Chapitre 7.
Approche multidimensionnelle de la littératie en santé
L'exemple du diabète

Xavier DEBUSSCHE

Centre Hospitalier Saint Brieuc Paimpol Tréguier, Unité de Recherche Clinique GHT Armor, France.
Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm),
Centre d'Investigation Clinique de la Réunion (CIC) 1410, France.

https ://doi.org/10.17184/eac.10128

Résumé : Au-delà d'un score global, l'approche multidimensionnelle de la littératie en santé (LS) permet de saisir la diversité des difficultés et des atouts de chaque personne. Ce chapitre l'illustre à partir du *Health Literacy Questionnaire* (HLQ), dont les neuf échelles explorent les capacités et les rapports aux informations, aux ressources sociales et au système de santé. Une étude transversale a été menée au CHU Nord de Saint-Denis de La Réunion auprès de 295 femmes enceintes présentant un diabète, avant leur entrée dans un programme éducatif. Le profil moyen fait ressortir des difficultés à disposer d'informations suffisantes, à en trouver de fiables et à naviguer dans les services de santé, mais de bons rapports aux professionnels et un soutien social satisfaisant. Une analyse en clusters identifie neuf profils distincts, allant des femmes « à l'aise » à celles « en grande difficulté ». Le soutien social et la relation de confiance avec les soignants apparaissent comme des atouts sur lesquels s'appuyer, y compris chez les femmes aux difficultés fonctionnelles marquées, et les liens entre LS et situation socio-économique ne sont pas univoques. Ces résultats invitent à concevoir des interventions adaptées aux besoins spécifiques de chaque profil, en associant les professionnels de santé et en tenant compte des contextes sociaux.

Mots-clés : littératie en santé ; diabète gestationnel ; Health Literacy Questionnaire ; analyse en clusters

Introduction

La littératie en santé se réfère aux capacités et aux ressources permettant d'accéder et de s'approprier les informations et services de santé et mettre en œuvre des pratiques pour le maintien de sa santé (World Health Organisation, 2022). Au-delà d'une simple quantification d'un risque liant un score global de littératie en santé (Nutbeam, 2008), la prise en compte de la nature multidimensionnelle de la littératie en santé permet de

pouvoir embrasser la diversité des difficultés, mais aussi des atouts de chaque individu en matière de capacités et de ressources dans ses rapports aux informations plurielles et aux services et professionnels de santé (Balcou-Debussche, 2016, Batterham *et al.*, 2016, Debussche, 2021, Greenhalgh, 2015a, Samerski, 2019). L'exploration de la littératie en santé dans ses différentes dimensions peut être réalisée grâce au Health Literacy Questionnaire (HLQ), élaboré par l'équipe australienne du Pr Richard Osborne, à partir d'une méthodologie ancrée sur le terrain et rigoureuse par entretiens et ateliers avec une approche progressive des domaines conceptuels distincts de la littératie en santé (Osborne *et al.*, 2013). Contrairement à d'autres questionnaires donnant un « niveau » global de littératie en santé, le questionnaire HLQ est composé de 9 échelles distinctes (tableau 1) permettant de décrire finement les atouts et barrières des individus dans les différentes dimensions couvrant les capacités et les rapports aux informations et aux ressources, sociales et en santé, de chaque individu. Le questionnaire comporte en tout 44 items. Chaque dimension du questionnaire, comportant 4 à 6 items, constitue une échelle indépendante sur un score de 4 pour les cinq premières dimensions et sur un score de 5 pour les quatre dernières dimensions. Le questionnaire HLQ a été traduit dans de nombreuses langues, dont le français par notre équipe (Debussche *et al.*, 2018). Les propriétés psychométriques du HLQ sont robustes, et son développement dans divers contextes et populations, et en de nombreuses langues ou cultures est basé sur la recherche de la validité (Hawkins *et al.*, 2020, 2021), entendue comme la cohérence du questionnaire à répondre aux questions posées par son utilisation, notamment quand il s'agit de réfléchir et contribuer au développement d'actions adaptées aux besoins et contextes pluriels de santé (Osborne *et al.*, 2022b). La nature multidimensionnelle du questionnaire permet l'analyse fine de profils diversifiés des individus ou de groupes, en réalisant une analyse par clusters. Elle consiste à regrouper progressivement les individus en fonction de leur niveau similaire de littératie en santé (Batterham *et al.*, 2016, Cheng *et al.*., 2024).

Tab. 1 : Les 9 dimensions du Health Literacy Questionnaire

Littératie en Santé (HLQ : *Health Literacy Questionnaire*) **9 dimensions** **44 items**	1ère partie du questionnaire Score sur 4 (1 « pas du tout d'accord » à 4 « tout à fait d'accord »)	• Se sentir soutenu et compris par les professionnels de santé (4 items) • Disposer d'informations suffisantes pour gérer sa santé (4 items) • Gérer activement sa santé (5 items) • Disposer de soutien social pour sa santé (5 items) • Évaluer l'information en santé (5 items)
	2ème partie du questionnaire Score sur 5 (1 « impossible ou toujours difficile » à 5 « toujours facile »)	• Capacité à s'engager activement avec les professionnels de santé (5 items) • Naviguer dans le système de santé (6 items) • Aptitude à trouver des informations en santé de bonne qualité (5 items) • Compréhension suffisante de l'information pour savoir ce qu'il faut faire (5 items)

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 Analyse multidimensionnelle de la littératie en santé : exemple dans le diabète gestationnel

Le diabète pendant la grossesse comporte des risques pour la santé de la mère et du fœtus et nécessite un contrôle optimal de la glycémie et de prévention des potentielles complications (Buchanan *et al.*, 2012, Cosson, 2017, Kim, 2010, Vambergue *et al.*, 2008). Il est associé à une hausse du risque d'obésité, d'hypertension et de diabète de type 2, non seulement pour la mère, mais aussi pour sa progéniture sur le long terme. La survenue ou l'existence d'un diabète pendant la grossesse implique que les femmes enceintes adoptent diverses pratiques de santé préventives, telles que le suivi médical régulier, l'adoption d'une alimentation équilibrée et d'une activité physique adaptée, mais aussi la gestion d'un traitement par insuline si nécessité. La plupart des services et centres spécialisés de diabétologie en France et dans le monde ont mis en place depuis les années 1990-2000 des programmes offrant un accompagnement diagnostique, thérapeutique et éducatif des femmes présentant un diabète pendant la grossesse. À La Réunion, avec une prévalence de diabète, et de diabète gestationnel, accrue (Chan Wai Nam, 2017), la nécessité d'un dépistage et d'une prise en charge précoce de nombreuses femmes a constitué un défi pour les structures de santé. C'est dans ce contexte que les services d'endocrinologie se sont dotés dès les années 2000 de programmes avec accompagnement éducatif pour les femmes enceintes présentant un diabète (Martin, 2012).

La structuration du programme dans l'unité de diabétologie du CHU Nord de Saint-Denis a permis l'accompagnement éducatif ambulatoire avec séances de groupe et individuelles de 400 à 500 femmes par an. Au-delà de la satisfaction exprimée par la plupart des femmes participant au programme, l'équipe a été confrontée aux difficultés de nombreuses patientes à la mise en place effective de pratiques adaptées, dans leur contexte social, familial, professionnel, et à la diversité et l'hétérogénéité des attentes concernant les besoins d'informations et d'adaptation des pratiques singulières à chacune. Dans la lignée de nos travaux sur la littératie en santé dans le diabète (Balcou-Debussche, 2016, Balcou-Debussche *et al.*, 2024, Debussche et al 2022), nous avons ainsi décidé de réaliser une évaluation des besoins en matière de littératie en santé des femmes inclues, afin de pouvoir guider l'évolution et l'adaptation du parcours éducatif. La littératie en santé, entendue comme les compétences et les ressources permettant aux individus de mettre en œuvre des pratiques pour le maintien de la santé est primordiale pour ce groupe de femmes qui doivent naviguer dans un système de soins complexe et qui doivent apprendre à gérer leur condition de manière autonome. Jusqu'à récemment il existait peu de données sur la littératie en santé dans le diabète en cours de grossesse (Yee *et al.*, 2016). Quelques études récentes ont suggéré le rôle du niveau de la littératie en santé dans la qualité du contrôle glycémique et dans les pratiques d'auto-gestion dans le diabète gestationnel (Asadi *et al.*, Babazadeh *et al.*, 2020 ;Pirdehghan *et al.*, 2020 ;Tang et coll, 2023 ;Veerasetty *et al.*, 2024).

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 Profils diversifiés de littératie en santé dans le diabète gestationnel

Tab. 2 : Caractéristiques de la population étudiée, femmes enceintes avec diabète (n=295)

Caractéristiques	Répondantes		n (%)
Age, années	268	31 (27-35)*	-
Niveau d'études	289		
Primaire (ou en dessous)			8 (2,8)
Collège			30 (10,4)
Lycée			143 (49,5)
Bac+2			56 (19,4)
Bac+3			26 (9,0)
Bac+5 ou >			26 (9,0)
Vit seule	290		27 (29,3)
Situation professionnelle	287		
Emploi temps plein			90 (31,4)
Temps partiel			24 (8,4)
Au foyer			52 (18,1)
Étudiante			5 (1,7)
Sans emploi			103 (35,9)
Incapacité permanente			11 (3,8)
Autre			2 (0,7)
Lieu de naissance	287		
Réunion			192 (67)
Mayotte			29 (10)
France métropolitaine			20 (7)
Comores			14 (5)
Madagascar			17 (6)
Maurice			6 (2)
Autres			3 (1)
Pathologies associées**	260		
Pathologie articulaire ou dos			43 (16,5)
Problème cardiaque			2 (0,8)
Asthme			28 (10,8)
Dépression ou anxiété			5 (1,8)
Diabète antérieur à la grossesse			43 (16,5)
Autres			22 (12)
Aucune			127 (48,7)
CMU	288		192 (66,7)
Hospitalisation dans l'année précédente	279		72 (25,8)
Aide au remplissage du questionnaire	289		9 (3,1)

* mediane (IQR)
** Une ou plusieurs

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'exploration des profils de littératie en santé a été réalisée dans le service du CHU Nord de St Denis de La Réunion. Le questionnaire HLQ a été administré lors de la 1ère consultation, et avant le début du programme éducatif ambulatoire, aux femmes enceintes adressées dans le service pour suspicion ou diagnostic de diabète en cours de grossesse. L'étude transversale a été menée sur 7 mois, permettant le recueil de 295 questionnaires exploitables sur 303 (8 questionnaires étant incomplets, avec manque de données permettant l'analyse en clusters). L'âge moyen des femmes était de 32±6 ans (extrêmes 17-47 ans). Près du 1/3 des femmes déclaraient vivre seules, 67% étaient natives de La Réunion, 37% avaient un niveau d'études supérieur au baccalauréat et 40% étaient sans emploi. 17% présentaient un diabète antérieur à la grossesse (tableau 2).

Le profil moyen en littératie en santé de l'ensemble de la population étudiée (tableau 3) objective des difficultés prédominantes sur la dimension 2 (avoir suffisamment d'informations) et les dimensions 7 (naviguer dans les services de santé) et 8 (capacité à trouver les bonnes informations). Par contre, de plus grandes facilités dans le soutien social (dimension 4), la capacité à s'engager avec les professionnels de santé (dimension 6) et la compréhension des informations en santé (dimension 9).

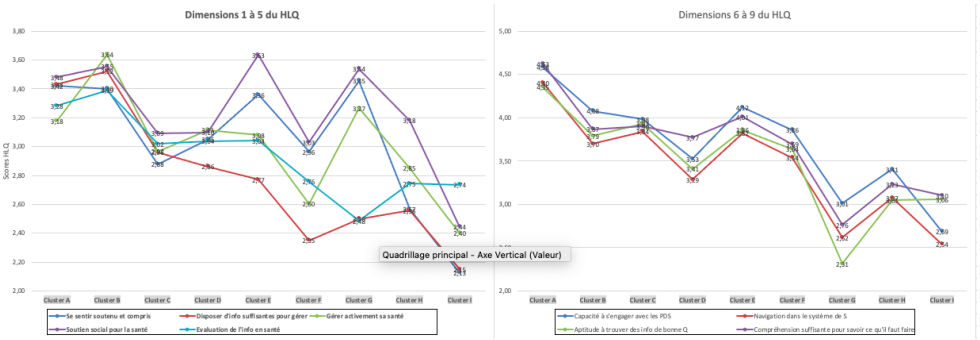
Tab. 3 : Niveaux moyens de littératie en santé dans les 9 dimensions de la littératie en santé, Health Literacy Questionnaire.

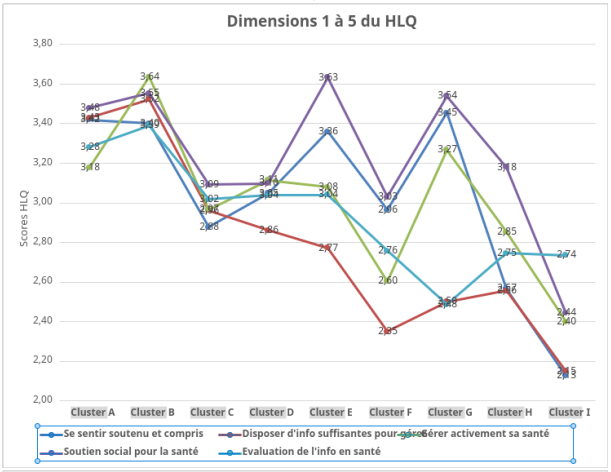
	Dimensions du HLQ	**Moyenne (Ecart-type) [IC 95%]**
	1ère partie du questionnaire	Scores 1 à 4*
1	Se sentir soutenu et compris par les professionnels de santé	3,04 (0,55) [2,97-3,10]
2	Avoir suffisamment d'informations pour gérer sa santé	2,85 (0,55) [2,79-2,91]
3	Gérer activement sa santé	3,03 (0,49) [2,97-3,08]
4	Soutien social pour sa santé	3,25 (0,48) [3,19-3,30]
5	Évaluer l'information en santé	2,99 (0,39) [2,95-3,04]
	2ème partie du questionnaire	Score 1 à 5**
6	Capacité à s'engager activement avec les professionnels de santé	3,81 (0,58) [3,74-3,87]
7	Naviguer dans le système de santé	3,54 (0,59) [3,48-3,61]
8	Aptitude à trouver des informations de bonne qualité	3,61 (0,57) [3,54-3,67]
9	Comprendre les informations en santé pour savoir quoi faire	3,77 (0,55) [3,71-3,83]

* Options de réponse de 1 - Pas du tout d'accord- à 4 -Tout à fait d'accord-
** Options de réponse de 1- Impossible ou toujours difficile- à 5 -Toujours facile

Au-delà de ce profil moyen global de l'échantillon, l'analyse par clusters (classification hiérarchique ascendante, méthode de Ward ; Ward, 1963, Chang *et al.*, 2024) a permis d'illustrer les diversités individuelles et d'identifier 9 tendances de profils distincts de littératie en santé (Figure 1).

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





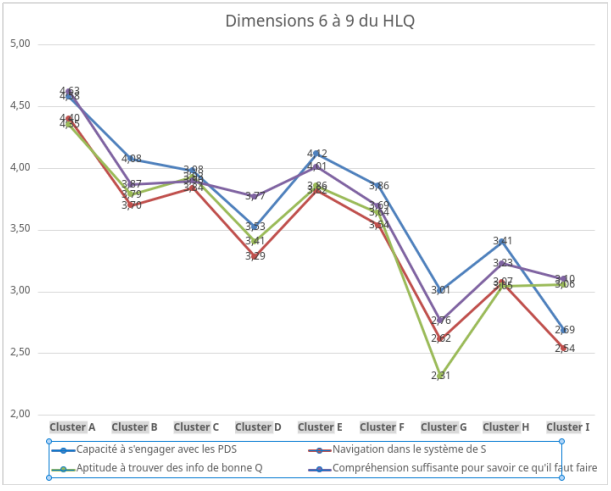


Fig. 1 : Profils différentiés des 9 clusters

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'analyse détaillée des profils identifiés a permis ainsi de décrire leur diversité et les besoins prédominant en matière de littératie en santé, en lien avec les caractéristiques individuelles (tableaux 4 et 5).

Tab. 4 : Caractéristiques individuelles, sociales et de santé des 9 clusters, femmes avec diabètes en cours de grossesse, n=295.

	n	Vit seule	primaire-collège	études supérieures	emploi temps plein ou partiel	sans emploi ou au foyer	CMU	Hospitalisation 12 mois précédents	Diabète antérieur à la grossesse	Pathologie(s) associée(s)	Dépression	Pathologie articulaire	Asthme	Autres	Aide remplissage du questionnaire
Cluster A	30	33%	10%	37%	43%	57%	37%	21%	17%	33%	3%	13%	17%	0%	7%
Cluster B	33	33%	18%	**21%**	28%	72%	67%	26%	25%	25%	0%	7%	7%	11%	3%
Cluster C	47	30%	15%	41%	41%	59%	49%	**7%**	18%	30%	0%	10%	5%	15%	9%
Cluster D	47	30%	11%	30%	32%	68%	49%	18%	25%	40%	0%	5%	15%	**20%**	0%
Cluster E	39	21%	**5%**	**59%**	**62%**	**38%**	**38%**	29%	**5%**	45%	0%	13%	5%	27%	5%
Cluster F	34	18%	12%	41%	44%	56%	47%	27%	17%	28%	0%	7%	7%	14%	3%
Cluster G	11	20%	**27%**	36%	**9%**	**91%**	60%	**0%**	**44%**	**23%**	**11%**	11%	11%	22%	**18%**
Cluster H	40	32%	14%	31%	35%	65%	62%	19%	**6%**	41%	6%	9%	12%	14%	**13%**
Cluster I	14	**62%**	21%	36%	43%	57%	**69%**	29%	**8%**	50%	8%	0%	33%	9%	0%

Tab. 5 : Description des profils de littératie en santé

Cluster	**N (%)**	**Caractéristiques**	**Description du profil de littératie en santé**
A ***A l'aise***	30 (10)	Scores élevés, très peu de difficultés	Scores élevés dans la majorité des domaines, néanmoins un peu de difficultés dans l'évaluation critique des informations et la gestion active de la santé
B ***Actives et critiques***	33 (11)	Scores élevés ou modérés, difficultés mineures dans certains domaines	Quelques difficultés dans la recherche d'informations (domaine 8 ; 3,79) et dans l'utilisation des services de santé (domaine 7 ; 3,70). Se sentent en confiance avec les professionnels de santé, et dans la gestion active de leur santé. Femmes souvent sans emploi ou au foyer, bénéficiant de la CMU, ayant fait peu d'études supérieures
C ***Besoin de soutien mais prêtes à s'engager***	47 (16)	Scores modérément abaissés dans certains domaines	Difficultés modérées à se sentir soutenues et comprises par les professionnels de santé (domaine 1 ; 2,88), et pour disposer de suffisamment d'informations (domaine 2 ; 2,96), mais bonnes capacités à s'engager avec les PS, et à trouver des informations de qualité, quelques problèmes dans la gestion active (domaine 3 ; 2,97). Peu de problèmes socio-économiques, femmes n'ayant pas été hospitalisées dans l'année précédente.

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 ***Manque de soutien et d'orientation***	47 (16)	Manque d'attitude critique et de capacité à acquérir de bonnes information	Difficultés à trouver des informations sur la santé (domaine 8 = 3,41) , à s'engager activement avec les PS, et à s'orienter dans le système de santé (domaine 7 = 3,29). Quelques difficultés à gérer leur santé.
E ***Insuffisamment informées mais soutenues et engagées***	39 (13)	Soutien social et médical mais difficultés dans manque d'informations	Manque d'informations mais disposent d'un fort soutien social (domaine 4 ; 3,63) et se sentent soutenus et compris par les PS (domaine 1 ; 3,36), avec une bonne capacité à s'engager avec les PS (domaine 6 ; 4,12). Bon niveau d'études, peu de difficultés socio-économiques, pas de diabète antérieur. Hospitalisation dans l'année pour 1/3.
F ***Peu informées et peu soutenues pour une gestion active de la santé***	34 (12)	Ne jouent pas un rôle actif dans leur santé et ont du mal à gérer l'information	Ont du mal à gérer leur propre santé (domaine 3 = 2,60) et ont des difficultés à disposer d'informations sur la santé, à les évaluer, et à en trouver (domaine 2 = 2,86 ; 5 = 2,76 ; et 8 = 3,64). Relations avec les professionnels et services de santé moyennes à bonnes. de santé (domaines 1 = 3,04 et 6 = 3,80) peuvent compenser en partie les faiblesses dans d'autres domaines.
G ***Actives et en confiance mais très peu informées***	11 (4)	Difficultés importantes dans la gestion des informations et dans l'implication avec les services de santé mais soutien social et par les PS fort avec gestion active de la santé	Difficultés majeures pour avoir, comprendre, trouver et évaluer les informations (domaines 2, 5, 8, et 9 : 2,31 à 2,76), pour s'orienter dans les services de santé et s'engager avec les PS (domaines 6 = 3,01 et 7 ; 2,62). Se sentent en confiance avec les professionnels de santé domaine 1 = 3,45) et fort soutien social (domaine 4 = 3,54), arrivant ainsi à gérer activement leur santé. Femmes souvent sans emploi ou au foyer, bénéficiant de la CMU, ayant besoin d'aide au remplissage du questionnaire, ayant un diabète antérieur à la grossesse pour près de la moitié d'entre elles et se disant déprimées (11%). Aucune n'a été hospitalisée dans l'année précédente

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

H ***Difficultés marquées dans le rapport aux professionnels et services de santé, soutien social modéré***	40 (13)	Soutien social mais scores bas ou moyens dans les autres dimensions	Soutien social relativement bon (domaine 4 = 3,18), score moyen à bas dans la gestion active de la santé, difficultés notables dans les autres domaines, comorbidités fréquentes dont la dépression, CMU, pas de diabète antérieur pour la plupart, plus d'aide au remplissage.
I ***En grande difficulté***	14 (5)	Scores bas dans toutes les dimensions	Difficultés majeures dans la gestion de la santé, et dans l'ensemble des domaines de littératie en santé. Femmes vivant seules (62%), avec comorbidités, CMU, peu de diabète antérieur. Hospitalisation dans l'année pour 1/3.

– **Deux clusters, représentant 1/5 de l'échantillon, sont caractérisés par des scores plus élevés que ceux des sept autres groupes dans les 9 dimensions de la littératie en santé :**

- **Cluster A** (n=30, 10,2%) : ***A l'aise***
  Confiance dans l'accès, l'utilisation et l'évaluation des informations et des services de santé, avec un bon soutien social et rapport positif aux professionnels de santé. Dans ce groupe, 57% des femmes étaient sans emploi ou au foyer, 37% avaient réalisé des études supérieures, 10% étaient allées jusqu'en primaire ou au collège. La proportion de femmes bénéficiant de la CMU était la plus faible (37%), avait un diabète connu antérieurement à la grossesse pour 17% d'entre elles et environ un tiers souffraient de pathologies associées.
- **Cluster B** (n=33, 11,2%) : ***Actives et critiques***
  Très bonne gestion de sa santé, avec un bon soutien social, mais exprimant des difficultés modérées à naviguer dans les services de santé. Critiques vis à vis des informations en santé, et à en trouver de qualité suffisante. Le cluster B est principalement composé de femmes sans emploi ou au foyer, bénéficiaires de la CMU, avec moins d'études supérieures.

– Les clusters intermédiaires montraient une diversité de profils se caractérisant par des points forts et des points faibles variables selon les différentes dimensions de la littératie en santé.

- Les 2 clusters les plus représentés étaient les clusters C et D qui regroupaient près d'un tiers des effectifs et présentaient des difficultés moyennes dans certaines dimensions :
  - **Cluster C** (n=47, 16%) : **Besoin de soutien mais prêtes à s'engager**
    Difficultés dans la gestion de leur santé avec soutien social et soignant

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

modérés et quelques difficultés à accéder à des informations crédibles sur la santé. Elles expriment néanmoins des facilités à s'engager et s'orienter dans les soins de santé.

– **Cluster D** (n=47, 16%) : **Manque de soutien et d'orientation**
Difficultés à s'engager et s'orienter dans les soins de santé, quelques difficultés à la gestion active et soutien social modéré. Dans ce groupe, 2/3 des femmes déclarent présenter des pathologies associées.

- Les clusters E, F, G rencontraient des difficultés pour disposer d'informations pour leur santé

  – **Cluster E** (n=39, 13%) : **Insuffisamment informées mais soutenues et engagées**
  Bien qu'en difficulté d'informations sur la santé, ces femmes déclaraient de meilleures capacités à s'engager avec les professionnels et un soutien social fort. Elles étaient pour la plupart de niveau d'études secondaires ou supérieures, avaient un emploi, n'étaient pas bénéficiaires de la CMU et n'avaient pas présenté antérieurement de diabète.

  – **Cluster F** (n=34, 12%) : **Peu informées et peu soutenues pour une gestion active de la santé**
  Plus de difficultés à gérer activement leur santé, en bénéficiant d'un moindre soutien social et par les professionnels de santé.

  – **Cluster G** (n=11, 4%) : **Actives et en confiance, mais très peu informées**
  Réelles difficultés globales à trouver, évaluer, comprendre, utiliser les informations en santé et à s'orienter dans le système de santé mais bénéficiant d'un réel soutien social et par les professionnels de santé, leur permettant de déclarer gérer relativement bien leur santé. Elles étaient en majorité sans emploi, de moindre niveau scolaire, bénéficiaient de la CMU, présentaient un diabète antérieur à la grossesse pour 44% d'entre elles, et avaient eu besoin d'aide pour remplir le questionnaire pour 18%.

– Les 2 derniers profils se caractérisaient par de très faibles scores dans toutes les dimensions :

- **Cluster H** (n=40, 14%) : **Difficultés marquées dans le rapport aux professionnels et services de santé, soutien social modéré**

- **Cluster I** (n=14, 4,7%) : **En grande difficulté**
  Les patientes du cluster I déclaraient vivre seules pour la majorité d'entre elles (66%), mais avec un profil scolaire peu différent de l'ensemble de l'échantillon, la plupart étaient bénéficiaires de la CMU, déclaraient un peu plus de comorbidités, dont une tendance à l'anxiété ou la dépression.

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

3 Capacités individuelles, mais aussi rapport au social et au système de santé

L'exploration des dimensions de littératie en santé selon le HLQ montre les relations positives des femmes de notre échantillon présentant un diabète gestationnel à l'égard les professionnels de santé, mais des difficultés persistantes vis à vis de l'accès et de l'appropriation des informations en santé. Parmi les différentes dimensions évaluées par le HLQ, certaines sont plus fonctionnelles telles que la perception d'avoir suffisamment d'informations et de les comprendre. D'autres plus interactives (capacités à s'engager avec les professionnels de santé, à trouver des informations) ou critiques (évaluer les informations en santé, naviguer dans le système de santé). Dans une précédente recherche mixte qualitative chez des personnes diabétiques de type 2 à La Réunion, nous avions analysé les capacités des patients qui peuvent se classer différemment selon ces niveaux fonctionnel, interactif et critique dans les parcours intégrés dans un suivi médical et éducatif structuré (Debussche & Balcou-Debussche, 2018). Du côté de la gestion de la maladie, un rapport interactif voire critique pour l'alimentation et l'activité physique soulignait une plus grande facilité d'appropriation de ces variables en comparaison au traitement ou au suivi de la maladie qui restent souvent le domaine spécifique du professionnel de santé. L'analyse des différents clusters de la présente étude de ce point de vue montre que malgré l'importance de difficultés d'ordre fonctionnel vis à vis des informations en santé, présentes par exemple dans les 3 profils les plus en difficulté (clusters G,H,I), le soutien social (clusters G,H) ou la relation aux professionnels de santé (cluster G) peuvent être des atouts sur lesquels s'appuyer pour la gestion de la santé, en s'appuyant d'une part sur des pratiques individuelles et sociales (alimentation et activité physique) et d'autre part sur une relation de confiance avec le ou les professionnels de santé (pour l'adhésion aux prescription de traitement et de suivi). A l'inverse, le cluster C dénote une difficulté à gérer activement la santé malgré des rapports plus interactifs et critiques aux informations de santé, mais dans contexte de soutien social et de rapport aux professionnels de santé moyen.

Les rapports différenciés à la littératie en santé se réfèrent ainsi à la capacité des personnes à mettre en œuvre des pratiques pertinentes eu égard à leur état de santé, à en comprendre le sens et à adapter ces pratiques en tenant compte des atouts et des contraintes des contextes dans lesquels elles s'actualisent (Balcou-Debussche, 2016). Dans une perspective de réduction des inégalités de santé, il s'agirait d'offrir aux personnes les plus vulnérabilisées les conditions pour qu'elles puissent comprendre et analyser les principaux enjeux liés à leur maladie, tout en apprenant à adapter leurs pratiques ordinaires selon les environnements dans lesquels ces pratiques s'actualisent. Sans oublier bien sûr les multiples contraintes auxquelles sont soumis les individus, dont les positionnements sociaux (Balcou-Debussche, 2006 ; Greenhalgh, 2015b ; Sammerski, 2019 ; WHO, 2022). Un tel projet exigerait que les différentes variables soient distinguées, les « niveaux » à atteindre étant largement fonction de la nature des variables elles-mêmes. En effet, si l'on peut s'accorder sur le fait que les « niveaux » interactif et critique sont souhaitables *a priori* pour les variables *soutien social* et *accès aux savoirs,* le débat reste largement ouvert à propos des variables *traitement et suivi de la maladie*, du fait de l'expertise médicale nécessaire pour les

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

adaptations et les ajustements. Le développement de la littératie en santé ne peut donc pas s'envisager uniquement du côté des patients : il doit aussi s'exercer avec les professionnels de santé, et en tenant compte des contextes, notamment sociaux et structurels.

L'importance du soutien social et du rapport aux professionnels de santé recoupe les résultats d'autres recherches. Dans le diabète gestationnel, Tang *et al.* (2023) ont également montré l'influence du soutien social en lien avec les dimensions interactives et critiques de la littératie en santé sur les pratiques de santé et d'auto-gestion. La recherche qualitative Ermies-ethno-socio menée dans le diabète de type 2 à La Réunion, a montré que le réseau social et l'expertise du professionnel de santé étaient des domaines clés pour la littératie en santé en lien avec la gestion active du diabète (alimentation, activité physique, suivi de la maladie, traitement) (Debussche *et al.*, 2022).

Les caractéristiques socio-démographiques et de santé des différents clusters apportent des éléments intéressants permettant, d'une part de rendre compte de leurs relations avec la littératie en santé, mais aussi de déconstruire certaines idées reçues. Les femmes vivant seules (cluster I), bénéficiaires de la CMU (clusters G,H,I), sans emploi (cluster G), moins scolarisées (clusters G,I), ayant eu besoin d'aide pour le remplissage du questionnaire (clusters G,H), ou ayant plus de pathologies associées, dont la dépression (clusters G,I) sont parmi celles rapportant le plus de difficultés dans les différentes dimensions de la littératie en santé. Le cluster G, néanmoins, avec ses atouts dans le soutien social et des professionnels de santé est à part avec des femmes ayant déjà, pour 44% d'entre elles présenté un diabète antérieur à la grossesse. Sur un autre versant, le fait de rapporter peu de difficultés en littératie en santé, n'est pas l'apanage des femmes sans grandes difficultés socio-économiques. Le cluster B se caractérise ainsi par une proportion de sans emploi et de CMU plus élevée, et moins de femmes ayant fait des études supérieures.

Nos résultats montrent ainsi une grande hétérogénéité dans les profils de littératie en santé des femmes enceintes avec diabète, avec des populations présentant des besoins spécifiques notamment en matière de soutien par les professionnels de santé et de leur environnement social. N'envisager la littératie en santé que par le seul prisme d'un niveau de littératie global exclut d'analyser finement les réels besoins pluriels en matière de littératie en santé, notamment ici dans le diabète gestationnel, ou avec diabète antérieur à la grossesse. Appréhender la littératie en santé dans sa nature multidimensionnelle, en tenant compte des contextes différentiés et particuliers, est à même de mieux guider le développement d'interventions ou de ressources adaptées, pertinentes et réalistes, tenant compte des profils aux besoins spécifiques, au-delà d'une approche moyenne et globale de population (Beauchamp *et al.*, 2017 ; Debussche, 2021 ; Osborne *et al.*, 2022a ; WHO, 2022).

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

Bibliographie

Asadi L, Amiri F, Safinejad H. Investigating the effect of health literacy level on improving the quality of care during pregnancy in pregnant women covered by health centers. *Journal of Education and Health Promotion*. 2020 ;9(1). doi :10.4103/JEHP.JEHP*204*20

Babazadeh T, Pourrazavi S, Ardeshiri Z, Nadi A, Chollou KM. Role of health literacy on lifestyle and glycemic control among women with diabetes during pregnancy : a cross-sectional study. *Frontiers in public health*. 2024 ;12 :1418525.

Balcou-Debussche, M. (2006). *L'éducation des malades chroniques. Une approche ethnosociologique*. Éditions des Archives Contemporaines.

Balcou-Debussche, M. (2016). *De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé. Problématisation socio-anthropologique d'objets didactiques contextualisés*. Editions des Archives Contemporaines, Paris, 239p.

Beauchamp, A., Batterham, R. W., Dodson, S., Astbury, B., Elsworth, G. R., McPhee, C., Jacobson, J., Buchbinder, R., & Osborne, R. H. (2017). Systematic development and implementation of interventions to OPtimise Health Literacy and Access (Ophelia). *BMC Public Health*, *17*(1), 230. https://doi.org/10.1186/s12889-017-4147-5

Debussche, X., & Balcou-Debussche, M. (2018). Analyse des profils de littératie en santé chez des personnes diabétiques de type 2 : la recherche ERMIES-Ethnosocio. *Santé Publique*, *30*(S1), 157–168.

Balcou-Debussche, M., La Hausse, V., Roddier, M., Sokolowsky, C., Rastami, J., Besançon, S., Ballet, D., Caroupin, J., Dowlut, S., & Debussche, X. (2024). Strengthening Health Literacy Through Structured Sessions for Non-Communicable Diseases in Low-Resource Settings : The Learning Nest Model. *Community Health Equity Research & Policy*, *44*(4), 409–418. \url{https://doi.org/10.1177/2752535X231184346}

Batterham, R., Hawkins, M., Collins, P., Buchbinder, R., & Osborne, R. H. (2016). Health literacy : applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. In Public Health (vol. 132, p. 3). Elsevier BV. https://doi.org/10.1016/j.puhe.2016.01.001

Buchanan, T. A., Xiang, A. H., & Page, K. A. (2012). Gestational diabetes mellitus : risks and management during and after pregnancy [Review of Gestational diabetes mellitus : risks and management during and after pregnancy]. Nature Reviews Endocrinology, 8(11), 639. Nature Portfolio. https://doi.org/10.1038/nrendo.2012.96

Chan Wan Nam G, Nguyen AD, Chopinet-Dijoux S. « Etude descriptive du parcours de soins de la femme enceinte à La Réunion ». Bulletin de veille sanitaire, n 34 (août 2017)

Cheng, C., Elmer, S., Batterham, R., Hawkins, M., & Osborne, R. H. (2024). Measuring health literacy to inform actions to address health inequities : a cluster analysis approach based on the Australian national health literacy survey. _Journal of Public Health_46, e663-e674

Cosson, E. (2017). Diabète gestationnel : devenir des mères après la grossesse et de leurs enfants. In Médecine des Maladies Métaboliques (vol. 11, Issue 6, p. 518). Elsevier BV. https://doi.org/10.1016/s1957-2557(17)30121-9

Debussche, X. (2021). Addressing health literacy responsiveness in diabetes. Diabetes Epidemiology and Management,4,100033). https://doi.org/10.1016/j.deman.2021.100033

Debussche, X., Balcou-Debussche, M., Ballet, D., & Soupoutevin, J. C.-. (2022). Health literacy in context : struggling to manage diabetes – a longitudinal qualitative study. *BMJ Open*, *12*(e046759), 1–11. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-046759

Debussche, X., Lenclume, V., Balcou-Debussche, M., Alakian, D., Sokolowsky, C., Ballet, D., Elsworth, G. R., Osborne, R. H., & Huiart, L. (2018). Characterisation of health literacy strengths and weaknesses among people at metabolic and cardiovascular risk : Validity testing of the Health Literacy Questionnaire. SAGE Open Medicine (vol. 6). https://doi.org/10.1177/2050312118801250

Farrar, D. (2016). Hyperglycemia in pregnancy : prevalence, impact, and management challenges. https://www.dovepress.com/hyperglycemia-in-pregnancy-prevalence-impact-and-management-challenges-peer-reviewed-fulltext-article-IJWH

Fraser, A., & Lawlor, D. A. (2014). Long-Term Health Outcomes in Offspring Born to Women with Diabetes in Pregnancy [Review of Long-Term Health Outcomes in Offspring Born to Women with Diabetes in Pregnancy]. Current Diabetes Reports, 14(5). https://doi.org/10.1007/s11892-014-0489-x

Greenhalgh, T. (2015a). Health literacy : towards system level solutions. *BMJ*, *350*, h1026. https://doi.org/10.1136/bmj.h1026

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

Greenhalgh, T., Clinch, M., Afsar, N., Choudhury, Y., Sudra, R., Campbell-Richards, D., Claydon, A., Hitman, G. A., Hanson, P., & Finer, S. (2015b). Socio-cultural influences on the behaviour of South Asian women with diabetes in pregnancy : qualitative study using a multi-level theoretical approach. BMC Medicine 13, 1 https://doi.org/10.1186/s12916-015-0360-1

Hawkins, M., Cheng, C., Elsworth, G. R., & Osborne, R. H. (2020). Translation method is validity evidence for construct equivalence : analysis of secondary data routinely collected during translations of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Medical Research Methodology*, *20*(130), 1–13.

Hawkins, M., Elsworth, G. R., Nolte, S., & Osborne, R. H. (2021). Validity arguments for patient-reported outcomes : justifying the intended interpretation and use of data. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, *5*(1). https://doi.org/10.1186/s41687-021-00332-y

Jovanovic-Peterson, L., & Peterson, C. M. (1996). Rationale for Prevention and Treatment of Glucose-Mediated Macrosomia : A Protocol for Gestational Diabetes. In Endocrine Practice (vol. 2, Issue 2, p. 118). Elsevier BV. https://doi.org/10.4158/ep. 2.2.118

Kim, C. (2010). Gestational diabetes : risks, management, and treatment options. In International Journal of Women s Health (p. 339). Dove Medical Press. https://doi.org/10.2147/ijwh.s13333

Kim, S. Y., Sharma, A. J., & Callaghan, W. M. (2012). Gestational diabetes and childhood obesity [Review of Gestational diabetes and childhood obesity]. Current Opinion in Obstetrics & Gynecology, 24(6), 376. Lippincott Williams & Wilkins. https://doi.org/10.1097/gco.0b013e328359f0f4

Martin P. Prise en charge du diabète gestationnel à la Réunion : suivi de 518 grossesses compliquées de diabète gestationnel au CHR Groupe Hospitalier Sud Réunion entre mai 2009 et mai 2011.Thèse de médecine : Université Joseph Fourier, 2012. HAL Id : dumas-00711125. https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00711125v1

Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, *67*(12), 2072–2078.

Osborne, R. H., Batterham, R., Elsworth, G. R., Hawkins, M., & Buchbinder, R. (2013). The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). BMC Public Health,13,658.

Osborne, R. H., Cheng, C. C., Nolte, S., Elmer, S., Besancon, S., Budhathoki, S. S., Debussche, X., Dias, S., Kolarčik, P., Loureiro, M. I., Maindal, H., Nascimento Do O, D., Smith, J. A., Wahl, A., Elsworth, G. R., & Hawkins, M. (2022a). Health literacy measurement : embracing diversity in a strengths-based approach to promote health and equity, and avoid epistemic injustice. *BMJ Global Health*, *7*(9). \url{https://doi.org/10.1136/bmjgh-2022-009623}

Osborne, R. H., Elmer, S., Hawkins, M., Cheng, C. C., Batterham, R. W., Dias, S., Good, S., Monteiro, M. G., Mikkelsen, B., Nadarajah, R. G., & Fones, G. (2022b). Health literacy development is central to the prevention and control of non-communicable diseases. *BMJ Global Health*, *7*(12). https://doi.org/10.1136/bmjgh-2022-010362

Pirdehghan A, Eslahchi M, Esna-Ashari F, Borzouei S. Health literacy and diabetes control in pregnant women. *Journal of Family Medicine and Primary Care*. 2020 ;9(2) :1048. doi:10.4103/JFMPC.JFMPC8_891_19

Samerski, S. (2019). Health literacy as a social practice : Social and empirical dimensions of knowledge on health and healthcare. *Social Science and Medicine*, *226*, 1–8. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.02.024

Tang F, Zhong X, Liu S, Guo X, Li D. Pathway analysis of the impact of health literacy, social support and self-efficacy on self-management behaviors in pregnant women with gestational diabetes mellitus. *Frontiers in Public Health*. 2023 ;11.

Vambergue, A., Deruelle P., Samouelian V., Fontaine P. Diabète gestationnel : où en sommes-nous en 2007 ?

Médecine des Maladies Métaboliques, Volume 2, Issue 3, 2008, pp 270-278

Veerasetty NK, Venkatachalam J, Subbaiah M, Arikrishnan K, Soni B. Determinants of health literacy and its impact on glycemic control among women with gestational diabetes mellitus in a tertiary care hospital, Puducherry – A cross-sectional analytical study. *Journal of Education and Health Promotion*. 2024 ;13(1) :119. doi:10.4103/JEHP.JEHP76223

Ward JH. Hierarchical grouping to optimize an objective function. J Am Stat Assoc, 1963 ;58 :236–44.

Wery, E., Vambergue, A., Goueff, F. L., Vincent, D., & Deruelle, P. (2013). Impact des nouveaux critères de dépistage sur la prévalence du diabète gestationnel. In Journal de gynécologie, obstétrique et biologie de la reproduction. Supplément/Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction, 43(4), 307). https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2013.01.005

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

World Health Organization. (2022). Health literacy development for the prevention and control of noncommunicable diseases. Geneva. www.who.int/publications/i/item/9789240055377

Yee L, Niznik C, Simon M. Examining the Role of Health Literacy in Optimizing the Care of Pregnant Women with Diabetes. American Journal of Perinatology. 2016;33(13):1242-1249

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