va me parler – glucides, puis tout le reste ça ne me dit rien si je suis en situation d'illettrisme. Après il y a du texte, les grammes et tout ça, quel est le rapport ? ml ? Je ne comprends rien. Donc, je me dis, le médecin est là, il me pose cette question là, il y a un piège. Il y a un stress monstre. Qu'est-ce qu'il veut de moi et pourquoi ? Et déjà quand je vais chez le médecin et que je suis en situation d'illettrisme, j'ai la trouille. Je ne lui pose jamais aucune question. Je vous parle d'un monsieur Dominique, qui me dit, « avant quand je ne savais pas vraiment lire, je n'allais jamais chez le médecin seul, je ne parlais pas, j'allais avec mon frère et c'est mon frère qui disait, parce que ces gens-là parlent avec des mots compliqués et je ne comprends pas. Je ne veux pas montrer que je ne sais pas. Je ne veux pas passer pour un idiot donc je ne pose pas de questions. Parce que dans ma tête, poser des questions ça veut dire que je ne sais pas et je ne veux pas montrer que je ne sais pas ». Les repères nutritionnels journaliers, je ne sais pas ce que ça veut dire. Il y a des grands chiffres, il y a 2000, puis kcal, je ne sais pas ce que ça veut

dire. Il y a pleins de mots dans votre textes que je ne connais pas. Après j'ai repéré qu'il y avait l'âge, peut-être le sexe, l'activité physique. Puis ingrédients, je ne sais pas forcément non plus ce que ça veut dire. Crème fraîche, glucose-fructose... Moi si je suis en situation d'illettrisme, il y a trop de mots que je ne comprends pas. Voilà.

MCF : L'idée c'était quand même de le présenter sur un papier de couleur pas blanche mais pas agressive, dans un support particulier. Là je l'ai mise juste dans une pochette transparente parce que ce n'est pas définitif non plus. Mais un truc avec un gros reflet pour que les gens puissent me dire, « là j'arrive pas à le lire votre test ». En fait, ils peuvent ne pas le faire et ça c'est quand même un gros indice que si à la première question ils vous disent, là je peux pas le faire, c'est un gros indice.

CC : En plus, si vous voulez, alors quel va être le contexte ? Parce que vous allez leur dire comme ça ?

MCF : C'est dans une situation de premier contact. J'aimerais leur dire « J'aimerais en savoir un peu plus sur vous et sur ce que vous savez sur les problèmes de santé. Est-ce que vous acceptez de répondre à quelques questions ? »

CDD : En tout cas cette question, je la verrais presque plus en fin de test. Complètement. Si tu veux aborder des personnes avec des difficultés, illettrées ou ce genre de chose, je rentrerais tranquillement dans le sujet.

MCF : D'accord

CC : En plus votre première question est sur un mode de calcul, faut trouver la proportion, faut trouver la taille du pot, faut calculer, là vous allez avoir un taux de gens normaux, on est à 10% d'illettrisme, là vous êtes à 80.

CDD : Et je pense que chez les personnes âgées, ce ne sera pas forcément qu'elles seront illettrées. Si elles disent tout de suite « Houlà je ne peux pas », le temps...

CC : de décoder. Il y a beaucoup beaucoup de repérage. L'autre jour, 89 ans, ma belle-mère, lettrée, me dit « les horaires de fil bleu, c'est toujours pendant les vacances scolaires ». Et alors on fait comment ? On reprend. Et je lui dis (mime de montrer sur une plaquette) « hors

vacance scolaires ». Et là tout d'un coup, ah oui ! Et je me suis dit « c'est typique d'une difficulté ». Là, il y a trop d'information. Pour tout public, les gens les plus en difficultés, une angoisse terrible et on ne va pas y arriver. Il y a trop de choses.

MCF : Je suis tout à fait consciente que ce sont les mathématiques, le calcul, souvent, qui cause le plus de soucis. Et justement, dans les études américaines, ils ont montré que c'était les questions de calcul qui avaient le plus de pertinence. Moi je le vois juste avec ma mère, c'est une personne parfaitement lettrée, elle est avocate mais elle n'arrive pas à mettre le bon nombre de couverts à table pour manger. Et je me dis que finalement, dans un contexte de médecine, elle n'a pas un niveau de littératie en santé qui est terrible. Elle n'est pas illettrée.

CDD : Est-ce qu'elle se soignerait mal ?

MCF : Je pense que si. Elle est quand même susceptible de ne pas interpréter correctement une consigne de santé.

CC : La lecture est un vrai problème. C'est sur le sens, bien sûr que je vais éventuellement décoder, mais qu'est ce que ça veut dire des lipides ? De l'énergie ? Du cholestérol ? Pour moi ça ne veut rien dire. Il y a une affluence tout d'un coup d'informations, et on me demande ça ? Se mettre en situation face à un médecin, en se disant « tout d'un coup je suis en difficulté, je ne comprends rien », on bloque. Je réfléchis tout haut avec vous, parce que je n'ai pas forcément les réponses. Je crois d'emblée qu'il faut dire aux gens que de prendre en charge sa santé aujourd'hui, c'est bien compliqué. Il y a tout un vocabulaire, il y a pleins de mots en médecine, que pleins de gens ne comprennent pas, parce qu'on n'est pas tous médecins. Peut-être qu'on va essayer de voir ensemble ce qui est compliqué pour vous et ce qui est plutôt facile à comprendre. C'est sûr qu'il vous faut un test dans votre méthode. Parce que pour étalonner votre recherche... J'avais envie de dire, vaut mieux aller sur des questions ouvertes, mais vous n'allez pas vous y retrouver.

MCF : Parce qu'après, comme je vous ai dit, j'avais vu à Montargis qu'ils demandaient, « est-ce que vous avez votre certificat d'études ? ». Sauf que les gens peuvent très bien dire « oui », alors que c'est « non ». Ça ne veut rien dire. Où tu demandes de rapporter, ça n'aide pas du tout. Et

puis la dernière année d'études complétée, ça n'indique pas du tout le niveau actuel.

CC : Et alors on sait que si vous prenez qqn et que ça fait 30 ans qu'il a quitté l'école, il a pu même avoir un CAP ou un BEP... tout ça ne veut rien dire. C'est vrai que nous on insiste beaucoup sur la communication orale, « parlez-moi de votre santé. » et on voit qu'en fin de compte il y a des mots qui sont pris les uns pour les autres. La personne, rien qu'à l'oral, a du mal à s'exprimer sur sa santé. Il y a des mots qui sont dans un autre contexte. Il va dire « moi, je me suis fait irradié par les ASSEDIC ». On en a plein d'expressions, des dossiers de surembêtement. Des trucs qui sont plutôt sympa et qui nous font rigoler. Mais ça c'est pour nous des indicateurs. La personne prend des brides, elle a construit son vocabulaire sur l'oral, elle n'est pas allée s'appuyer sur l'écrit pour parler, donc, elle se débrouille comme elle peut. Et dans le vocabulaire médical, si on lui pose des questions, la personne va toujours dire « oui ».

MCF : Il faut utiliser le teach-back. Il faut lui demander de répéter.

CC : Maintenant qu'est ce que vous allez faire ? Mais je comprends bien qu'il vous faille ...

MCF : Il faut être objectif quelque part. Parce que nous, dans un contexte de consultation, je ne sais pas comment tu le vois CDD, on est toujours « on » du point de vue de la médecine. Et donc s'il faut en plus rechercher dans l'examen des indices que la personne elle a rien compris à ce qu'on a dit, je pense qu'on va...

CC : Vous n'allez pas y arriver. Sur ça, je suis complètement d'accord avec vous.

CDD : C'est d'ailleurs souvent au fils de consultations répétées qu'on se rend compte qu'il y a un problème, peut-être.

CC : Bien sûr.

MCF : Parce que ces gens-là ont de bonnes façons de contourner le problème.

CDD : de cacher.

CC : Ils vont tout faire pour, justement, ne rien faire paraître. Là, vous l'avez testé auprès de médecins.

MCF : Là, je ne l'ai pas testé. Là, j'ai juste choisi le seul test qui me semblait pertinent. Parce que,

clairement, eux l'ont testé sur une grande quantité de patients. Ça s'administre en moins de 3 minutes, ça avait été conçu pour un usage en médecine générale. Celui-ci avait été testé en parallèle avec une vingtaine d'autres vignettes et s'était celle-là qui avait la meilleure sensibilité et la meilleure spécificité. Evidemment, ce n'est pas le même public, les mots anglais sont probablement beaucoup plus simples pour le public américain. Donc moi j'ai pris ce qu'ils ont fait. Mais après, ce n'est peut-être pas du tout pertinent.

CDD : On va le voir au fur et à mesure des questions.

MCF : Tout a fait. On va peut-être passer à la deuxième question. Si votre régime vous autorise un goûter contenant 60g de glucides, quelle quantité de crème glacée pouvez-vous prendre ?

CDD : Est-ce que tu peux la répéter s'il te plaît.

MCF : Bien sûr. Si votre régime vous autorise un goûter contenant 60g de glucides, quelle quantité de crème glacée pouvez-vous prendre ?

CDD : Et donc pareil, toujours pas d'indice ?

MCF : Il n'y a pas d'indice. Mais plusieurs réponses sont acceptées.

CDD : Comme deux portions ou 200ml ?

MCF : Exactement. (pause) Même réflexion ?

CDD : Même réflexion presque que la première. C'est vrai qu'en plus là tu pars sur quelle quantité. Bon après c'est pareil, des questions de mots compliqués.

CC : Le mot « quantité ».

MCF : Ah oui là il y a peut-être une difficulté que je n'avais pas envisagée. Pour moi quantité c'était un mot simple. Mais peut-être qu'au final ce n'est pas un mot simple.

CDD : Combien de ml ?

CC : Il faut calculer 30 fois 2.

CDD : Il y a combien de questions ?

MCF : Il y en a 6.

CDD : D'accord. Alors peut-être pour la deuxième, « combien de ml », plutôt que « quelle

quantité ». C'est la petite chose qui me vient en tête, peut-être pour simplifier un peu plus.

MCF : On passe à la troisième ? Elle est bien (difficile), il faut écouter. Votre médecin vous conseille de réduire la quantité de lipides saturés dans votre alimentation. Vous consommez habituellement 42 g de lipides saturés chaque jour, dont une portion de crème glacée. Si vous arrêtez de manger de la crème glacée, combien de grammes de lipides saturés allez-vous consommer chaque jour ? Elle est costaud celle-là.

CDD : Ah oui. Trop je pense. Parce que moi j'ai besoin de la voir par écrit pour y répondre.

MCF : Je me suis posé la question. Je l'ai trouvé très difficile déjà en anglais.

CDD : Je la trouve trop compliquée et je pense qu'elle n'est pas du tout discriminante. Elle n'est pas intéressante pour les populations que tu veux cibler.

MCF : D'accord.

CC : Et puis moi je revois l'objectif. Dépister les personnes en difficulté. Là vous allez avoir tout le monde. Vous allez être drôlement embêtée.

MCF : Après, il faut voir l'étalonnage de la chose. Si on considère que juste zéro questions répondues c'est les personnes en difficulté. J'ai eu mes doutes. J'avoue que j'ai eu mes doutes.

CDD : J'ai les même que toi.

MCF : Alors, 4^{ème} question. Si vous consommez habituellement 2500 calories par jour, une portion de crème glacée contient quel pourcentage de vos calories quotidiennes.

CDD : Tu peux répéter s'il te plaît.

MCF : Si vous consommez habituellement 2500 calories par jour, une portion de crème glacée contient quel pourcentage de vos calories quotidiennes ?

CDD : Ça vient vite mais je trouve la phrase un peu longue, surtout la deuxième partie. Même si en effet, niveau difficulté, de calcul, ça vient vite. Faudrait que je réfléchisse à une tournure plus habile.

CC : Les quatre premières questions sont sur le calcul

MCF : Les quatre premières questions sont sur le calcul. On est d'accord.

CDD : Peut-être faudrait-il réfléchir la deuxième partie pour que ce soit plus percutant. Mais sinon niveau, avec la première question, on a vu le chiffre.

CC : Sauf que vous voyez, kcal.

MCF : On est d'accord. C'est une particularité du français.

CDD : Tout a fait.

CC : Mais je pense qu'il y a des gens qui ne savent pas lire ça. Et le sens d'une calorie ?

CDD : J'ai hâte de voir les questions qui ne sont pas du calcul.

MCF : Supposez que vous êtes allergique aux substances suivantes : pénicilline, arachides, gants en latex et piqûre d'abeille. Pouvez-vous manger cette crème glacée ?

CDD : Ca quelque part je trouve ça presque plus utile par contre.

MCF : Oui ? Concrètement parlant tu veux dire ?

CDD : Concrètement, je trouve que c'est utile si on est allergique à l'arachide de savoir le reconnaître sur les étiquettes.

CC : Là on est sûr de la lecture, avec des mots qui sont plus simples. Les ingrédients c'est ce qu'il y a dedans. Il y a tout ça. Si vous êtes allergique à ça, est-ce que vous croyez que vous pouvez le prendre ? Mais on ne peut pas le donner comme ça et dire « Je vais vous poser des questions ».

MCF : Non ?

CC : Pour les gens plus en difficulté.

CDD : Ca du coup je pense qu'il faut le prévoir.

CC : C'est pour ça que je vous ai demandé dans quel contexte et comment le passer. Alors, après, dites moi ?

MCF : La sixième question c'est, si la personne a répondu non à la question précédente, on ne lui demande pourquoi pas ? Parce qu'avec une réponse oui ou non, il a quand même 50% de chance d'avoir juste. Il faut pouvoir l'expliquer.

CC : Ca c'est sûr.

CDD : En tout cas les deux dernières je les trouve pertinentes.

MCF : D'accord, les deux dernières. C'est déjà ça.

CC : Et puis, si vous êtes dans un test comme ça, il faut de la lecture, du calcul et de la compréhension, tirer de l'information, puisque c'est ça la littératie. Et comme votre exemple il est tellement compliqué pour pleins de gens, avec pleins de mots qu'on ne comprend pas... Ou alors, vous vous dites, à partir du moment où on a du mal à comprendre ça, qui est un peu le minimum pour vous pour prendre en charge sa santé.

MCF : Qui quoi ?

CC : Pour vous, quelqu'un qui sait prendre en charge sa santé, avec tous les bémols que j'y mets, parce que je ne sais pas si on sait toujours prendre en charge sa santé, je parle pour moi, à partir du moment où on ne comprend pas ça, et bien, en effet, vous vous êtes alertés. En effet, le seuil il est vachement haut.

MCF : Oui. Moi, mon idée c'est qu'il n'y a pas de mal surestimer le nombre de gens en difficulté. Si on apporte plus d'aide que moins d'aide, c'est pas...

CC : Sauf qu'il ne faut pas les mettre en difficulté, il ne faut pas les humilier.

MCF : Il ne faut pas les humilier.

CC : C'est là ma question. Vous voyez ?

MCF : Tout a fait. Il y a une fine distinction.

CC : Vous voyez quand vous m'avez dit, alors 250 calories, ça j'ai vu, et alors un pot, et je me suis dit, ce pot il est où ?

CDD : La première question, j'ai eu du mal dans le repérage. Ca c'est clair.

CC : Voilà. Et je pense qu'on est ... Et si ce n'est pas comme ça évident pour nous.

MCF : Surtout que vous n'êtes pas malade en ce moment.

CC : Surtout qu'on est pas malade et que de vous voir comme ça c'est plutôt sympa et quand j'arrive chez le médecin il y a pleins de gens qui sont hyper inquiets parce que, justement, tout ce vocabulaire.

MCF : Et l'état de santé et les difficultés dans les explications.

CC : C'est tout. Donc, est-ce qu'on a plus intérêt à avoir un texte plus simple ou en effet vous allez monter la barre, parce qu'en effet pour prendre en charge sa santé aujourd'hui, il faut un certain niveau de littératie.

MCF : Ce qui est différent

CC : Et les gens qui ne puissent pas piger ça rapidement, ils ont forcément des difficultés à aussi rentrer dans la communication et la prise en charge de sa santé.

MCF : Et ça n'a pas été montré par contre.

CDD : Et quelles aides tu comptes mettre en place ?

MCF : Par exemple, ça veut dire que si tu vas prescrire, je pense souvent aux médicaments qui ont souvent des effets indésirables monstrueux, tu peux faire une éducation thérapeutique par le biais d'une infirmière plus facilement si tu penses que la personne est en difficulté. Ce n'est pas humiliant d'avoir une infirmière qui vient aider, qui vient t'expliquer plusieurs fois.

CC : Il faut l'avoir formé.

MCF : Bien sur, il faut qu'elle soit formée à ça. Mais ça existe. Ou proposer une école du diabète ou une école du dos à ces personnes où tu penses que ça pourrait leur être bénéfique. Ou ça peut-être de prendre toi-même le rendez-vous parce que tu vois bien que ça ne va pas se faire. Des fois on dit aux gens : « vous regarderez dans les pages jaunes. » Ils vous regardent avec des yeux comme ça.

CC : Bien sur. Absolument.

MCF : C'est tout plein de petites choses mais qui peuvent aboutir à un résultat concret.

CDD : Mais ça fait beaucoup de petites choses, a priori que le test ne discriminera pas. Tu sauras juste qu'il a des problèmes en littératie, mais tu ne sauras pas quelles choses il sait faire ou ne pas faire ou ce genre de chose. Et si tu veux prendre vraiment par la main ton patient, il y a vraiment beaucoup de choses.

MCF : Pour moi c'est comme un warning. Si la personne a vraiment zéro à un test comme ça, tu dis « houlà ».

CDD : Et s'il a la moitié, qu'est ce que tu fais ?

MCF : C'est tout le problème de l'étalonnage. A combien est-ce qu'on décide que la personne est en difficulté ou pas en difficulté ? L'étalonnage ne peut venir qu'une fois qu'on a décidé qu'un test était correct. Après, tu l'étalannes par rapport à un test de référence, ou par rapport à une pratique de référence. Et c'est toute la difficulté que je vais rencontrer. Si j'arrive à avoir un test.

CC : Et c'est au Canada ou aux Etats-Unis qu'on utilise le test ?

MCF : Les deux pays utilisent le test ?

CC : Systématiquement ou pas systématiquement ?

MCF : Pas systématiquement. Certains médecins l'utilisent de façon assez systématique et certains autres...

CC : Et les gens ont un taux de gens en grande difficulté par rapport à ça qui est très important ?

MCF : Il est similaire au taux français.

CC : C'est à dire ?

MCF : 9% d'illettrés, officiellement, et 14% de gens qui sont en difficultés dans un des domaines de l'écrit.

CC : Et dans ce test là il y en a combien ?

MCF : Ca se ressemble.

CDD : Il y a donc 14% qui ont...

MCF : Entre zéro et une bonne réponse à ce test.

CC : Ce n'est pas énorme. J'aurais cru que c'était beaucoup plus.

MCF : C'est un test par exemple qui n'est pas du tout fait pour la consultation d'urgence. Ce n'est pas du tout utilisé dans ce contexte là.

CDD : Et c'est sans considération d'âge ?

MCF : Ca a été testé entre 18 et 65 ans, en même temps qu'un test de la vue. C'est aussi pourquoi c'est imprimé en gros format et c'est pourquoi ils ont décidé pour le rendre moins agressif de le mettre sur du papier. Ils ont trouvé que pas mal

de gens disaient « moi je peux pas lire ça » ou « j'ai laissé mes lunettes à la maison ».

CC : C'est déjà une belle réponse.

MCF : C'est un bon indicateur.

CC : Même quand on a pas de lunettes. Politiquement correct.

MCF : C'est une excuse qu'ils utilisent souvent pour ne pas avoir à lire.

CC : On l'entend toujours, bien sur.

MCF : Ce que je voulais savoir, par rapport à vos deux spécialités, si toi Clarisse par exemple tu as rencontré en clinique des situations où tu t'es dis « là j'ai un problème qui n'est pas forcément médical mais c'est plus en rapport avec la compréhension ».

CDD : Tout à fait.

CC : Vous êtes en quelle spécialité ?

CDD : Médecine générale. Ah oui, tout à fait. Tout ce qui est Préviscan®, diabète, et après même en dehors de ça, des questions de rendez-vous. Mais je ne suis pas certaine que ce soit toujours forcément dû à de l'illettrisme. Des fois, par exemple, il ne sait pas trop prendre son rendez-vous, c'est que des fois il panique un peu parce que toi tu es le médecin et il te connaît. Surtout moi, je remplace au même endroit depuis deux ans déjà à l'endroit où je suis, ils me connaissent. Et si je leur dis, bon ben voilà, « je ne peux pas faire grand chose pour vous, faut que vous alliez voir un gastroentérologue », là ils ont tout de suite envie d'avoir un nom. Je leur fais « Ecoutez, je ne connais pas trop de gastroentérologue » mais je sens qu'ils ne vont pas trop prendre de rendez-vous.

CC : Il y a une résonnance affective qui est très importante.

CDD : Exactement. Et ce n'est pas le même problème. Et des fois je me dis que ce n'est pas forcément évident de faire la différence entre des problèmes d'illettrisme, c'est à dire qu'en gros ils ne s'y retrouvent pas dans mon ordonnance », je lui écris des choses il ne s'y retrouve pas. C'est pour ça que mon ordonnance je la lis et je lui explique. Et ça à n'importe qui. Je retourne, je mets l'ordonnance devant eux, « je vous donne ça ça ça pendant tant de temps », et du coup c'est vrai que du coup il y a des

personnes que je ne dépiste pas forcément mais comme je leur ai dit à l'oral, moi je serai rassurée et je me dirai qu'ils ont au moins entendu une fois l'information correctement.

CC : C'est le rôle du pharmacien de faire pareil.

CDD : Et je pense qu'il faut pareil derrière, parce qu'a priori c'est la pharmacie du coin que je connais un peu et du coup bon.

CC : Je fais très attention à ça. Je suis très déformée et je trouve que souvent les pharmaciens réexpliquent bien. Quitte à réécrire sur les boîtes.

MCF : Et si tu pense qu'on pouvait imaginer un test en moins de trois minutes, est-ce que tu penses que ça serait acceptable dans une consultation ?

CDD : Moins de trois minutes oui. Celui-là à la rigueur sans la question un peu compliquée, je pense que ça devrait prendre 5 minutes, assez facilement.

MCF : Tu crois que ce test présenté comme ça prend 5 minutes ?

CDD : Rien que par l'abord de la première question qui je trouve est brutale.

MCF : D'accord.

CDD : Et moi j'aurais tendance, alors c'est vrai que je te demandais pour les indices, moi j'aurais tendance à reprendre avec lui et ce n'est pas bien. Du coup je lui balance cette question là, et voilà je sens « mais qu'est ce que c'est que ce truc ? » alors qu'avec le MMS, on commence par « qu'elle est la date d'aujourd'hui ? ». Un truc tout bête, une petite entrée en matière pas trop brutale, et puis après on avance dans des trucs un peu plus costaud.

CC : Mais à un moment donné il faut que la personne comprenne pourquoi.

MCF : Tout est dans la présentation.

CC : C'est pour cela qu'il faut toujours faire quelque chose de contextualisé, pour qu'elle voit qu'on est pas en train de la piéger. Nous en fin de compte, on fait un peu une évaluation des gens. Et bien en effet on va prendre où travaille le monsieur. Il est maçon alors on va prendre un protocole de maçon, on va prendre une affiche

de site de sécurité et d'hygiène puis on va commencer à le faire lire.

CDD : Rien que commencer à le faire lire, tout à fait. Et ça je trouve que ça manque un tout petit peu en début. Il faut s'assurer qu'il sache lire.

CC : Parce qu'en fin de compte là on est en lecture.

CDD : Est-ce que vous pourriez me dire là, je ne sais pas moi, il n'y pas de titre là.

MCF : Il n'y en a pas dans la version américaine, c'est peut-être dommage.

CC : Qu'est ce qui vous dit que c'est une crème glacée.

MCF : C'est moi qui le dis!

CDD : S'assurer d'abord qu'il sache lire ou est-ce que vous pouvez me dire combien de millilitres sont dans une portion? Rien que chercher l'information. Alors que dans la première question il y a déjà beaucoup de choses, je trouve dedans. Il y a du calcul, il y a de la recherche d'information et je trouve que c'est trop brutal. Donc du coup peut-être rajouter une ou deux questions avant, je sais que ça aide parce que du coup dans le calcul tu dois avoir vu qu'il y a une portion de 100ml, mais je pense que ce n'est pas de trop.

MCF : D'accord, très bien.

CC : Vous allez tester auprès de qui ?

MCF : Il faut trouver 200 personnes pour le tester.

CC : Dans le milieu médical ?

MCF : Qui ne seraient pas forcément en situation de médecine générale, mais en situation similaire. Eux ont utilisé par exemple des gens qui attendaient pour passer une échographie cardiaque. Ils l'ont passé à ses personnes-là. C'est quand même une situation de santé mais ce n'est pas forcément une situation de consultation. C'est un peu tout venant, tout le monde peut faire un examen pour le cœur.

CC : Et les gens comment ils percevaient cela ?

MCF : Ce test-là en particulier, le Newest Vital Sign, dans sa version américaine, est très bien accepté par les patients. En fait, ils ont dit le

ressenti des patients. « Ah bien moi je ne savais pas que qu'on pouvait parler illettrisme avec le médecin et je suis content ».

CC : Ca leur a été présenté après, on leur a dit pourquoi on faisait ça?

MCF : Non, la façon dont ils le présentent eux, ce n'est pas forcément une façon très directe pour dire « Moi, j'essaie de trouver les gens qui sont en grande difficulté ».

CC : Non, j'entends bien.

MCF : Mais les gens le ressentent. Ils voient vite à quoi sert le test. Certaines réflexions ont été « Ah bon, je ne savais pas que je pouvais en parler » ou « je ne savais pas que le médecin voulait le savoir, donc je ne l'ai jamais dit ».

CC : Ca c'est extraordinaire.

MCF : Je ne sais pas si c'est un montage, ou imaginé.

CDD : Non, ça je ne pense pas. C'est vrai que j'imagine mal un patient venant me dire qu'il est illettré alors qu'en effet je me sens tout à fait concernée par le fait de savoir qu'un de mes patients est illettré et du coup prendre plus de temps à l'oral pour comprendre.

CC : Ils ne vous le disent pas. Autant un étranger dira « je ne comprends rien », c'est légitime. Autant les gens du voyage aussi, comme ils n'ont jamais été scolarisés. « Ah moi madame, je ne sais pas lire » Et le public qui ne dira rien et fera tout pour le cacher « Ecoutez, non, là je n'ai pas le temps ».

CDD : Je vous laisse remplir le chèque.

CC : Vous êtes bien gentille, mais ça va.

MCF : Même avec les gens du voyage, même quand on sait qu'ils ne savent pas lire et écrire, on les met quand même en difficulté. Si on met un collyre matin midi et soir, ce sont des notions qui sont complètement pas les mêmes pour eux. Du moins j'ai remarqué. J'ai envoyé un enfant à la maison car il ne voulait pas rester hospitalisé pour sa fracture de jambe, sur laquelle il est arrivé en marchant d'ailleurs, et j'ai dit « bon, bien ce n'est pas grave, vous revenez demain matin, en ayant rien manger, demain matin à 8h que je lui ai dit et on passera au bloc à 8h30. Ah bien 8h, j'ai appris que houlà !

CC : Mon dieu mon dieu mon dieu. Tout doux. Et puis, pas lui donner à manger, mais attendez, petit loup il a faim, prend ton choco mon grand !

MCF : Même quand on pense bien faire.

CC : Surtout que dans cette culture là, l'enfant est roi et s'il a besoin de quelque chose on lui donne. La personne en situation d'illettrisme, elle ne va rien vous dire du tout. Ca c'est lourd pour elle. Comment on va le présenter c'est important. Voilà, on a ça.

MCF : Je vais vous en donner une version avec les questions ?

CC : Oui. Il faut que nous, en fin de compte, on puisse s'impliquer. Disant, sur les produits, il y a pleins de choses comme ça. Pour pleins de gens ça devient très compliqué. Ce qui est vrai en plus. Il faut vulgariser ça, on n'invente pas. Alors qu'est-ce que vous en pensez ? Et il faut peut-être les questionner, comme disait madame, sur la portion, et un pot, et les valeurs nutritionnelles, est-ce que rien que sur l'oral c'est quoi pour vous ? Qu'est ce que ça veut dire en fin de compte ? Il y a le mot calorie...

MCF : Est-ce qu'on ne pourrait pas dire, est-ce que vous avez déjà vu ce genre de tableau quelque part ?

CC : Dans une journée, on consomme des calories, et vous, combien à peu près, est-ce que vous savez ça ou pas ? Rien qu'avec quelques petites questions à l'oral, vous serez vachement guidé.

CDD : Où sont les calories dans le tableau ?

CC : Il y a des termes, est-ce que ça vous dit déjà quelque chose ? De faire parler la personne sur l'écrit, déjà. Elle a construit du sens, ou elle n'en a pas construit. Pour certains ce ne sera pas la peine d'aller plus loin. D'emblée comme ça, il faut la mettre à l'aise. On est dans un monde tellement compliqué, il y a pleins de mots qu'on ne comprend pas toujours, ça c'est important pour notre santé aujourd'hui. Alors, est-ce qu'on peut en parler ? Qu'est ce que vous en comprenez ? Il faut un peu vulgariser parce que pleins de gens ne comprennent pas grand chose, ce qui est vrai. Il faut leur donner des permissions. Je travaille en ce moment beaucoup sur les complexités de l'écrit et de dire moi-même les difficultés dans la complexité du monde environnant. Et de donner la permission

de dire que si moi je n'y arrive pas, ça permet aux autres de dire « ah oui ». Les sept pages que j'ai en petit écrit comme ça des conditions sur mon téléphone portable, sur mon nouveau forfait de téléphonie. Je me dis que je ne vais jamais le lire, je ne sais pas lire, et je n'y comprends rien. Déjà, en vulgarisant un petit peu cette entrée en matière, dans cette relation qu'on établit, la personne elle va dire déjà « moi, ces trucs-là, ma pauvre dame, oh là là, moi je n'y comprends rien. » Ce ne sera même pas la peine de poser des questions pour certains, parce que pour certains vous les enfoncez encore plus, ce qui n'est pas le but.

MCF : Ce qui n'est pas l'objet.

CC : Ce qui n'est pas l'objectif de la manœuvre. Mais vous aurez vos infos. Et alors en plus ce qui est très intéressant c'est de recueillir la parole des gens qui vont vous dire, « sur un pot de crème glacée il est écrit ça. » Est ce que vous lisez ça de temps en temps ? Alors vous voyez déjà, vous ne lisez jamais. Est-ce que ça vous parle, ces glucides là dont sucres, ces lipides dont saturés, je ne sais même pas expliquer cela. Je ne suis pas sûre. C'est tout un problème, les graisses saturées ou pas saturées, j'ai un peu compris quelque chose, mais pas tout. Je sais bien que quand c'est saturé c'est pas bon.

CDD : C'est ça. C'est ce qu'il faut retenir.

MCF : C'est ça.

CC : Ça permettrait de moins mettre les gens systématiquement en difficulté et de recueillir des informations qui sont intéressantes justement. Une phase orale, et puis après on y va, doucement.

CDD : Des questions d'introduction.

MCF : On peut faire comme ça. Parler du pot de crème glacée, ou de je ne sais pas quoi, et dire « est-ce que vous lisez parfois les informations qui sont sur les aliments ? »

CC : Exactement, oui. Il y a ça. Est-ce que ça vous parle ça ? Qu'est ce que vous en pensez ? Vous leur donnez que ça. A l'oral, il a fallu nous répéter la question, à Clarisse et à moi.

CDD : C'est clair.

MCF : Surtout la troisième, quand je l'ai traduite, je me suis dis, « mon dieu ! ».

CDD : J'avais beau te faire répéter de tout façon, je ne comprenais pas, fallait que je le vois écrit.

MCF : Elle n'est forcément pas bien celle-là.

CC : Et en plus de faire expliciter que une portion et le pot. Et alors qu'en fin de compte, là <la colonne> c'est sur 100ml. Justement, la littératie c'est savoir tirer de l'information d'un texte. On a de plus en plus des textes complexes dans la vie quotidienne. Il faut justement le mettre en parole d'entrée, de sur. Vous êtes obligée d'en mettre six ?

MCF : Non, c'est le test américain tel qu'il existe. Après nous, on peut décider, que pour nous il y a trop de questions ou qu'il n'y a pas assez de questions. Ou il a des choses qui ne sont pas testées, et qu'on aimerait voir testé dans le cadre de la littératie en santé. J'ai décidé de ne pas faire un exercice de traduction stricte. L'idée n'est pas de comparer le taux de littératie en santé en France et aux Etats-Unis. On est d'accord que ce n'est pas du tout intéressant ? Peut-être d'un point de vue recherche mais on n'est pas là pour ça. Moi, ce que je veux savoir c'est si le patient qui est devant moi, il aurait besoin que je lui apporte plus d'aide que ce que je ne fais en ce moment. Est-ce qu'il faut que je passe plus de temps en communication avec ce patient ? Donc, le fait que mon test final ne ressemblera peut-être pas du tout à ce test-là, ça ne me gêne pas du tout.

CC : D'accord, je comprends bien. Je pensais à une adaptation personnelle, mais forcément il vous faut quelque chose qui soit normé. La même chose pour tout le monde.

MCF : En fait il existe un programme informatique au Québec, ça s'appelle le programme Da Vinci, comme nous on utilise différents programmes informatiques, et sur celui-là il y a une case spécifique pour le test de LES. Et donc par exemple si la personne est cotée 6/6, l'infirmière va le voir et savoir que ce patient là, ça roule, on peut lui parler, ça va aller vite.

CC : Donc c'est la personne qui rentre l'information ou bien c'est vous ?

MCF : Ça peut-être l'infirmière, le médecin, ce n'est pas forcément toujours la même personne.

CC : C'est sur des questions ?

MCF : C'est ce test-là.

CC : C'est systématique, ça se fait pour tout le monde, pour tous les patients ?

MCF : Cette clinique a choisi de l'adopter, certains médecins l'utilisent de façon assez systématique. Au Canada, c'est assez particulier, ça a été introduit par les infirmières. Et donc effectivement les médecins ont un petit peu de mal à adopter les choses qui ont été introduites par les infirmières.

CC : Hiérarchie oblige.

MCF : Alors qu'aux Etats-Unis, le concept est parti des médecins, alors effectivement beaucoup de médecins l'utilisent.

CC : On est pas du tout là dessus en France.

MCF : Non.

CC : Bravo, vous innovez.

MCF : Je l'espère.

CC : Je vous le souhaite de tout cœur. Parce qu'il y a un vrai problème de prise en charge de sa santé pour ce public.

CDD : Ah bien c'est sur

MCF : C'est mon ressenti après deux ans d'internat.

CC : Quand on va dans les ateliers on se rend compte qu'ils ont tous de gros problèmes de santé.

MCF : Donc ce test ne ressemble à aucun test que vous utilisez actuellement ?

CC : Non, si vous voulez, on n'a pas de test. Et on n'en veut pas

CDD : Quelque part, on n'a pas la même place non plus. Nous c'est plus à la rigueur pour du dépistage.

CC : Justement, et on va prendre quelqu'un qui va dire « je suis agent d'entretien et il y a un cahier de liaison ». Vous devez commander des produits, vous pouvez écrire là que vous devez commander des produits. On est toujours sur des contextes comme cela. Autrement, on ne veut pas piéger les gens et donc on ne peut évaluer que dans un domaine qu'ils connaissent. Il y a parfois un champ lexical qui est très

restreint et on veut leur montrer en fin de compte tout ce qu'ils savent, parce qu'ils savent aussi des choses. Ensuite on voit en fonction de leurs besoins, de leur projet professionnel ou de leur insertion sociale. Pour les parents, il y a le cahier de liaison de vos enfants. Est-ce que vous pouvez écrire là ? Puis on va lire un truc. Il est contextualisé. L'alimentation et santé, il n'y a pas de pièce à mettre. De ce côté là, ça va. Je me trouve dur, mais le niveau nécessaire pour prendre en charge sa santé est élevé.

MCF : Mais après si je dépiste tout le monde. Si tout le monde fait 4 fautes...

CDD : Ce n'est pas discriminant

CC : Vous le testerez de toute façon.

MCF : Mais là on a plusieurs pistes. Il faut mettre un titre correct. Il faut peut-être mettre une petite entrée en matière pour voir si les gens savent lire et écrire. Il faut l'amener d'une façon qui incite les gens à répondre sans les agresser. Ca c'est plusieurs pistes qu'on peut suivre pour améliorer la chose.

CDD : Et retirer la question trois.

MCF : Et inverser les questions. Partir d'abord sur les questions sur les arachides, voire diminuer le nombre de substances que leur demande de chercher. Peut-être juste leur dire « Vous êtes allergique aux arachides, est-ce que vous retrouvez le mot arachide dans l'histoire ? » Ca peut être aussi simple que ça.

CDD : Je trouve que commencer par ces questions-là, c'est peut-être pas mal.

CC : Après vous avez un problème de vitesse de lecture. Déjà ingrédients ce n'est pas toujours concret pour tout le monde. Carraghénanes, c'est pas mal ça. C'est quoi ?

MCF : Je crois que c'est un conservateur. E407, j'ai découvert ça. Ca n'a pas du tout le même nom en anglais. Après, entre Agnès et moi, on s'est posé la question à savoir si crème glacée ou glace serait plus approprié pour un public français. On s'est posé des questions de ce niveau là.

CC : Glace c'est sur que ça va pour tout le monde. Pot de glace

CDD : Pot de glace.

MCF : Déjà, ça simplifie les phrases si on met glace à la place de crème glacée. Après, c'est peut-être un peu plus théorique, mais dans la littérature sur l'adaptation trans-culturelle des tests, pour pouvoir faire la validité du contenu et du contenant, ils nous demandent deux questions. C'est plus du quantitatif que du qualitatif. C'est sur l'intelligibilité des questions et la pertinence des questions en rapport avec la définition de travail que je vous ai présenté.

CDD : Ce sont les mêmes questions en fait.

MCF : Ce sont les mêmes questions et je cherche à savoir si vous les trouvez facile à comprendre et pertinence de chacun des items par rapport à la définition qu'on s'est fixée.

CDD : Et ça c'est par personne ?

MCF : C'est par personne qui participe au groupe d'expert.

CDD : On te mets les réponses où ?

MCF : A côté si tu veux. J'ai fait deux échelles de Likert, la première est de 1 à 10 sur la clarté des questions ou 1 c'est pas clair du tout et 10 c'est très clair. La deuxième est une échelle de 1 à 4, pour ne pas avoir de réponse neutre sur cette question de pertinence, parce que c'est surtout celle-là qui va déterminer si la question est conservée ou pas du tout dans le test.

CDD : Tout à fait. Et par contre les propositions, tu veux qu'on te les mette par écrit ?

MCF : Si tu veux, tu peux les mettre à côté.

CDD : Justement de questions peut-être d'entrée.

CC : Faut contextualiser.

MCF : De toute façon, j'aurai tout enregistré avec un peu de chance.

CC : Mais oui, ça va marcher

CDD : Moi, j'aime beaucoup la question sur l'allergie. Je trouve que c'est tellement adapté.

CC : Faut que les gens sachent cela.

CDD : Pour tout ce qui est gluten, arachides, œufs.

CC : Vous voyez beaucoup de problèmes d'allergie ?

MCF : Ou des gens qui se disent allergiques et qui ne le sont pas.

CDD : Après on le voit très vite. Quand quelqu'un nous dit qu'il est allergique à l'œuf et puis comme par hasard, qu'il n'a pas forcément de souci pour faire ses courses, ça va. Mais les vrais allergiques, il y a des œufs et des arachides partout. Le gluten pour les gens qui ont une intolérance au gluten, ça il n'y a pas de souci, ces gens savent qu'ils doivent faire attention.

CC : Ils ont fait des rayons, même dans les grandes surfaces.

CDD : J'ai vu un rayon spécial gluten à Monoprix.

CC : A Auchan aussi.

CDD : C'est bien. Ca c'est sur. Désolé pour le nom des marques.

MCF : Ce n'est pas grave, il n'y a pas de sponsor.

CDD : Moi j'aime bien l'item 5.

CC : Si vous voulez, c'est important qu'ils sachent répondre à cela, combien de calories aurez-vous consommé si vous mangez tout le pot de crème glacée.

CDD : C'est plus une question de fin.

CC : Il n'y a pas le « supposez » dans la question sur l'allergie.

MCF : En effet, je n'ai pas remis l'énoncé. Moi j'avais mis « Imaginez », elle avait mis « supposez ». Qu'est ce qu'on choisi ?

CC : On peut mettre les deux. « Imaginez que, supposez ». Ca ouvre un peu le champ aux gens.

MCF : Ou, on pourrait tester les deux et voir lequel est plus facile de compréhension.

CC : En effet, elle est un peu ludique celle-là. On joue quelque part. C'est pour cela que je la trouve assez intéressante en entrée.

CDD : Justement, ça met à l'aise. Ca ne met pas en difficulté. Ca mets plutôt à l'aise sur le niveau du jeu. Je te mets pleins de commentaires.

MCF : Vas y. Lâches toi.

CC : Ca c'est dit à l'oral (en montrant les questions).

MCF : Oui.

CC : Pénicilline, ça ne parle pas toujours.

MCF : C'est pour cela que j'ai proposé, si on voulait simplifier, de mettre arachides en premier. « Imaginez que vous êtes allergique aux arachides » et voir si la personne les retrouve dans le texte. Est-ce que ça serait discriminant, après, de faire juste comme cela, je ne sais pas ?

CC : Je pense qu'il faut mettre plusieurs choses quand même. Je pense toujours au degré de compréhension que doivent avoir les gens. Il ne faut pas qu'on parte de trop bas. Si c'est trop simple on va rater des gens qui vont être limites. Je pense que quatre items c'est bien. Pénicilline n'est pas forcément compris.

MCF : En tout cas c'est médical.

CC : On ne peut pas faire mieux. J'aime bien ça. Donc ça on le met en première question. Et en effet après, il faut qu'il explicite. Pourquoi ou pourquoi pas ?

MCF : La réponse à la question, « est-ce que vous avez le droit de manger de cette crème glacée » est non ? Pourquoi pas ?

CDD : Et la toute nouvelle constante, ça vient de quoi ?

MCF : En anglais c'était Newest Vital Sign. Vital Sign c'est constante. Et donc newest, c'est Agnès Leprince, qui a imaginé la traduction. C'est ma marraine qui est traductrice professionnelle au Canada. Mais c'est une française, donc je me suis dit qu'elle reconnaîtrait les termes qu'il faut utiliser en France, par rapport à ceux qui sont utilisés au Canada.

CC : Qu'ils répondent quoi que ce soit, je demanderais « pourquoi ? » et pas « pourquoi pas ? ».

CDD : J'y ai pensé. « Pourquoi ? » suffit.

MCF : Tout en sachant qu'ils n'auront des points que s'ils répondent bien à la question pourquoi.

CDD : J'ai dit pourquoi pas le montrer.

CC : Là on est vraiment sur la construction du sens, aller chercher l'information. Ces deux-là elles vont ensemble. « Pourquoi », c'est assez compréhensible.

CDD : J'ai oublié l'item 4.

CC : Moi je suis plus lente.

MCF : Il n'y a pas de temps limite.

CC : On n'est pas chronométré ?

CDD : Ca va qu'on n'a pas trois minutes.

MCF : Je ne suis pas persuadée que vous finiriez dans les temps.

CDD : Je pense que c'est un test qui va prendre plus de temps que cela.

MCF : Pourtant, il ne faudrait pas qu'il en prenne plus sinon on va être embêté.

CDD : Je le sais bien. Mais il y a toute l'introduction au test.

CC : Là, je vais rencontrer les médecins du travail qui des fois nous envoient des gens. Je voudrais justement travailler avec eux sur quelque chose de très rapide. Surtout que quand on va à la médecine du travail, il y a déjà la secrétaire qui fait tout le travail des yeux etc. Elle pourrait le faire ça.

MCF : Ce n'est pas du tout le même contexte la médecine du travail. J'ai déjà eu aussi, « est-ce que tu pourrais tester après la compréhension des formulaires de consentement ? » Oh là, du calme.

CDD : Après à voir si ça sert vraiment de mettre trois questions sur le calcul.

MCF : La logique derrière cela dans le test américain, c'est que les questions de calcul sont les plus discriminantes.

CDD : Oui, je sais bien, mais du coup, est-ce qu'on ne peut pas se dire qu'on enlève une question de calcul et qu'on en garde deux. Si le patient va bien sur les autres questions, est-ce que deux questions ce n'est pas difficile ?

MCF : La troisième question (de calcul) est difficile à comprendre. Je ne veux pas piéger parce qu'ils n'ont pas compris la question, alors qu'ils savent faire un produit en croix.

CDD : Il n'y a peut-être pas besoin de trois questions de calcul.

MCF : Il y a 4 questions de calcul et 2 questions de compréhension de texte.

CDD : La trois je l'ai déjà viré. Je suis sur la 1, 2 et 4.

CC : Sur là dessus, je dirais aux gens, une portion = une ration. Un pot fait 400ml, qu'est ce que vous en pensez de cela ? Suivant l'entrée en matière, il y a des gens pour qui ce n'est même pas la peine et des gens pour qui ça va être important. Pour certains... Puis à partir de là, si dans un pot il y a 4 portions, ce n'est pas évident pour tout le monde. Ce n'est pas facile à comprendre, je trouve.

CDD : Laquelle ?

CC : La première. Surtout par la lisibilité du pot et de la portion. Ce n'est pas une lecture qui se fait très rapidement.

CDD : En première question c'est très abrupt.

CC : Il faut faire expliciter aux gens que dans un pot il y a quatre portions. Ce pourrait être une des premières questions. Heureusement que vous enregistrez, parce que sinon mon bazar... Ce pourrait être une notion mathématique assez simple.

MCF : Combien de portions il y a-t-il dans le pot de glace ?

CC : En clair on a des maths. Ca on a dit qu'on le virait. Après on est sur le goûter. Donc il a compris les portions. Si on fait après sur l'analyse des portions, après avoir fait explicité la version portion/pot ?

CDD : Est-ce que dans la version américaine, ils disent que pour les questions de calcul, ils explorent des dimensions différentes ?

MCF : Non. Ils n'ont pas spécifié

CC : Et puis là on double. C'est une petite notion en calcul. C'est surtout la construction du sens, les lipides, le goûter. Il faut que les gens soient habitués à tout ce vocabulaire de nutrition.

CDD : Nous ça ne nous choque pas parce qu'on en entend parler tous les jours.

CC : Il ne faut pas employer un autre mot que glucides.

MCF : On parle de glucides lents, glucides rapides, index glycémique élevé. On ne peut pas parler avec un diabétique sans employer le mot glucide.

CC : Ce n'est pas possible.

MCF : Même à quelqu'un qui veut faire un régime. On ne peut pas ne pas employer le mot calorie.

CC : Si vous voulez, il ne s'agit pas de parler « bébé » avec les gens. Mais d'un autre côté, il faut pouvoir expliciter les termes. On apprend tout au long de sa vie, on apprend du vocabulaire nouveau. Il ne faut pas faire l'économie d'utiliser les mots justes.

CDD : C'est vrai qu'il n'est pas écrit calorie (en montrant la bouteille de jus multifruit sur la table). J'imaginais mettre calorie entre parenthèses à côté de Energie, mais là ce n'est pas marqué. Valeur énergétique.

MCF : J'ai pris ça sur un pot de crème glacée. C'est valeur nutritionnelle. J'ai mangé beaucoup de crème glacée pour faire cette traduction.

CC : Et pourtant, ça ne se voit pas.

CDD : Ça a du être dur ! On va tous se mettre à lire les étiquettes.

CC : La quatre on est sur les pourcentages.

CDD : Tu mets pourcentage des RNJ pour brouiller ?

MCF : Parce que c'était dans la version américaine.

CDD : Ils n'expliquent pas pourquoi ils l'ont laissé.

MCF : On ne s'en sert pas. Donc en fait j'ai pris sur le pot directement. C'était écrit pareil sur tous les pots de toutes les marques.

CC : Sauf que là vous mettez un astérisque et là vous n'en mettez pas.

MCF : Il n'y a pas d'astérisque dans l'anglais. Mais est-ce que c'est une erreur, je ne sais pas. Et là (en regardant le pot de multifruit) ?

CC : Souvent il y a des astérisques.

MCF : Il y a un astérisque. Ça ça aiderait quand même à lire.

CDD : Je ne sais pas si ça vaut le coup de les laisser les pourcentages de RNJ. Je ne sais pas si c'était pour dire que finalement, sur des tableaux, il y a des informations en trop et il ne

faut pas en tenir compte. Mais je ne sais si ça va nous aider forcément à discriminer les gens qui nous intéressent. A voir, à réfléchir.

CC : Le problème de la littératie c'est d'aller trouver dans un écrit complexe les bonnes informations. Donc tout n'est pas utile. Mais c'est comme cela dans tous les écrits. Ça ne me gêne point trop. Alors les 2500 calories... C'est pertinent, certes. Mais c'est énoncé pour nous sans problème, mais c'est compliqué. Il y a un gros mot, c'est pourcentage.

MCF : Je pense que calorie est un gros mot aussi. Pourtant, c'est un concept important. C'est essentiel et c'est le mot juste.

CDD : Et qui d'autre tu vas intégrer dans le groupe de travail

MCF : Donc, Eric Rambeau m'a dit qu'il serait disponible. C'est un anglais qui est professeur de linguistique à l'Université. Donc moi je voulais savoir si selon lui j'étais resté trop littérale dans ma traduction ou pas. Ensuite il y avait Aude Commin qui travaille au CASOUS. J'ai demandé au Dr Krebs, qui travaille aux prisons, parce qu'il y a une grosse population d'illettrés là bas.

CC : Enorme. Au moins 25%.

MCF : Il connaît bien son public je pense.

CC : Je le souhaite. Un orthophoniste ?

MCF : Monsieur Posson, qui dirige deux thèses sur l'illettrisme, en ce moment. Il est en charge du module illettrisme/littératie. Il me dit que la question qu'il a posé aux examens finaux de ce semestre c'est « est-ce qu'il y a une différence entre les deux notions ? »

CC : Ce n'est pas pareil.

MCF : Non, bien sur. Mais je trouve cela intéressant que les orthophonistes en parlent eux aussi. Il est expert à la base en dépistage précoce. Le dépistage c'est un peu ce que je fais. Et ils font beaucoup d'étalonnage de test. J'en ai parlé avec un de leurs anciens professeurs, Monsieur Khomsi, mais qui a pris sa retraite dans le nord de l'Afrique.

CC : J'ai du faire une année de linguistique quand j'ai fait psycho, il était en linguistique non ?

MCF : Non, il est orthophoniste.

CC : Ce n'est peut-être pas le même.

MCF : Il me parle d'étalonnage sur le mail, mais il n'est pas sur Tours.

CC : Monsieur Posson, j'aimerais bien le rencontrer.

MCF : Alors lui travaille 50% chez les adultes et 50% chez les jeunes. Il y en a une qui est sur le dépistage chez les adultes et l'autre je ne sais pas. Il m'a l'air assez passionné par son sujet, donc je suis contente qu'il ait accepté de participer.

CC : Il a raison, c'est passionnant.

MCF : Il ne pouvait pas venir ce soir. J'avais une question pour toi (en parlant à CDD), est-ce qu'il y a des questions que tu poses toi pour savoir si il y a des difficultés en vue ?

CDD : Par exemple, quand je leur ai fait une prescription la dernière fois, avec une modification souvent de Préviscan®.

CC : C'est quoi le Préviscan® ?

CDD : Les anticoagulants oraux. C'est souvent les personnes âgées qui en prennent. C'est soit un comprimé par jour ou un demi comprimé ou un comprimé plus $\frac{1}{4}$ et tous les mois, ils ont une prise de sang pour vérifier la fluidité de leur sang. C'est toutes les personnes qui ont des troubles du rythme cardiaque et qui du coup ont besoin d'être anti coagulés au long cours. Et ça c'est super compliqué. Parce que dès que l'INR n'est pas entre deux et trois, s'il est en dessous de deux, il faut qu'ils augmentent leurs comprimés. Donc parfois ça peut passer de 1 cp par jour à 1 cp + $\frac{1}{4}$ de cp par jour, avec un nouvel INR à faire dans 5 jours. S'il est bien entre 2 et 3, il garde cette posologie là. Si c'est au dessus, il diminue. C'est du vrai bonheur.

CC : En effet.

CDD : Il y a beaucoup de recherche en ce moment sur des nouveaux anticoagulants où il n'y aurait pas besoin de surveiller l'INR ou sur des auto-prélèvements à domicile avec l'infirmière pour expliquer. Il y a pleins de trucs qui se font la dessus car c'est un bazar pas possible. Et du coup il y a des problèmes. On voit très vite ceux chez qui il y a un souci de compréhension. Et du coup, je pose la question dans ces cas là, je vous ai dit la semaine dernière

de prendre tant de comprimés. Alors vous avez pris combien de comprimés ?

CC : Une des questions simples c'est de les faire parler et ils apportent tout sur un plateau. Qu'est ce que vous allez faire ? Comment vous l'avez compris ?

MCF : Mais même la moitié de notre consultation, c'est l'interrogatoire. Et même quand ils ne savent pas s'y retrouver (dans la chronologie), parfois on ne tilt pas.

CDD : Je ne dis pas que je dépiste tout le monde.

CC : C'est normal, parce que vous êtes vous aussi sur votre diagnostic médical. C'est quand même ça qui vous préoccupe. Et tout d'un coup il faudrait vote esprit il aille se préoccuper d'autre chose. Vous êtes déjà en train d'analyser médicalement, ça me paraît difficile de faire les deux à la fois.

MCF : Ils ont fait une étude intéressante où ils demandaient à des internes, enfin l'équivalent des internes aux Etats-Unis, qui étaient sensibilisés au problème, d'essayer de dire, sur une population qu'ils voyaient, de dire lesquels étaient illettrés. Ils en ont dépisté que 10% des illettrés et un autre 10% des gens qui étaient parfaitement lettrés, mais dans une situation de médecine, ils ne l'avaient pas du tout capté. On est très mauvais dans notre appréciation.

CC : Je me demande en effet si ce n'est pas le travail du personnel d'accueil ?

CDD : Il n'y a pas de personnel d'accueil. Secrétariat téléphonique à distance.

CC : Parce qu'en effet, si à la réception on nous demande de remplir une petite fiche, à partir de là on voit bien ce que les gens arrivent à comprendre et à écrire. Et cela suffit.

CDD : Nous on est peut-être très mauvais. Mais certains patients sont peut-être très bons.

CC : On est d'accord.

CDD : Ils se cachent vachement bien.

CDD : C'est un signe d'intelligence. L'illettrisme n'est pas un problème d'intelligence. J'en ai des exemples tous les jours. Je me disais qu'il faudrait former les infirmiers, qui parfois revoient plus les gens. Ces difficiles pour vous (les médecins) d'être sur tous les fronts.

MCF : Mais si on va former une relation au long cours avec quelqu'un, il faudrait quand même le faire sur des bases saines.

CC : C'est indispensable. Mais ce pourrait également être un travail d'équipe. Tous les gens qui sont...

MCF : La clinique à laquelle je pense, qui a créé le programme Da Vinci, c'est l'idée. C'est un travail d'équipe. Ce n'est pas forcément le médecin qui pose la question, mais si c'est quelqu'un d'autre, ils ne le documenteront qu'une fois, parce que c'est un concept qui est stable. La personne quelque part est fichée mais c'est pour pouvoir l'aider.

CC : On a identifié qu'en effet elle avait plus besoin d'information et de temps. Il faut inverser la balance et ne pas dire que la personne est fichée.

MCF : Il ne faut pas se dire qu'après deux rendez-vous manqués la personne n'est pas sérieuse. Il faut peut-être l'appeler le jour d'avant pour lui rappeler qu'elle a rendez-vous.

CC : C'est pour cela que dans littérature, et l'espace-temps ? Et l'oral ? La capacité à poser des questions ? Ce sont des notions qui sont primordiales.

MCF : Mais plus difficilement testables. En tout cas pour l'oral.

CC : Quand vous discutez avec les gens, vous avez des indicateurs. Ce n'est pas pour autant qu'on est en situation d'illettrisme. Tout ça ne donne aussi que des indicateurs. On est d'accord ? Quand on fait très attention à la façon dont parle la personne, les mots – précis ou pas, des erreurs, là ça peut vous mettre la puce à l'oreille.

CDD : Souvent ça nous fait rire.

CC : Il faut garder de l'humour, c'est quand même ce qui nous fait vivre. On en fait des collections.

CDD : J'imagine...

CC : L'autre jour, je ne me souviens plus si c'était en rapport avec les heures supplémentaires, mais on m'a parlé de « travaux forcés ». Ce n'était pas anodin. Il n'avait pas le bon mot, mais quelque part c'était ce qu'il ressentait.

CDD : C'est vrai que surembêtement c'est magnifique.

CC : Tout ça c'est vrai.

CDD : Ca sent le vrai. C'est tellement adapté.

MCF : On a des patients qui vont se faire tester le spacemaker.

CDD : C'est « space ».

CC : La première prise de contact avec les gens, il faudra trouver une bonne façon de présenter la chose.

MCF : La première étape c'est quand même d'aboutir à un test que je puisse tester. Je sens qu'il va être beaucoup modifié par rapport au test de départ.

CC : Il faut bien partir de quelque chose. C'est bien d'avoir trouvé ça. Je me réjouis aussi qu'au Canada et aux Etats-Unis on se préoccupe de cette question là, qui moi me préoccupe énormément. Je ne sais pas si tous les médecins ont cette préoccupation là.

CDD : L'intérêt ? Je pense que oui. La préoccupation ? Peut-être pas le temps.

CC : Je pense qu'il y a des gens qui n'y pensent même pas. Même chez les travailleurs sociaux...

CDD : C'est probable. Je ne pense pas que ce n'est pas parce que ça ne les intéresse pas, je pense qu'ils n'y pensent même pas.

MCF : Ils se disent : « Je suis médecin, je ne suis pas là pour vérifier si mon patient sait lire et écrire.

CDD : Je ne sais même pas s'ils se posent la question.

CC : Et s'ils ont conscience des répercussions sur la santé. C'est normal.

CDD : A la rigueur, nous on pense plus « compréhension de trucs complexes ».

CC : Les gens ont toujours tendance à penser qu'une personne qui a été à l'école sait lire et écrire. Les autres ont un déficit cognitif.

CDD : C'est toi qui m'a appris le terme « littérature ». Je ne connaissais pas.

CC : Ca a dix ans ce mot là en France. C'est un mot anglais en fin de compte. Il y a 10 ans qu'il est passé en France. L'illettrisme c'est un mot où on est sur les manques. D'avoir un terme plutôt positif c'est toujours plus intéressant que de travailler sur les manques. Les capacités ou non de tirer de l'information diverse et variée. Comme les contenus deviennent de plus en plus difficile. Nous on aimerait faire un travail pour dénoncer cela.

CDD : Il y a tellement de choses maintenant, qu'il faut des capacités de raisonnement impressionnantes.

CC : Déjà nous c'est quelque chose qu'on a tout le temps en mouvement. Pourtant on a du bagage, mais c'est tout le temps en évolution, qu'on est obligé de réfléchir pour se dire parfois « Mais, est ce que ça vaut le coup ? Est-ce que ça ne vaut pas le coup ? » Et expliquer cela au patient que l'on a en face...

CDD : Justement ce qu'il y a avec ces personnes qui ont des acquis un peu fragile, ils ont appris ce qu'ils ont pu à l'école, ensuite il perdent une partie de ce qu'ils ont appris à l'école parce qu'ils ne s'en servent pas (comme nous avec une langue que l'on ne pratique pas), et aussi souvent le raisonnement n'a pas été au cœur des apprentissages. Certains ont beaucoup de connaissances, mais ils n'arrivent pas à les remettre sur le sens. Je peux réciter un verbe par cœur et retrouver le verbe dans la phrase et l'accorder, sont des choses qui n'ont rien à voir. C'est pareil avec la santé où il y a des domaines qu'on n'arrive pas à expliciter. Il faudrait presque qu'il y ait comme en Afrique des agents de santé qui soient là pour aider les gens dans leur prise en charge de santé, et à comprendre ce qui se passe. Quand on arrive à l'hôpital, on vous donne un petit livret et débrouillez vous avec cela.

CDD : Souvent c'est nous qui allons leur expliquer. Ils reviennent nous voir...

CC : Je me souviens d'un protocole pré-opératoire de bétadine. C'était affiché et il y avait même des dessins. Ce n'est pas si simple que ça. La compréhension ne se lit pas sur la tête des gens.

CDD : C'est un beau mot de conclusion.

CC : Voilà notre slogan : « Un problème criant qui se tait ! » Parce qu'il est toujours tu par les gens, c'est ça le problème.

MCF : Je vous remercie de votre participation.

Annexe 5 : Verbatim du 2^{ème} groupes d'experts

Jean Posson (JP), orthophoniste.

Dr Aude Commin, médecin généraliste et médecin du CASOUS.

Dr. Sophie Lizé (SL), médecin généraliste.

MCF : Je vous remercie d'être venus, AC qui travaille au CASOUS, JP qui est orthophoniste, qui nous expliquait qu'il dirige deux thèses...

JP : Deux mémoires.

MCF : Deux mémoires, pardon.

JP : C'est un mémoire de recherche, pas un mémoire d'éducateur où on raconte ce qu'à fait le petit garçon à 8 mois. Mais ce n'est pas une thèse non plus.

MCF : Donc deux mémoires sur le thème de l'illettrisme et SL qui est remplaçante.

Je fais ma thèse sur littératie en santé. C'est un concept que j'ai découvert au cours d'un Congrès du CNGE à Toulouse. C'est un Congrès de Médecins Généralistes. C'est un concept qui est importé d'Amérique. J'ai fait une revue de la littérature pour aboutir à une définition de travail et je me suis fixée celle-ci : c'est la capacité d'une personne à mobiliser ses compétences en lecture, en compréhension de texte et en calcul pour rechercher, comprendre et évaluer la qualité et la pertinence des informations de santé et les services de santé nécessaires pour augmenter son capital santé.

La définition est un peu longue et on m'a fait remarquer que je ne prenais pas du tout en compte les mesures de repérage dans le temps et dans l'espace. Mais je considère que si une personne ne sait même pas se repérer dans le temps et dans l'espace, elle n'a pas le minimum nécessaire pour être acteur de sa propre santé. J'ai donc choisi une définition qui était au-delà du repérage dans le temps et dans l'espace.

JP : Cela dit selon l'agence nationale de lutte contre l'illettrisme, il y avait avant ce que l'on appelait le GPLI (Groupe Permanent de Lutte contre l'illettrisme), qui était une structure interministérielle et qui était sur le Lire-Ecrire-

Compter. Ca a été transformé en 2000 en devenant l'Agence Nationale de Lutte contre l'illettrisme, qui n'est plus une structure interministérielle (donc public) mais un conglomérat avec des éléments ministériels et des éléments de fondation et ils ont repris la notion de littératie. Mais eux dans la notion de littératie, ils mettent donc les notions Lire-Ecrire-Compter et en plus des compétences en informatique et en maniement d'une langue étrangère. Ce qui commence à faire beaucoup. Je pense que le français moyen n'en n'est pas là.

MCF : Est ce qu'il faut savoir manier une langue étrangère pour parler médecine avec eux ?

JP : Cela dit c'est une littératie *en santé*. Mais vous aviez sur un des papiers que vous m'avez envoyé évoqué l'illettrisme. Il faudra bien préciser que vous avez une notion restrictive par rapport à ce fameux concept (de littératie). Pour le sujet des étudiants de cette année, je voulais leur proposer ça : évaluer lecture, écriture, calcul, compétence informatique... Après elles ce sont aperçues que l'ANLCI, tout en définissant cela très largement, que l'illettrisme est restreint au lire-écrire-compter niveau 1.

MCF : La définition de l'Agence Nationale de Lutte Contre l'illettrisme ne me convient pas non plus dans la mesure où ils font bien la distinction entre l'analphabétisme : une personne qui n'a jamais été scolarisée, l'illettrisme : une personne qui est allée au moins 5 ans à l'école en France et qui n'a pas acquis le minimum et les personnes scolarisées en dehors de France. Alors que pour moi, étant médecin, si la personne devant moi ne me comprend pas quelque soit la cause, elle ne rentre pas du tout dans le calcul.

JP : Il y a l'obligation de scolarisation jusqu'à 16 ans, donc si on veut être strict une personne illettrée à forcément plus de 16 ans, alors que pour des raisons générales un certains nombres de nos politiciens qu'ils soient de droite ou de gauche vont vous parler du taux d'illettrisme à 10 ans, ce qui n'est pas une définition correcte de l'illettrisme.

MCF : Ceci est donc ma définition de l'illettrisme pour mon travail. Ma thèse est donc d'adapter un test de dépistage court (2 à 3 min) utilisable en médecine générale avec un score qui permet de

déterminer les différents niveaux de littératie en santé : un bon niveau, un niveau moyen et un niveau inadéquat et qui sera éventuellement validé contre un test d'alphabétisation de référence. Ce qui est un petit peu compliqué. Il y a beaucoup de gens de l'Association de Lutte Contre l'illettrisme qui sont contre ce test d'alphabétisation de référence, mais l'ALNCI est en train d'en mettre un au point et ils sont prêts à me le mettre à disposition pour pouvoir le tester contre un test de référence.

AC : Pourquoi sont-ils contre ?

MCF : Il ne faut pas tester les gens, il ne faut pas les mettre en difficulté et les confronter à leur difficulté. C'est ce que l'on me dit. Mais je pense que c'est quand même bien si on veut développer des outils d'avoir un test de référence. Sinon on ne sait pas contre quoi on étalonne les tests. Mais j'ai peut-être une vision un peu trop anglo-saxonne des choses.

JP: Non non, il y a des débats en orthophonie par exemple. Pendant très longtemps des gens qui pensaient qu'il fallait que ce soit soit relationnel, soit technique, alors que ça peut être les deux.

MCF : J'ai donc passé en revue tous les tests qui existent en Amérique, il y en a environ une trentaine, pour dépister la littératie en santé. J'ai choisi le Newest Vital Sign, parce qu'il avait été développé pour la médecine générale, qu'il a été validé aux Etats-Unis contre un test d'Alphabétisation de référence. Ils ont fait passer un test à 10 000 Américains, sur les 50 états. C'est un test qui tient vraiment la route là-bas. Il est composé de 6 questions, dont 4 questions de calcul, car les questions de calcul sont les plus discriminantes dans le test. Il n'y a pas de temps limite et il n'y a pas d'indice. Je suis partie de là, j'en ai fait une double traduction. Il y avait deux traducteurs. Une française habitant au Canada, qui est traductrice professionnelle et une canadienne habitant en France, moi-même, interne en médecine générale. On avait toutes les deux, deux consignes : traduire le sens et non pas les mots et utiliser autant que possible du vocabulaire de moins de CE1, mais ceci n'est pas facile à suivre comme consigne. Nous avons par la suite discuté entre nous et avons essayé de concilier nos deux versions, j'ai gardé plutôt ses questions qui étaient plus faciles à comprendre, et plutôt mes termes techniques qui étaient plus justes. L'objectif de l'expertise est de déterminer les items qui sont acceptables, les items qui

requièrent une modification, les items qui devraient être omis, les items qui auraient dû être inclus. Vous allez peut-être voir deux questions nouvelles par rapport à l'ancien et il y en a une qui a disparu. C'est un peu une procédure Delphi où à chaque groupe d'expert je modifie un peu le test en espérant arriver finalement à un consensus sur un test final. C'est l'objectif de l'expertise communautaire où il est rassemblé des médecins, mais également d'autres personnes qui sont experts dans leur domaine, la dernière fois j'avais une dame du CRIA 37. JP me suggère un pharmacien ce qui est une très bonne idée, il y aura donc un pharmacien d'inclus, un linguiste pour être sûr que les phrases tiennent la route et un orthophoniste car ils font beaucoup de tests, je suis donc très intéressé d'avoir son avis.

AC : Tu as pensé aux infirmiers pour l'éducation thérapeutique ?

MCF : C'est vrai ils sont vraiment très proches de ça.

AC : Il y en a au CASOU.

MCF : Ok, je prendrais des noms.

JP : Ça dépend de ce que vous voulez faire. Si vous voulez des pistes pour savoir si vos documents médicaux sont compréhensibles ou pas c'est une chose, si vous voulez faire une campagne d'information ce ne sont pas forcément les mêmes termes.

MCF : Non, c'est pour une utilisation en médecine générale. Par exemple, quand on reçoit un patient pour la première fois, on ne le connaît pas forcément. On est dans le médical, on n'a pas forcément le temps de repérer tous les petits indices qui pourraient nous faire penser que la personne est complètement illettrée. C'est donc vraiment dans une optique d'aider les personnes et donc dans le cadre de l'éducation thérapeutique un patient qui vient car on lui a découvert un diabète et qui ne s'en sort pas très bien. Comment ne pas lâcher le patient dans la nature avec un traitement qui peut être éventuellement dangereux et avec des consignes qui lui sont passées au dessus de la tête ? Il est donc vrai qu'au Canada il y a un programme qui s'appelle Da Vinci. C'est un programme informatique qui est mis en place dans les maisons médicales et eux l'utilisent en concertation avec les infirmières, les

kinésithérapeutes... et il y a le score de littératie en santé qui est disponible à toutes les personnes qui vont voir le patient. Le test est administré une fois et ensuite il est disponible pour tout le monde.

AC : Tu ajuste ton discours par rapport à la compréhension établie de la personne. Les infirmières de PMI passent à domicile et cela pourrait être intéressant pour elles.

JP : Enfin cela dépend de l'information des gens.

SL : expliquer à une maman qui a un bébé asthmatique que la Ventoline® se fait dans la chambre d'inhalation et non pas dans la chambre de l'enfant.

MCF : ou même expliquer la reconstitution du lait chez quelqu'un qui ne comprend pas du tout, c'est quand même important.

AC : C'est vrai que ce sont des choses essentielles à comprendre. Ce qui est intéressant pour les infirmières de PMI c'est qu'elles vont à domicile. Elles ont une fonction de repérage. Je ne sais pas si tu as fait un stage en PMI mais il y a des endroits...

MCF : j'ai fait un stage à Montargis c'est pareil.

AC : c'est vrai qu'à un moment donné c'est elles qui sont le plus à même de te dire comme tu dis « la chambre d'inhalation et non pas la chambre à coucher... ».

MCF : Tu penses que c'est simple de parler de chambre, mais en fait ce n'est pas si simple que ça. Donc, c'est la première étape dans l'aboutissement d'un test qui doit être validé. Ça c'est en cours de discussion avec l'Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme.

JP : Ce n'est pas forcément le meilleur outil dans la méthodologie de travail, vous n'avez pas forcément besoin de faire comme les américains et d'aller trouver 100 000 français.

MCF : Non, je ne veux pas trouver 100 000 français. Je vais déjà en trouver 200, ce sera pas mal. Mais déjà ils m'ont dit au téléphone : item response theory je peux oublier. Et vous vous faites quoi, alors? Classical Test Theory. D'accord, donc ça c'est noté. Ce sont deux façons de valider un test. Je trouve que l'item response theory est mieux parce qu'elle permet

de déterminer les items qui sont en trop. Après on va faire ce qu'on peut faire, on va voir.

Je vous présente donc le test dans la version d'aujourd'hui, c'est celle qui est dans la pochette. La pochette, c'est volontaire car le test sera sans doute plastifié sur un papier parme ou bleu clair. Les gens peuvent me dire au début du test : « ma petite t'es gentille mais j'ai oublié mes lunettes à la maison et je peux pas » et ça c'est quand même un gros indice que la personne ne peut pas répondre aux questions.

Donc les premières questions sont toutes nouvelles. Elles ne sont pas cotées. Je suis censée vous les lire. Vous n'avez que ça devant vous et je vous pose les questions.

SL : Ce sont les questions que tu poseras au patient ?

MCF : Voilà, exactement, il y a une petite phrase d'introduction : Bien se soigner aujourd'hui c'est très difficile. J'aimerais en savoir plus sur vous et sur ce que vous savez sur la santé d'une façon générale. Ces informations se trouvent au dos d'un pot de crème glacée.

- De quelle saveur de glace s'agit-il ?
- Combien il a-t-il de portions de glace dans le pot ?
- Combien de calories aurez vous consommé si vous mangez tout le pot de glace ?
- Imaginez que vous êtes allergiques aux substances suivantes : Pénicilline, arachide, gant en latex et piqûre d'abeille. Pouvez-vous manger de cette glace ?
- Si vous avez répondu non, pourquoi ?

Ca va jusque là ?

JP : Non, je ne comprends pas ce que vous voulez dire.

AC : Il faut savoir lire les ingrédients en fait.

JP : Pénicilline, arachide, gant en latex et piqûre d'abeille, ça correspond à quoi ? Il y a arachide là oui.

SL : C'est le même repère que tu as posé avec l'autre groupe ?

MCF : Alors la glace à la vanille elle ressemblait à ça, c'est seulement les questions qui ont changé.

SL : Mais tu fais avec le même pot de vanille pour tout le monde.

MCF : Oui.

JP : Oui, sinon ça ne va pas aller.

SL : Mais là entre les groupes avant de faire ton test ?

MCF : Oui, c'est seulement les questions qui ont changé et encore. Les deux premières questions non cotées je les ai rajoutées car on m'a dit qu'il faudrait quand même que je m'assure que les gens savent lire au départ, ce qui n'est pas évident. C'est pour cela que je demande de quelle saveur de glace il s'agit si c'est vanille ou chocolat...

JP : mis à part que quand vous demandez combien de portion de glace il y a dans le pot, vous n'êtes pas du tout sur l'épreuve de lecture.

MCF : non je ne suis pas sur une épreuve de lecture, il y a lecture, calcul et compréhension de texte et donc recherche d'information dans le texte.

JP : Oui d'accord, enfin on verra, mais si vous voulez le problème logico-mathématique c'est que là dans votre affaire, quand vous posez la question du nombre de portions de glace dans le pot, ça suppose que votre sujet fasse une division, qu'il pose... enfin c'est assez compliqué. Vous savez qu'il y a un test qui existe pour les gens qui sont illettrés (le DMI) et le thème de lecture ça peut être « la soupière est verte » et si ils ont du mal à lire ça, ça peut être la « cuillère », donc si ils sont de ce niveau là et vous le verrez rapidement, donc la glace quand vous employez le terme de « saveur » de glace, c'est peut être un terme compliqué, moi je traduis « la glace à quel goût » ?

MCF : Oui mais je ne vais pas le faire passer qu'à des gens illettrés.

JP : Mais à ce moment là vous pouvez avoir un test à double détente, c'est-à-dire que tous les items vous les doublez donc comme n'importe quel test vous faites le plus compliqué avant le plus simple, mais vous ne vous mettez pas en échec, c'est ce que disent les autres dames ou messieurs de l'Association. Donc vous pouvez

très bien dire « de quelle saveur s'agit-il ? » vous laissez 5 secondes dans votre protocole, ce n'est pas la peine de laisser trop, 10 secondes c'est très long déjà et si la personne ne réagit pas, alors vous changez votre niveau de formulation.

AC : Si j'ai bien compris, il faut utiliser des termes adaptés au moins de CE1 ? Peut-être que saveur, si je puis me permettre, juste une question pour des raisons pratiques, mon aîné est en CP, saveur je ne sais pas si ils l'ont tous, juste de façon pratique en fait. Moi je comprends l'intérêt d'utiliser un synonyme, pour justement ce que tu dis glace à la vanille, autrement tu lis le titre et puis voilà, c'est peut-être pour ça justement que tu n'avais pas utilisé le même terme et peut-être que goût, pour un CP, si tu interrogés un CP, ils ne sauront sans doute pas tous le mot saveur, enfin tu vois juste pour des raisons uniquement basique.

JP : je ne pense pas qu'il faille forcément votre notion d'inférieur CE1, je ne vois pas pourquoi vous avez choisi ça, parce que en fait, effectivement vous allez le faire auprès de qui que des adultes ou des enfants ?

MCF : Que des adultes entre 18 et 65 ans.

JP : Parce que si vous voulez dans la complexité d'une formulation, il y a certes le lexique donc le type de vocabulaire, mais il y a aussi la façon de poser la question. C'est-à-dire que là lorsque vous avez une question « de quelle saveur s'agit-il » ? C'est une question plutôt écrite et d'un niveau plutôt élevé. Alors que si vous mettez « Est-ce que la saveur a... ? » C'est déjà moins élevé. Mais par contre moi ça me paraît intéressant de le garder. C'est ce que font mes étudiantes, elles ont pour certains items au niveau compréhension elles ont deux items. Elles passent le premier. Si ça bloque, elles passent au deuxième et les trois autres sont passés au même niveau. Les questions sont organisées par sous-groupe de 4 items, donc si le premier item est passé au niveau 2, les trois autres sont passés au niveau 2. On ne remet pas en échec à chaque fois. Mais par contre le principe de n'importe quel bilan, c'est de taper à un niveau et de descendre progressivement jusqu'à ce qu'on soit au seuil et simplement il faut le faire de manière adroite pour ne pas bloquer et avoir ce fameux sentiment d'échec. Mais vous auriez deux niveaux de formulation, moi ça ne me gênerait pas du tout. Ça ne rallonge pas forcément.

SL : Oui mais pour le médecin ça va être complexe, il va se dire c'est bon je laisse tomber. Aucun médecin ne voudra l'utiliser si il y a deux niveaux de formulation, c'est sûr.

MCF : Nous on n'est pas très fort en utilisation et administration de test déjà à la base, donc je pense qu'en dehors du MMS et encore il faut sortir la feuille, peut-être le Fagerström pour arrêter de fumer.

AC : Il faut vraiment que ce soit hyper basique.

JP : je vous amènerai une autre fois le fameux ERTL4 (épreuve de repérage et de troubles du langage à 4 ans), parce que c'est basique. Je ne sais pas si les généralistes en font beaucoup mais je sais qu'il sert à beaucoup de médecins de PMI. Et c'est un test qui se passe en 5-7 min.

AC : Il y a donc la saveur, le nombre de parts, le nombre de kilocalories, les allergies et les deux dernières ?

MCF : Votre régime vous autorise un goûter contenant 60 g de glucides, quelle quantité de glace pouvez-vous prendre ?

SL : Peut-être préciser 60 g par jour.

MCF : Oui très bien.

JP : Oui effectivement les glucides 60-30... mais c'est vrai que si voulez un indice calculique c'est assez étonnant. Ce ne sont pas forcément des gens à quotient intellectuel peu élevé.

SL : Non mais dans les ordonnances nous on demande de prendre 1 g 4 fois par jour ou une dose 16 kg.

JP : Mais vous avez le pharmacien qui traduit, qui écrit sur les boîtes.

SL : Le pharmacien va aussi vite que nous pour expliquer les choses, ils ne comprennent pas mieux avec le pharmacien, sauf si le pharmacien les connaît et leur explique vraiment.

MCF : Et pour peu qu'il faille adapter le traitement par PREVISCAN, je vous explique pas le problème.

AC : Quand on leur dit une dose poids, quand il fait 16 kg et que ta pipette fait 13... Je suis sûr qu'il y a des fois où j'ai du dire 5 et la dame dit « oui oui bien sûr ». Au CASOU je suis d'accord

c'est biaisé donc tu expliques, mais en cabinet de ville...

SL : Mais c'est pour ça que je pense que le calcul en médecine générale est important, enfin moi je trouve, car forcément quand on met 1 à 3 cp, 2 cp 3 fois, 2 cp le matin, 1 midi, des fois. On met des $\frac{1}{2}$ ou des $\frac{1}{4}$.

JP : je pense qu'il faut revenir aux anciens médecins qui mettaient matin, midi et soir tant...

MCF : et encore matin, midi et soir tu as du repérage dans l'espace-temps, mais comme nous on a beaucoup de gens du voyage : matin, midi et soir c'est un concept qu'ils ne comprennent pas du tout.

JP : et oui les gens du voyage c'est quand même pas... ça existe c'est sûr.

MCF : Je vous assure, on leur dit de revenir le lendemain matin à 8H à jeun, c'est à 10H et l'enfant a mangé. Donc c'est : « bah oui mais il avait faim ».

AC : Ce n'est pas parce qu'ils n'ont pas compris là. C'est encore très particulier là. C'est qu'il ne faut pas faire souffrir un enfant. Ils ne feront jamais vacciné leur enfant. Ils ne veulent pas que l'enfant pleure.

JP : Enfin bon revenez à votre test.

MCF : donc ensuite la dernière question c'est : Vous consommez habituellement 2 500 kcal par jour, une portion de glace contient quel pourcentage de vos calories quotidiennes ?

AC : Elles sont balaises tes questions.

JP : Donc ça c'est la division.

MCF : Et encore j'ai enlevé la plus difficile, par rapport au test d'origine.

AC : Est-ce que pour commencer, encore une fois c'est une question ouverte, tu ne mettras pas juste, « pouvez vous me dire la quantité de cholestérol dans une portion ? » Tu vois par exemple une quantité. C'est intéressant je trouve comme tu parlais du PREVISCAN j'ai pris 1 cp $\frac{1}{2}$, t'as pas pris $\frac{1}{2}$ tu vois ce que je veux dire ? Et puis d'autre part je rejoins Monsieur, je trouve que sur le fait « de braquer les gens », car on l'a tous compris. J'ai peur qu'en deuxième question si tu demandes déjà un divisé par 4, que la personne se sente en difficulté. Si juste une

lecture : « pouvez me citer la quantité de cholestérol... ». Peut-être que du coup, ils se sentent en confiance car ils ont déjà faits deux exercices. Peut-être j'annoncerais qu'il y a 6 questions au début. Mais c'est peut-être prévu que tu le dises, je ne sais pas. Parce qu'on parle de facteur stress pour tous, toi tu es canadienne et pour les anglo-saxons c'est une habitude de test très intéressante, mais ça en fait partie, beaucoup plus que nous, dans la consultation. Donc à la rigueur tu as toujours un score, que ce ne soit pas pris comme une valeur « t'es bien ou t'es pas bien ». Alors que nous français moyen c'est : « purée, je n'ai pas bien répondu chez le médecin, c'est l'angoisse ». C'est notre gros défaut. Ma thèse était sur les connaissances en premier secours lors de ma journée d'appel. C'était un test écrit. Donc si tu veux le biais des journées d'appel c'est tout le monde y va, tu sais très bien que tu as 20 %, en moyenne ils ont 16 ans. Si tu veux dans tes stats tu reçois voilà j'ai fait mon QCM, il m'a coché. Parce que en plus t'as le facteur militaire, t'as le facteur stress... mais de dire qu'il y a que 6 questions je pense que c'est moins angoissant pour une personne qui n'est pas habituée à avoir des tests.

MCF : D'accord.

JP : en même temps si vous voulez quelques fois on laisse une échappatoire, c'est-à-dire que par exemple, et ça n'a rien à avoir avec votre travail, dans le cadre d'un bilan orthophonique on fait une épreuve d'un mec qui s'appelle Khomsi, qui est un type très bien. On fait répéter les pseudo logatomes. Ce sont des mots mais qui sont bricolés du genre « biniclette » par exemple. Cette épreuve là c'est pour voir si l'enfant a une bonne boucle auditivo-phonatoire, donc s'il répète correctement ce qu'il a entendu et puis après on refait la liste et on demande à quoi ça te fait penser pour savoir si il a trouvé la cible, donc bicyclette, par rapport à biniclette. Parce que évidemment si vous avez quelqu'un qui répète biniclette mais qui ne sait pas qu'il y a bicyclette derrière, c'est pas tout à fait intéressant. Mais n'empêche qu'en faisant ça j'ajoute toujours à l'enfant « si ça te fait penser à rien, c'est rien ». Parce que si vous lui donnez pas cette consigne là, il dit « je sais pas ». On retombe sur ce que vous venez de développer : « il est con celui qui a inventé ce test ». Il faut donc essayer de visualiser le niveau et en même temps offrir une échappatoire pour que ça ne passe pas comme une agression. Je ne sais pas

comment traduire cela. Par contre votre suggestion, si j'ai bien compris c'est de leur demander quelque chose qu'il y a dans le tableau.

AC : Pour la première épreuve de calcul.

JP : Mais c'est une épreuve de lecture simplement.

AC : Mais il faut savoir que c'est cette portion là, une de 100 ml...

JP : Il faut trouver la bonne colonne.

SL : et oui parce que pour certaines personnes, ce n'est pas très lisible tous ces tableaux qu'il y a sur tous les emballages.

MCF : Les tableaux sont les plus difficiles à interpréter.

SL : Et c'est hyper pas lisible tout le temps je trouve, effectivement. Déjà, arriver à trouver une information dans un tableau et une information numérique. Il y a peut-être des gens qui ont l'information écrite mais pas numérique, qui ne savent vraiment pas se débrouiller avec les chiffres. Et donc peut-être pas lire 28. Même s'il n'y a pas de chiffre très compliqué.

MCF : Oui, on peut faire ça. Donc en fait j'avais des questions pour les médecins et les non-médecins du groupe. Pour les médecins : quelles questions est ce que vous utilisez pour dépister le niveau de littératie en consultation ?

SL : Moi je demande aux gens s'ils ont bien compris. Parfois quand je sens que c'est limite je leur demande de me répéter ce que je leur ai expliqué, pour une personne pour qui ça va être difficile de suivre le traitement.

AC : Alors moi je ne fais pas exactement comme toi. Je suis d'accord sur la compréhension et c'est pour tout le monde en fait. Puisque de toute façon normalement on sait la profession des gens, ne serait-ce que pour les expositions. Parce que je trouve que quand on se trouve de l'autre côté du bureau, même nous médecins, il faut qu'on t'explique comment tu prends la pilule. On laisse tous nos neurones de côté. Par contre de principe je trouve ça intéressant de répéter deux fois, surtout qu'on a déjà donné d'autres éléments. Ok, il a une angine, mais ce n'est pas toujours nos consultations, on suit d'autres choses, donc on sait très bien que quand on

annonce quelque chose qui ne plait pas forcément au patient, il y a une sorte de déni, ça s'arrête, puis ce que tu vas lui dire après il l'oublie. Enfin, je ne parle pas pour une angine, mais plutôt pour la masse au sein pour laquelle il serait intéressant de faire une échographie. Donc, après, moi je pose la question de savoir s'ils ont compris. Je leur répète une deuxième fois. Pour tout ce qui est par exemple les pilules, je fais un dessin en systématique. Sinon pendant ma rédaction d'ordonnance, je fais des bâtons en fait, par exemple si c'est 3 cp je fais 3 bâtons. Mais je sais pas si tu te souviens quand on était interne, tu fais 1-0-1 et du coup en fait si j'ai un doute je mets des bâtons et sinon je mets toujours le chiffre en 1-0-1. Au lieu d'écrire le matin, parce que celui qui ne parle pas le français, si tu veux il en a rien à faire que ce soit écrit le matin ou morning. Et tu mimes en donnant l'ordonnance, je parle pour le CASOUS en particulier.

SL : Mais tu n'es que au CASOUS ?

AC : Non, non, je fais aussi des remplacements.

JP : CASOUS c'est quoi : centre de...

AC: Centre d'Accueil de Soins et d'Orientation d'Urgence Sociale, centre d'accueil de santé, je cherchais où est ce qu'on était. On est au début, en fait c'est juste à côté-là et ça appartient à l'entraide ouvrière en fait. C'est un cabinet de consultation pour personnes précaires qui est ouvert et qui sont des consultations gratuites. Il y a deux choses. Soit la personne elle n'a pas du tout de prise en charge par la sécurité sociale, ce qui est à peu près 60 à 70 % de nos consultants. On a une petite pharmacie. Soit la personne a une CMU, une AME... et dans ces cas là on lui donne une ordonnance, on peut même mettre médecin traitant dessus et donc ils vont à la pharmacie. On est en contact avec les pharmacies notamment avec la pharmacie des Halles. On s'entend bien avec elle. Et pour le Subutex, on est en relation avec d'autres. Mais par contre c'est vrai que pour un test de savoir si ils savent lire ou pas, ce n'est pas possible, je pense que je pourrais être gênée, en toute honnêteté, en toute franchise, de mettre la personne en difficulté.

MCF : Mais on leur demande pas mal de choses qui peuvent les mettre mal à l'aise lors des consultations.

JP : Ca dépend comment vous vous y prenez.

AC : Je reconnais mon défaut. Vous avez tout à fait raison. Ce test est là pour ça.

JP : Si vous voulez, il y a plusieurs choses, l'analyse, la situation. Il y a le test lui-même mais nous allons voir comment on peut faire. Mais si vous voulez il y a deux choses, mais alors vous c'est différent parce en tant que médecin vous recevez les gens dans un temps relativement court et vous leur donnez des choses qu'ils vont gérer après. Mais après il faut qu'ils aient suffisamment confiance en vous pour revenir vous voir vous et ne pas aller voir quelqu'un d'autre. Nous c'est différent puisque nous on n'a pas du tout le même rapport que vous. Puisque nos bilans durent un certain temps et après les soins c'est sur des durées avec un rythme de une à deux fois par semaine, c'est 45 min la séance ou quelques fois 30 mais enfin bon et de ce point de vue là ça se rapproche plus de la psychothérapie par exemple mais le lien est différent. Alors je comprends bien. Mais nous en même temps il y a eu au niveau de l'orthophonie et encore un peu des fois, des gens qui bloquent sur l'évaluation. Vous avez même des trucs complètement fous, à mon avis, dans certains établissements vous avez deux psychologues. Un psychologue qui est un psychothérapeute et qui ne fait jamais d'évaluation et un autre qui ne fait que les évaluations et les réunions institutionnelles. Parce qu'ils ne veulent pas assumer la complémentarité des rôles. C'est comme si vous vous vouliez faire que les soins et pas de vaccin et que quelqu'un d'autre fasse les vaccins à votre place. On n'en sort plus de ce truc là. Mais n'empêche qu'il y a manière de proposer une épreuve qui peut passer.

AC : C'est pour ça que je trouve ce test très intéressant, parce que c'est via le test. A la rigueur, ce n'est pas moi qui poserais les questions, c'est le test en lui-même. On parlait de « j'ai oublié mes lunettes », moi finalement je parle personnellement, je pense que ça me mettrait certainement plus à l'aise d'avoir un test, que de faire un frottis. Enfin je veux dire on arrive très bien à surmonter les frottis et les vaccins, en effet un test, on parlait du Fagerström pour arrêter de fumer, c'est vrai que c'est plus facile je pense. Le test est une aide.

SL : La question que je me pose est pour quel moment de la consultation est il fait ?

MCF : Ca dépend du praticien.

JP : Pas forcément, si vous proposez quelque chose ça peut tout à fait être un protocole, parce que effectivement si vous arrivez « Bonjour Monsieur, prenez votre « machin », citez le parfum... » ça va pas trop aller.

SL : Mais en même temps je me dis que si on commence à leur expliquer des choses, c'est plus là que ça me gênerait, si on commence à lui expliquer des choses, je lui fais le test et après je lui parle complètement différemment avec un autre niveau, là je me sentirais gênée en ayant l'impression pas de le prendre pour un débile mais bien de lui avoir faire comprendre qu'on va reprendre les choses à la base et donc en fait ça me gêne moi l'idée de faire le test en milieu de consultation et en même temps à qui on le fait.

MCF : par exemple si tu commences à faire un interrogatoire et tu vois que la personne elle ne s'y retrouve pas, tu vois, tu te dis qu'il y a peut-être un problème. Comment est ce que je peux quantifier le problème ? Comment est ce que je pourrais m'assurer qu'il n'y a pas un problème ?

JP : Mais là vous touchez d'autres choses.

SL : La plupart du temps, moi j'ai l'impression en consultation, c'est que le moment où tu demandes si les gens ont compris ce que tu leur expliques, c'est plus au moment où tu remets l'ordonnance ou quand tu expliques leur pathologie. Hors ce n'est pas au début de la consultation, au début de la consultation ils te racontent ce qu'ils veulent, ils adaptent de toute façon leur discours. Il y en a qui ne parlent pas du tout qui disent « j'ai mal là depuis 3 jours... » Et puis tu n'arrives pas à en tirer plus. Alors peut-être que c'est parce qu'il ne comprend pas ou c'est juste qu'il n'a pas envie de parler et il y en a à la fin de la consultation, ils comprennent très bien ce que tu leur as expliqué et d'autres non. Enfin, je me demande un peu comment, est ce que je le fais du coup à la consultation d'après sur quelqu'un que j'ai repéré ou bien...

AC : Oui alors c'est plus peut-être aussi le thème comme tu dis. « J'ai mal au dos depuis 3 semaines, qu'est-ce que tu viens me gonfler ton test ? » Mais c'est certainement aussi comme ça que ça peut être ressenti. Toi du coup tu es gênée. Peut-être qu'on pourrait l'amener comme nous en Médecine G tu amènes le frottis et on te dit « ce n'est pas cette fois-ci, donc ce sera la

prochaine fois. C'est tous les deux ans et tu donnes une petite info générale en disant ne t'inquiètes pas tu vas garder ta culotte. Mais tu vois je pense que ça peut être intéressant d'expliquer l'information que la personne reçoit et la prochaine fois elle saura que tu lui feras ce petit test. Tu peux le présenter en rigolant en disant c'est marrant car on commente un pot de glace à la vanille. Enfin, il ne faut pas dire à la vanille. Et puis une deuxième chose, c'est fait en systématique comme au CASOUS, on les envoie tous au CLAT, par le dépistage des infections tuberculeuses. On fait toujours un test quand ils passent nous voir en consultation de précarité. Encore une fois, quand tu as une population immigrée, donc en ce moment il y a beaucoup d'Europe de l'Est et d'Afrique Noire, ce sont des gens tu te dis c'est glissant là et tu as peur qu'ils le prennent pour une stigmatisation. Honnêtement moi je n'ai jamais eu de retour négatif, j'ai toujours eu des gens qui sont au moins allés à la première consultation du CLAT, mais de dire on le fait en systématique, c'est pour tout le monde. C'est terminé, c'est pour tout le monde.

SL : Mais ce n'est pas vrai, moi si ce n'est pas vrai je leur dirai pas, mais ce test là je le ferais pas en systématique c'est sûr.

AC : On n'en sait rien, tu penses au frottis pour les femmes, pourquoi tu n'y penserais pas ?

SL : mais je le ferais pas en systématique parce qu'il y a certaines populations dont je ne doute pas du tout de leur niveau de compréhension.

MCF : Ma mère est avocate d'accord, elle ne sait pas mettre le bon nombre de personnes à table et elle est parfaitement lettrée, mais en calcul elle est incapable de le faire.

SL : Mais elle est capable de suivre une ordonnance ?

MCF : Elle est incapable de suivre une ordonnance. Elle va mettre le DERINOX au frigidaire et après elle va partir pendant 2 mois et elle va éteindre toute l'électricité. Quand elle revient ça ne lui fait pas tilt. Enfin tu vois pourtant ça ne paraît pas mais on fait tous des choses un petit peu... Il faut se méfier, je pense même pour les gens qui se présentent le mieux. Nous on a beau être médecins, si on parle de radiothérapie ou de choses comme ça, il y a des fois où ça nous passe au dessus de la tête.

SL : Oui, bien sûr. Mais parce qu'il y a des choses que tu n'as pas envie de comprendre. Je veux dire que toi si en tant que personne on te parle de radiothérapie c'est parce qu'il se passe quelque chose, donc t'as pas envie de comprendre. Là je pense que c'est différent tu peux faire ce test aux gens, qui peuvent très bien avoir compris le test mais rien compris par rapport à leur traitement.

AC : Oui mais c'est comme le code de la route, tu peux oublier ou ne pas savoir.

JP : Mais il y a des possibilités de négation et des refus de communiquer, tout ça, ça existe. Cela dit l'histoire des dyscalculies... Mais si vous voulez le gros problème c'est qu'il faut rester pragmatique, votre objectif en fait si j'ai bien compris, c'est que vous allez faire une ordonnance... et vous allez vouloir qu'elle soit respectée, c'est tout. Parce que si vous voulez rentrer dans la boîte de Pandore sur une logico-math, il y en a pour des heures.

MCF : Mais c'est plus que l'ordonnance, c'est pouvoir suivre une consigne là où vous avez besoin d'aller voir un gastro-entérologue. Vous allez prendre rendez-vous, je ne vais pas le faire pour vous, est ce que cette personne est capable de comprendre ce qu'il faut faire.

JP : Mais là à ce moment là, c'est autre chose.

MCF : Si il y a une signature de consentement est ce que la personne comprend, est ce qu'elle sait ce qu'elle signe...

JP : Est-ce que vous savez ce que vous signez quand vous prenez un contrat d'assurance pour votre voiture.

MCF : Je suis tout à fait d'accord, sauf que ça n'engage que moi, ça n'engage pas ma santé.

JP : Ca dépend, ça engage la santé des autres si votre voiture elle plante.

AC : Mais enfin ça peut être si vous saignez du nez, et que l'ORL propose de revenir le voir pour une cautérisation, si il n'a pas compris... Mais ça je suis d'accord, mais je ne pense pas que ce soit tant le niveau social que le niveau d'étude.

SL : Mais toi tu serais prêtes à le faire à tout le monde en consultation ?

AC : Je suis en train de voir en pensant à ça si je le ferais à tout le monde. Il y en a où tu sens la

difficulté et puis il y a des familles où on ne se voile pas la face. Mais je te parie qu'il y a des familles où le fils va dire les réponses à sa mère, que c'est de la glace à la vanille, donc déjà la première réponse. Mais si on le fait en systématique à tout le monde, bon je ne dis pas les MMS en gériatrie qui se refile les trucs...

JP : Non non bien sûr, ils sont incapables de le faire.

AC : mais si c'est en médecine générale ce n'est pas pareil qu'en hospitalisation.

MCF : Je dois le tester en test de référence, je n'ai pas de test de référence pour les enfants.

AC : Mais quand je dis le fils c'est celui qui a 20 ans tu vois, qui vient justement pour aider sa mère, tu le vois parce qu'il est tombé sur le coude. Tu vois sa maman pour le diabète. Si tu le fais en systématique... Mais je suis en train de me dire si tu le fais en systématique à tous tes patients...

MCF : Tu penses que si le fils donne les réponses à la mère, elle va avoir tout retenu ?

AC : Je pense que ce qu'il est intéressant de savoir, dans une thèse c'est ça qui est intéressant. Dans nos thèses ont a tous eu des biais, moi c'était des illettrés qui avaient coché mes cases. Toi, peut-être que le biais que tu peux mettre puisque de toute façon ton jury va forcément te poser la question. Si on le fait tous en systématique pour 60 millions de français, le test de la glace à la vanille va être connu, tu vois.

JP : Oui, on va pouvoir le trouver sur internet.

SL : Non, mais c'est intéressant de le savoir quand on fait sa thèse de se dire, ça en effet « ok, c'est quelque chose que je sais peut-être en effet la glace à la vanille sera une question statistiquement facile », mais néanmoins comme tu dis le nombre de part... tu fermes la porte du cabinet les patients ont déjà oublié si c'est 4, 5 ou 2. Non mais voilà, c'est intéressant de le savoir, tu peux le proposer au jury peut-être que sur les six questions qu'on peut te poser, et même si tu publies ce que je te souhaite, cette question risque d'être connue.

JP : Oui, mais enfin le MMS est archi connu.

MCF : Enfin le MMS il y a un paquet de questions, alors que là on leur en pose 6 en 2 min 30.

SL : Mais le MMS on le fait passer lorsqu'on a déjà des doutes.

JP : Cela dit il n'y a pas d'apprentissage.

MCF : Il y en a qui connaissent les 3 mots.

SL : Non mais ce que je veux dire c'est qu'honnêtement, tu ne le feras pas à tout le monde. Tu penses finir à 23H ? C'est 2-3 min par patient donc 2-3H en plus à la fin de la journée.

AC : Quand tu es installé je pense que tu peux te mettre un rappel comme pour les vaccins, te dire tiens il y a le test à faire.

MCF : Oui mais ce n'est pas une fois par patient à toutes les consultations, on est d'accord ? C'est une fois par patient.

SL : mais tu vois je m'imaginais y passer ma journée, quand tu as que des nouveaux... donc effectivement non.

JP : par contre c'est à faire en première consultation.

SL : Effectivement, oui. Une fois tu fais les vaccins, une fois tu fais le test.

JP : Vous avez un certains nombres de questions que vous pouvez poser la première fois que vous voyez les gens et d'autres dont vous n'aurez jamais la réponse après 6 mois, 1 an ou 2 mois. C'est pour ça que je tiens par la lecture bien caler le temps de bilan par rapport au temps de soins. Alors c'est peut-être pour ça qu'après ils ne veulent plus faire certaines évaluations, je pense que c'est faux, certaines évaluations peuvent se faire à répétition régulièrement pour savoir s'il y a de l'évolution de la dégénérescence et tout le reste, mais par contre certains renseignements personnels obtenus lors de l'anamnèse sont au début, vous ne les aurez pas après. Et donc ça à la limite vous pouvez le reposer.

MCF : C'est un concept qui est stable, donc tu n'as besoin de le poser qu'une seule fois.

AC : A l'hôpital c'est ça qui est formidable, c'est que y'en a un qui le fait et y'en a 30 qui peuvent en bénéficier. Nous l'avantage aussi des logiciels maintenant c'est que t'as un rappel quand tu ouvres le dossier du patient : il me doit 6€ ou on n'a pas fait le vaccin. Et bien là tu peux mettre un rappel pour le test.

SL : Ce qui est très intéressant d'ailleurs pour les remplaçants. Parce que moi les médecins que je remplace il met des petits mots « c'est une copine » ou alors « SL attention la consultation est très très basique » et en fin de compte je l'ai vu à la fin de la consultation.

AC : Tu remplaces qui ?

SL : Je remplace le Dr FEDERIGI qui est à côté de la place de la Victoire.

AC : Il est associé à je sais plus qui.

SL : Au Dr BENISTI.

MCF : Et vous JP est ce que ça ressemble à un test que vous faites en ce moment ou pas ?

JP : Non, nous si vous voulez en terme de bilan orthophonique il faut dissocier ce qui est de l'ordre du bilan et du dépistage. Pour l'instant, en ce qui concerne le dépistage donc, soit il y a les outils de dépistages qui sont pensés pour les médecins donc le RTL4, le RTL6, quelques répétitions de logatomes ou tout ce qui concerne l'image, le positionnement d'un chien par rapport à une niche, devant, derrière, à côté... Sinon les bilans sont assez longs, il y a un certain nombre d'épreuves et on a plusieurs types de bilans : il peut y avoir un bilan de langage oral, langage écrit, quand on fait un bilan de langage écrit on fait d'une part un bilan d'aptitude au langage écrit puis le langage écrit en lui-même, c'est-à-dire que l'aptitude au langage écrit ça va être par exemple le repérage dans l'espace, compréhension orale... et puis le bilan de langage écrit lui-même ça va être disons grosso modo lecture et écriture, façon de parler. Mais nous avons des outils récents intéressants. Un bilan orthophonique c'est d'abord une feuille blanche et un stylo, on écrit tout en phonétique, on écrit tout ce qui se passe... pour analyser après. Plus vous aurez des indices précis sur votre patient, plus vous pouvez analyser de manière fine après. Mais par contre pour ce qui est de la logico-math si vous voulez, au niveau logico-mathématique il y a des gens qui n'ont pas le terme à terme par exemple, c'est-à-dire que si on s'amuse avec ça, vous avez des gens vous leur mettez une épreuve par exemple ce sont des bouchons et des bouteilles, vous leur mettez 6 ou 7 bouteilles, vous leur mettez 6 ou 7 bouchons en face, ils les mettent 2 par 2, vous montrez que c'est bien et vous en avez qui vont vous dire que c'est autant comme ça et si vous

rapprochez les bouteilles ils vont vous dire qu'il y a plus de bouchons. Et après vous allez les remettre et ils vont dire c'est ça le nombre. Donc vous pensez bien qu'après quand vous partez de quelqu'un qui n'a pas la conservation du nombre, de lui demander de poser une division puis de la faire, c'est assez costaud. Si vous voulez savoir si c'est costaud il faut écrire comme les programmeurs dans le temps, vous ne répondez que par « oui » ou « non ». La complexité de votre problème est liée au nombre de lignes. Si votre problème est résolu en 3 lignes c'est que ça pourrait être très simple, mais si votre problème il lui faut 3 pages, manifestement à ce moment là votre test il répond à certaines personnes mais pas forcément à ceux que vous ciblez. Donc là effectivement je rejoins ce que vous disiez par rapport à chercher une information dans le tableau parce que si vous voulez c'est pareil, les enfants sont habitués dans certaines écoles à faire rentrer des critères dans des boîtes. D'ailleurs entre parenthèse les petites mamies parfois préfèrent leurs vieilles boîtes de médicaments et les triturer avec leur comptage à la noix, plutôt que d'avoir la boîte du pharmacien parce qu'elles se perdent dans les colonnes et dans les lignes. Il y a beaucoup d'enfants qui sont entraînés et ça c'est une bêtise de l'éducation, mais enfin c'est pas grave et c'est un métier très respectable enseignant, mais n'empêche qu'au niveau concept mathématique si vous voulez, il faut faire attention parce que vous pouvez avoir des gens qui sont capables de vous mettre si vous mettez la couleur rouge là, le carré là, le triangle là, le rond là, ils vont vous mettre le triangle rouge ici, le carré bleu là et tout ça mais c'est pas pour autant qu'ils sont capables de vous trier des carrés parmi des ronds ou des bleus parmi des rouges. Donc si vous voulez par rapport à ça c'est un niveau très important, c'est pour ça qu'à mon avis il ne faut pas présenter ce test tout de suite, de but en blanc, et éventuellement il peut y avoir un biais : « nous sommes en train de faire une étude à laquelle je voudrais vous faire participer... ». Il peut y avoir une présentation de la chose, mais par contre ça paraît important que vous fassiez ça, avant d'adapter votre discours sur votre démarche de prescription.

AC: Ca je suis tout à fait d'accord.

MCF: De dire que ça fait partie d'une étude d'accord pour la validation, mais pas d'accord pour après.

JP: Ce sont les mêmes problématiques que les épreuves de JAPD et autres.

MCF: Après c'est vrai que sur certaines populations on pose des questions et parfois on est un peu embêté. La première fois que j'ai dû poser la question sur les conduites à risque et tout ça j'étais un peu embêtée, mais bon avec un souffle cardiaque et fébrile, il faut bien les poser.

AC: Tu as raison et puis après on apprend. C'est la façon dont tu vas poser la question qui peut vexer quelqu'un.

JP: C'est pour ça qu'il faut quelle soit formulée et respectée comme une consigne de thèse.

AC: C'est pour ça que moi je pense que je serais plus à l'aise pour poser les questions et étant plus à l'aise avec moi-même je ne triche pas et donc la personne en face ne me sent pas tricher. Mais si tu veux la tuberculose c'est pour tout le monde et point, dans ma tête c'est très clair et la personne entend aussi que c'est très clair, ça c'est pour tout le monde et c'est très clair. Après qu'elles te disent je n'ai pas envie de le faire, ok on le marque.

MCF: mais après si elle te dit clairement je n'ai pas envie de le faire, tu te dis déjà qu'il y a peut-être un problème.

AC: Voilà et puis tu l'écris.

JP: Il faut l'écrire mais ne pas en déduire.

AC: Non mais dans les antécédents c'est: ne veut pas répondre au test. Ca c'est intéressant et comme tu parlais justement de un qui le fait et tu as tout l'hôpital qui est au courant, moi je pense que comme on marque dans nos observations: « antécédents cardiologiques », « antécédents rhumatologiques », tu marqueras de la même façon « antécédent MCF test à 6/6 »... Je pense que si ça rentre en systématique ce sera noté en systématique.

SL: Et comment tu le cotes le test ?

MCF: Donc en fait le test initial n'avait que 6 questions, là j'en ai un peu plus, dont deux qui sont nouvelles que moi je n'ai pas coté puisqu'elles ne sont pas forcément très significatives. En fait l'idée c'est que en

Amérique il considère que 14% des Américains ont ce qu'ils appellent le Basic Literacy, ce qui veut dire vraiment le niveau de base et que 21% des personnes sont en difficultés dans le domaine de la santé.

SL : Mais dans les 14% ?

MCF : Non, c'est 21% globalement, même s'ils ont plus qu'un niveau de base en littératie, dans le domaine de la santé ils ne sont pas adaptés, ça fait donc 21%. Les 14% sont vraiment sous terre, qui ont vraiment beaucoup de mal. En France on n'admet pas ces chiffres là, on admet 9% d'illettrés et donc ça à l'air d'être top secret mais il y a quand même entre 13 et 14% de personnes en difficultés dans un des domaines.

JP : Mais ce n'est pas top secret du tout puisque ça fait 30 ans qu'on les a les chiffres, ça fait 30 ans qu'il y a 12% de français.

AC : Pour ma thèse sur les JAPD j'ai fait ces stats là justement par des profs de français.

MCF : Donc quand même 14% des gens qui n'ont pas ces connaissances là, ça fait quand même un paquet de monde et je ne pense pas que dans une journée on ait repéré les 14%.

SL : Non c'est sûr, moi quand je pense au 9%, c'est compliqué j'ai quand même une population principalement d'immigrés, donc eux je sais qu'ils sont en difficultés, eux je leur explique, c'est sûr que celui qui n'a pas compris 3 mots à ce que je lui ai dit, je vais bien sûr passer beaucoup de temps à lui expliquer, mais après je pense que ce qu'il est intéressant c'est de les dépister.

MCF : Ils ne font pas partis des 9% ceux là, parce que tu te souviens de la définition de l'ANLCL.

SL : Donc pour le reste je n'ai pas les 9%, enfin je ne détecte pas moi 9% de personnes à qui j'explique particulièrement.

JP : Enfin expliquer...

SL : Je fais attention à plein de monde, mais celui qui parle bien français et qui explique à peu près les choses, je vais prendre moins de temps, mais celui qui ne veut pas me parler ou qui ne parle pas le français lui, je lui explique.

JP : Mais vous avez des ados notamment qui vont vous faire croire qu'ils parlent très bien, c'est-à-dire éventuellement dis donc il a un niveau au

2^{ème} degré c'est sympa, mis à part que si vous posez la question et qu'il n'y a pas de concept derrière, il n'y a rien.

MCF : Oui, il répète une phrase comme les gamins de 3 ans.

JP : Non même pas, c'est de la tchatche, il faut occuper l'espace sonore et donc ils emploient des mots un peu passe partout et donc ça devient fou puisque c'est vous qui construisez le sens présupposé de ce qu'il pense, donc vous vous faites avoir un certain temps, puis subitement si au dernier moment vous dites « au fait qu'est ce que tu veux dire par là », il n'y a rien.

MCF : Mais je pense que dans les 9 à 14% il y en a beaucoup qui ont développé beaucoup de tactiques pour justement passer complètement inaperçu pour vraiment que ça ne se voit pas.

JP : Non mais bien sûr, mais quand au niveau de l'illettrisme par rapport aux étudiantes en général car il y a 95,2% de femmes en orthophonie et ça s'arrange pas puisque de mon temps il n'y avait que 90% et 10% de mecs et maintenant, on est plus que 4,8%, mais enfin bref. Mais c'est pour ça que quand vous entendez parler de la parité... Donc il y a une vidéo où il y a un type (un illettré) qui explique comment il se débrouille dans le métro et c'est un type qui est brillant, le raisonnement qu'il tient il est costaud. Il vous explique qu'il regarde, qu'il demande à quelqu'un où ça se trouve, il compte combien il y a d'arrêts, il fait attention car il sait que si c'est orange ça veut dire qu'il faut qu'il change de voie, mais c'est hyper compliqué et ça demande une attention énorme.

AC : C'est un état de stress.

MCF : Il faut juste essayer, enfin moi je me suis dirigée dans le métro de Moscou, sans parler un mot de Russe. Ce n'est pas facile, la première lettre est pareille, la deuxième lettre aussi, la troisième également.

JP : Mais attention vous avez déjà des acquis, lui ce ne sont pas des lettres, ce sont des dessins.

MCF : Mais pour moi c'était des symboles car c'était du cyrillique.

JP : C'est sûr mais ce n'est pas tout à fait pareil, parce vous avez une culture de langage écrit. C'est pour ça que là votre test n'est pas

inintéressant, mais c'est très élevé comme niveau.

SL : Mais moi je le trouve dur aussi.

MCF : Mais l'idée c'est que les 14% aient entre 0 et 1 question bonne.

SL : Mais c'est pour ça que je te demande comment tu cotes. Donc l'idée voilà c'est que les gens en difficulté aient au test 0 ou 1.

MCF : 0 ou 1, une question bonne.

SL : C'est ça on s'en moque de savoir que si tu le fais à une population d'externe ils aient 3-4-5 ou 6.

MCF : Et non ce n'est pas ceux-là.

SL : Toi ce qui t'intéresse c'est les 0 et les 1.

MCF : Oui

AC : mais ça c'est très important de l'énoncer, tu as tout à fait raison.

JP : Oui mais attention faut limiter le nombre de questions effectivement.

SL : Donc la population est classée par niveau : il y a la population avec un bon niveau, un niveau moyen et un niveau insuffisant.

MCF : Voilà tout à fait, alors qu'il y a 6 questions ils n'ont fait que 3 niveaux, après ils te disent clairement quoi faire avec les 0 ou 1, mais ils te disent pas quoi faire avec les autres, donc ça ce n'est pas très clair.

AC : Ta mère elle est dans les « moyens » quand même ?

MCF : Elle y arriverait, ça lui prendrait peut-être plus de 3 min.

JP : Mais elle est avocate au Canada ou aux Etats-Unis ?

MCF : Ma mère est québécoise.

JP : Donc ça va parce que sinon j'aime autant vous dire que les avocats américains savent très bien compter. Ils se mettent de l'autre côté de vous à l'Hôpital...

MCF : C'est que ma mère faisait de la médiation, donc non, elle ne sait pas très bien compter.

Donc on reprend rapidement les questions : il y avait une petite partie quantitative.

JP : Après il faudra voir comment vous voulez étalonner ça.

AC : Tu veux qu'on les reprenne un par un.

MCF : Voilà, j'ai repris les questions un par un, après il y a deux questions à chaque fois, sur la pertinence et sur la clarté des questions et la facilité de comprendre les questions et donc éventuellement il faudrait que j'ai des 4 et des 10 sur toute les lignes, sur tout mes experts.

SL : Tu les as pas cotées parce que tu viens de les ajouter ou parce que toi tu ne vas pas les coter ?

MCF : Parce que pour moi elles sont d'introduction, elles sont pour une entrée en matière, pas trop difficile.

SL : Et donc à la place par exemple des 100 ml/4, tu pourrais mettre par exemple le taux de cholestérol.

MCF : Tout à fait.

JP : Qu'est ce que vous voulez là en fait ?

MCF : En fait à chaque question il y a deux questions, donc sur la pertinence de la question par rapport au concept et sur la facilité de compréhension.

JP : Attendez moi ça ne m'intéresse pas trop ce truc là, moi ce qui m'intéresse c'est de savoir comment vous allez valider ça.

MCF : Et bien si ça avait été juste le même test traduit, j'aurais pris deux groupes, un formé de bilingue qui aurait testé les deux tests à une semaine d'intervalle, un en anglais et un en français et ensuite un dans la communauté francophone qui ne parle que français pour tester la clarté du test. Clairement je ne vais pas pouvoir faire ça car déjà le test est différent du test d'origine. Donc après il faut quand même le tester parmi des français qui ne parlent que français pour voir si ils comprennent.

JP : C'est-à-dire vous voulez tester tout ça au Québec ?

MCF : Non, il n'y a pas du tout de Québec, c'est que pour la France, ça fait 10 ans que je suis ici.

JP : Parce que vous allez les trouver les bilingues ici.

MCF : Oui je sais, j'ai déjà un peu testé, j'ai déjà un peu trouvé des bilingues, mais le problème c'est que ce n'est plus une thèse de traduction mais une thèse d'adaptation d'un test et dans l'adaptation du test il n'est pas dit que le test final doit ressembler au test d'origine.

JP : Bah non vous n'êtes pas là pour traduire un test.

MCF : Et non, donc il va falloir effectivement tester la compréhension par rapport à un groupe de français qui ne parle que français, ensuite il va falloir l'administrer à 200 personnes avec des questions probablement de l'Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme mais aussi parce que en parlant avec des médecins il y en a qui posent des questions pour savoir le niveau des gens, donc il y en a qui posent clairement le niveau de scolarité, ce qui ne correspond pas tout à fait à une définition de la littératie, mais cela peut donner une idée d'où on se repère, mais après il y en a d'autres qui sont plus franco-français qui demandent « Est-ce que vous avez le certificat d'étude ? » pour une certaine population à cette époque-là. C'est quelque chose que j'ai découvert à Montargis le certificat d'étude, je ne savais pas que ça existait.

AC: Oui mais c'est comme un niveau d'étude.

JP : Ce n'est pas si mal que ça.

MCF : Mais l'ennui c'est que la scolarité c'est une meilleure question. On rapporte une année, on ne ment pas souvent sur une année qu'on rapporte. Quand tu vas dire à quelqu'un « Est-ce que vous avez obtenu votre certificat d'étude ? » il va te dire oui alors que c'est clairement non.

JP : Non, mais moi ce que je fais en pratique en Clinique, parce que moi je suis 3 jours ½ en clientèle à Tours Nord et 2 jours je suis à l'Hôpital Saint Aignan. A l'hôpital de Saint Aignan je vois des personnes de 58 à 99 ans, les bilans de fonction supérieure j'en fais toutes les semaines. « Alors donc je leur demande vous êtes allé à l'école jusqu'à quel âge ? »

SL : C'est une question très judicieuse.

JP : Et donc si ils me disent 12-13-14 ans, je leur demande « Vous avez eu votre certificat ou pas ? », ils disent oui ou non, c'est tout. Mais

parce que le Paquid, vous avez du entendre parler de ça, c'est une étude qui a été faite du côté de Bordeaux auprès de tout un tas de gens, population de tout venant, depuis 15-20 ans et donc on a des données sur les résultats justement, par exemple par rapport au MMS, mais il n'y a pas que le MMS, mais au lieu de vous donner le MMS normal, ça vous donne pour tel âge si c'est un homme ou une femme et bien le 10^{ème} percentile il est à tant, le 25^{ème} percentile, le 50^{ème}, le 75^{ème}... et donc ça permet de voir que si vous avez un Monsieur ou une Dame qui a 27/30, mais si c'est quelqu'un qui a 84 ans et qui a le brevet et bien elle est dedans, puisque normalement lui son 10^{ème} percentile il est à 27 et pas à 24.

SL : Et donc par exemple pour une personne qui a 50-60 ans, est ce que c'est adapté au niveau des renseignements, autre que juste le brevet ou non ?

JP : Et bien évidemment, puisque les critères sont en fait aucun diplôme, un CEP (donc le fameux certificat d'étude) qui a disparu il y a 50 ans.

SL : Parce que moi je trouve que les gens que l'on commence à interroger, ils n'ont plus beaucoup le certificat d'étude.

AC : Oui, ils parlent de Brevet.

JP : Oui à partir d'une certaine année mais tous les gens de plus de 70 ans... Les gens de 60 ans ce n'est pas sûr qu'ils aient le certificat, les gens de 50 ans ils n'ont que le brevet des collèges. Mais il n'empêche qu'avec ce fameux Paquid, vous n'avez aucun diplôme, CEP, brevet ou plus. Parce que surtout les hommes de plus de 85-90 ans avec brevet, j'aime autant vous dire que ça commence à courir peu les rues. Ils sont tous passés de l'autre côté.

MCF : Mais si vous voulez les diplômes ça m'intéresse pas trop, c'est plutôt les compétences des gens. Alors il faut tester avec les questions de référence que l'on utilise déjà en consultation, pour voir comment ça se compare avec un test de référence, avec un test de la vue parce qu'il ne faut pas que ce soit un échec puisque la personne elle a la DMLA ou la cataracte bilatérale. Il y a certaines équipes qui ont testé ces tests de la littératie en même temps que le MMS, pour montrer qu'en fait même avec une démence légère, ils arrivaient quand même

à répondre à ces questions là car ils avaient un bon niveau de littératie.

JP : Et un MMS à 17 qui répond à ça ?

MCF : Non, mais à 17 il est n'est pas dans une démence légère, il est dans la démence profonde.

JP : Ah bah non non, la démence profonde je peux vous dire où ça en est, c'est 0 à la SIB.

MCF : Oui, mais ils ne peuvent pas répondre ces gens là. On ne va pas leur faire passer le test, ce ne serait pas correct.

JP : Heureusement, qu'ils savent ce que c'est qu'une tasse, et encore.

MCF : Mais si on leur fait passer ce test là, eux ils ont testé le Newest Vital Sign auprès de gens qui attendaient pour une échographie cardiaque. C'est un contexte médical, mais ce n'est pas un contexte de médecine générale. Mais il y a quand même des gens qui sont un petit peu anxieux au sujet de leur santé. Donc, ça les mets quand même dans un contexte qui correspond. Mais ça peut pas être dans un contexte de médecine générale parce que en faisant passer tous ces tests en même temps ça prend plus que 22 min donc je ne connais pas de médecin qui vont accepter de faire ça.

JP : Ca dépend si on le fait des réformes de santé ou pas, mais c'est sûr que pour une consultation de 5-10 min ça ne fonctionne pas.

SL : Non mais on le fait faire dans la salle d'attente.

JP : Par exemple, vous mettez : « Se faire soigner aujourd'hui c'est très difficile ». Vous pouvez mettre : « Vous savez bien que se soigner aujourd'hui c'est difficile, avec toutes les données chiffrées qu'on vous donne. » Parce qu'en fait quand vous dites que vous aimeriez en savoir plus sur la personne et ce qu'elle sait sur la santé, il manque quelque chose. Quand vous dites ces informations se trouvent au dos et quand on lit correctement on se dit que ce sont des informations sur la santé, alors que ce que vous voulez faire c'est simplement savoir si elle décrypte. Si vous voulez il faut que l'introduction d'une part, et je rejoins ce qui a été dit tout à l'heure, dans le cadre de la consultation ne soit pas en début de consultation, la première consultation c'est la prise d'informations, la pose d'une problématique d'un sujet... Vous vous

faites votre examen médical et puis après, vous pouvez introduire cette affaire là d'une manière assez souple. Vous pouvez dire « j'ai besoin de savoir comment vous répondriez à ce questionnaire pour savoir comment je dois vous proposer un système de soin » par exemple.

AC : En fin de compte, l'information et peut être la phrase qui manque ou qui pourrait être réadaptée, je ne sais pas, serait « notre test se base sur des informations situées dans la vie de tous les jours », enfin mieux formulé car je ne suis pas une experte.

MCF : Et j'aime bien aussi il faut reprendre cette notion comme quoi il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse.

AC : Absolument. Le fait de le dire est très important.

MCF : Et si vous ne savez pas, c'est correct aussi.

JP : Il faut éviter : « je ne sais pas », « je ne trouve pas », « je ne comprend pas ». Il faut trouver un biais.

SL : Si la réponse ne se trouve pas dans le test... Les questions ne sont pas toutes avec des réponses.

AC : Ou commencer par : « Il y a-t-il une ligne indiquant le nombre de calories à consommer, avec Il y a-t-il ? ».

MCF : Mais c'est un peu le problème de la question des allergies. Il peut répondre au pif.

JP : Non, l'allergie c'est une chose différente. Parce que l'allergie moi j'ai cherché et j'ai regardé et je croyais que vous vouliez faire ce que vous proposiez vous, c'est-à-dire à partir de la liste de déterminer si un ingrédient se trouve dans le pot. Effectivement l'arachide est là. Mais il y a les fameux RNU ou RNJ. Il faut aller la chercher loin, l'arachide. Donc un illettré c'est au niveau du mot, c'est-à-dire que vous lui demandez de lire 3 mots c'est beaucoup. Donc là votre arachide elle est à la deuxième ligne ou je ne sais plus. Mais par contre, effectivement, ça peut permettre de voir comment la personne s'en sort.

AC : Peut-être il y a un peu trop d'éléments d'allergie.

MCF : je l'ai proposé tel quel la dernière fois et ils m'ont dit que 4 c'était bien.

AC : Mais 4, en situation de consultation c'est un peu raide.

SL : Avec gant en latex et Pénicilline.

AC: mais tu vois avec arachide c'est compliqué, si tu mets cacahuète il pense apéro c'est bon, l'arachide tout le monde ne connaît pas.

SL : Non, mais les piqûres d'abeille tout le monde connaît, Pénicilline pas forcément et gant en latex...

AC : Combien il y a de personnes qui te disent « je suis allergique au CLAMOXYL ». Non, mais tu vois que ce n'est pas facile. Mais très franchement, tu cherches les personnes qui auront 0 ou 1 (au test), donc que t'en mettes 3 ou 2, il ne répondra pas.

SL : Peut-être que tu pourrais mettre aussi : « Il y a-t-il un ingrédient auquel vous êtes allergique ? », pour que si il repère un peu déjà il voie que c'est dans les ingrédients à chercher et qu'il ne se tape pas tout à lire, je ne sais pas. Encore une fois c'était une suggestion.

AC : Mais la question c'est « Imaginez que vous êtes allergiques ». « Si tu étais... » Mais il y a des gens qui ont une mémoire auditive et d'autres une mémoire visuelle. Là, avec 4, j'étais là « purée, mais au secours », genre j'ai ma fierté en jeu. Mais tu vois j'ai vu les 4 : gant en latex... parce que voilà mon type de mémoire favori est plutôt visuel. Mais peut-être que les personnes qui t'ont déjà répondu 4 sont peut-être plus auditifs que nous. Je ne sais pas ce que tu en penses SL ?

SL : après c'est vrai que la question de l'allergie est plutôt intéressante.

AC : Mais c'est vrai que juste latex plutôt que gant en latex, parce qu'il va se dire attend si c'est des gants, pourquoi est-ce que je pourrais pas manger de la crème ? Voilà il y a trop de termes.

SL : Peut-être mettre un autre terme alimentaire qui ne se trouve pas dans le texte, pour qu'il cherche les deux choses ?

MCF : Ou peut-être mettre juste arachide et fraise ?

SL : Après Pénicilline je trouve ça intéressant effectivement, en plus les gens sont souvent allergiques.

AC : C'est piqûre d'abeille qui est en trop. Tu fais Pénicilline, latex, fraise ou kiwi et arachide et le latex. Ça permet de voir si la personne a compris quand il mettait des préservatifs qu'il gonflait. Donc juste marquer au lieu de gant en latex, latex, Pénicilline, kiwi ou fraise ou autre terme alimentaire. Moi j'ai mis de remplacer goûter, car y'en a qui comprennent « goûter » je goûte et d'autres qui prennent pas de goûter, alors que dessert les gens comprennent bien, j'ai droit à un dessert. Tu vois la nutritionniste elle va partir sur 3 repas et après ils appellent ça des collations, peut-être que c'est le plus simple dans tous les noms. Mais elle n'est pas facile celle-là je trouve.

SL : Oui, moi aussi j'ai trouvé qu'elle ne l'était pas.

AC : Mais c'est intéressant, quand j'ai 2 g de glycémie de combien je fais mon insuline, en éducation thérapeutique c'est très intéressant.

JP : Oui, mais enfin bon, c'est sûr que là il faut voir comment les gens peuvent être aidés éventuellement à domicile ou pas, et c'est sûr qu'on en n'est pas là puisque vous le savez sans doute, il y a un IUT qui vient de monter un DUT pour adapter les locaux aux personnes isolées à domicile. Et le grand truc en fait c'est de truffer l'appartement de cellules photoélectriques pour que quand la personne se lève de son lit ou qu'il va à la cuisine ça s'allume au fur et à mesure. C'est gentil mais ils ont déjà du mal. Si vous voulez à la limite il serait intéressant de faire une pré-passation pour voir comment se passent les items, ensuite d'en retenir des définitifs.

MCF : L'idée c'était 30 personnes qui fassent le pré-test pour voir justement avant les 200.

JP : Mais pourquoi 200 ?

MCF : Parce que j'ai pris 9% de prévalence de la littératie en santé dans le cadre de la médecine générale, ce qui correspond à 200 personnes. Ce qui veut dire qu'il faut que je le fasse passer à 200 personnes pour avoir la puissance nécessaire pour valider le test.

AC : C'est ton n et ton p ?

MCF : Exactement.

AC : Tu as fais comme moi.

JP : Mais en même temps vous passez systématiquement de 1 à 6 ou vous brassez ?

MCF : Ah non il n'y a pas de brassage. On n'est pas des testeurs il faut que ce soit simple, ne pas changer à chaque fois l'ordre des questions.

JP : Mais pas pour l'utiliser après mais pour le valider.

MCF : Ah, ça c'est intéressant.

JP : Parce que nous ce qu'on fait avec nos étudiantes, c'est qu'on a défini des variables et des modalités de variables et donc pour tel secteur on a 4 items et pour l'autre secteur on a 4 items. Et au lieu de faire passer tout ça par ce qu'on appelle du contrôle, c'est-à-dire qu'on fait passer un factoriel, je ne sais pas combien, et bien on fait ce qu'on appelle de la neutralisation, c'est-à-dire qu'on brasse. Et donc si il y a ci d'un côté et ça de l'autre, donc on bidouille. Et donc notre valeur scientifique est équivalente mais au lieu d'avoir je sais pas combien de sujet, on va en avoir beaucoup moins. Alors évidemment c'est sûr que si d'un autre côté vous commencez à dire « Bonjour Monsieur, votre régime vous autorise combien de grammes de glucides ».

MCF : C'est vous qui voulez que je commence avec la question la plus difficile pour atteindre le seuil là. Les Américains ils sont plutôt dans l'autre optique, ils commencent par la plus facile pour aller vers la plus difficile.

AC : Et tu mets un « well done » à chaque fois.

JP : Oui pour la progression du test, mais l'évaluation ce n'est pas comme ça. Quand vous faites un test auditif vous faites d'abord le minimum puis vous augmentez au fur et à mesure.

MCF : Il m'avait été suggéré de ne pas agresser les gens d'emblée.

SL : Oui parce que si tu les perturbes, après ils ne vont pas réussir à répondre à la question à laquelle ils auraient répondu quand même.

JP : Mais au niveau de la validation de l'outil, c'est évident que si ils restent c'est dans ce sens là qu'il faut que ce soit fait, mais par contre je pense qu'il faut coter les questions préliminaires.

AC : Oui moi aussi je pense. Toi tu n'es pas d'accord ?

MCF : Je veux bien les coter mais après faire un peu d'« item response theory » puis voir s'il faut les garder ou les enlever en cotation.

SL : Moi je trouve ça intéressant.

SL : Est ce que tu ne referais pas un groupe après les 30 premiers ?

MCF : Ce n'était pas prévu, tu veux revenir ?

SL : Je ne pensais pas spécialement à moi.

AC : Tu veux refaire une session ?

MCF : Non, juste une validation par mail en fait.

AC : oui comme on les connaît. Mais oui je suis d'accord les deux premières ça vaut le coup.

MCF : Bon, d'accord, on les cotera.

SL : Je pense que ça vaut le coup.

MCF : Si vous n'avez pas plus de question, on a terminé là.

JP : Moi je crois qu'au niveau méthodologie, il faut bien réfléchir à comment vous allez valider ça. Parce que le MMS c'est gentil mais c'est à peu près comme un double décimètre pour mesurer quelque chose de tout petit.

MCF : Mais moi pour connaître la version anglaise, c'est une mauvaise adaptation de test.

JP : Le MMS ?

MCF : Oui, mais pour la validation du test j'ai essayé de me rapprocher d'une dame qui travaille à la Maison des Adolescents à Paris qui est en train de faire un test sur le bilinguisme. Mais elle me dit qu'elle ne sait pas comment, elle aussi elle est en train de tâtonner sa validation de test, je n'arrive pas à trouver de personnes qui soit...

AC : tu veux que je te mette en contact avec des gens de Santé Publique ?

MCF : Mais je l'ai présenté au laboratoire de Santé Publique ce truc là. Ils m'ont dit « c'est très intéressant mais tu reviendras quand tu sauras comment le valider ». Mais j'étais là pour vous le présenter et pour que vous m'expliquiez et ils m'ont dit « ah non, on ne sait pas faire ».

SL : J'ai une amie qui est en Santé Publique mais à Paris, je peux te filer son mail si tu veux.

MCF : Je veux bien.

AC : Tu m'enverras un mail.

JP : dans ce cas là il faudrait que vous le validiez, c'est-à-dire avec votre population de 18-je ne sais pas combien. Il faudra rayer la formulation, employer un style de question soit moins complexe, soit à deux niveaux. Effectivement au lieu de « imaginez que vous êtes » mais « si vous étiez » allergique à une des substances suivantes, pourriez-vous manger de cette glace ? Le conditionnel est plus facile à comprendre quand il est introduit normalement, que la formulation de « imaginez que ». La formulation « imaginez que » ça suppose une décentration du sujet.

MCF : Donc marquer « si vous étiez allergique » ?

JP : Oui « si vous étiez allergique pourriez vous manger de cette glace ? » et puis il a été suggéré « dessert » au lieu de « goûter », et plutôt « combien de crème glacée cela représente-t-il en ml » au lieu de « combien de portions », enfin ça dépend, le problème évidemment c'est que vous allez faire passer ça à tout le monde, votre patient qui est professeur de fac et en retraite, ça devrait aller, mais c'est pas pour celui-là que vous faites le test.

AC : Celui qui dit le nombre de portions il a quand même vachement élaboré le truc.

SL : Et je pense même que celui qui a répondu 2 portions, il a plus élaboré le truc que celui qui te répond 200 ml.

MCF : ah oui tu crois.

SL : et oui parce qu'il a sorti que une portion c'était 100 ml, donc il sort des portions et après pour moi le mec qui me répond ça, il a tout compris. Moi je ne reformulerai pas.

AC : Surtout si ton objectif est le diagnostic de 0 ou 1.

JP : Alors après votre cotation la réponse c'est connu ou pas connu ?

MCF : Oui.

JP : Réponse positive ou réponse négative.

MCF : Oui c'est du binaire là.

JP : Justement en introduction il faut le dire, voilà on a besoin de savoir si la compréhension de nos ordonnance c'est quelque chose qui paraît facile ou pas facile, alors je vais vous poser quelques questions vous répondez par oui ou par non.

MCF : Mais ce ne sont pas toutes des questions à répondre par oui ou par non.

JP : Ah oui c'est vrai, oui effectivement ce sont des questions de style différent.

SL : Moi je ne pense pas qu'il faut le présenter par « est ce que vous comprenez », j'aurais l'impression d'être prise pour un neuneu. Il pense que je ne suis pas capable de comprendre l'ordonnance même si c'est le cas, je ne suis pas d'accord avec vous, mais de dire on le fait en systématique, comme on pose les questions pour le tabac ou autre.

SL : J'en ai besoin pour votre dossier.

JP : Comme on fait pour le MMS.

AC : De la même façon, j'ai fait un mémoire l'année dernière un diplôme sur les adolescents, enfin sur la régulation des séances. Moi j'ai fait sur les adolescents car c'est une population qui me plaît. Du coup, j'ai trouvé ça passionnant. En fait, notre mémoire c'était sur les 12 points clés à aborder à chaque fois en systématique chez les adolescents puisqu'on ne les voit jamais. Notamment dans l'examen clinique il y a ce que l'on appelle le stade de Tanner : les poils, les seins... et en fait l'adolescent adore et a besoin de se comparer à une valeur. Il a besoin d'une normalité pour se comparer. Donc en fait finalement si on le faisait tous mais c'est rare en systématique, t'es sûr que l'adolescent c'est ce qu'il attend en fait. Alors je pense que ici c'est pareil, si c'est fait en systématique « est ce que tu comprends l'ordonnance ou est ce que tu ne comprends pas », le tout c'est de le préciser.

SL : Parce que après il va flipper en lisant son ordonnance. Une fois j'avais un Monsieur Maghrébin qui dit un truc à sa femme en fronçant les sourcils et elle me dit déjà qu'il ne voulait pas venir vous voir et vous n'avez pas pris la tension aux deux bras. Et je l'ai revu aujourd'hui et je lui ai dit « ah oui c'est avec vous que je dois prendre la tension aux deux bras » et le patient a souri. Donc si tu le fais à Micheline il faut que tu le fasses à Martine.

AC : Puis il y a des gens qui ont horreur que tu remplaces. Comme quand j'ai remplacé le Dr BONNEMAISON, de toute façon ce que tu fais après... Tu vois, tu as Dieu et les autres. Tu déshabilles un enfant et il va te dire « Non, le Dr BONNEMAISON il le fait pas, il a juste une otite ». « Mais vous venez de me dire qu'il avait de la fièvre. »

SL : Tu vois, tu ne précises pas et alors qu'il y a une grosse plaque rouge là tu vois, voilà du coup c'est en systématique.

AC : Moi je leur dis ma petite phrase « C'est vrai. La maman elle habille son fils le matin et puis en fait le petit bouton de varicelle il apparaît après ».

JP : Je peux vous garder ça ou je vous le rends ?

MCF : Ca en fait c'était ma version, je me la mets de côté, je vais vous en donner une version si vous voulez. Je peux vous donner celle en anglais.

JP : Non, ce n'est pas ça, ce qui est intéressant si vous voulez c'est la manière dont ça va être reçu et ce que ça va donner en pré-test. C'est ça qui est intéressant. Parce que si vous lancez tout de suite la batterie générale, oui si on veut. Mais cela dit vous n'êtes pas obligée de faire tout de suite les recherches non plus.

MCF : Mais je vous en donnerai une version si vous voulez.

Annexe 6 : Verbatim du 3^{ème} groupe d'experts

Dr Pascale Champault (PC), médecin généraliste installée à Châtillon-sur-Loire.

Dr Bruno Carré (BC), pharmacien à Châtillon-sur-Loire.

MCF : Bonjour et merci d'être venu, je fais ma thèse sur la littératie en santé, c'est un concept qui vient d'Amérique du Nord. Pour ce travail j'ai fait une revue de la littérature pour trouver la définition qui allait me convenir. En Amérique, cela fait 30 ans qu'ils planchent sur ce sujet là et il y a plusieurs définitions qui existent. Celle que j'ai adopté est « la capacité d'une personne à mobiliser ses compétences en lecture, en compréhension de texte et en calcul, pour rechercher, comprendre et évaluer la pertinence des informations en santé et les services de santé, nécessaires pour augmenter son capital santé ». En fait, il s'agit d'un index d'alphabétisation fonctionnel dans le domaine de la santé, ce n'est pas juste savoir lire et compter, c'est savoir l'appliquer à la médecine.

Donc en fait pour ma thèse j'ai voulu créer ou traduire un test de dépistage qui puisse être utilisé en Médecine Générale. Donc il fallait que ce soit un test très court, vu la longueur des consultations de Médecine Générale et qui nous permette d'avoir une idée sur un patient qu'on n'a jamais vu avant, si c'est un patient qui comprend tout ce qu'on lui dit, s'il a quelques notions ou si le patient est complètement « largué » et il ne sait pas de quoi je suis en train de lui parler.

En Amérique il existe une trentaine de tests, je les ai tous passés en revue et j'ai sélectionné le seul qui avait été développé strictement pour la Médecine Générale, qui est un test très court, en anglais il faisait 2 min 30 d'administration et de notation et en 2 min 30 on avait le résultat du test. Il y avait 6 questions à la base, le score est sur 6. Il y a 3 niveaux : entre 0 et 2 bonnes réponses le patient n'a pas les compétences qu'il faut, entre 2 et 4 on peut se dire qu'il va y arriver et par contre si la personne a 5 ou 6 bonnes réponses au test finalement c'est presque comme parler à un collègue.

Donc aux Etats-Unis, ce test que j'ai utilisé qui s'appelle le Newest Vital Sign, il a été validé contre un test d'alphabétisation de référence et il a été validé contre les tests qui sont utilisés pour le recensement, en Amérique ils ne font pas que le recensement du nombre de personnes qui sont là mais ils font aussi le recensement des

capacités des gens, donc il a été administré à 10 000 personnes ce test.

Le Newest Vital Sign (Toute Nouvelle Constante) contenait à la base 6 questions, dont 4 questions de calcul car les questions de calcul sont les plus discriminantes. Il n'y a pas de temps limite. Il n'y a pas d'indice, donc si les personnes ne savent pas répondre on leur dit tout simplement « ce n'est pas grave » si vous ne répondez pas il n'y a pas de mauvaise réponse.

BC : Il n'y a pas de note ?

MCF : Si, il y a une note, mais on ne va pas ne pas les traiter parce qu'ils auront 0 au test, ce n'est pas le but.

Donc là j'ai fait une double traduction, il y avait une française originaire d'Alsace qui vit au Canada et qui est traductrice professionnelle et une canadienne (moi) habitant en France et qui est interne en Médecine Générale. Nous avons toutes les deux traduits le test. Nous avons reçu comme consigne de traduire le sens et non pas les mots et utiliser autant que possible du vocabulaire de base et ensuite on s'est réunies (par mail) pour réconcilier les deux versions. Donc moi je trouvais que ses questions étaient plus simples que les miennes dans leur formulation et par contre j'avais utilisé dans la traduction que vous verrez des ingrédients (et autres) qui étaient plus justes, donc nous avons réconcilié un peu comme ça.

L'objectif est que je le fasse passer (le groupe d'experts) à chaque fois à deux personnes à la fois, un médecin et un non médecin mais qui est en rapport avec la santé de proche ou de loin. Il y a eu une dame qui était responsable d'un Centre d'illettrisme et d'analphabetisme, donc elle rencontrait beaucoup de gens qui avaient eu des problèmes de santé ou qui n'arrivait pas à gérer leur problème de santé en raison de leur problème d'analphabetisme. Il y a eu un orthophoniste. Il va y avoir différentes personnes pour ça.

A chaque fois l'objectif est de déterminer les items qui sont acceptables, les items qui requièrent une modification, les items qui doivent être omis et s'il y a des questions que j'ai oublié qui seraient plus adaptées à la France, puisque le test a été conçu pour les Etats-Unis et peut-être qu'en France on a différents besoins.

C'est une adaptation de la procédure delphi, à chaque fois je modifie un petit peu le texte, je le refais passer à un groupe de deux et le jour où

on me dira « on l'aime bien comme ça », je le testerai sur des patients.

Donc la séance est enregistrée, les réponses sont ajoutées à celles des autres experts qui me serviront à aboutir au test final qui devra ensuite être validé. Donc j'en suis vraiment à la phase d'expertise du test.

Le test est devant vous, vous trouvez la portion que je compte donner au patient et les questions sont à l'oral, je vais donc vous les poser. Ce qui m'intéresse n'est pas de savoir si vous avez la bonne réponse. Vous comprenez bien que là n'est pas le jeu. L'objectif est de savoir si la question est trop longue, si la question est bien formulée, si vous l'avez comprise telle que j'avais l'intention qu'elle soit comprise, ça c'est l'objectif.

Donc je vous lis le texte tel que je le lirais au patient : Bien se soigner aujourd'hui est très difficile, j'aimerais en savoir plus sur vous et sur ce que vous savez sur la santé de façon générale. Notre test se base sur des informations de la vie de tous les jours, ces informations se trouvent au dos d'un pot de crème glacée, je vais vous poser 7 questions en rapport avec ce tableau, si la réponse ne se trouve pas dans le tableau vous pouvez me dire « ça n'y est pas ».

Première question : De quelle saveur de glace s'agit-il ?

Vous pouvez me dire si vous trouvez la question trop longue, trop courte, trop facile, trop dure.

BC : Il serait peut-être mieux de dire « le parfum », parce que le parfum les gens connaissent mieux, alors que la saveur est beaucoup plus littéraire que le mot parfum.

PC : Alors en matière d'éducation de la santé on essaie de ne pas mettre en avant les desserts de crème glacée.

MCF : Ce n'est pas faux. Mais si je vous mets un paquet de pâtes c'est moins ludique. Le test original est basé sur un pot de crème glacée, mais je me suis tâté pour changer pour mettre une tablette de chocolat.

PC : Cela pourrait être un plat tout préparé.

BC : Il faut que ce soit quelque chose quand même qui accroche l'intérêt, une gourmandise ou autre et ils seront plus attentifs au test que si c'est un plat cuisiné... Tout le monde n'a pas forcément mangé des plats cuisinés.

MCF : C'est bon pour la première question, ok, donc on change.

Deuxième question : combien il y a-t-il de cholestérol dans une portion de crème glacée ?

BC : Je ne changerais rien à la question, on ne peut pas la réduire, elle est précise.

MCF : Elle vous paraît pertinente ?

BC : Après il faut que la personne soit capable de faire le rapport entre ça et ça.

PC : De savoir que la portion ce n'est pas le pot.

MCF : Oui, oui c'est tout l'intérêt en fait. Ces deux premières questions n'existaient pas dans le test d'origine, mais quelqu'un m'a fait remarquer qu'en posant ces questions on remarque si la personne sait lire ou pas.

BC : Mais là la question n'est pas suffisante pour pouvoir aller chercher l'information.

MCF : *Troisième question : combien de calories aurez-vous consommé si vous mangez tout le pot de glace ?*

BC : C'est facile.

PC : C'est pareil que la deuxième question, c'est mieux...

BC : Par contre si on leur dit kilocalories après ça va les perdre, car là ce n'est pas exprimé en kilocalories, donc les gens vont se dire 250 sans voir le « K ».

MCF : Mais c'est ce qui est le plus compliqué en français qu'en anglais, c'est dans la rédaction des unités.

BC : Je ne sais pas, je pense que si la personne répond 250, elle a compris.

PC : Mais si elle mange le pot ce n'est pas 250, c'est 4×250 .

BC : Mais, je veux dire je m'accrochais plus sur les unités, ils vont rendre le chiffre brut en calories, alors que ce sont des kilocalories.

PC : Oui alors ça même moi, je ne suis pas capable de répondre entre les calories et les kilocalories.

MCF : Normalement la réponse c'est 250×4 . C'est toujours exprimé en kilocalories mais on parle de calories.

BC : La question est formulée en calories.

MCF : Oui c'est ça, on parle toujours de calories en fait même si ce sont des kilocalories.

BC : Le coup du pot, je ne vais pas avoir un bon score je sens.

MCF : Je ne vous note pas.

BC : Ce serait intéressant à la limite. Mais la question je n'aurais pas grand-chose à changer.

MCF : *Question 3: Imaginez que vous êtes allergiques aux substances suivantes : Pénicilline, arachides, fraises et gant en latex, pouvez-vous manger de cette glace ?*

PC : C'est une question claire.

BC : On pourrait chercher éventuellement.

PC : Oui il faut chercher, il faut qu'ils lisent jusqu'en bas.

BC : Le but là est de voir si les gens ne s'arrêtent pas de lire en route ou 3 lignes.

MCF : Ca leur sert à trouver les ingrédients, parce qu'il y a beaucoup de gens qui sont allergiques ou diabétiques, qui sont allergiques au gluten et donc pour ça il faut qu'ils sachent où chercher les informations.

BC : La seule chose sur la question c'est que les gens vont peut-être se dire « si je suis allergique aux 3 est ce que je peux le prendre ? » Mais à un seul, parce que ça peut être que les arachides. Ils vont peut-être pas allés jusque là, moi j'ai l'esprit un peu tordu.

PC : Moi je pense que c'est clair. Ca me paraît clair. Pour quelqu'un qui a une allergie même si il n'en a pas 4, il sait qu'il ne peut pas en manger.

MCF : Là je pose la question uniquement parce que vous avez répondu « non », et « pourquoi » donc ? Parce que sinon y'a 50 % de chance qu'il réponde bon à la question du dessus. Ce n'est pas l'intérêt de la chose.

PC : « Pourquoi donc ? »

MCF : Oui c'est parce qu'il ne faut pas répondre « non » au hasard.

BC : La formulation « pourquoi donc »...

MCF : Non en fait c'est juste « pourquoi ».

Question 4 : votre régime vous autorise un dessert contenant 60 g de glucides par jour, quelle quantité de glace pouvez-vous prendre ?

PC : Oui

BC : Oui, on laisse comme ça.

MCF : D'accord.

Question 5: Vous consommez habituellement 2 500 calories par jour, une portion de glace contient quel pourcentage de vos calories quotidiennes ?

BC : Ce sont les fameuses 4 questions de calcul.

MCF : Oui, il y en avait une 3^{ème} mais on l'a enlevé, tout le monde me disait il faut un papier là pour l'écrire.

BC : Oui parce que c'est vrai que ceux qui ne sont pas habitués à calculer ou à se projeter dans le truc...

PC : Mais ceux qui ne sont pas capables, ce n'est pas qu'ils ne sont pas capables ils peuvent avoir une difficulté d'avoir besoin de plus d'attention, ce n'est pas automatique, pour eux ça va pas être un raisonnement automatique.

MCF : On ne va pas les laisser partir avec leur PREVISCAN ou leur insuline sans éducation thérapeutique.

BC : Justement le conseil est que vis-à-vis des gens à qui on explique et qui nous disent « oui, oui », ceux-là on est sûr à 50 % minimum qu'en repartant ils n'ont pas tout compris. Ils disent machinalement la réponse positive. Les interrogations qu'on leur pose, ils n'ont pas à les justifier, alors que là il faut qu'ils donnent un résultat et ils doivent justifier leur réponse.

PC : Oui c'est intéressant.

MCF : Je voulais savoir, donc ça c'était mon test, où vous allez l'air d'avoir compris (l'esprit). Quelles sont les questions que vous vous utilisez pour vérifier que votre patient il a les compétences qu'il faut ? Est ce que vous posez des questions ?

BC : Moi ce que j'essaie de faire d'une certaine manière, c'est reformuler d'une autre manière pour voir s'ils se rendent compte que c'est bien la même chose.

PC : Oui moi c'est la reformulation.

BC : Voilà il faut reformuler mais différemment, quand tu leur présentes 4 fois de suite la même chose s'ils ont compris de travers la première fois, ils vont persister dans leur erreur par la suite. Mais là je n'ai pas de règle.

PC : C'est vrai qu'il y a une question qui vient tout de suite, c'est : « Est ce que vous avez bien compris ? » Tu reformules et tu redis ce que tu as dit la première fois et tu demandes au patient de redire quelques fois. Mais ce n'est pas toujours fait, car quand tu connais bien ton patient...

MCF : Mais quand on le connaît assez bien on se doute de ce qu'il sait faire et ce qu'il ne sait pas faire.

PC : Sauf que ça évolue dans le temps, il y a des gens qui ont développé des problèmes mnésiques, des problèmes visuels, des problèmes praxiques. Il est vrai que la pratique

de MMS (Memory Mental Score) que nous avons est vite passée et c'est une façon d'apprécier l'efficacité.

MCF : Là le test est conçu pour un usage entre 18 et il a été testé jusqu'à 65 ans et a priori il est utilisable au-delà et il a été fait des tests entre cette version (enfin la version originale) et le MMS.

PC : Donc c'est un test qu'il serait intéressant de faire passer une fois à chaque patient qu'on a.

MCF : Ou au nouveau patient, parce que les patients qu'on a depuis 20 ans... Mais par exemple si vous avez un logiciel informatique, il est utilisé par exemple dans les maisons médicales au Canada le dossier est partagé entre les kinésithérapeutes, les infirmières et le médecin, donc il note le niveau et après quand il va voir l'infirmière elle sait à quoi s'en tenir.

PC : Et qui fait passer le test ?

MCF : Au Canada c'est l'infirmière, ici ce n'est pas possible puisqu'il n'y a pas de maisons médicales que je connaisse où le dossier est partagé, mais on peut s'imaginer par exemple que si vous avez un remplaçant et que vous notiez comme pour certains patients le niveau et donc le remplaçant il sait à quoi s'en tenir. Je voulais avoir l'avis d'un pharmacien car lui il reprend les ordonnances et il essaie de voir si la personne elle a compris la même chose, 1 matin, midi et soir, vous vous essayez de refaire passer le message.

BC : Voilà, ce genre de choses et puis intégrer dans le schéma thérapeutique que la posologie a évolué et que le médicament est remplacé par un autre, d'habitude c'est ce qui fait que les gens par réflexe continue à prendre le comprimé bleu tous les matins et le rose tous les soirs et là il y a un vert qui vient à la place du bleu mais on prend le bleu et le vert.

PC : Et le générique en plus.

BC : Il faut se mettre à la place des personnes puisque en tant que pharmacien on est tout le temps dedans, donc il y a des choses qui peuvent nous paraître à nous naturelles et faciles, qui le sont pas forcément pour des personnes comme ça qui d'un point de vue capacité intellectuelle vont décliner un peu et être perturbées par les génériques. Et à l'inverse des personnes qui sont bien portantes et qui n'ont jamais besoin de médicaments qui se retrouvent avec une ordonnance et alors là ils sont complètement déboussolés : 3 médicaments sur une prescription, alors qu'on se dit ceux-là ils devraient être capables de comprendre facilement. Donc on peut avoir des a priori comme ça qui des fois peuvent fausser notre jugement et la façon dont on va commenter

l'ordonnance. C'est un petit peu ce qui peut se passer.

J'ai repensé à ce test, est-ce que tu ne penses pas que ça peut stresser les gens de les tester comme ça ? On veut savoir si j'ai encore des capacités. Il y a des gens qui vont se retrouver comme ça qui ne sont plus du tout habitués et qui peuvent faussement peut-être avoir des bons scores.

MCF : Mais est-ce que c'est un danger d'aider les gens par excès ? Parce qu'on leur parle bien, il y a pleins de gens qui m'ont dit « Non, non, je n'oserai jamais faire passer un test comme ça ». Mais après on va leur demander sur leurs toxicomanies, sur leurs conduites à risque. On va leur poser pleins de questions pas forcément évidente dans un contexte de tous les jours. Mais là c'est moins gênant que beaucoup de questions que l'on pose.

BC : Je me dis que c'est surtout sur les histoires de calcul. Les gens il leur faut un bout de papier et ils vont montrer peut-être finalement qu'il n'a pas compté mentalement comme il devrait. Il va se dire je vais vraiment passer pour une « cruche » devant ces gens là. « Qu'est ce qu'ils vont penser de moi ? » On peut complexer un peu les gens par le test.

MCF : C'est pour ça que j'ai fait l'introduction. Parce que déjà il ne faut pas qu'il s'éternise. Ce n'est pas la peine. Ce sont quand même des questions simples, multiplier par 4, diviser par 2, trouver 10 % ce n'est pas non plus très difficile. Donc si il n'a pas trouvé en quelques secondes, c'est qu'il est quand même un peu limite, soit tu as 6/6 et tu te dis que pour toutes les choses de base ça va aller. Soit tu as quand même besoin d'un petit coup de pouce. A savoir qu'on l'utilise en Médecine Générale donc les gens ne sont pas dans l'urgence. Ça ce n'est pas possible de l'utiliser dans un contexte d'urgence.

BC : Il faut le faire très sereinement.

MCF : Voilà.

PC : La question que je me pose est qu'il y a des gens qui ne sont pas vraiment aptes au calcul, qui ont de grosses difficultés de calcul mental, qui ne sont pas habitués à manipuler ces concepts et qui peuvent avoir pourtant me donner à moi l'impression d'avoir une très bonne compréhension de l'ordonnance, même des possibilités d'adaptation d'un traitement parce que ça va passer par la parole et là la partie lecture est quand même assez courte.

MCF : Oui, mais dans la médecine c'est beaucoup de calcul.

PC : Oui c'est vrai qu'on manipule beaucoup de chiffres.

MCF : Après si on leur demande « Qu'elle était votre dernière hémoglobine glyquée ? » Il y en a beaucoup pour qui ça parle. D'autres pour qui il faut donner des indices. « vous savez entre 6 et 7 pourcent ». Et pourtant on ne leur demande pas « la mer à boire ».

PC : C'est que je ne suis pas sûre que ce test consiste en un passeport pour laisser quelqu'un adapter ses doses d'insuline. Par exemple, quelqu'un qui répondrait tout bon, qui n'aurait aucune difficulté, qui serait capable de répondre du tac au tac, ce n'est pas pour autant...

MCF : Oui je suis d'accord, ce n'est pas un test universel. Il est fait pour dépister ceux qui ont vraiment des grosses difficultés et qui ont développé par exemple des mécanismes pour occulter leur difficulté.

PC : Alors moi ça m'intéresserait beaucoup d'utiliser ce test sur un grand nombre de patient. Parce que c'est vrai que à l'endroit où on est, on est à la campagne, les gens n'ont pas du tout l'habitude de manipuler ni l'écrit, ni les chiffres, ni la lecture. Beaucoup de gens sont dans l'action, le jardinage, le ménage, la pêche, le bricolage... Il y en a beaucoup qui ne sont pas là-dedans et j'aimerais bien savoir quel est le pourcentage de mes patients qui serait capable, ça m'intéresserait.

MCF : Bah si vous comparez au reste de la France les chiffres de l'Agence Nationale de Lutte contre l'illettrisme c'est 9 % d'illettrés, en sachant que pour eux illettrés ce sont les personnes qui..., il faut faire la différence entre illettrisme et analphabétisme, un analphabète n'a pas poursuivi son éducation en milieu scolaire en France, alors que l'illettré a fait au moins 5 ans de scolarisation en France et ne sait pas maîtriser l'écrit..., en fait ils appellent ça le lire-écrire-compter, et ils admettent 9 %.

Quand je les ai appelés en fait ils admettent que presque 14 % sont en grande difficulté quand même, même si clairement 9 % ne savent rien, il y a 14 % de gens qui sont quand même bien embêtés. Les Américains eux disent que c'est plus 21 %, dans le domaine de la santé c'est 21 %, ce qui veut dire quasiment 1/4 qui ne s'y retrouve pas et là est-ce que eux ne serait pas plus honnête en fait. ?

PC : Moi j'ai l'impression qu'ils sont bien sûrs d'eux.

BC : Je pense que c'est largement sous-estimé.

PC : Etre capable de répondre à tous les items sans problème, à un tiers oui.

MCF : Je ne sais pas, ça pourrait être intéressant.

PC : Je ne sais pas oui, ce serait intéressant à voir, moi ça m'intéresserait bien de l'expérimenter.

MCF : Les prochaines étapes après que j'ai obtenu un test que l'on puisse valider, c'est de le faire passer à un groupe de bilingues qui vont tester à une semaine d'intervalle le test d'anglais original et le test français dans sa version actuelle, pour voir si ils ont des réponses comparables, parce qu'il faut quand même qu'ils soient ressemblants. Ensuite il faut un groupe de francophones qui testent pour la compréhension des items, pour voir si ils ont bien compris et pour aussi chronométrer le temps d'administration parce que je ne peux pas non plus le donner à des médecins généralistes sans savoir combien de temps ça va prendre. Ensuite il faut le faire passer dans un contexte de médecine, pas forcément de Médecine Générale mais dans un contexte de Médecine. Par exemple, aux Etats-Unis ils l'avaient fait passer à des gens qui attendaient une échographie cardiaque, donc ils sont quand même préoccupés par leur santé, mais ils ne sont pas dans une situation d'urgence vitale, pour voir, et il l'avait comparé avec un test de la vue, avec un MMS en même temps et un test standard d'alphabétisation. Il va être intéressant de voir quels seront les résultats.

BC : Je pense que ça pourrait être quelque chose d'envisageable à deux niveaux de faire ça. En précisant aux gens à chaque fois que c'est quelque chose d'anonyme dans le contexte de départ, je ne sais pas si c'est précisé d'ailleurs dans l'introduction.

PC : C'est un test qui se passe à l'oral, donc pour que ce soit anonyme tu as la personne en face donc ce n'est pas anonyme.

BC : Oui mais après s'il y a un résultat, j'ai un patient N°1 qui a eu tel score, éventuellement tel âge, tel score, on peut noter 2-3 critères et puis c'est tout.

MCF : Oui des critères démographiques : âge, profession, dernière année d'étude pour voir si corrélé, mais sinon il n'y aura pas son nom du tout, on ne pourra pas le retrouver.

BC : Ca fera plaisir aux gens, parce qu'on a confiance aux professionnels de santé à qui on a faire et donc à la confidentialité de ce qui peut se dire, donc si on le précise au départ ça détend les gens.

MCF : Il n'y aura jamais de publication du nom avec le résultat.

BC : Oui et puis nous sommes le premier barrage pour ce genre de choses, quand il y a des études, parfois pour certains laboratoires, on ne va

jamais faire figurer un nom dessus. On nous demande de transmettre des données, on va gommer tout ce qui concerne le patient parce que ça ne les regarde pas. Ça ne sort pas d'ici, c'est quand même une confidentialité pharmaceutique qui existe aussi à côté du secret médical. Ce sont des choses que je précise toujours, quiconque rentre ici enfin derrière les comptoirs. Je passe sur beaucoup de choses mais pas sur ça parce que ça fait partie de la profession, c'est inscrit quelque part dans notre esprit d'une façon profonde. Mais ça pourrait peut-être pour nous aussi permettre de voir.

MCF : C'est un peu le problème du MMS, c'est qu'ils ont retenu les 3 mots, ils les connaissent par cœur, mais a priori si on le fait passer une fois à un patient, il ne se souviendra pas de toutes les questions.

Si vous avez des choses à ajouter.

BC : Non je pense qu'on n'est pas les premiers dans la chaîne, parce que je vois... Juste un mot sur le mot saveur et parfum.

MCF : Oui je vais changer la formulation de la question.

PC : Et puis moi c'est la pertinence de la glace à la vanille, j'aurais plutôt mis une soupe.

MCF : Une soupe ? Mais ce n'est pas très intéressant une soupe.

BC : Ou une crème plus qu'une glace. Je ne sais pas, mais on est en été et finalement la glace ça rafraichit. Il y a une connotation à côté du produit. On sort un peu du contexte thérapeutique, on est sur un produit d'alimentation et on rattache les questions plus à l'interprétation de ce qui est écrit, plus que de se dire c'est un médicament... Je suis concentré sur mon domaine médical, là on fait sortir la personne pour la libérer un petit peu d'un concept dans lequel elle peut se dire...

PC : t'aurais pu mettre une boîte de RINUTRIL.

MCF : mais tout le monde n'a pas vu une boîte de RINUTRIL, alors que ça je l'ai vraiment formaté comme c'est présenté maintenant. Dans le premier test ils (les experts) n'y croyaient pas. Mais j'avais ramené des jus d'orange. Ils ont regardé et ça ressemble toujours à ça.

Je vous remercie pour votre participation.

Annexe 7 : Verbatim du 4^{ème} groupe d'experts

Anoulack Lengsavath (AL), nouveau papa.Catherine Sosiewicz (CS), interne de médecine générale.

MCF : Bonjour et merci d'être venus. Je vais vous parler de la littératie en santé, si vous vous posez la question il s'agit de la capacité d'une personne à mobiliser ses compétences en lecture, en compréhension de texte et en calcul pour rechercher, comprendre et évaluer la qualité et la pertinence des informations en santé et les services de santé nécessaires pour augmenter son capital santé. C'est en gros un index d'alphabétisation fonctionnel dans le domaine de la santé. Il s'agit de mon sujet de thèse, l'idée était de faire une revue de la littérature, de choisir parmi un des 30 tests qui existent de dépistage de littératie en santé aux Etats-Unis, choisir celui qui était le plus approprié pour la Médecine Générale, de le faire traduire et le traduire et de le valider pour l'utilisation en France.

Donc c'est un test qui doit être obligatoirement court, car la consultation de Médecine Générale est dans un temps limitée et il doit être applicable à la Médecine Générale en particulier et pas aux spécialités, par exemple il y avait des tests spécifiques au diabète ou du PREVISCAN, moi je voulais quelque chose qui soit global. Le score doit permettre de déterminer les personnes qui ont différents niveaux de littératie en santé et il doit être validé contre un test d'alphabétisation de référence en France.

C'est donc le travail que je fais avec l'Agence Nationale de Lutte contre l'illettrisme pour obtenir ce test qui va permettre de le comparer à un test d'alphabétisation de référence. Le test que j'ai choisi s'appelle en anglais le « Newest Vital Sign » : Toutes nouvelles constantes, c'est un test qui avait été développé spécifiquement pour la Médecine Générale, qui a été validé aux Etats-Unis contre un test d'alphabétisation de référence, il comportait à la base 6 questions, dont 4 questions de calcul. En fait il y a plus de calcul car ils ont trouvé que les questions de calcul étaient plus discriminantes que les questions de lecture ou de compréhension de texte seule. Dans ce test il n'y a pas de temps limite et il n'y a pas d'indice, si la personne n'a pas l'air de trouver on peut soit lui répéter la

question si elle le demande, mais on ne peut pas l'aider.

Il a donc été réalisé une double traduction avec deux traducteurs, une française originaire d'Alsace qui habite au Canada qui est traductrice professionnelle et une canadienne (moi) habitant en France interne en Médecine Générale, on avait toutes les deux, deux consignes, nous l'avons traduit chacune de notre côté, les consignes étaient de traduire le sens et non pas les mots et d'utiliser autant que possible du vocabulaire de base, nous avons comme référence le COA, c'est un peu arbitraire mais ça donne quand même une base de référence et ensuite nous avons réconcilié nos deux versions, nous en avons discuté puisque forcément elles n'étaient pas tout à fait identiques et nous avons choisi de garder ses questions puisqu'elles étaient plus simples dans leur énoncé et pour le test en lui-même j'ai gardé la mienne puisque j'avais les pots de crème glacée devant moi et j'ai donc pu faire vraiment quelque chose qui ressemble à ce que les français vont trouver dans les rayons.

L'objectif de l'expertise est de réunir des médecins et des gens qui ne sont pas médecins, c'est le but de l'expertise communautaire, il y a eu une orthophoniste qui dirige deux mémoires sur l'alphabétisation, il y a eu un pharmacien, des gens qui sont par exemple « nouveau papa », et des médecins enfin deux, pour déterminer les items qui sont acceptables, ceux qui requièrent une modification, ceux qui devraient être omis, ceux qui auraient été oubliés et qui devraient être inclus. C'est une procédure d'Elphyse, où à chaque fois je fais une modification en présence d'un groupe de deux ou trois personnes.

La séance est enregistrée, vos réponses sont ajoutées à celles des autres experts, et le but ultime est d'aboutir au test final qui pourra ensuite être validé.

Je vais vous poser les questions comme je les poserai dans un cabinet de Médecine Générale, ce qui m'importe n'est pas que vous me donniez la réponse comme vous avez les compétences pour trouver toutes les réponses, c'est de me dire comment vous avez perçu la question, comment vous l'avez comprise, si il y a des mots qui vous paraissent trop difficiles, pas adaptés, si

la question vous semble pertinente, si le test en lui-même vous trouve que c'est bien, vous donnez vos impressions sur le test.

Donc le test sera sur un papier qui n'est pas blanc en fait, pour être moins agressif, que ce soit sur un papier parme ou bleu ciel et il sera plastifié pour qu'en fait les gens évitent de dire l'excuse « j'ai oublié mes lunettes... » Parce que après réflexion ils vont dire « je peux pas lire », quelque chose comme ça, on a le droit de ne pas faire le test, on donne aux gens cette excuse mais ça c'est un très bon indice pour noter que la personne n'a pas les capacités pour répondre.

Comme c'est juste en phase de test je ne l'ai pas fait plastifier.

Donc il s'appelle « Toute nouvelle constante », bien se soigner aujourd'hui est très difficile, j'aimerais en savoir plus sur vous et sur ce que vous savez sur la santé de façon générale. Notre test se base sur des informations de la vie de tous les jours, ces informations se trouvent au dos d'un pot de crème glacée, je vais vous poser 7 questions en rapport avec ce tableau, si la réponse ne se trouve pas dans le tableau vous pouvez me dire ça n'y est pas.

Première question : Quel est le parfum de cette glace ?

CS/AL : Vanille.

MCF : Ce n'est pas la réponse qui m'intéresse (rires), c'est sorti spontanément. Par exemple, si tu amènes Meilann en consultation pour se faire soigner. Le médecin te pose ce test-là, car il ne te connaît pas et il veut savoir ce que tu sais faire, quelles sont tes compétences et la première question est : *Quel est le parfum de cette glace ?* Ça te paraît trop facile ? Ça te paraît déjà d'entrée de jeu compliqué ? Tu as compris le test ou pas ?

AL : Oui, c'est une bonne introduction.

CS : Moi je pense que c'est une bonne question dans le sens où si tu ne lis pas bien le titre t'es perdu. Et je pense que en ça c'est une bonne introduction, après c'est vrai quelle peut être perçue comme trop simple dans le sens où...

AL : Oui mais moi je trouve que c'est une question qui doit paraître simple, donc c'est une très bonne question.

MCF : Celle-là elle te met à l'aise ? Tu te dis « Si toutes elles sont comme ça, je vais pouvoir répondre. »

CS : C'est vrai que par contre effectivement elle te met à l'aise pour bien débiter le test et pour qu'effectivement le patient/le répondant soit en confiance.

AL : Il faut que ce soit graduel.

MCF : Parce qu'il y a deux théories : soit tu commences par le plus dur et tu descends jusqu'à ce que la personne sache répondre, ce qui n'est peut-être pas idéal dans ce contexte-là ou sinon tu commences par le plus facile et tu vas jusqu'au plus dur.

AL : Le souci de cette méthode-là c'est que tu risques de braquer la personne.

CS : Oui, sur la première méthode, je pense que celle-ci est bien mieux.

MCF : D'accord.

Deuxième question : combien y'a-t'il de cholestérol dans une portion de glace ?

CS : Là c'est un peu compliqué. Ce n'est pas indiqué.

AL : Oui et puis de toute façon...

MCF : Tu te moques de moi là ?

AL : Ah oui portion !

CS : Ah oui une portion = 100ml. Ah la boulette !

AL : Je pense que cette question là, ce qui ne ressort pas tout de suite c'est qu'on se focalise sur le mot et puis c'est vrai que là ça demande une petite gymnastique. Ce qui fait que tout de suite je pense qu'on peut être déconcerté.

CS : La feuille, comme ça, tu vas la présenter comme ça ?

MCF : Oui.

CS : Enfin c'est comme ça que ça va être présenté ?

MCF : Oui j'ai beaucoup mangé de glaces.

CS : (rires) Oui parce que moi j'aurais mis une portion en ml là, et une portion de 100ml là. (en

montrant le tableau des données nutritionnelles.)

AL : Oui mais tant que c'est présenté comme ça sur les pots de crème glacée.

CS : Je n'avais pas compris.

MCF : J'ai juste mis le texte à la taille 14 pour que ce soit plus facilement lisible.

AL : Mais ce n'est pas anodin, c'est un petit peu fait exprès.

CS : Si je te dis que « ça n'y est pas », c'est parce que j'avais pas compris que 100ml valent une portion. Est-ce que c'est fait exprès ?

MCF : Oui.

CS : D'accord donc dans ce cas là je suis tombée dans le panneau et je ne sais pas lire.

MCF : Sauf que tu as utilisé l'option « ça n'y est pas ». Ca ne t'as pas déconcerté de dire « ça n'y est pas » ? Tu es la première à me le dire en fait. En fait, toutes les réponses sont dans le texte, mais moi je l'ai mis pour ne pas que le test dure trop longtemps. Si la personne ne trouve pas la réponse, il y a l'échappatoire « ça n'y est pas » et ça évite qu'elle essaie de trouver une réponse à côté ou qu'elle mette trop longtemps.

CS : Ah oui d'accord.

AL : C'est vrai.

CS : C'est vrai que cette échappatoire là est bien, et du coup tu ne l'as pas mis sur ton test ?

MCF : En fait ce sont des réponses exactes, donc si la personne répond « ça n'y est pas » en sachant que toutes les réponses y sont, c'est forcément non. Dans ta tête tu n'es pas obligé de cocher à chaque fois parce qu'il y a que cette question ou tu peux compter sur tes doigts à la rigueur quand tu es en face, donc tu n'es pas du déconcertant pour le patient.

AL : Non mais là de toute façon c'est la présentation de la glace à la vanille, tel que c'est présenté ce n'est pas au hasard. Ca a bien été calculé. Justement pour une personne qui souhaiterait calculer au niveau d'une portion et bien il faudrait qu'il fasse une gymnastique, donc l'industrie des glaces fait en sorte qu'on ne soit pas très à l'aise à calculer.

MCF : C'est un peu comme mettre les messages sur les paquets de cigarettes, tant que ça ne dissuade pas vraiment, c'est que c'est bien.

CS : Non mais je pense que oui c'est une bonne question, enfin elle est discriminante dans le sens où il faut aller chercher plusieurs informations pour avoir la réponse.

MCF : Mais elle reste quand même accessible, il n'y a pas de calcul du tout à faire sur les chiffres, il faut juste trouver. Vous êtes prêts ?

Troisième question : combien de calories aurez-vous consommé si vous mangez tout le pot de glace ?

CS : Là c'est une question qui utilise du calcul et la recherche d'information. Un calcul qui est simple.

MCF : Pour toi, qui est simple ?

CS : Oui qui me semble simple

MCF : Multiplier par 4 dans sa tête c'est pas forcément quelque chose qui soit simple, comme multiplier par 10...

CS : Oui après c'est vrai que j'avais 10/10 en calcul mental, donc multiplier par 4, tu m'excuseras, comment t'expliquer... Non mais je pense qu'on a là aussi une bonne question discriminante. Après elle est bien cette question.

MCF : D'accord. Alors on devient plus ludique.

Quatrième question : imaginez que vous êtes allergiques aux substances suivantes : Pénicilline, arachide, fraise et gant en latex. Pouvez-vous manger de cette glace ?

CS : Tu peux juste rappeler les substances ?

MCF : Pénicilline, arachide, fraise et gant en latex.

CS : Les répétitions sont possibles des questions ?

MCF : Oui tu as le droit de répéter mais pas le droit de donner des indices.

AL : Bah non on ne peut pas.

CS : Là aussi c'est une bonne question.

AL : Oui c'est une bonne question car la personne qui sera allergique aux fraises ou à

l'arachide et bien cherchera les informations dans les ingrédients. C'est le premier réflexe qu'ils ont, lorsque tu es allergique à quelque chose évidemment tu recherches tout de suite dans les ingrédients.

CS : Le seul truc c'est que cette question elle fait appel au fait que ça sous-entend qu'une personne non allergique sait qu'une personne allergique doit tout éviter, tu vois ce que je veux dire.

MCF : Oui, c'est encore un concept un peu... Tu vois tu reçois quelqu'un pour déjeuner si ils te disent qu'ils sont allergiques à quelque chose tu te doutes que tu ne dois pas en mettre même si toi tu n'as pas d'allergie du tout.

CS : Oui c'est sûr, mais ce que je veux dire en fait c'est que du coup la question elle induit le fait que la personne à qui tu la poses si elle répond juste, elle a déjà un niveau intellectuel supérieur. Tu vois certaines personnes de base qui sont soignées dans certaines villes (où nous avons été toutes les deux en stage), je ne suis pas sûre qu'ils sachent répondre à cette question.

MCF : Mais c'est justement ceux-là qu'on veut trouver,

CS : Donc dans cette optique là elle est discriminante.

MCF : Mais l'idée n'est pas que les gens aient 7/7, sinon ça ne sert à rien, il faut qu'il y ait des 0. Là, tu es content.

CS : T'en auras certains, enfin ils auront tous 1.

MCF : Et oui mais la grande question qui va être est, est ce qu'on va garder la première question, est ce qu'elle n'est pas trop simple ou ne pas la coter, tu peux la poser sans la coter et te dire tu commences à coter à partir de la deuxième.

CS : Dans ces cas là, tu cotes sur 6 ?

MCF : Oui, comme le test d'origine en fait, la première question n'était pas dans le test d'origine. Il y a quelqu'un qui m'avait la remarque que c'était bête de faire une entrée en matière si tu ne sais pas si la personne sait lire.

AL : Moi je me pose la question là par rapport au test, justement si on souhaite en fait un petit peu voir les personnes qui sont d'un certain niveau, de plus au niveau des questions simplement, de faire toutes les questions comme elles sont

actuellement dans les magazines ou autre, avec plusieurs choix. Donc comme un QCM avec évidemment une bonne réponse qui est dans les propositions à cocher. Le souci c'est que bon évidemment il y aura forcément une place au hasard tu peux l'avoir une fois, mais sur une série de questions tu ne peux pas forcément répondre tout juste au hasard.

MCF : On s'est posé pas mal de question en rapport avec ça, tu peux faire des tests beaucoup plus sophistiqués mais chez les médecins généralistes, on utilise peu de tests. A part le MMS voire le Fagerström, il n'en fait pas des masses.

AL : Mais l'avantage en fait de ce genre de test, c'est que moi je trouve que ce genre de questions avec plusieurs choix de réponses au moins c'est moins agressif, c'est-à-dire que la personne elle va pas forcément, comme là tout à l'heure, elle va pas calculer, la personne elle va se dire de toute façon il y a les réponses qui sont dedans, oui il va falloir calculer mais j'ai pas X options en fait.

MCF : Oui mais sauf que si « A, B, C, D » déjà pour la cotation ça va prendre largement plus de temps que cocher oui ou non sur ces questions, alors que là en 2 min tu as passé le test et tu l'as coté.

CS : Le problème c'est ça, c'est qu'en fait c'est un test qui doit être court.

MCF : C'est un dépistage en fait. On ne cherche pas vraiment si la personne à plus de difficultés soit à l'écrit, soit en calcul. On cherche juste à faire une évaluation grossière de dépistage. Il existe des tests qui sont beaucoup plus long, qui mettent 20 min d'administration, mais là il faut s'asseoir il faut prendre tout le temps de la consultation, c'est un peu comme le principe du MMS par rapport au Fagerström, c'était dans cette optique là en fait. Et puis il y avait l'orthophoniste qui nous avait parlé de tout pleins de méthodes. Si la personne ne sait même pas répondre à « quel est le parfum de cette glace ? » A elle tu lui sors toute une série de questions beaucoup plus simples pour vraiment affiner ce que cette personne là sait faire. Et alors ça devient très compliqué, il faudrait que le médecin il ait devant lui des dizaines de questions. Il faudrait quasiment que ce soit un test informatisé au fur et à mesure que tu coches non, ça te fasses réapparaître d'autres questions.

AL : C'est-à-dire que ça fait comme un test pour le code de la route ?

MCF : Oui.

AL : Une série de questions et après on répond.

CS : Ce n'est pas la même chose que le code de la route. Là t'as que deux ou quatre choix à la limite, sauf que là le truc c'est que le test, une consultation de médecine générale en France c'est en moyenne 16 min, payée 23€...

AL : J'en conviens que ça prendrait beaucoup plus de temps.

CS : Donc là c'est vrai qu'on cherche un test qui soit rapide, efficace et relativement discriminant. C'est vrai qu'après se pose la question de coter ou pas la première question qui peut être une entrée en matière de dépistage car une personne qui ne sait pas lire ne peut pas y répondre.

AL : Oui de faire en fait déjà...

MCF : Est ce que si la personne ne sait pas répondre « oui » à la première question, est ce que tu t'arrêtes en disant je vous mets 0 et on s'arrête là, mais ça c'est une autre question c'est dans la validation du test, ça ne veut pas dire que le reste du test il est faux.

AL : Oui bien sûr, il y a aussi le fait est de catégoriser les questions aussi.

CS : Le truc aussi c'est qu'effectivement une personne illettrée ne peut pas répondre à la première question, mais une personne lettrée peut répondre à côté de la plaque à la première.

AL : Oui si il n'est pas forcément...

CS : Moi je suis pas tout à fait d'accord dans le fait que si il répond faux à la première question tu fasses plus du tout le test et que ce soit considéré comme de l'illettrisme.

MCF : On ne les considère pas comme illettrés, on les considère comme n'ayant pas les capacités en littératie en santé, c'est-à-dire que ces gens là tu vas les accompagner de plus près. Ce n'est pas une faute non plus que d'accompagner les gens par excès.

CS : Non, non on est d'accord.

AL : Mais bon après la question viendrait, je pense tu l'as dit tout à l'heure, du degré de la

question en fait, savoir si cette question là est beaucoup plus difficile et à quel degré par rapport à la suivante. Est-ce que en fait le palier que tu fais par rapport à la question suivante et la question précédente est le bon palier et non pas un gouffre par rapport à l'autre.

MCF : Oui tout à fait, mais ça en fait il n'y a que le pré-test qui pourra répondre à cette question là. Ce seront des gens au hasard. On verra si on obtient par exemple le même taux d'analphabétisme que dans la population générale et là tu te dis qu'il ressemble quand même à la population générale.

CS : Oui sauf que si tu prends, si après dans ta deuxième partie de test c'est de le faire tester à des bilingues...

MCF : Mais ça c'est qu'il teste la qualité de la traduction, il ne teste pas la validité des questions.

CS : D'accord.

MCF : Ils testent « Est-ce que moi je peux comparer mes résultats de test au test américain, même si les questions ne sont pas les mêmes ? Par exemple est ce que celui qui a obtenu un 6/6, a également obtenu un 6/6 également en français ? Celui qui a un 3 est ce qu'il a également 3 aussi ? » Du coup les tests sont comparables.

Alors si vous avez répondu non à la question précédente (ça ce n'est pas dans le vrai test, parce que là on a eu de la discussion entre les deux) pourquoi ? Dans le sens où on répond oui ou non à la question précédente, ça peut être 50 % au pif et donc tu veux vraiment faire préciser à la personne pourquoi elle ne peut pas manger de la glace.

Question 6 : votre régime vous autorise un dessert contenant 60 g de glucides par jour, quelle quantité de glace pouvez-vous prendre ?

CS : Pas mal cette question, c'est bon j'ai trouvé le nombre. T'as trouvé ?

AL : J'ai écouté la question, je n'ai pas recherché la réponse.

CS : Après ça dépend si tu veux manger un seul dessert ou pas.

MCF : Oui mais ça c'est pour les gens qui font le régime et qui comptent sur toute la journée.

CS : S'il veut bousiller tout ses glucides il peut prendre 200 g de glucides soit la moitié du pot.

MCF : Ca dépend combien de dessert tu fais dans la journée. La question n'est pas posée comme ça.

CS : Là effectivement on va crescendo dans les difficultés des questions. Bien posée la question, je trouve. Pas de remarque particulière pour ma part.

AL : Peut-être répéter l'énoncé pour certaines personnes.

MCF : Pour la mémoire de l'énoncé, mais là on n'est pas dans une situation de médecine, quelqu'un qui vient à la consultation est quand même un peu en alerte. Il n'est pas en post-prandial comme nous.

Question 7 : Vous consommez habituellement 2 500 calories par jour, une portion de glace contient quel pourcentage de vos calories quotidiennes ?

CS : Alors là...

MCF : T'es déçue ?

CS : Non je ne suis pas déçue, mais là pour le coup c'est vrai qu'on est encore monté d'un niveau, puisque ça fait appel à des qualités mathématiques et réflexives, maintenant question intéressante je pense, bien posée, rien à redire sur ton test.

MCF : C'est gentil. Après si vous avez des questions sur le début.

AL : Non non c'est bon, là-dessus tout est clair.

MCF : Bien, je vous remercie d'être venus.

BIBLIOGRAPHIE

1. Ministère de la Santé et des Solidarités. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques [Internet]. 2007 [cité le 2 août 2011]. Disponible sur: www.cofemer.fr/UserFiles/File/plan.pdf
2. Le Haut Conseil de la santé publique. La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique [Internet]. 2009 [cité le 5 juillet 2011]. Disponible sur : http://www.hcsp.fr/explore.cgi/hcspr20091112_prisprotchronique.pdf
3. Martel S. Direction, planification, recherche et innovation, Unité études et analyses de l'état de santé de la population. Institut national de santé publique du Québec. Une estimation du fardeau de différentes maladies chroniques à partir de l'espérance de vie ajustée en fonction de l'état de santé. Québec; 2007.
4. Article 11 de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
5. Vincent I, Loaëc A, Fournier C. Modèles et pratiques en éducation du patient: apports internationaux - 5es Journées de la prévention, Paris, 2-3 avril 2009. Saint-Denis: INPES; 2010. 182p.
6. Rudd R, Moeykens B, Colton T. Health and Literacy. A review of medical and public health literature. Dans: Comings J, Garners B, Smith C, éditeurs. Annual review of adult learning and literacy. New York: Jossey-Bass Inc.; 2000.
7. Davis TC, Crouch MA, Wills G, Miller S, Abdehou DM. The gap between patient reading comprehension and the readability of patient education materials. J Fam Pract. 1990;31(5):533-8.
8. National Academy on an Aging Society. Understanding health literacy: New estimates of the costs of inadequate health literacy. Washington, DC: 1998.
9. ANLCI. Illettrisme: les chiffres. Lyon: Esprit Public; 2010. 24p.
10. Simonds S. Health education as social policy. Health Educ Monogr. 1974;2:1-25.
11. Giere U. Functional Illiteracy and Literacy Provision in Developed Countries [Internet]. UNESCO Institute for Education, 1987 [cité le 8 août 2011]. Disponible sur: <http://unesdoc.unesco.org/images/0007/000770/077067eo.pdf>
12. Schwartzberg JG, VanGeest JB, Wang CC. Understanding Health Literacy: Implications For Medicine And Public Health. Chicago, Ill.: American Medical Association; 2005. Chapter 10, Literacy testing in health care research; p. 157-79.
13. Williams MV, Parker RM, Baker DW, Parikh NS, Pitkin K, Coates WC, et al. Inadequate functional health literacy among patients at two public hospitals. JAMA. 1995;274(21):1677-82.
14. Doak LG, Doak CC. Patient comprehension profiles: recent findings and strategies.

Patient Couns Health Educ. 1980;2(3):101-6.

15. Parikh NS, Parker RM, Nurss JR, Baker DW, Williams MV. Shame and health literacy: the unspoken connection. Patient Educ Couns. 1996;27(1):33-9.

16. Kirsch I, Jungeblut A, Jenkins L, Kolstad A, Education Testing Service - Office of Educational Research and Improvement, U.S. Dept. of Education. Adult Literacy in America: A First Look at the Results of the National Adult Literacy Survey. Michigan : University of Michigan Library; 2002.

17. Kelly PA, Haidet P. Physician overestimation of patient literacy: a potential source of health care disparities. Patient Educ Couns. 2007;66(1):119-22.

18. Bass PF, Wilson JF, Griffith CH, Barnett DR. Residents' ability to identify patients with poor literacy skills. Acad Med. 2002;77(10):1039-41.

19. DeWalt DA, Berkman ND, Sheridan S, Lohr KN, Pignone MP. Literacy and Health Outcomes. J Gen Intern Med. 2004;19(12):1228-39.

20. Scott TL, Gazmararian JA, Williams MV, Baker DW. Health literacy and preventive health care use among Medicare enrollees in a managed care organization. Med Care. 2002;40(5):395-404.

21. Baker DW, Parker RM, Williams MV, Clark WS. Health literacy and the risk of hospital admission. J Gen Intern Med. 1998;13(12):791-8.

22. Baker DW, Wolf MS, Feinglass J, Thompson JA, Gazmararian JA, Huang J. Health Literacy and Mortality Among Elderly Persons. Arch Intern Med. 2007;167(14):1503-9.

23. HAS. Guide méthodologique: comment évaluer a priori un programme de dépistage? Saint-Denis: ANAES; 2004.

24. Del Greco L, Walop W. Questionnaire development: 1. Formulation. CMAJ. 1987;136(6):583-5.

25. Aubin-Augier I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;84:142-5.

26. Jordan JE, Osborne RH, Buchbinder R. Critical appraisal of health literacy indices revealed variable underlying constructs, narrow content and psychometric weaknesses. J Clin Epidemiol. 2011;64(4):366-79.

27. Selden C, Zorn M, Ratzan S, Parker R. Current Bibliographies in Medicine: Health Literacy [Internet]. 2000 [cité le 19 septembre 2010]. Disponible sur: <http://www.nlm.nih.gov/archive/20061214/pubs/cbm/hliteracy.html>

28. Chew LD, Bradley KA, Boyko EJ. Brief questions to identify patients with inadequate health literacy. Fam Med. 2004;36(8):588-94.

29. American Medical Association. Health Literacy: Report of the Council on Scientific Affairs. Ad Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs.

Journal of the American Medical Association. 1999;281(6):552–7.

30. Morris NS, MacLean CD, Chew LD, Littenberg B. The Single Item Literacy Screener: evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC Fam Pract.* 2006;7:21.
31. Fagerlin A, Zikmund-Fisher BJ, Ubel PA, Jankovic A, Derry HA, Smith DM. Measuring numeracy without a math test: development of the Subjective Numeracy Scale. *Med Decis Making.* 2007;27(5):672–80.
32. Weiss BD, Mays MZ, Martz W, Castro KM, DeWalt DA, Pignone MP, et al. Quick assessment of literacy in primary care: the newest vital sign. *Ann Fam Med.* 2005;3(6):514–22.
33. Institute of Medicine. *Health Literacy: A Prescription to End Confusion.* Washington, DC: National Academies Press; 2004.
34. Rawson KA, Gunstad J, Hughes J, Spitznagel MB, Potter V, Waechter D, et al. The METER: a brief, self-administered measure of health literacy. *J Gen Intern Med.* 2010;25(1):67–71.
35. Huizinga MM, Elasy TA, Wallston KA, Cavanaugh K, Davis D, Gregory RP, et al. Development and validation of the Diabetes Numeracy Test (DNT). *BMC Health Serv Res.* 2008;8:96.
36. Norman CD, Skinner HA. eHEALS: The eHealth Literacy Scale. *J. Med. Internet Res.* 2006;8(4):e27.
37. Nutbeam D. Glossaire de la promotion de la santé [Internet]. 1999 [cité le 19 décembre 2010]. Disponible sur : http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ho_glossary_fr.pdf
38. McCormack L, Bann C, Squiers L, Berkman ND, Squire C, Schillinger D, et al. Measuring health literacy: a pilot study of a new skills-based instrument. *J Health Commun.* 2010;15 Suppl 2:51–71.
39. Diamond JJ. Development of a reliable and construct valid measure of nutritional literacy in adults. *Nutr J.* 2007;6:5.
40. Parker RM, Ratzan SC, Lurie N. Health Literacy: A Policy Challenge For Advancing High-Quality Health Care. *Health Affairs.* 2003;22(4):147–53.
41. Baker DW. The Meaning and the Measure of Health Literacy. *J Gen Intern Med.* 2006;21(8):878–83.
42. Davis TC, Crouch MA, Long SW, Jackson RH, Bates P, George RB, et al. Rapid assessment of literacy levels of adult primary care patients. *Fam Med.* 1991;23(6):433–5.
43. Davis TC, Long SW, Jackson RH, Mayeaux EJ, George RB, Murphy PW, et al. Rapid estimate of adult literacy in medicine: a shortened screening instrument. *Fam Med.*

1993;25(6):391-5.

44. Bass PF 3rd, Wilson JF, Griffith CH. A shortened instrument for literacy screening. *J Gen Intern Med.* 2003;18(12):1036-8.
45. Arozullah AM, Yarnold PR, Bennett CL, Soltysik RC, Wolf MS, Ferreira RM, et al. Development and Validation of a Short-Form, Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine. *Medical Care.* 2007;45(11):1026-33.
46. Wallace LS, Cassada DC, Rogers ES, Freeman MB, Grandas OH, Stevens SL, et al. Can screening items identify surgery patients at risk of limited health literacy? *J. Surg. Res.* 2007;140(2):208-13.
47. Parker RM, Baker DW, Williams MV, Nurss JR. The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patients' literacy skills. *J Gen Intern Med.* 1995;10(10):537-41.
48. Baker DW, Williams MV, Parker RM, Gazmararian JA, Nurss J. Development of a brief test to measure functional health literacy. *Patient Educ Couns.* 1999;38(1):33-42.
49. Lee S-YD, Bender DE, Ruiz RE, Cho YI. Development of an easy-to-use Spanish Health Literacy test. *Health Serv Res.* 2006;41(4 Pt 1):1392-412.
50. Baron-Epel O, Balin L, Daniely Z, Eidelman S. Validation of a Hebrew health literacy test. *Patient Educ Couns.* 2007;67(1-2):235-9.
51. Yost KJ, Webster K, Baker DW, Choi SW, Bode RK, Hahn EA. Bilingual health literacy assessment using the Talking Touchscreen/la Pantalla Parlanchina: Development and pilot testing. *Patient Education and Counseling.* 2009;75(3):295-301.
52. Kumar D, Sanders L, Perrin EM, Lokker N, Patterson B, Gunn V, et al. Parental Understanding of Infant Health Information: Health Literacy, Numeracy, and the Parental Health Literacy Activities Test (PHLAT). *Academic Pediatrics.* 2010;10(5):309-16.
53. Steckelberg A, Hülfenhaus C, Kasper J, Rost J, Mühlhauser I. How to measure critical health competences: development and validation of the Critical Health Competence Test (CHC Test). *Adv Health Sci Educ Theory Pract.* 2009;14(1):11-22.
54. Cutilli CC, Bennett IM. Understanding the health literacy of America: results of the National Assessment of Adult Literacy. *Orthop Nurs.* 2009;28(1):27-32; quiz 33-4.
55. Parker RM, Baker DW, Williams MV, Nurss JR. The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patients' literacy skills. *J Gen Intern Med.* 1995;10(10):537-41.
56. Nurss J, Baker D, Davis T, Parker R, Williams M. Difficulties in Functional Health Literacy Screening in Spanish-speaking Adults. *Journal of Reading.* 1995;38:632-7.
57. Paasche-Orlow MK, Parker RM, Gazmararian JA, Nielsen-Bohlman LT, Rudd RR. The prevalence of limited health literacy. *J Gen Intern Med.* 2005;20(2):175-84.

58. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993;46(12):1417-32.
59. Brislin RW. Back-Translation for Cross-Cultural Research. *Journal of Cross-Cultural Psychology*. 1970;1(3):185-216.
60. Jones PS, Lee JW, Phillips LR, Zhang XE, Jaceldo KB. An Adaptation of Brislin's Translation Model for Cross-cultural Research. *Nursing Research*. 2001;50(5):300-4.
61. Martinez G, Marin B, Sohousa-Glusberg A. Translating from English to Spanish. The 2002 National Survey of Family Growth. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*. 2006;28:531-45.
62. Perneger T, Leplège A, Etter J. Cross-cultural adaptation of a psychometric instrument: two methods compared. *Journal of Clinical Epidemiology*. 1999;52(11):1037-46.
63. Moreau A, Dedienne M-C, Letrilliart L, Le Goaziou M-F, Labarère J, Terra JL. S'approprier la méthode du focus group. *La Revue Du Praticien*. 2004;18(645):382-4.
64. Sidani S, Guruge S, Miranda J, Ford-Gilboe M, Varcoe C. Cultural adaptation and translation of measures: an integrated method. *Res Nurs Health*. 2010;33(2):133-43.
65. Polit DF, Beck CT. The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. *Res Nurs Health*. 2006;29(5):489-97.
66. Lynn MR. Determination and quantification of content validity. *Nurs Res*. 1986;35(6):382-5.
67. INSEE. Nomenclature des professions et catégories socioprofessionnelles [Internet]. 2003 [cité le 25 août 2011]. Disponible sur: <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=nomenclatures/pcs2003/PCS2003.htm>
68. Ryan JG, Leguen F, Weiss BD, Albury S, Jennings T, Velez F, et al. Will patients agree to have their literacy skills assessed in clinical practice? *Health Educ Res*. 2008;23(4):603-11.
69. Johnson K, Weiss BD. How long does it take to assess literacy skills in clinical practice? *J Am Board Fam Med*. 2008;21(3):211-4.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

Faculté de Médecine de TOURS

FRANCINO Marie-Catherine

Thèse n°

103 pages – 10 tableaux – 1 schéma

Résumé :

La littératie en santé (LES) est un concept récent en France. La LES est la capacité d'une personne à mobiliser l'ensemble de ses compétences en lecture, en compréhension de texte et en calcul pour rechercher, comprendre, et évaluer la qualité et la pertinence des informations en santé et des services de santé. Un niveau minimum adéquat de LES détermine la motivation, entraîne la participation active et développe les capacités d'adaptation nécessaires à un individu dans un environnement de santé pour augmenter son capital santé. L'interrogation des bases de données Medline et ScienceDirect a permis d'identifier 23 articles publiés entre 1990 et 2010, proposant des tests originaux de LES. Une analyse qualitative des définitions référencées dans ces articles a abouti à une définition de travail de la LES. L'étude des propriétés psychométriques des tests de dépistage existants a permis de sélectionner un test de dépistage adaptable à un usage en médecine générale en France. Le test sélectionné, le Newest Vital Sign, comporte 6 items en rapport avec les données nutritionnelles sur un pot de glace.

La deuxième partie de la thèse a réalisé une adaptation française du Newest Vital Sign, pour un usage en médecine générale. La traduction a été réalisée par deux traductrices bilingues et biculturelles. Leur version du test a été soumise à l'appréciation de 9 experts, médecins et non médecins. Le test consensuel obtenu à l'issue de l'expertise communautaire a ensuite fait l'objet d'un pré-test auprès de 19 adultes qui ont testé la compréhension des différents items. Le test final comporte 7 questions et requiert 2 min et 49 secondes pour la passation et la notation. La validation du test passera par son administration à un échantillon représentatif de la population générale, en même temps qu'un test de référence d'alphabétisation.

Mots clés : médecine générale, test de dépistage, alphabétisation fonctionnelle.

Jury :

Président de Jury : Monsieur le Professeur Emmanuel RUSCH

Membres du jury : Monsieur le Professeur Xavier HEBUTERNE

Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Monsieur le Professeur Dominique HUAS

Date de la soutenance : 6 octobre 2011