Chapitre 4.
Outils de mesure pour étudier la littératie en santé

Francis GUILLEMIN(1),
Julien MANCINI(2), Alexandra ROUQUETTE(3)

(1) Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm), Unité Mixte de Recherche 1319, Interdisciplinarité en Santé Publique, Interventions & Instruments de Mesure Complexes - Région Est (INSPIIRE), France., (2) Aix-Marseille Université (amU), France. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm), Unité Mixte de Recherche Sciences économiques et sociales de la santé & traitement de l'information médicale (SESSTIM), France. Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille (AP-HM), France., (3) Université Paris-Saclay, Faculté de Médecine, France. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm), Centre de recherche en Epidémiologie et Santé des Populations (CESP), Unité Mixte de Recherche 1018, Equipe Psychiatrie du Développement et Trajectoires, France. Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP), France.

https ://doi.org/10.17184/eac.10127

Résumé : Ce chapitre présente les éléments à considérer pour mesurer la littératie en santé (LS) et oriente le choix des instruments disponibles ou en cours de développement en français. Il décrit d'abord la nature de la mesure : les tests objectifs (S-TOFHLA, NVS, REALM-R), limités à la LS fonctionnelle, ont cédé la place à des auto-questionnaires, l'individu étant le mieux placé pour rendre compte de ses capacités. La mesure sert en population, pour cibler interventions et messages de prévention, et en clinique, pour adapter la prise en charge. Le chapitre examine ensuite l'adaptation des outils aux populations et domaines visés : adaptation transculturelle, questionnaires pour adolescents, instruments brefs destinés aux patients, questionnaires multidimensionnels (HLS_{19}, HLQ) ou spécifiques (numérique, santé mentale, vaccins, nutrition), et littératie organisationnelle. Il détaille les propriétés de mesure à vérifier selon la taxonomie COSMIN (validité de contenu, de structure, transculturelle, invariance, fiabilité, sensibilité au changement) et les conditions d'accès aux instruments. Il aborde enfin le calcul et l'interprétation des scores et leur catégorisation, illustrés par le HLS_{19}-Q12-FR, en insistant sur le respect des recommandations à jour des développeurs.

Mots-clés : littératie en santé ; instruments de mesure ; propriétés psychométriques ; auto-questionnaires

Introduction

Ce chapitre aborde les différents aspects nécessaires à considérer pour mesurer la littératie en santé, en présentant plusieurs outils de mesure disponibles ou en cours

de développement en français, et en s'appuyant sur certaines expériences des auteurs. Il décrit la nature de ces mesures, insiste sur les contextes dans lesquels ces mesures sont adaptées, les populations visées, et propose des pistes pour orienter le choix des instruments, le calcul de leur score et leur interprétation dans différents contextes. En effet, le choix d'un questionnaire de mesure de la littératie en santé ne suit pas une stratégie standardisée, mais les considérations suivantes peuvent aider à effectuer ce choix et seront développées dans les quatre sections de ce chapitre :

- Ce qui doit être défini en priorité est le concept que l'on souhaite explorer et le contexte d'utilisation de ce concept : ainsi, il sera possible d'en évaluer la concordance avec ceux qui sont mesurés par les questionnaires de littératie en santé existants ;
- Dans un deuxième temps vient la question de la population visée, du domaine de santé d'intérêt et de l'adaptation du questionnaire au contexte de l'étude dans laquelle il va être utilisé (langue, longueur, etc.) ;
- Le troisième élément est l'information sur les propriétés de mesure de l'instrument envisagé, son accessibilité et les droits d'usage qui lui sont associés ;
- Enfin, il est nécessaire de s'informer sur l'interprétation en situation du ou des scores calculés à l'aide de ce questionnaire et de leur comparabilité par rapport à des normes dans la population cible, ou à des seuils définis dans la littérature.

1 Mesurer la littératie en santé

Ainsi que le souligne le chapitre consacré au développement de la littératie en santé (*cf.* chapitre 1), la notion de littératie en santé a évolué dans le temps à partir de la définition initiale (1–4), en particulier par la prise en considération de différentes dimensions, dont certaines deviennent de plus en plus importantes, en ciblant non seulement l'individu, mais aussi son environnement, par exemple avec l'introduction d'une dimension critique (5).

1.1 Nature de la mesure

En France, il est possible d'utiliser des « tests » qui tentent de quantifier objectivement la littératie en santé des personnes en évaluant leur capacité à remplir un texte médical à trous (*Short Test of Functional Health Literacy in Adults,* S-TOFHLA (6)), à interpréter un formulaire nutritionnel (*Newest Vital Sign,* NVS (7)) ou encore à lire correctement des termes médicaux en un temps imparti (*Rapid Assessment of Adult Literacy in Medicine Revised* (REALM-R) (8)). La limite de ces tests est qu'ils ne permettent d'évaluer que la littératie en santé fonctionnelle, ce qui éloigne ainsi de la dimension englobante et multidimensionnelle proposée par Sørensen *et al.* (9). Dès les années 2000, le développement des instruments de mesure de la littératie en santé a connu un nouveau tournant avec le positionnement du point de vue du sujet interrogé. Il est assez difficile, en effet, d'avoir une appréciation objective de la littératie en santé d'un individu par un observateur externe, sinon à tenter de restituer, à chaque instant, l'évaluation par l'observateur d'un comportement de navigation dans un environnement de santé. Des travaux menés par des chercheurs du réseau REFLIS (10,11) ont d'ailleurs montré que les médecins français, y compris les généralistes

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

ayant une relation durable avec leurs patients, avaient tendance à surestimer la littératie en santé de leurs patients. Ce phénomène a aussi été mis en évidence par des chercheurs aux États-Unis (12). La littératie en santé est intrinsèquement liée à des compétences de l'individu confronté au système de santé. L'individu est donc le mieux placé pour rendre compte de ses capacités, telles qu'il les perçoit, à comprendre, naviguer et se rendre autonome pour appréhender les informations de santé et les utiliser à son meilleur profit. Ce positionnement a légitimé le développement d'instruments de mesure sous forme de questionnaires, pour la plupart des auto-questionnaires, au détriment des « tests » objectifs utilisés auparavant.

Une autre caractéristique importante de la littératie en santé est sa relative stabilité sur une période de vie en l'absence d'événements ou d'interventions ad hoc. En effet, les compétences des individus peuvent se développer tout au long de la vie et il est donc possible d'améliorer son niveau de littératie en santé après certains événements ou « entraînements » (*cf.* chapitre sur les "événements de littératie en santé"). Par exemple, la survenue d'une maladie ou la prise en charge d'une personne malade peuvent faire évoluer cette littératie, mais ce changement peut s'opérer de façon relativement lente et souvent ponctuelle. De ce fait, la littératie en santé est à la fois un trait et un état, et sa mesure « instantanée » reflète en réalité la situation du moment. En d'autres termes, la mesure n'a pas besoin de faire référence à une période temporelle, mais il faut reconnaître qu'il y a dans cette conception une part d'état plus ou moins provisoire. Le niveau de littératie en santé est donc modifiable, puisque par divers moyens, soit en agissant sur l'environnement, soit en agissant sur les compétences de l'individu, il est possible de la faire évoluer et de l'améliorer, toutes choses égales par ailleurs. C'est sur cette composante que l'on peut agir en préparant l'individu à s'adapter à une maladie et en aménageant un environnement plus favorable (13).

1.2 Contexte de la mesure

Deux contextes principaux de mesure de la littératie en santé peuvent être distingués selon sa finalité, qui peut être populationnelle – telle que tenir compte de l'information pour préparer une intervention dans une population cible-, ou individuelle pour en tenir compte pour la prise en charge d'un patient.

Au niveau populationnel, la mesure sert notamment à identifier des groupes à faible ou fort niveau de littératie en santé, ce qui permet d'orienter vers une intervention de promotion de la santé ou une diffusion de messages d'éducation adaptés. La mesure permet entre autres d'identifier les dimensions de la littératie en santé à renforcer chez certains individus ou groupes d'individus, et d'orienter l'action à mettre en place. Les outils de mesure sont utilisés en recherche clinique chez des malades ou en population chez des sujets en bonne santé, dans des recherches aussi bien à des fins observationnelles (études descriptives, pronostiques, analytiques) qu'interventionnelles visant à modifier le niveau de littératie en santé des individus. Parfois, la mesure de la littératie en santé est intégrée à une recherche en tant que co-variable pour étudier l'effet d'une intervention en santé.

La littératie en santé peut donc être utilisée comme objet principal de l'investigation – il s'agira alors d'un critère de jugement –, ou comme variable associée ayant la place

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

d'une variable explicative dans une étude analytique, d'une variable de confusion pouvant permettre de clarifier les associations observées dans l'étude, d'une variable d'interaction -c'est-à-dire susceptible de modifier les associations observées-, ou encore d'une variable médiatrice -c'est-à-dire susceptible d'intervenir dans la chaîne causale entre le phénomène étudié et un état de santé-.

L'autre contexte est celui du dépistage des difficultés de littératie en santé d'un individu pour mieux identifier sa compréhension, ses compétences d'intégration de l'information, de navigation dans le secteur de santé, et ainsi de personnaliser sa prise en charge. Alors qu'elle est un élément important du diagnostic de santé de la personne et de son accompagnement dans son contexte, la littératie en santé n'est pas, actuellement, un objet dont la mesure est formalisée en pratique courante. Elle mériterait pourtant d'être mieux intégrée aux différentes études en cours et à venir, notamment si l'on considère la fréquence des difficultés d'accès aux informations et de compréhension des personnes – en population générale- et la difficulté des soignants à prévoir celles-ci (14). Au cours des trois dernières décennies, les outils de mesure de la littératie en santé ont surtout été développés dans des perspectives de recherche, mais cela a permis de les faire progresser aussi bien dans l'évolution du concept que dans leur dimensionnement et/ou dans la précision et la fiabilité des outils proposés sous forme d'auto-questionnaires. Leur mise à disposition en ligne, et surtout leur intégration dans les pratiques des professionnels de santé, ne pourront qu'améliorer cet état de fait.

1.3 Outils d'aide à la décision

En termes d'utilité, plusieurs travaux ont montré que la mesure de la littératie en santé pouvait aboutir à une prise de décision. En clinique, cette mesure peut être utile dès la procédure d'annonce d'un diagnostic d'une maladie grave ou d'une maladie chronique en s'assurant de l'adéquation des mots utilisés et des informations délivrées concernant la suite des soins. La mesure de la littératie en santé peut aussi être utile lors du suivi de patients pour apprécier l'acquisition de compétences nouvelles au cours du temps (15) : elle peut notamment ouvrir sur l'amélioration de ces dernières à la suite d'une intervention dédiée. En éducation thérapeutique, par exemple, les diagnostics éducatifs qui évaluent les besoins et l'environnement du patient devraient comprendre systématiquement une mesure de littératie en santé pour permettre le calibrage plus précis des éléments de l'intervention à suivre.

L'autre grand champ où la mesure de la littératie en santé est un outil d'aide à la décision, se situe au niveau populationnel, lors du ciblage d'une population à qui des messages d'éducation en santé doivent être délivrés dans le cadre de la prévention, et plus largement de la promotion de la santé. Le contenu des messages doit être correctement adapté à la population, en particulier quand ont été identifiées des populations à risque de mauvaise compréhension ou d'être en difficultés pour appliquer l'information délivrée. Par exemple, des travaux menés au sein du réseau REFLIS ont mis en évidence des liens entre littératie en santé et perception d'une surabondance d'informations concernant le cancer, ce qui peut directement nuire à l'adoption de comportements de prévention (16,17).

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

1.4 Les limites de la mesure

S'agissant de questionnaires et donc d'une évaluation déclarée de la littératie en santé, l'appréciation de la validité des mesures actuelles ne peut utiliser un standard de référence. Elle s'appuie donc sur des méthodes plus complexes de validation adaptées à la mesure des phénomènes complexes. Ces méthodes sont largement éprouvées, car issues du domaine de la psychométrie : elles apportent des arguments en faveur de la validité sans aboutir aux indicateurs classiques de validité tels que la sensibilité d'un instrument de mesure. Par ailleurs, un questionnaire ne pourra donner une évaluation fiable de la littératie en santé qu'à la condition que la littératie proprement dite soit suffisante chez celui qui remplit le questionnaire. Des adaptations sont donc nécessaires dans certaines populations, comme par exemple : 1- l'accompagnement au remplissage, voire l'hétéro-évaluation par un professionnel ou par un proche ; 2- l'utilisation de vignettes sonorisées pour les personnes qui sont en situation d'illettrisme ou chez les enfants (avec toutes les contraintes de comparabilité avec les mesures obtenues par les questionnaires classiques en population générale, et la prise en compte des limites de ces approches, dont les biais de désirabilité sociale).

2 Spécificités des populations et domaines de santé visés

Comme vu précédemment, la mesure de la littératie en santé peut répondre à des objectifs différents qui vont guider le choix des outils de mesure, en particulier en fonction de la population ciblée et du domaine de santé d'intérêt. La langue, les capacités de réponse amoindries (troubles cognitifs), les stades de développement (jeunes enfants, adolescents, personnes âgées, etc.) peuvent nécessiter une adaptation du questionnaire, voire une aide pour le compléter. Les instruments utilisés doivent aussi être adaptés selon qu'ils s'adressent à des personnes vivant avec une maladie chronique ou issues de la population générale, ou qu'ils s'intéressent à la littératie dans un domaine spécifique de la santé (vaccins, santé mentale, etc.). Enfin, afin de promouvoir des environnements tenant compte des différents niveaux individuels de littératie en santé, la littératie organisationnelle en santé pourrait également être évaluée de plus en plus fréquemment à l'avenir.

2.1 Questionnaires en langue française

La plupart des questionnaires de mesure de la littératie en santé n'ont pas été développés en français mais dans une autre langue, principalement l'anglais. Un travail d'adaptation culturelle, qui dépasse celui d'une traduction, a donc été mené pour la plupart de ceux qui sont aujourd'hui validés en langue française et en contexte français (3,4,18,19). En effet, des subtilités de langage, mais aussi d'organisation du système de santé, nécessitent de bien vérifier qu'un questionnaire validé par exemple au Québec, en Belgique ou en Afrique francophone garde sa pertinence pour être utilisé en France. Le site du réseau REFLIS (https://reflis.fr/) recense les questionnaires dont les versions françaises ont été validées. Pour les personnes qui ne parlent pas couramment le français, certains questionnaires ont été validés dans un nombre important de langues (au moins 40 pour le HLQ (20) et déjà plus de 15 pour le HLS_{19}-Q12 (21) par exemple). Les langues retrouvées dans les populations migrantes ne sont

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

cependant pas toutes couvertes, ce qui peut amener à utiliser des interprètes avec les limites que cela peut entraîner (22). De même, il est possible d'aider les personnes ayant des difficultés de lecture ou d'écriture à remplir le questionnaire. Ainsi dans une étude de membres du réseau REFLIS (23), le questionnaire HLQ a été rempli en face à face avec l'aide d'une ingénieure de recherche lorsque de telles difficultés étaient présentes, comme préconisé dans l'étude de validation de ce questionnaire (8). Par contre, l'hétéro-évaluation de la littératie en santé du patient par des soignants ne semble pas être une solution satisfaisante pour pallier à ces problèmes (11,24).

2.2 Questionnaires adaptés à l'âge

La plupart des études évaluant les propriétés psychométriques des auto-questionnaires de littératie en santé ont été réalisées dans des populations adultes sans limite d'âge supérieure, ce qui permet *a priori* de les utiliser chez les plus âgés. Cependant, les troubles cognitifs liés à l'âge amènent parfois, comme les difficultés liées à la langue, à solliciter une aide pour le remplissage du questionnaire. Chez l'enfant et l'adolescent, des difficultés de compréhension, mais aussi de connaissances et de relations différentes au système de santé, empêchent d'évaluer la littératie en santé avec les mêmes outils qu'en population adulte. Des questionnaires spécifiques ont donc été développés dont les versions françaises des questionnaires HAS-A (*Health Literacy Assessment Scale for Adolescents*) et HLSAC (*Health Literacy for School-Aged Children*) qui ont été validées pour une utilisation entre 13 et 19 ans (25).

2.3 Questionnaires destinés aux patients

Les questionnaires s'adressant à la population générale évaluent bien souvent d'autres dimensions que les soins, comme la prévention des maladies et la promotion de la santé. Dans une population de patients, en particulier dans un contexte où l'on souhaite limiter la longueur des questionnaires à remplir, ces dimensions de prévention et promotion sont souvent moins privilégiées. Des questionnaires ciblant préférentiellement la dimension du soin ont ainsi été développés. Le *3-Health literacy questionnaire* (3-HLQ) qui comporte 3 questions ou sa version en une question, le s_ingle-item literacy screener_ (SILS), sont des questionnaires très brefs qui ont été proposés pour dépister les patients ayant des difficultés de compréhension (26). D'autres questionnaires centrés sur les soins sont plus longs, mais multidimensionnels, comme par exemple le *Functional, communicative and critical health literacy scale* (FCCHL) qui évalue en 14 questions les aspects communicatifs et critiques en plus des aspects fonctionnels de la littératie en santé (26). Ces questionnaires ont tendance à remplacer les questionnaires « tests » traditionnellement utilisés pour mesurer les habilités fonctionnelles comme le S-TOFHLA et le REALM-R, qui peuvent être perçus comme intrusifs et jugeants (27), surtout chez des patients. Certains questionnaires ont été développés pour mesurer la littératie en santé chez des patients vivant avec une maladie spécifique (diabète, hypertension artérielle, cancer, etc.). Ils fournissent des mesures assez proches des mesures générales, mais leur interprétation est compliquée par le fait qu'ils ne sont pas directement comparables à celles-ci. Alors que cette approche a du sens dans le domaine de la qualité de vie car elle permet d'évaluer finement des évolutions de la qualité de vie spécifiques à certaines pathologies et traitements, grâce

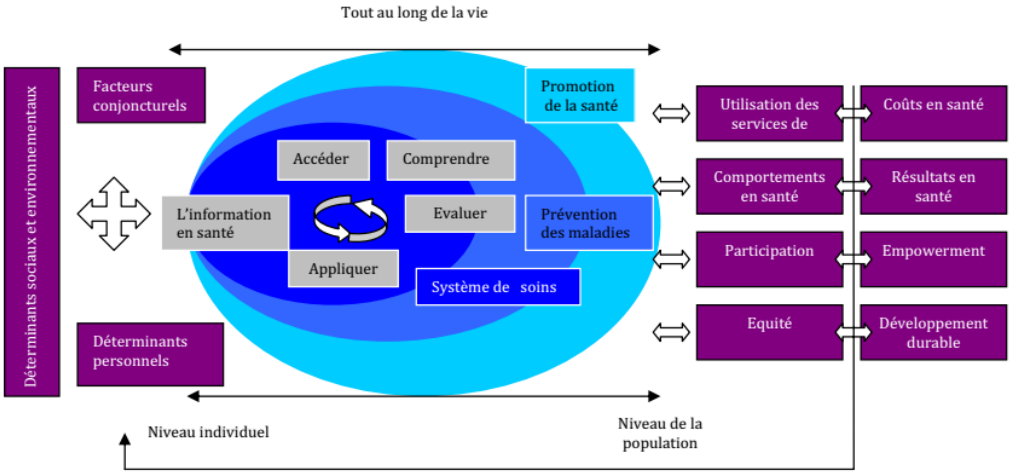
Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

à des questionnaires plus sensibles au changement, cela semble moins pertinent dans le contexte de la mesure de la littératie en santé dont une des caractéristiques est, comme indiqué plus haut, sa relative stabilité au cours d'une période de vie.

2.4 Autres questionnaires spécifiques

Pour tenter d'aborder l'ensemble des dimensions de la littératie en santé, les questionnaires proposés sont relativement longs. Par exemple, le HLS_{19}-Q47 contient 47 questions pour évaluer les 12 cases de la matrice « 4 processus x 3 contextes » du modèle conceptuel développé par Sørensen *et al.* (9) : quatre processus clés (l'accès, la compréhension, l'évaluation et l'application des informations relatives à la santé) impliqués dans trois contextes (les soins, la prévention et la promotion de la santé).

De même, 44 questions sont nécessaires pour évaluer les 9 dimensions du *Health literacy questionnaire* HLQ (29). Lorsque seules certaines dimensions sont d'intérêt, une possibilité est de sélectionner les seuls items de ces dimensions. Par exemple, l'étude FOSFORE a uniquement utilisé la dimension 3 du HLQ, évaluant « la gestion active de sa santé », pour expliquer le taux de dépistage du cancer du col à l'îI e de La Réunion (30). Une autre solution est d'utiliser des questionnaires développés spécifiquement pour évaluer les capacités de navigation et de communication avec les médecins (31,32) ou encore la littératie en santé numérique (33,34), qui sont en général plus précis que les dimensions des questionnaires généraux, même si certains approchent tout de même ces aspects (le HLQ par exemple). Enfin, certains questionnaires ont été développés pour cibler plus directement un domaine particulier de la santé comme la santé mentale (35), les vaccins (36) ou encore la nutrition (37).



Source : Sørensen K *et al.*, *Health Literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models.* BMC Public Health, 2012, 12:80.

FIG. 1 : Modèle conceptuel de la littératie en santé selon Sørensen *et al.* – traduit en français par Margat *et al.* (28)

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

2.5 Littératie organisationnelle en santé

Des questionnaires sont en cours de développement (38) pour mesurer la capacité des institutions à tenir compte du niveau de littératie en santé de leurs usagers, c'est- à-dire la capacité à rendre plus simples et plus claires les informations nécessaires à la navigation dans l'institution et à l'utilisation des prestations de soins proposées (5). Dans cette situation, le public visé pour répondre au questionnaire (puis pour participer à un panel de discussion) est constitué de responsables qualité et de managers des soins (e.g. cadres de santé, chefs de service).

3 Propriétés de mesure des questionnaires et accessibilité

Une première propriété de l'instrument à évaluer est sa validité. Un instrument de mesure est valide s'il mesure bien le concept qu'il est censé mesurer. Pour vérifier cette validité, dans le cas des questionnaires, il est nécessaire d'évaluer plusieurs propriétés psychométriques dont une taxonomie a été élaborée lors d'un consensus international organisé par le groupe COSMIN (COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments, https://www.cosmin.nl/tools/cosmin-taxonomy-measurement-properties/). En effet, dans le cas de ces instruments de mesure permettant l'évaluation de la perception de phénomènes complexes, il n'existe pas de standard de référence permettant de calculer les indicateurs de validité classiquement utilisés comme la sensibilité ou la sensibilité par comparaison à une telle référence. L'appréciation de ces propriétés psychométriques s'appuie donc sur une théorie de la mesure (théorie classique des tests, théorie de réponse à l'item) qui va permettre de justifier que le score généré par les items du questionnaire représente le concept mesuré. Les différentes propriétés psychométriques à évaluer sont, dans l'ordre de priorité (39) :

- La validité de contenu : elle consiste à s'assurer que tous les éléments qui constituent l'instrument (items, échelles de réponse, modalités d'utilisation) sont pertinents, complets et compréhensibles en ce qui concerne le concept mesuré et la population visée. La validité de face en est une partie et correspond à ce que l'échelle reflète du concept à mesurer lorsqu'on examine les items qui la composent et la façon dont ils sont compris. L'évaluation de cette validité doit donc se baser sur le support conceptuel utilisé lors du développement du questionnaire, support qui doit être décrit dans les publications d'origine. Il faut notamment être prudent à ne pas considérer les seuls noms donnés aux dimensions par les concepteurs mais bien descendre au niveau des items et de leur formulation pour identifier correctement le ou les concepts explorés.

- La validité de structure : elle correspond à la façon dont les items qui constituent l'instrument sont reliés, pour les combiner en dimensions ou sous-dimensions. Cette validité de structure est documentée par des analyses factorielles pour identifier ou confirmer l'organisation des dimensions.

- La validité transculturelle : elle assure que l'instrument traduit et/ou adapté dans une autre langue et/ou un autre pays mesure le concept de la même façon et avec les mêmes propriétés que l'instrument dans sa langue originale.

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

- L'invariance de la mesure : elle assure que le fonctionnement de l'instrument est identique quelles que soient les conditions de la mesure (même fonctionnement quel que soit l'âge, le sexe, la culture, le niveau d'éducation, autres selon la situation).

Les autres propriétés de mesure importantes à considérer sont :

- La fiabilité : c'est-à-dire la propriété de la mesure dont les résultats peuvent être reproduits aussi longtemps que les conditions de la mesure ne varient pas (i.e. dans quelle mesure les erreurs de mesure sont absentes ou minimisées). Il s'agit le plus souvent de la reproductibilité test-retest pour les auto-questionnaires et de la cohérence interne des items au sein de chaque dimension.
- La sensibilité au changement : c'est-à-dire la capacité de l'instrument à détecter un changement du concept mesuré au cours du temps.

Bien souvent ces propriétés ont été évaluées et décrites dans l'article de référence de l'adaptation transculturelle de l'instrument, cependant le questionnaire sous sa forme utilisable n'est pas toujours fourni dans cet article. Il est donc nécessaire de s'assurer de son accessibilité auprès des développeurs (ou parfois de leurs établissements d'origine) qui peuvent avoir déposé une licence d'utilisation, parfois payante, indiquant les consignes d'utilisation (déclaration d'usage, autorisation requise, etc.). A cette fin, le réseau REFLIS a mis à disposition un certain nombre de questionnaires après avoir validé leurs conditions d'accès et présenté leurs principales caractéristiques.

4 Interprétation des résultats d'un questionnaire de littératie en santé

Dans cette section, nous abordons le calcul d'un score et la possibilité parfois offerte de catégoriser les réponses obtenues. Nous illustrons ces possibilités à partir de deux questionnaires multidimensionnels différents fréquemment utilisés : le questionnaire des enquêtes européennes du consortium M-POHL (HLS_{19}-Q12 (31)/ HLS_{19}-Q47 (40)) et la version française du HLQ (*Health Literacy Questionnaire* (29)). Ces questionnaires sont complémentaires. Le premier vise à offrir un état des lieux populationnel plus ou moins détaillé (deux versions à 12 ou 47 items sont disponibles) tandis que le second propose différents modules indépendants afin d'évaluer séparément les dimensions de littératie en santé pertinentes dans un contexte donné. Il ne permet pas le calcul d'un score total, mais vise plutôt à identifier les dimensions comportant les scores les plus faibles, afin de faire ressortir les besoins individuels, organisationnels et sociaux en lien avec la littératie en santé.

4.1 Calcul d'un score

Lorsque des questionnaires de littératie en santé ont été complétés, l'analyse des données peut parfois être menée à partir de la réponse aux items bruts afin, par exemple, de déterminer les difficultés les plus souvent rencontrées. Cependant dans la plupart des études, des scores sont calculés à partir des réponses aux items afin de résumer, dans une variable unique, l'information contenue dans plusieurs items. Ces scores doivent être calculés (scoring) selon les recommandations en vigueur des dévelop-

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

peurs des questionnaires. Il est important de noter que ces recommandations peuvent évoluer (surtout lorsqu'un questionnaire n'a pas encore été complètement validé) et qu'elles sont souvent incomplètement retranscrites dans les articles scientifiques qui utilisent ces questionnaires. Des consignes de scoring à jour et complètes doivent donc être obtenues auprès des développeurs des questionnaires. Si un questionnaire mesure plusieurs dimensions de la littératie en santé, des sous-scores par dimensions et un score global peuvent parfois être calculés. Pour une large majorité de questionnaires, ce scoring correspond à la somme ou à la moyenne des réponses aux items considérés. Une attention particulière doit être portée aux données manquantes car il est fréquent que les répondants ne remplissent pas intégralement les questionnaires. Souvent, il est précisé dans les instructions de scoring que le calcul d'un score est possible à condition qu'un nombre minimal d'items soit renseigné. Par exemple, pour calculer le score global du HLS_{19}-Q12-FR, il faut qu'au minimum 80% des items soient remplis. En conséquence, si moins de 10 des 12 items du HLS_{19}-Q12-FR sont remplis, le score ne doit pas être calculé. Si le calcul est possible, il consiste à faire la moyenne aux items remplis, en considérant que les réponses manquantes ne diffèrent pas des réponses obtenues. On considère ici que les données manquantes sont aléatoires. Il est donc recommandé de procéder au minimum à une description des données manquantes pour s'assurer qu'on ne détecte pas une raison évidente (et donc non aléatoire) pour expliquer leur survenue. Bien souvent, les scores obtenus sont standardisés sur une échelle allant de 0 à 100 pour faciliter leur interprétation et leur comparabilité. La plupart du temps, mais non systématiquement, un score élevé correspond à un plus haut niveau de littératie en santé. Ces scores sont considérés avant tout comme des mesures quantitatives pour les analyses et décrits comme tels, par exemple en exprimant leur moyenne (± écart-type).

4.2 Interprétation

Le caractère multidimensionnel de nombreuses mesures de littératie en santé est particulièrement utile pour évaluer les points forts et les limites d'un individu ou d'un groupe d'individus. Un score global sera particulièrement pratique pour comparer globalement des populations – par exemple des pays – ou examiner les changements au niveau de la population au fil du temps. Contrairement à d'autres domaines (la mesure de la qualité de vie par exemple) où des travaux ont permis de déterminer des différences cliniquement pertinentes pour un questionnaire donné, il n'est pas encore toujours évident de savoir quelle différence est pertinente pour les principaux questionnaires de littératie en santé utilisés. Parfois la comparaison de dimensions comme celles du HLQ permet de dégager des profils avec des difficultés particulières. Par exemple, les patients devant gérer une insuffisance cardiaque, maladie chronique complexe et évolutive, rapportent plus de difficultés à naviguer dans le système de santé que les patients traités pour un problème aigu tel qu'un infarctus du myocarde (41).

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

4.3 Interprétation d'un score à l'aide de catégories

Parfois l'analyse des scores en continu n'est pas suffisamment « parlante » pour communiquer des résultats, notamment vers des décideurs ou le grand public. Des catégories sont pour cette raison souvent proposées afin de résumer encore l'information obtenue à partir des réponses aux questionnaires. Il est par exemple plus aisé de communiquer que 44% de la population rapporte des difficultés (littératie en santé limitée) pour accéder, comprendre, évaluer et appliquer l'information en santé plutôt que d'indiquer que le score moyen de l'échelle de littératie en santé utilisée dans cette enquête était de 77,5 (± écart-type :22,9) pour un score pouvant varier entre 0 et 100 (42). Des algorithmes plus ou moins sophistiqués peuvent être utilisés pour définir dans quelle catégorie classer les répondants. Pour catégoriser correctement les réponses, il faut également se rapprocher des développeurs des questionnaires pour obtenir un algorithme à jour. Si aucune catégorisation n'a été proposée/validée, il est toujours possible d'utiliser des percentiles tels que la médiane ou les quartiles pour définir des groupes distincts de répondants. Cela a par exemple été utilisé dans une étude de chercheurs du réseau REFLIS sur la perception des innovations médicamenteuses (43) publiée avant la catégorisation proposée par les développeurs de la mesure (21).

Conclusion

En conclusion, le calcul des scores et la détermination des catégories est une étape indispensable pour analyser des questionnaires de LS. Cette étape doit être réalisée avec rigueur en suivant les recommandations à jour des développeurs des questionnaires.

Encadré : Exemple de scoring et de catégorisation à partir du questionnaire $HLS_{19} - Q12 - FR$

Après avoir obtenu une autorisation pour utiliser ce questionnaire [l'autorisation est donnée pour une utilisation gratuite du questionnaire pour un projet à but non lucratif mené un acteur de la recherche publique ou universitaire] et recueilli des données, vous pouvez exploiter celles-ci.

Pour le questionnaire $HLS_{19} - Q12 - FR$ vous pouvez accéder à une notice (factsheet (21)) qui explique le scoring. C'est indispensable ici car ce questionnaire relativement récent a évolué au cours des différentes enquêtes Européennes et un scoring différent ainsi que des algorithmes différents ont été utilisé dans les premiers travaux utilisant cette échelle. Cette documentation rappelle aussi la population de validation : ici les adultes (18+, sans limite supérieure d'âge).

Le score $HLS_{19} - Q12$ est calculé comme la moyenne des valeurs numériques des items, sur une échelle de 0 à 100. Un score plus élevé signifie un niveau plus élevé de LS. Si moins de 80 % des items contiennent des réponses valides (soit moins de 10 sur 12 items remplis), le score est considéré « manquant ».

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

Le calcul de sous-scores pour évaluer plus spécifiquement les sous-dimensions du questionnaire n'est pas recommandé en raison du petit nombre d'items par dimension. Ainsi il est préférable d'utiliser une version plus longue du questionnaire ($HLS_{19}-Q47$) pour explorer les sous-dimensions.

Pour le calcul des catégories, 3 valeurs seuils déterminent simplement 4 niveaux de littératie en santé :

Excellent : $>$ 83.33
Suffisant : $>$ 66,67 et 83,33
Problématique : $>$ 50 et 66,67
Inadéquat : 50

Pour simplifier, il est possible de combiner les niveaux problématiques et inadéquats de littératie en santé en un niveau « limité ».

Bibliographie

[1] Nutbeam D, Muscat DM. Health Promotion Glossary 2021. Health Promot Int. 23 déc 2021 ; 36(6) :1578-98.

[2] Sorensen K, Pleasant A. Understanding the Conceptual Importance of the Differences Among Health Literacy Definitions. Stud Health Technol Inform. 2017 ;240 :3-14.

[3] Osborne RH, Batterham RW, Elsworth GR, Hawkins M, Buchbinder R. The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). BMC Public Health. déc 2013 ;13(1) :658.

[4] Hawkins M, Elsworth GR, Nolte S, Osborne RH. Validity arguments for patient-reported outcomes : justifying the intended interpretation and use of data. J Patient-Rep Outcomes. 30 juill 2021 ;5(1) :64.

[5] Sykes S, van den Broucke S, Abel T. The dark side of the moon : can critical health literacy offer solutions to the fundamental problems of health literacy ? Glob Health Promot. 6 déc 2024 ;17579759241298255.

[6] Connor M, Mantwill S, Schulz PJ. Functional health literacy in Switzerland--validation of a German, Italian, and French health literacy test. Patient Educ Couns. janv 2013 ;90(1) :12-7.

[7] Mansfield ED, Wahba R, Gillis DE, Weiss BD, L'Abbé M. Canadian adaptation of the Newest Vital Sign©, a health literacy assessment tool. Public Health Nutr. août 2018 ;21(11) :2038-45.

[8] Grandjacquot Ravel D. Validation française du REALM-R, un outil pour l'évaluation de littératie en santé [Internet] [Thèse de Médecine]. [Nice] : Université Nice Sophia Antipolis - Faculté de Médecine ; 2016 [cité 22 avr 2025]. Disponible sur : https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01410424

[9] Sørensen K, Van den Broucke S, Pelikan JM, Fullam J, Doyle G, Slonska Z, et al. Measuring health literacy in populations : illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). BMC Public Health. 10 oct 2013 ;13 :948.

[10] Rouquette A, Nadot T, Labitrie P, Van den Broucke S, Mancini J, Rigal L, et al. Validity and measurement invariance across sex, age, and education level of the French short versions of the European Health Literacy Survey Questionnaire. PloS One. 2018 ;13(12) :e0208091.

[11] Casta C, Bucher S, Labitrie P, Nadot T, Panjo H, Rigal L. Disagreement between patients' and general practitioners' estimates of patient health literacy increases from the top to the bottom of the social ladder : a cross-sectional study in the Paris area. Fam Pract. 14 août 2024 ;41(4) :451-9.

[12] Kelly PA, Haidet P. Physician overestimation of patient literacy : a potential source of health care disparities. Patient Educ Couns. avr 2007 ;66(1) :119-22.

[13] Batterham RW, Buchbinder R, Beauchamp A, Dodson S, Elsworth GR, Osborne RH. The OPtimising HEalth LIterAcy (Ophelia) process : study protocol for using health literacy profiling and community engagement to create and implement health reform. BMC Public Health. 7 juill 2014 ;14 :694.

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

[14] Killian L, Coletti M. The Role of Universal Health Literacy Precautions in Minimizing « Medspeak » and Promoting Shared Decision Making. AMA J Ethics. 1 mars 2017 ;19(3) :296-303.

[15] Dahl KG, Wahl AK, Urstad KH, Falk RS, Andersen MH. Changes in Health Literacy during the first year following a kidney transplantation : Using the Health Literacy Questionnaire. Patient Educ Couns. juill 2021 ;104(7) :1814-22.

[16] Breyton M, Schultz É, Smith A « Ben », Rouquette A, Mancini J. Information overload in the context of COVID-19 pandemic : A repeated cross-sectional study. Patient Educ Couns. mai 2023 ;110 :107672.

[17] Breyton M, Smith AB, Rouquette A, Mancini J. Cancer information overload : Association between a brief version of the CIO scale and multiple cancer risk management behaviours. Patient Educ Couns. mai 2021 ;104(5) :1246-52.

[18] Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures : literature review and proposed guidelines. J Clin Epidemiol. déc 1993 ;46(12) :1417-32.

[19] Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. Spine. 15 déc 2000 ;25(24) :3186-91.

[20] Hawkins M, Cartner S, Cheng C, Osborne RH. Systematic review of the Health Literacy Questionnaire (HLQ) for global health literacy development. Eur J Public Health. 28 oct 2024 ;34(Suppl 3) :ckae144.1706.

[21] The HLS 19 Consortium of the WHO Action Network M-POHL. The HLS 19-Q12 Instrument for measuring General Health Literacy. Factsheet [Internet]. Vienna : Austrian National Public Health Institute ; 2023 [cité 8 sept 2025] p. 7. Disponible sur : https://m-pohl.net/sites/m-pohl.net/files/inline-files/Factsheet_p\%20HLS19-Q12_1.pdf

[22] Plumridge G, Redwood S, Greenfield S, Akhter N, Chowdhury R, Khalade A, et al. Involving interpreters in research studies. J Health Serv Res Policy. juill 2012 ;17(3) :190-2.

[23] Debussche X, Balcou-Debussche M. Analyse des profils de littératie en santé chez des personnes diabétiques de type 2 : la recherche ERMIES-Ethnosocio. Santé Publique. 19 sept 2018 ;1(HS1) :145-56.

[24] Bakker MM, Putrik P, Dikovec C, Rademakers J, Vonkeman HE, Kok MR, et al. Exploring discordance between Health Literacy Questionnaire scores of people with RMDs and assessment by treating health professionals. Rheumatol Oxf Engl. 23 déc 2022 ;62(1) :52-64.

[25] Rouquette A, Rigal L, Mancini J, Guillemin F, van den Broucke S, Allaire C, et al. Health Literacy throughout adolescence : Invariance and validity study of three measurement scales in the general population. Patient Educ Couns. avr 2022 ;105(4) :996-1003.

[26] Ousseine YM, Durand MA, Bouhnik AD, Smith A Ben', Mancini J. Multiple health literacy dimensions are associated with physicians' efforts to achieve shared decision-making. Patient Educ Couns. nov 2019 ;102(11) :1949-56.

[27] Institute of Medicine (US) Roundtable on Health Literacy. Measures of Health Literacy : Workshop Summary [Internet]. Washington (DC) : National Academies Press (US) ; 2009 [cité 22 avr 2025]. (The National Academies Collection : Reports funded by National Institutes of Health). Disponible sur : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK45384/

[28] Margat A, Andrade VD, Gagnayre R. « Health Literacy » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique ? Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ. 1 juin 2014 ;6(1) :10105.

[29] Debussche X, Lenclume V, Balcou-Debussche M, Alakian D, Sokolowsky C, Ballet D, et al. Characterisation of health literacy strengths and weaknesses among people at metabolic and cardiovascular risk : Validity testing of the Health Literacy Questionnaire. SAGE Open Med. 2018 ;6 :2050312118801250.

[30] Houpert R, Bendiane MK, Huiart L, Bouhnik AD, Alleaume C, Touzani R, et al. Socioeconomic and cultural factors associated with pap smear screening among French women living in Réunion Island. BMC Public Health. 23 avr 2024 ;24(1) :1125.

[31] Touzani R, Rouquette A, Schultz E, Allaire C, Carrieri P, Mancini J, et al. Psychometric validation of the French version of two scales measuring general (HLS19-Q12) and navigational (HLS19-NAV) health literacy using the Rasch model. BMC Public Health. 7 nov 2024 ;24(1) :3079.

[32] Finbraten HS, Nowak P, Griebler R, Biro E, Vrdelja M, Charafeddine R, et al. The HLS(19)-COM-P, a New Instrument for Measuring Communicative Health Literacy in Interaction with Physicians : Development and Validation in Nine European Countries. Int J Env Res Public Health [Internet]. 2022/09/24 éd. 14 sept 2022 ;19(18). Disponible sur : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/36141865

[33] Levin-Zamir D, Van den Broucke S, Bíró É, Bøggild H, Bruton L, De Gani SM, et al. HLS19-DIGI - a new instrument for measuring digital health literacy : development, validation and associations with determinants and health outcomes in 13 countries. Front Public Health. 2025 ;13 :1472706.

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073

[34] Kayser L, Karnoe A, Furstrand D, Batterham R, Christensen KB, Elsworth G, et al. A Multidimensional Tool Based on the eHealth Literacy Framework : Development and Initial Validity Testing of the eHealth Literacy Questionnaire (eHLQ). J Med Internet Res. 12 févr 2018 ;20(2) :e36.

[35] Montagni I, González Caballero JL. Validation of the Mental Health Literacy Scale in French University Students. Behav Sci Basel Switz. 28 juill 2022 ;12(8) :259.

[36] Montagni I, Pouymayou A, Pereira E, Tzourio C, Schück S, Texier N, et al. Measuring Digital Vaccine Literacy : Development and Psychometric Assessment of the Digital Vaccine Literacy Scale. J Med Internet Res. 14 déc 2022 ;24(12) :e39220.

[37] Dallant T, Bozonnet A, Delarocque-Astagneau E, Gautier S, Koné A, Grasteau V, et al. Development and evaluation of a food literacy questionnaire for schoolchildren in France. Appetite. 1 août 2024 ;199 :107420.

[38] Pelizzari N, Covolo L, Ceretti E, Fiammenghi C, Gelatti U. Defining, assessing, and implementing organizational health literacy : barriers, facilitators, and tools – a systematic review. BMC Health Serv Res. 25 avr 2025 ;25(1) :599.

[39] Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. J Clin Epidemiol. juill 2010 ;63(7) :737-45.

[40] The HLS19 Consortium of the WHO Action Network M-POHL. International Report on the Methodology, Results, and Recommendations of the European Health Literacy Population Survey 2019-2021 (HLS19) of M-POHL. [Internet]. Vienna : Austrian National Public Health Institute ; 2021 [cité 22 avr 2025] p. 440. Disponible sur : https://m-pohl.net/Int_Report_methdology_results_recommendations

[41] Perrin A, Abdalla G, Viprey M, Delahaye F, Mewton N, Ovize M, et al. Prevalence of low health literacy levels in decompensated heart failure compared with acute myocardial infarction patients. ESC Heart Fail. avr 2021 ;8(2) :1446-59.

[42] Touzani R, Allaire C, Schultz E, Ousseine Y, Dembele E, Rigal L, et al. Littératie en santé : Rapport de l'étude Health Literacy Survey France 2020-2021 [Internet]. Saint-Maurice : Santé publique France, ; 2024 [cité 22 avr 2025] p. 99. Disponible sur : https://www.santepubliquefrance.fr/import/litteratie-en-sante-rapport-de-l-etude-health-literacy-survey-france-2020-2021

[43] Schultz E, Mignot L, Ward JK, Boaventura Bomfim D, Chabannon C, Mancini J. Public perceptions of the association between drug effectiveness and drug novelty in France during the COVID-19 pandemic. Therapie. 2022/05/23 éd. déc 2022 ;77(6) :693-701.

Published in : MARTIN, Philippe ; KIVITS, Joëlle ; BALCOU-DEBUSSCHE, Maryvette (dir.), *Littératie en santé. Concepts, Méthodes et Terrains*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813006073, doi : 10.17184/eac.9782813006073