



Master 2 Mention Santé publique

Parcours : Pilotage des politiques et actions en santé publique

Promotion : **2020-2021**

La littératie numérique en santé des patients atteints d'un lupus érythémateux systémique

Mélanie DUPONT

Septembre 2021

Remerciements

Je tiens en premier lieu à remercier Madame Guével qui m'a soutenue et accompagnée durant cette période qui fût courte mais intense. Ses conseils avisés m'ont aidé à construire ce travail et à mener à bien ce projet dans les délais impartis.

Je tiens par ailleurs à remercier Monsieur Campéon pour m'avoir aiguillé dans des moments d'incertitude et plus globalement durant toute cette période de pandémie. La note de cadrage sur la préparation du mémoire fût aussi un outil extrêmement utile, et pour lequel je tiens aussi à le remercier.

Je tiens aussi de tout cœur à remercier Hanaa, qui m'a donné l'opportunité de travailler sur un sujet fascinant et qui m'a permis d'aborder mon sujet avec passion.

Je remercie aussi tous les participants à l'étude que ce soit en phase de test, ou en tant que participant. Les échanges que j'ai eus avec vous m'ont permis de mieux vous comprendre et de, je l'espère, un jour mieux vous aider.

Un grand merci aussi à ma famille et mes amis qui m'ont apporté soutien, motivation et réconfort durant ces mois qui se sont avérés être un véritable défi tant sur le plan personnel que professionnel.

Sommaire

REMERCIEMENTS.....	1
SOMMAIRE	2
LISTE DES SIGLES UTILISES.....	1
LISTE DES FIGURES	2
INTRODUCTION	4
PARTIE 1 : ETAT DE L'ART	6
1. LA LITTERATIE EN SANTE : DEFINITIONS, MESURE ET ENJEUX	6
1.1. Evolution des définitions et conceptualisations de la littératie en santé : analyse d'un changement de paradigme.....	6
a) De la littératie à la littératie en santé : l'apparition d'un nouveau concept dans les années 1970	6
b) D'une approche clinique à une approche de santé publique : une définition mouvante de la littératie en santé .	7
1.2. La mesure de la littératie en santé.....	12
1.3. La littératie en santé comme enjeu de santé publique	15
a) La prévalence du niveau de littératie en santé	15
b) Les déterminants de la littératie en santé.....	17
c) La littératie en santé comme « déterminant des déterminants » de santé	18
2. DE LA LITTERATIE EN SANTE A LA LITTERATIE NUMERIQUE EN SANTE : UN NOUVEAU CONCEPT POUR DE NOUVEAUX ENJEUX	20
2.1. La littératie numérique en santé : une notion « au carrefour des littératies »	20
2.2. La mesure de la littératie numérique en santé : un champ de recherche en développement	23
PARTIE 2 : QUESTIONNEMENT	26
PARTIE 3 : METHODOLOGIE	28
1. INSTRUMENTS DE COLLECTE DES DONNEES.....	28
1.1. Traduction et adaptation du questionnaire « Digital Health Literacy Instrument ».....	28
1.2. Construction d'un test de performance type « Digital Health Literacy Instrument »	30
1.3. Guide d'entretien	32
2. COLLECTE DES DONNEES	32
1.1. Diffusion du questionnaire et recrutement des participants	32
1.2. Les collectes de données issues de l'entrevue.....	33
3. ANALYSE DES DONNEES :.....	33
3.1. Analyse des données quantitatives.....	33
3.2. Analyse des données qualitatives.....	34
PARTIE 4 : RESULTATS.....	36
1. PARTICIPANTS.....	36

1.1.	<i>Participants à la phase quantitative</i>	36
2.1.	<i>Participants à la phase qualitative</i>	38
2.	EXPLORATION DE LA LITTÉRATIE NUMÉRIQUE EN SANTÉ DES PATIENTS LUPIQUES : DE L'AUTO-EVALUATION DE LEURS COMPÉTENCES A LEUR MISE EN PRATIQUE.....	39
2.1.	<i>Identification des grandes tendances : des scores hétérogènes mais des difficultés communes</i>	39
2.2.	<i>Exploration de la littérature par compétence</i>	41
a)	Les compétences opérationnelles.....	41
b)	Les compétences de recherche d'information.....	42
c)	Les compétences d'évaluation de la fiabilité de l'information des patients lupiques.....	49
d)	Les compétences d'évaluation de la pertinence d'une information	54
e)	Les compétences navigationnelles.....	56
f)	Les compétences relatives à la génération de contenu	57
3.	IDENTIFICATION DES FACTEURS INFLUENÇANT LA LITTÉRATIE NUMÉRIQUE EN SANTÉ DES PATIENTS LUPIQUES : DES LEVIERS D'ACTION AUX PRÉMIÈRES DE LA CONSTRUCTION D'UNE INTERVENTION	59
3.1.	<i>Les facteurs influençant la littérature numérique en santé des patients lupiques : de potentiels leviers d'action ?</i>	59
a)	Les facteurs situationnels.....	59
b)	Les facteurs contextuels.....	64
3.2.	<i>Des leviers d'action aux premières d'une intervention :</i>	69
a)	Créer un livret d'information spécifique au lupus pour une meilleure information au moment du diagnostic ...	69
b)	Renforcer l'accès à l'information sur des thématiques précises.....	70
c)	Améliorer l'environnement numérique sur le lupus : vers une information vérifiée, personnalisée et centralisée	71
	PARTIE 5 : DISCUSSION	73
1.	AGIR EN FAVEUR DE LA LITTÉRATIE NUMÉRIQUE EN SANTÉ DES PATIENTS LUPIQUES : DES BESOINS AUX PISTES DE SOLUTIONS	73
1.1.	<i>De l'exploration de la littérature numérique des patients lupiques à l'identification d'un besoin commun</i>	73
1.2.	<i>D'un besoin commun à l'identification des leviers d'action mobilisables pour y répondre :</i>	75
1.3.	<i>De l'identification des leviers d'action aux pistes de solution :</i>	76
2.	FORCES ET FAIBLESSES DE L'ÉTUDE :	79
	CONCLUSION	82
	BIBLIOGRAPHIE	84
1.	LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE.....	84
2.	LITTÉRATURE GRISE	87
3.	SITOGRAFIE	88
4.	AUTRES :	88
	LISTE DES ANNEXES	90

Liste des sigles utilisés

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

COVID-19 : Coronavirus disease

DHLI : Digital Health Literacy Instrument

EU : Union Européenne

HAS : Haute Autorité de Santé

HeLMS : Health Literacy Management Scale

HLQ : Health Literacy Questionnaire

HLS-EU : Health Literacy Survey – European Union

INSEE : Institut national de la statistique et des études économique

NTIC : Nouvelle technologie d'information et de communication

OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques

OMS : Organisation Mondiale de la santé

ONUSIDA : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida

PNUD : Programme des Nations unies pour le développement

REALM : Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine

SPIS : Service Public d'Information en Santé

TOFHLA : Test of Functional Health Literacy in Adults

UIT : Union internationale des télécommunications de l'Organisation des Nations Unies

UNESCO : Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture

UNICEF : Fonds international de secours à l'enfance des Nations Unies

Liste des figures

- Figure n° 1 :** Résultats de la revue de littérature systématique sur la définition de la littératie en santé
- Figure n°2 :** La littératie en santé comme résultat de l'interaction entre les compétences individuelles et caractéristiques situationnels
- Figure n°3 :** Matrice des douze dimensions de la littératie en santé
- Figure n°4 :** Modèle intégré de la littératie en santé
- Figure n°5 :** Tableau classant les outils de mesure les plus souvent cités dans la littérature (étude de 2019)
- Figure n°6 :** Distribution (en pourcentage) du niveau de littératie en santé par pays et pour l'échantillon globale (n = 7795).
- Figure n°7 :** Score de littératie en fonction du niveau d'éducation (international standard classification of education) dans neuf pays européens.
- Figure n° 8 :** La littératie en santé comme « déterminant de déterminants »
- Figure n°9 :** Fréquence de l'activité physique en fonction des scores de littératie en santé pour les participants au HLS-EU (n= 7767)
- Figure n°10 :** Représentation schématique du modèle LILY de Norman & Skinner (2006)
- Figure n°11 :** Tableau recensant les définitions de la littératie numérique en santé entre 2006 et 2017
- Figure n°12 :** Extrait du test de performance du DHLI relatif aux compétences de navigation
- Figure n°13 :** Items évalués et mises en situation
- Figure n°14 :** Schématisation du protocole de recherche
- Figure n°15 :** Caractéristiques de l'échantillon ayant répondu au questionnaire (n=45)
- Figure n°16 :** Caractéristiques des participants à la phase qualitative
- Figure n°17 :** Représentation graphique de la distribution du score de littératie numérique en santé pour l'échantillon n=45
- Figure n°18 :** Graphique des résultats du DHLI par bloc de compétence (n=45)
- Figure n°19 :** Répartition des réponses aux items par bloc de compétence
- Figure n°20 :** Résultats de l'enquête relative aux compétences opérationnelles
- Figure n°21 :** Résultats de l'enquête relative aux compétences de recherche d'information
- Figure n°22 :** Schéma synthétisant les stratégies de recherche de l'information sur le lupus
- Figure n°23 :** Résultats de l'enquête relative aux compétences d'évaluation de la fiabilité de l'information
- Figure n°24 :** Schéma synthétisant les stratégies d'évaluation de la fiabilité de l'information sur le lupus
- Figure n°25 :** Résultats de l'enquête relative aux compétences d'évaluation de la pertinence de l'information

Figure n°26 : Résultats de l'enquête relative aux compétences navigationnelles

Figure n°27 : Résultats de l'enquête relative aux compétences de générations de contenu

Figure n°28 : Schéma synthétisant les facteurs situationnels

Figure n°29 : Schéma synthétisant les facteurs contextuels

Figure n°30 : Schéma synthétisant l'influence des facteurs situationnels et contextuels sur la littératie numérique en santé des patients lupiques

INTRODUCTION

« La maladie à coronavirus (COVID-19) est la première pandémie de l'histoire dans laquelle la technologie et les réseaux sociaux sont utilisés à grande échelle pour permettre aux individus d'être en sécurité, informés, productifs et connectés. Dans le même temps, la technologie sur laquelle nous nous appuyons pour rester connectés et informés permet et amplifie une infodémie qui continue à affaiblir la riposte mondiale et compromet les mesures de lutte contre la pandémie (...) Les informations fausses et trompeuses ainsi diffusées peuvent nuire à la santé physique et mentale des individus (...) ».

Déclaration conjointe de l'OMS, des Nations Unies, de l'UNICEF, du PNUD, de l'UNESCO, de l'ONUSIDA, de l'UIT, de l'initiative Global Pulse et de la FIC. Le 23 septembre 2020¹.

Depuis son apparition dans les années 1970, la littératie en santé est devenue un sujet central de santé publique. D'abord principalement étudiée Outre-Atlantique, notamment aux Etats-Unis et au Canada, la littératie en santé s'est progressivement fait une place dans les travaux de recherche européens. La littérature scientifique dédiée à la littératie en santé a connu une croissance exponentielle depuis ces cinq dernières années, puisqu'en 2017, sur la base des 11 000 publications répertoriées dans Scopus et Pubmed sur la littératie en santé, 75 % des publications avaient été réalisées dans les cinq dernières années (Van den Broucke, 2017). Au cœur d'une pandémie mondiale inédite, caractérisée par la diffusion d'informations de masse dans un climat marqué par l'incertitude, l'importance de la littératie en santé n'est plus à démontrer.

Si la littératie en santé inclut aussi bien la capacité à accéder à de l'information que les capacités à les comprendre, à les évaluer et à les appliquer, la question de l'accès à l'information a été bouleversée depuis la prolifération des outils numériques connectés. Alors que seule une barrière numérique sépare encore l'utilisateur d'une quantité incommensurable d'informations disponibles quasi-instantanément, la notion de littératie numérique en santé nécessite d'être étudiée.

En France, il existe d'ores et déjà certaines actions de grande ampleur comme le Service Public d'Information en Santé (SPIS). Cette plateforme numérique renommée « Santé.fr » regroupera aussi bien des informations relatives aux maladies, que le référencement d'autres sites partenaires ou encore un répertoire des professionnels de santé sur un territoire. Si ce projet ambitieux est encore en cours de

¹ <https://www.who.int/fr/news/item/23-09-2020-managing-the-covid-19-infodemic-promoting-healthy-behaviours-and-mitigating-the-harm-from-misinformation-and-disinformation>

déploiement, il deviendra probablement une source d'information centrale dans les prochaines années pour ce qui est des informations relatives à la santé. En promouvant une source d'information gratuite, accessible, fiable et crédible, le Service Public d'Information en Santé pourrait constituer un levier de réduction des inégalités sociales et de santé. Néanmoins, dans certains cas comme celui des patients atteints d'une pathologie rare, la recherche d'informations sur internet reste une étape souvent complexe et demandant la mobilisation de compétences et de connaissances spécifiques. Ce mémoire s'intéresse au cas particulier de la littératie numérique en santé chez les patients atteints d'une maladie rare : le lupus érythémateux systémique.

PARTIE 1 : ETAT DE L'ART

La littératie en santé et la littératie numérique en santé sont deux concepts infiniment liés. Afin de mieux comprendre la notion de littératie numérique en santé qui sera l'objet de ce travail (2), il demeure indispensable d'en comprendre les racines en repartant du concept même de la littératie en santé (1).

1. La littératie en santé : définitions, mesure et enjeux

Après avoir dressé un panorama des différentes définitions et conceptualisations qu'a connu la notion de littératie en santé depuis son apparition (1.1), il s'agira d'analyser plus précisément l'un des sujets qui a le plus mobilisé la communauté scientifique sur ce sujet : la mesure de la littératie en santé (1.2). Enfin, cet état de l'art permettra de rappeler en quoi la littératie en santé est un enjeu de santé publique majeure (1.3).

1.1. Evolution des définitions et conceptualisations de la littératie en santé : analyse d'un changement de paradigme

a) De la littératie à la littératie en santé : l'apparition d'un nouveau concept dans les années 1970

Si l'apparition du terme « *literacy* » dans la littérature académique anglo-saxonne date des années 1950, son utilisation dans le monde francophone est plus tardive comme l'explique la spécialiste en didactique Christine Barré-de-Miniac dans ses travaux (Barré-de Miniac 2002). Alors que la notion d'analphabétisme était communément utilisée par des institutions internationales telles que l'UNESCO, la France opte pour l'utilisation de la notion d'« illettrisme » dès 1984 dans le discours politique. Ce choix serait en réalité le reflet d'une volonté politique et sociale de déconnecter la notion d'analphabétisme des individus pour la considérer comme un phénomène social à part entière. Dans ses travaux, Christine Barré-de-Miniac explique que l'adoption du terme d'« illettrisme » se heurte à l'impossibilité de l'utiliser dans une formulation positive puisque le terme « lettrisme » était alors déjà utilisé pour désigner une école littéraire qui a conduit à adopter la littératie. C'est dans ce contexte que le nouveau terme de littératie s'impose progressivement sous l'impulsion d'organisations internationales comme l'OCDE (Leclercq-Bovy 2014). En 1995, le rapport résultant d'une grande enquête menée par l'OCDE (OCDE 1995), autrefois nommé « *L'illettrisme des adultes et les résultats économiques* » est renommé « *Littératie, économie et société* ». Celui-ci définit la littératie comme :

« Utiliser les imprimés et des écrits nécessaires pour fonctionner dans la société, atteindre ses objectifs, parfaire ses connaissances et accroître son potentiel ».

« Les capacités de lecture et d'écriture que les adultes utilisent dans leur vie quotidienne, que ce soit au travail ou dans la collectivité. Dans sa dimension sociale, la littératie inclut le rapport entre les individus et l'application qu'ils font de leurs capacités au sein de la société, dans sa dimension individuelle, les processus de traitement de l'information dont se sert la personne dans sa vie quotidienne à l'égard de la lecture et de l'écriture ».

(Leclercq-Bovy 2014, p.100)

Dans ces deux définitions, le concept de littératie s'émancipe de son sens premier. De la dimension individuelle axée sur les compétences d'un individu à lire et à écrire, la littératie s'élargit progressivement à d'autres dimensions et suppose de l'étudier d'une manière plus globale, en prenant notamment en compte le contexte social des individus.

Le terme de « *littératie en santé* » apparaît lui pour la première fois en 1974 dans le papier de S.K Simonds « *Health education as a social policy* » (Simonds 1974). Mais les premiers travaux relatifs aux liens entre les compétences en littératie de la population et la santé émergent notamment dans le cadre d'enquêtes nationales relatives à la littératie aux Etats-Unis (Kirsch et al. (eds.) 1993). Ces dernières lèvent le voile sur le niveau problématique de littératie de la population, dans un système de santé où l'accès aux soins est fortement dépendant de la capacité d'un individu à pouvoir souscrire à une assurance et par extension, à compléter des formulaires (Chinn 2011). Dans les années 1980 et 1990, les recherches sur la littératie en santé se multiplient progressivement et se développent dans différentes disciplines, notamment en médecine, en psychologie, en sciences de l'éducation et en sciences infirmières. S'il n'existe toujours pas de consensus scientifique sur une définition de la littératie en santé, celle-ci a fait l'objet de nombreux travaux et a considérablement évolué (b).

b) *D'une approche clinique à une approche de santé publique : une définition mouvante de la littératie en santé*

A l'instar de l'évolution du sens de la *littératie*, le sens de la *littératie en santé* a lui aussi progressivement évolué. Les premières définitions de la littératie en santé ont pour point commun de se situer dans une perspective individuelle. En 1995, la littératie en santé est d'abord définie comme « *la capacité d'un individu à obtenir, interpréter, et comprendre des informations basiques relatives à la santé et aux services de santé, ainsi que les compétences pour utiliser ces informations et ces services de santé dans le but d'améliorer sa santé [traduction libre]* » (Joint Committee on National Health Education Standards 1995, p.12). L'Organisation Mondiale de la Santé définit la littératie en santé comme « *Les compétences cognitives et sociales qui déterminent la motivation et les capacités des individus à avoir accès, comprendre et utiliser*

l'information dans le but de promouvoir et de conserver un bon état de santé [traduction libre] » (Nutbeam 1998, p.357).

La définition proposée par the American Medical Association en 1999 évoque quant à elle une « *constellation de compétences* » en mettant notamment l'accent sur les compétences fonctionnelles d'un individu, c'est-à-dire ses capacités à lire et calculer dans un contexte médical (Ruth Parker et al. 1999, p.553). D'autres définitions mettent l'accent sur les objectifs liés à un niveau de littératie suffisant dont notamment la capacité d'accéder, d'évaluer et de comprendre une information en santé (Institute of Medicine, 2004). Ces définitions sont souvent étudiées dans un cadre médical et plus particulièrement, au sein de la relation entre le soignant et le soigné (Berkman, Davis et McCormack 2010). Un faible niveau de littératie est perçu comme un déficit de compétences individuelles qu'il s'agit de combler, afin de limiter les conséquences sur la qualité des soins. Les travaux de Don Nutbeam sur la définition de la littératie en santé marquent un tournant majeur pour le domaine (Nutbeam 2000). En effet, la définition de la littératie s'enrichit grâce à une typologie en tryptique qui permet d'intégrer un degré de nuance dans la notion. Ainsi, la littératie en santé *fonctionnelle* désigne les compétences de base relative à la compréhension, à la lecture, à l'écriture et à la numératie nécessaires pour « *fonctionner* » dans le système de santé. La littératie en santé *interactive* intègre des compétences cognitives et sociales en prenant notamment en compte la capacité à extraire de l'information, à en comprendre le sens et à l'appliquer dans des contextes différents. Enfin, la littératie *critique* est la capacité de réaliser une analyse de l'information avec une distanciation critique et d'utiliser cette information pour avoir une plus grande capacité d'agir sur sa vie et sa santé.

En 2012, une revue de littérature systématique au niveau international (Sørensen et al. 2012) a permis d'identifier l'existence de dix-sept définitions de la littératie en santé (Figure n°1).

FIGURE N° 1 : RESULTATS DE LA REVUE DE LITTERATURE SYSTEMATIQUE SUR LA DEFINITION DE LA LITTERATIE EN SANTE

1	WHO (1998)	"The cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to gain access to understand and use information in ways which promote and maintain good health"
2	American Medical Association's (1999)	"The constellation of skills, including the ability to perform basic reading and numeral tasks required to function in the healthcare environment"
3	Nutbeam (2000)	"The personal, cognitive and social skills which determine the ability of individuals to gain access to, understand, and use information to promote and maintain good health"
4	Institute of Medicine (2004)	"The individuals' capacity to obtain, process and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions"
5	Kickbusch, Wait & Maag (2005)	"The ability to make sound health decision(s) in the context of everyday life--at home, in the community, at the workplace, the healthcare system, the market place and the political arena. It is a critical empowerment strategy to increase people's control over their health, their ability to seek out information and their ability to take responsibility"
6	Zarcadoolas, Pleasant & Greer (2003, 2005, 2006)	"The wide range of skills, and competencies that people develop to seek out, comprehend, evaluate and use health information and concepts to make informed choices, reduce health risks and increase quality of life"
7	Paasche-Orlow & Wolf (2006)	"An individual's possession of requisite skills for making health-related decisions, which means that health literacy must always be examined in the context of the specific tasks that need to be accomplished. The importance of a contextual appreciation of health literacy must be underscored"
8	EU (2007)	"The ability to read, filter and understand health information in order to form sound judgments"
9	Pavlekovic (2008)	"The capacity to obtain, interpret and understand basic health information and services and the competence to use such information to enhance health"
10	Rootman & Gordon-Elbihbety (2008)	"The ability to access, understand, evaluate and communicate information as a way to promote, maintain and improve health in a variety of settings across the life course"
11	Ishikawa & Yano (2008)	"The knowledge, skills and abilities that pertain to interactions with the healthcare system"
12	Mancuso (2008)	"A process that evolves over one's lifetime and encompasses the attributes of capacity, comprehension, and communication. The attributes of health literacy are integrated within and preceded by the skills, strategies, and abilities embedded within the competencies needed to attain health literacy"
13	Australian Bureau of Statistics (2008)	"The knowledge and skills required to understand and use information relating to health issues such as drugs and alcohol, disease prevention and treatment, safety and accident prevention, first aid, emergencies, and staying healthy"
14	Yost et al. (2009)	"The degree to which individuals have the capacity to read and comprehend health-related print material, identify and interpret information presented in graphical format (charts, graphs and tables), and perform arithmetic operations in order to make appropriate health and care decisions"
15	Adams et al. (2009)	"The ability to understand and interpret the meaning of health information in written, spoken or digital form and how this motivates people to embrace or disregard actions relating to health"
16	Adkins et al. (2009)	"The ability to derive meaning from different forms of communication by using a variety of skills to accomplish health-related objectives"
17	Freedman et al. (2009)	"The degree to which individuals and groups can obtain process, understand, evaluate, and act upon information needed to make public health decisions that benefit the community"

Source: Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J. et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 12, 80 (2012)

L'analyse de ces résultats² montre que nombreuses sont les définitions à adopter une perspective individuelle alors même que celle-ci est considérée comme insuffisante pour approcher un phénomène multidimensionnel, mêlant une multitude de compétences complexes et interconnectées, qui finalement ne sauraient être analysées sans prendre en compte les facteurs environnementaux et sociaux (Johnston Lloyd et al. 2006) (Institute of Medicine 2004). Comme le mentionnent Stephan Van den Broucke et Audrey Renwart, « *dans une optique de réduction des disparités de santé et d'atteintes des statuts de santé équitables, cette conception individuelle n'accorde que trop peu d'attention aux facteurs sociaux et environnementaux, et autres déterminants de la santé à l'origine de faibles niveaux de littératie en santé au sein des populations* » (Van den Broucke et Renwart 2014, p.2-3).

La notion de *public health literacy* apparaît dans la lignée de ces réflexions en 2009, et marque le passage d'une vision individuelle à une vision sociétale ou communautaire de la littératie (Freedman et al. 2009). Cette « *deuxième vague* » de travaux pour reprendre l'expression de Deborah Chinn (Chinn 2011) constitue un véritable changement de paradigme puisque d'un « *risque individuel* », l'approche « *santé publique* » transforme la notion de littératie en un « *atout* » qu'il s'agit de développer (Nutbeam 2000). Cette nouvelle perspective « (...) *accorde une attention particulière aux facteurs sociaux à l'origine du niveau de littératie, s'intéresse à des actions de promotion de la santé et, surtout, vise les institutions de soins plutôt que les usagers ou les professionnels individuellement* » (Henrard et al. 2018, p.141). D'une analyse basée sur les caractéristiques individuelles, cette nouvelle approche plus globale a pour « (...) *objectif de promouvoir la santé et de réduire les disparités entre les individus, les familles, les communautés et les sociétés* » (Van den Broucke et Renwart 2014, p.3). Dans la mesure où la promotion de la santé est le La « *promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer* » (Conférence internationale pour la promotion de la santé 1986, p.1), le niveau de littératie en santé peut être appréhendé comme le résultat des actions de promotion de la santé.

Dans l'Union Européenne, sous l'impulsion d'Ilona Kickbusch notamment, qui a défendu l'intérêt d'intensifier la recherche en littératie en santé lors du Forum Européen pour la Santé de Gastein en 2004, un consortium s'est formé (Pelikan et al. 2019). Parmi les objectifs fixés de ce consortium, figurait la modélisation et la définition de la littératie en santé afin de pouvoir créer un outil de mesure commun utilisable à grande échelle et transposable à différents pays. Dans ce cadre, Kristine Sorensen et ses collaborateurs ont réalisé en 2012 une revue de littérature internationale portant sur les définitions et les modèles de la littératie en santé (Sørensen et al. 2012). Après une analyse du contenu de chaque définition

² Cette revue de littérature a été actualisée dans *the International Handbook of Literacy*

et de ses implications, une nouvelle définition et un nouveau modèle conceptuel de la littératie réunissant l'approche clinique individuelle et l'approche santé publique a été proposée. La définition alors retenue est la suivante : « *Health literacy is linked to literacy and entails people's knowledge, motivation and competences to access, understand, appraise, and apply health information in order to make judgments and take decisions in everyday life concerning healthcare, disease prevention and health promotion to maintain or improve quality of life during the life course* » (Sørensen et al. 2012, p.3). Cette définition repose sur le principe selon lequel le niveau de littératie en santé est le résultat de l'interaction entre les compétences et caractéristiques individuelles, et de la complexité de l'environnement (figure n°2).

FIGURE N°2 : LA LITTÉRATIE EN SANTE COMME RESULTAT DE L'INTERACTION ENTRE LES COMPETENCES INDIVIDUELLES ET CARACTERISTIQUES SITUATIONNELS



Source : « Health literacy, the solid facts » (Kickbusch et al. (eds.) 2013) adapté de Parker R, 2009

Dans la définition proposée, quatre compétences sont identifiées (la capacité à accéder à une information, à la comprendre, à évaluer cette information et à l'appliquer à sa vie) et sont appliquées à trois dimensions de la santé (le système de soins, la prévention et la promotion de la santé). Le croisement des compétences et de leurs domaines d'application produit alors douze dimensions constitutives de la littératie en santé selon cette définition (figure n° 3).

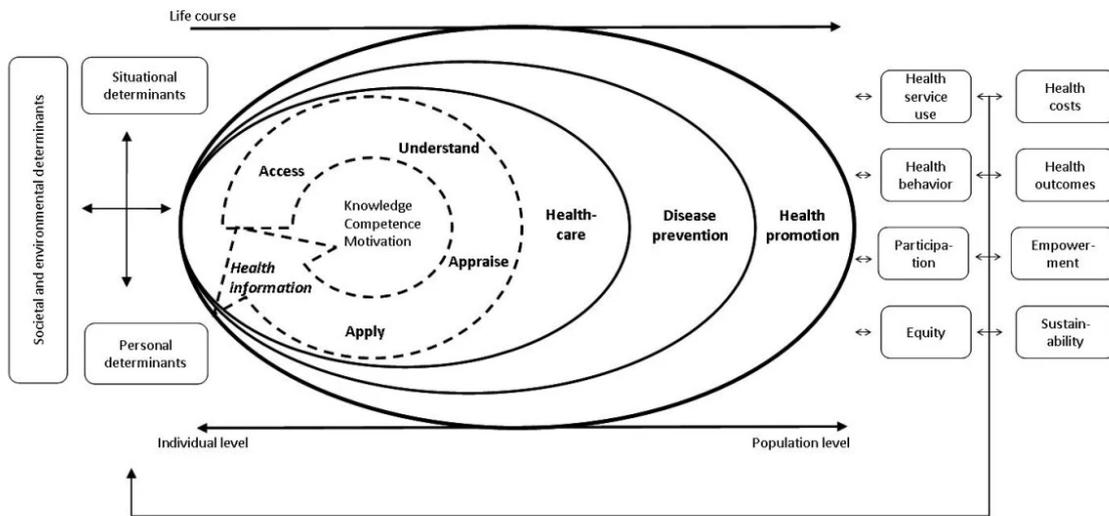
FIGURE N°3 : MATRICE DES DOUZE DIMENSIONS DE LA LITTÉRATIE EN SANTE

	Access / obtain information relevant to health	Understand information relevant to health	Process / appraise information relevant to health	Apply / use information relevant to health
Health care	Ability to access information on medical or clinical issues	Ability to understand medical information and derive meaning	Ability to interpret and evaluate medical information	Ability to make informed decision on medical issues
Disease prevention	Ability to access information on risk factors for health	Ability to understand information on risk factors and derive meaning	Ability to interpret and evaluate information on risk factors of health	Ability to make informed decisions on risk factors for health
Health promotion	Ability to update oneself on determinants of health in the social and physical environment	Ability to understand information on determinants of health in the social and physical environment and derive meaning	Ability to interpret and evaluate information on health determinants in the social and physical environment	Ability to make informed decisions on health determinants in the social and physical environment

Source : Adapté de Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J. et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 12, 80 (2012)

Ces douze dimensions ont été mises en perspective et synthétisées avec d'autres apports de la littérature portant notamment sur les déterminants et sur les conséquences d'un niveau de littératie au sein d'un nouveau modèle (figure n°4). Si le modèle conceptuel figurant au centre du schéma reprend exactement la définition pré-citée, cette représentation permet aussi de rendre compte des liens logiques avec les déterminants de la littératie en santé (*à gauche*), les conséquences de la littératie en santé (*à droite*) tout en prenant en compte le caractère évolutif de la littératie en santé.

FIGURE N°4 : MODELE INTEGRE DE LA LITTERATIE EN SANTE



Source : Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J. et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 12, 80 (2012)

Les recherches relatives à la définition de la littératie en santé ont souvent été menées indépendamment des recherches sur la mesure de la littératie en santé (Nguyen, Paasche-Orlow et McCormack 2017). Pourtant, le changement de paradigme mentionné dans cette partie et le caractère fluctuant de la définition se retrouvent aussi dans les instruments de mesure utilisés pour approcher le niveau de littératie d'une personne ou d'une population.

1.2. La mesure de la littératie en santé

Sur la base de données recensant les outils de mesure en littératie en santé (*the Health Literacy Tool Shed*³) créée par Michael Paasche-Orlowe, on dénombre 209 outils de mesure en 2021 correspondant à une liste

³ <https://healthliteracy.bu.edu/>

de critères d'inclusion prédéfinis⁴. Si ce nombre peut s'avérer surprenant pour mesurer un seul et même concept, plusieurs raisons peuvent permettre de l'expliquer.

D'abord, il existe différents types de mesure puisque certains instruments sont construits sur des mesures dites « objectives » basées sur la performance d'un individu à accomplir une action. D'autres mesures dites « subjectives » ont été développées sur la base des comportements auto-déclarés (Altin et al. 2014). Il existe aussi des outils avec des mesures mixtes utilisant les deux approches préalablement citées.

Ensuite, différents paramètres diffèrent dont notamment la durée et la méthode d'administration. Alors que certains outils disposent d'une unique question comme le *Single Item Screener (SILS)* (Morris et al. 2006), d'autres dénombrent plus de soixante-dix items comme le *Critical Health Competence test (CHC)* (Steckelberg et al. 2009). Nombreux sont aussi les instruments à avoir été traduits et adaptés dans plusieurs langues : par exemple, on dénombre au total dix versions du *Newest and Vital Sign (NVS)*. La mesure de la littératie en santé a aussi été adaptée à des populations ou contextes spécifiques (jeunes, personnes ayant d'une maladie chronique nutrition...). Enfin, le nombre de dimensions de la littératie en santé mesuré peut considérablement varier selon la définition retenue lors de la construction de l'outil. Si cette base de données a l'avantage de recenser un large panel d'outils de mesure, certains outils demeurent plus utilisés (Figure n°5).

FIGURE N°5 : TABLEAU CLASSANT LES OUTILS DE MESURE LES PLUS SOUVENT CITES DANS LA LITTÉRATURE (ETUDE DE 2019)

Health literacy measurement tool	Year range of PubMed mentions or citations	Total number of mentions or citations	Average mentions or citations per year
TOFHLA	1995-2017	185	8.4
REALM	1991-2017	167	6.4
NVS	2005-17	86	7.2
Chew or BHLS or SILS	2004-17	53	4.1
eHEALS	2006-17	45	4.1
HLS-EU	2012-17	39	7.8
HLQ	2013-17	22	5.5

Others: SAHLSA (Short Assessment of Health Literacy for Spanish-speaking Adults) – 6; HALS (Health Activities Literacy Scale) – 3; NUMi (Numeracy Understanding in Medicine Instrument) – 3; HLSI (Health Literacy Skills Instrument) – 2.

Source : International Handbook of Health Literacy (Okan et al. 2019)

Les premiers outils de mesure (ou « screeners »⁵) ont été construits pour rendre compte d'un nombre de dimensions limité. Ancrés dans une approche clinique de la littératie en santé, ces tests permettent notamment de réaliser une mesure de la littératie en santé fonctionnelle, dans un contexte médical. Parmi les plus utilisés, le TOFHLA (*Test of Functional Health Literacy in Adults*) (Ruth M. Parker et al. 1995) et le REALM (*Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine*) (Davis et al. 1993) proposent d'évaluer la littératie

⁴ Les critères d'inclusions sont : i) L'outil mesure la littératie en santé d'un individu ii) L'outil de mesure a été publié dans une revue à comité de lecture. Les articles publiés décrivent la mesure ainsi que la méthodologie utilisée pour le développer. La procédure de validation compte au moins 100 participants.

⁵ *Screener* est le mot utilisé en anglais pour catégoriser ces outils prenant souvent la forme de « tests » et permettant ainsi de réaliser un diagnostic de la littératie. Les *screeners* sont parfois opposés aux « outils de mesure » davantage basé sur l'auto-évaluation d'un usager.

d'un individu grâce à des tests de compréhension écrite ou de numératie. Il a été démontré que les patients qui disposaient d'un faible niveau de littératie selon ces tests disposaient de moins de connaissances en matière de santé (Powell, Hill et Clancy 2007) et présentaient un plus haut taux de mortalité (Sudore et al. 2006).

Pourtant, bien qu'ils aient été prédominants à partir des années 1980, ces tests sont vivement critiqués dès les années 2000 car accusés d'être trop restrictifs : « *While health literacy measures in current use have spurred research initiatives and yield valuable insights, they are indicators of reading skills (word recognition or reading comprehension and numeracy), rather than measures of the full range of skills needed for health literacy (cultural and conceptual knowledge, listening, speaking, numeracy, writing and reading).* » (Institute of Medicine 2004, p.6)

A l'heure où l'approche santé publique de la littératie émerge, les critiques portent aussi sur l'approche clinique (et donc individualisante) de la littératie en santé utilisée dans ces tests : « *Health literacy includes more than word recognition, reading comprehension, and numeracy. The existing measures and screenings do not fully grasp the concept of health literacy in terms of language, context, culture, communication, or technology.* » (Mancuso 2009, p.87)

Afin de pallier ces limites, de nouveaux outils de mesure sont développés. Le développement du Health literacy questionnaire (HLQ) en 2013 en est un exemple puisqu'il comprend neuf dimensions de la littératie en santé (dont le sentiment d'être supporté par les professionnels de la santé par exemple). Il ne procure pas un score continu qui permettrait de catégoriser les usagers en un bon ou mauvais niveau de littératie, mais génère neuf scores relatifs aux neuf dimensions mesurées. Basé sur une auto-évaluation de l'utilisateur, cet outil se veut ainsi véritablement compréhensif et contribue véritablement à saisir la complexité inhérente à la littératie en santé. Dans la lignée de ces travaux, d'autres outils ont été construits comme en Australie avec l'émergence du *Health Literacy Management Scale (HeLMS)* par exemple (Jordan et al. 2013). En Europe, des travaux similaires ont émergé dans la lignée de la modélisation et de la définition de la littératie en santé proposées par Kristine Sorensen et ses collègues. Une fois le modèle conceptuel défini, le *European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q)* a été créé en adéquation avec les objectifs fixés par le consortium. Cet outil a permis de réaliser la première étude relative à la littératie en santé en Europe à un niveau populationnel. Une première étude comparative des niveaux de littératie en santé a été réalisée dans huit pays d'Europe (Allemagne, Autriche, Bulgarie, Espagne, Grèce, Irlande, Pays-Bas, Pologne) (Sørensen et al. 2015). Dans le HLS- EU-Q, les usagers sont invités à répondre à des questions commençant par « *Dans quelle mesure est-il facile de ...* » puis de répondre parmi les quatre modalités suivantes : très facile, facile, difficile, très difficile. Les 16 questions recouvrent 11 des 12 dimensions identifiées dans la

définition (Figure n°3). A l'heure actuelle, le HLS-EU-Q-47⁶ a été traduit en vingt langues et testé dans de nombreux pays européens dont la France (Rouquette & al, 2018), où des travaux sont en cours afin de réaliser des mesures à l'échelle nationale⁷.

1.3. La littératie en santé comme enjeu de santé publique

En 2013, l'Organisation Mondiale de la Santé a évoqué l'existence d'une « *crise de la littératie en santé* » en Europe (Kickbusch et al. (eds.) 2013). Après un aperçu de la prévalence d'un bas niveau de littératie (1.3.1), il s'agira de comprendre quels sont les facteurs déterminants le niveau de littératie (1.3.2) et en quoi la littératie en santé est en elle-même « *un déterminant des déterminants* »⁸ de la santé (1.3.3).

a) La prévalence du niveau de littératie en santé

Grâce aux travaux relatifs à la mesure de la littératie en santé, il est possible d'estimer la prévalence des niveaux de littératie en santé à échelle populationnelle. Les premières mesures de la littératie en santé en population générale ont été réalisées Outre-Atlantique, notamment aux Etats-Unis. En 2004, il a été estimé que près de la moitié de la population américaine adulte présentait des difficultés à agir sur les informations de santé (Institute of Medicine 2004). Nombreux sont les pays à avoir depuis, réalisé des mesures à l'échelle nationale, dont l'Australie mais aussi certains pays asiatiques.

Néanmoins, il est communément admis que l'un des plus grands enjeux pour le domaine est le manque d'harmonisation quant aux méthodologies, aux définitions et aux outils de mesure utilisés lors de ces enquêtes, rendant dès lors complexes voire impossibles les comparaisons internationales (Nguyen, Paasche-Orlow et McCormack 2017).

Grâce aux travaux menés à l'échelle européenne dans le cadre du *European Health Literacy Project* (Sørensen et al. 2015), il est désormais possible de réaliser des comparaisons entre les prévalences d'un mauvais niveau de littératie dans les pays participants. Il est d'ailleurs intéressant de noter que ce projet a largement contribué à la reconnaissance du problème, à sa publicisation et à sa mise à l'agenda. Après avoir été désignée comme une stratégie Européenne dans le cadre du programme « *Health 2020* » par l'OMS, la littératie en santé a d'ailleurs été intégrée au programme de l'Union Européenne pour la Santé 2017-2021 (UE4Health⁹). En France, la Stratégie Nationale de Santé 2022 énonce aussi la littératie en santé comme un objectif : « *intégrer la littératie en santé dans les programmes de formation des enseignants et améliorer*

⁶ Le nombre 47 fait référence au nombre de questions composant le questionnaire. Il en existe des déclinaisons dont les plus connus sont le HLS-EU-Q16 et le HLS-EU-Q6.

⁷ Selon le réseau francophone de littératie en santé : <https://reflis.fr/projets/>

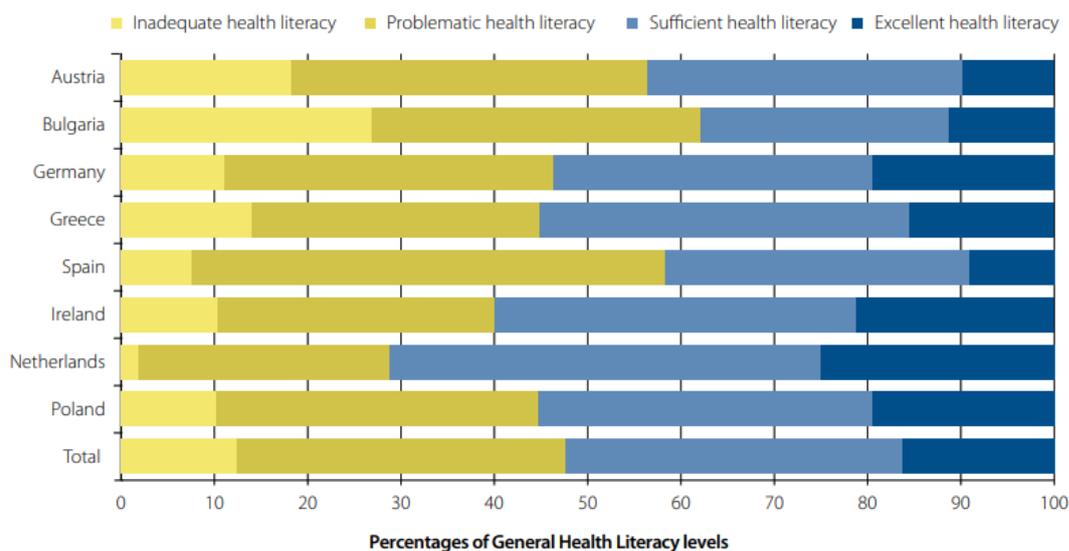
⁸ Cette expression provient de l'organisation *PromoSanté Ile de France* : <https://www.promosante-idf.fr/dossier/litteratie>

⁹ https://ec.europa.eu/health/funding/eu4health_fr

l'autonomie et la participation des usagers par des démarches innovantes (empowerment, dispositifs de médiation, littératie en santé, etc.) » (Ministères des Solidarités et de la Santé 2017, p. 78).

L'étude comparative menée entre les huit pays a permis de montrer qu'environ 12% des répondants dans l'échantillon général dispose d'une littératie en santé dite inadéquate (*score entre 0 et 8*), et qu'environ 35% des répondants présentaient une littératie dite problématique (*score entre 9 et 12*). Il est néanmoins intéressant de noter que des disparités entre les pays existent : si la prévalence de littératie dite problématique aux Pays-Bas était d'environ 2%, en Bulgarie, elle s'élevait à 27% (figure n°6). En France, la mesure de la littératie en santé à l'échelle populationnelle n'a pour l'instant pas fait l'objet de publication scientifique. Il s'agit néanmoins d'un projet en cours qui a débuté en 2019 sous la responsabilité de Julian Mancini. L'objectif de cette étude est d'évaluer le niveau de littératie en population générale française, comparativement à d'autres pays européens grâce à une enquête menée auprès d'un échantillon représentatif de 1003 personnes âgées de 18 à 75 ans¹⁰.

FIGURE N°6 : DISTRIBUTION (EN POURCENTAGE) DU NIVEAU DE LITTERATIE EN SANTE PAR PAYS ET POUR L'ECHANTILLON GLOBALE (N = 7795).



Source : Health Literacy, the solid facts (Kickbusch et al. (eds.) 2013), adapté de l'étude Comparative report on health literacy in eight EU member states 2009-2012. HLS-EU Consortium, 2012 (Sørensen et al. 2015).

S'il est donc possible d'estimer la prévalence des différents niveaux de littératie à l'échelle populationnelle, des études ont aussi permis d'étudier les caractéristiques des groupes disposant d'un même niveau de littératie en santé afin d'identifier les déterminants de la littératie en santé (b).

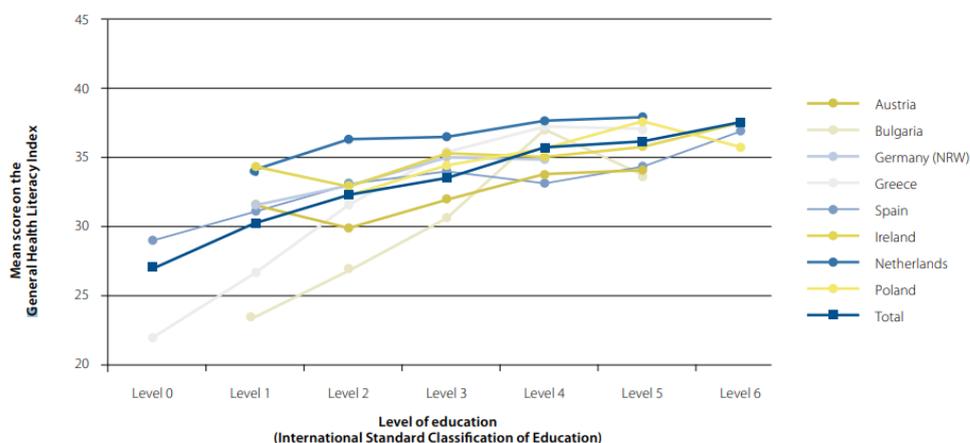
¹⁰ Ces informations proviennent de la rubrique « *Projet en cours* » du site internet du réseau francophone de littératie en santé : <https://reflis.fr/projet-enquete-europeenne-hls19/>

b) Les déterminants de la littératie en santé

En cohérence avec les modèles relatifs aux déterminants de la santé existant¹¹, les déterminants de la littératie en santé peuvent être classés en trois sous-catégories (Sørensen et al. 2012). D'abord, les déterminants individuels de la littératie en santé désignent l'ensemble des facteurs directement en relation avec l'individu (l'âge, le genre, la situation socio-économique, le niveau d'éducation, emploi...). Plusieurs travaux montrent que l'âge est un fort prédicteur du niveau de littératie : en Europe par exemple, les travaux menés dans le cadre du *HLS-EU* permettent de montrer que les personnes plus âgées tendent à avoir un niveau de littératie en santé plus faible.

Comme le montre la figure n°7, le niveau d'éducation est également positivement corrélé avec le niveau de littératie en santé (figure n°7). Néanmoins, le plus grand prédicteur d'un faible niveau de littératie demeure les ressources financières suggérant l'existence d'un gradient social de la littératie en santé. Enfin, si le genre a plusieurs fois été étudié, y compris dans le cadre du *HLS-EU*, il n'a pas été trouvé de lien significatif entre cette variable et le niveau de littératie en santé (Sørensen et al. 2015).

FIGURE N°7 : SCORE DE LITTÉRATIE EN FONCTION DU NIVEAU D'ÉDUCATION (INTERNATIONAL STANDARD CLASSIFICATION OF EDUCATION) DANS NEUF PAYS EUROPEENS.



Source : Health Literacy, the solid facts (Kickbusch et al. (eds.) 2013), adapté de l'étude Comparative report on health literacy in eight EU member states 2009-2012. *HLS-EU Consortium*, 2012 (Sørensen et al. 2015).

Si les déterminants individuels ont été largement étudiés, il convient de ne pas sous-estimer le poids des déterminants situationnels, ainsi que celui des déterminants sociaux et environnementaux sur le niveau de littératie en santé. Les déterminants situationnels désignent l'ensemble des facteurs agissant sur l'environnement direct d'un individu. Cela inclut notamment les caractéristiques de l'environnement

¹¹ Comme celui proposé au Canada par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux en 2010 par exemple dans son rapport « *Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants, Résultat d'une réflexion commune* ».

physique dans lequel vit un individu¹² mais aussi le soutien social dont il peut bénéficier que ce soit par ses groupes de pairs ou bien par sa famille : « *communities benefit from the health literacy of their members, and community members benefit from community support and resources – such as self-help groups and neighbourhood support – in enhancing their health literacy.* » (Kickbusch et al. (eds.) 2013, p22). Les déterminants sociaux et environnementaux désignent quant à eux les facteurs distaux, structurels tels que la situation démographique, la culture, la langue, le régime politique. Par exemple, il est indéniable que la structuration du système d'un pays engendre des effets directs sur le niveau de littératie en santé des individus.

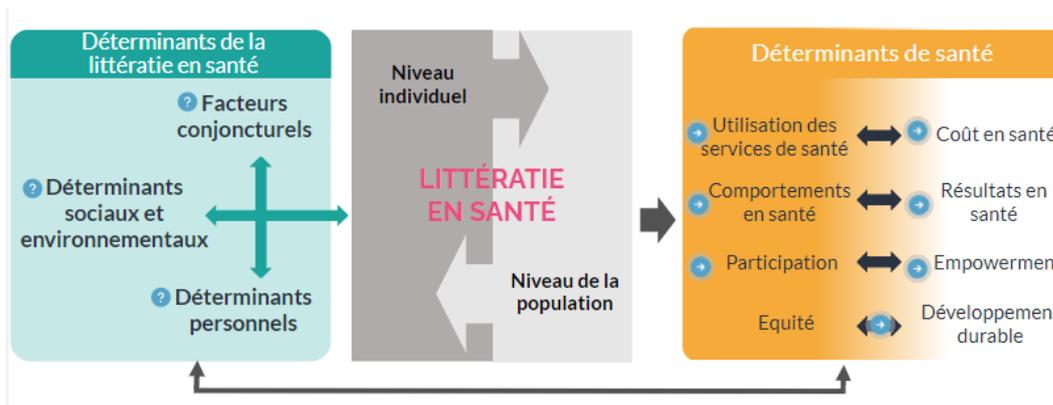
c) *La littératie en santé comme « déterminant des déterminants » de santé*

Bien que les études montrant les liens entre la littératie en santé et l'état de santé aient été réalisées dans des pays différents, grâce à des outils différents et sur des populations différentes « *les effets d'un faible niveau de littératie en santé ne sont plus à démontrer* » (Conférence Nationale de Santé 2017, p.2). L'Organisation Mondiale de la santé a d'ailleurs reconnu le rôle central que jouait la littératie dans les inégalités de santé que ce soit dans les pays développés ou bien dans les pays en développement (Commission on Social Determinants of Health 2007). En 2014, les travaux de Stephan Van den Broucke et d'Audrey Renwart ont permis de préciser ce lien en démontrant la fonction médiatrice de la littératie en santé entre les inégalités socio-économiques et les inégalités sociales et de santé au sein de la population belge (Van den Broucke et Renwart 2014). La littératie en santé pourrait alors être un levier d'action prometteur dans la lutte contre les inégalités sociales et de santé.

La littératie en santé peut alors être considérée comme un « *déterminant des déterminants* » de la santé dans la mesure où elle influe sur les déterminants de la santé reconnus dans la littérature scientifique (Figure n°8). Par déterminant de la santé, il convient de considérer la définition de l'OMS qui qualifie de déterminant de la santé les « *facteurs personnels, sociaux, économiques et environnementaux qui déterminent l'état de santé des individus ou des populations* » (Organisation Mondiale de la Santé 1999, p.7).

FIGURE N° 8 : LA LITTERATIE EN SANTE COMME « DETERMINANT DE DETERMINANTS »

¹² C'est notamment dans cette perspective que la notion de « littératie organisationnelle en santé » a émergé.



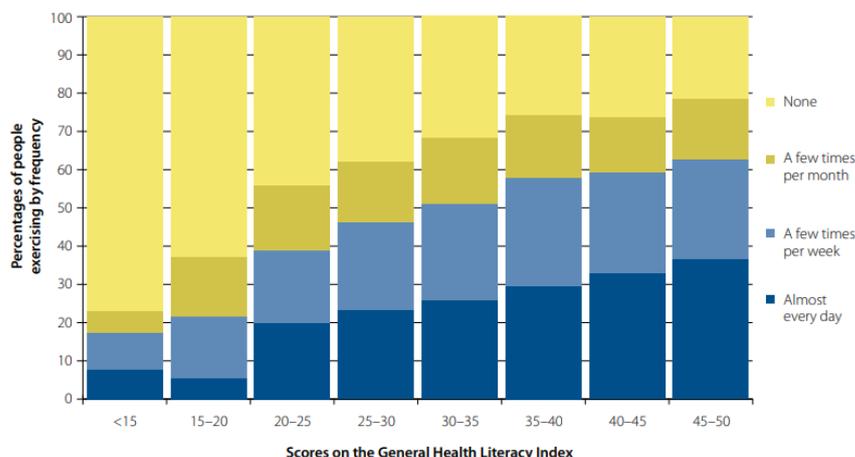
Source : PromoSanté Ile de France, <https://www.promosante-idf.fr/dossier/litteratie/enjeux>

Plus précisément, il est démontré l'existence d'une corrélation entre un bas niveau de littératie et une participation plus faible aux activités de prévention, une moins bonne communication avec les professionnels de santé, une augmentation des hospitalisations, une faible compréhension de la médication et un accroissement des effets indésirables, une forte prévalence des facteurs de risque pour la santé, une augmentation des coûts de soins et de santé et enfin, une augmentation de la mortalité (Berkman et al. 2011). Le cas spécifique des conséquences d'un bas niveau de littératie sur les patients atteints de maladies chroniques a été étudié. Il est montré qu'un bas niveau de littératie en santé est lié à une moins bonne capacité d'autogestion de la maladie, à une moins bonne observance thérapeutique et à un plus faible niveau de connaissances sur leur maladie (Gazmararian et al. 2003). Ces éléments combinés contribuent à expliquer pourquoi les patients ayant un bas niveau de littératie présentent de moins bons résultats d'amélioration de la maladie (Berkman et al. 2011).

Si les individus ayant un faible niveau de littératie en santé sont donc susceptibles d'avoir un moins bon état de santé pour les raisons précitées, cela est d'autant plus problématique qu'elles ne bénéficient pas des gains associés à un bon niveau de littératie. Des connaissances élevées en littératie en santé engendrent un impact positif sur les comportements de santé (la figure n°9 en montre un exemple), mais aussi sur l'utilisation des services de santé (Scott et al. 2002). La recherche d'une amélioration du niveau de littératie en santé d'un individu s'inscrit incontestablement dans une volonté d'accroître la capacité des individus à contrôler leur santé, que ce soit dans une perspective curative, préventive, et même de promotion de la santé. C'est dans cette perspective que les notions d'*empowerment* et de *littératie en santé* sont liées. Dès lors qu'un individu acquiert les connaissances et compétences nécessaires pour être acteur de sa santé, ses résultats de santé et sa qualité de vie sont améliorés (Sørensen et al. 2012). Il est aussi intéressant de noter que l'obtention d'un bon niveau de littératie en santé individuel n'a pas qu'un impact sur l'état de santé au niveau individuel. En effet, grâce à un bon niveau de littératie en santé, un individu est plus à même de

participer activement à la prise de décision dans une communauté et peut donc contribuer activement à l'amélioration de l'état de santé de communautaire.

FIGURE N°9 : FREQUENCE DE L'ACTIVITE PHYSIQUE EN FONCTION DES SCORES DE LITTERATIE EN SANTE POUR LES PARTICIPANTS AU HLS-EU (N= 7767)



Source : Health Literacy, the solid facts (Kickbusch et al. (eds.) 2013), adapté de l'étude "Comparative report on health literacy in eight EU member states 2009-2012". HLS-EU Consortium, 2012 (Sørensen et al. 2015).

2. De la littératie en santé à la littératie numérique en santé : un nouveau concept pour de nouveaux enjeux

La littératie en santé est le produit de l'interaction entre un individu et son environnement. Il semble donc indéniable que les caractéristiques de l'environnement dans lequel agit l'individu ont toutes leur importance dans la compréhension de la littératie en santé. Face à l'essor du numérique en santé (téléconsultation, applications de santé, forums...) et à la généralisation de l'utilisation d'outils connectés (smartphones, tablettes, ordinateurs...) à tous les domaines de la vie quotidienne, le concept de *littératie numérique en santé* a émergé. Après avoir défini la littératie numérique en santé et étudié ses interactions avec la littératie en santé (2.1), il s'agira d'étudier quels sont les moyens utilisés pour la mesurer (2.2).

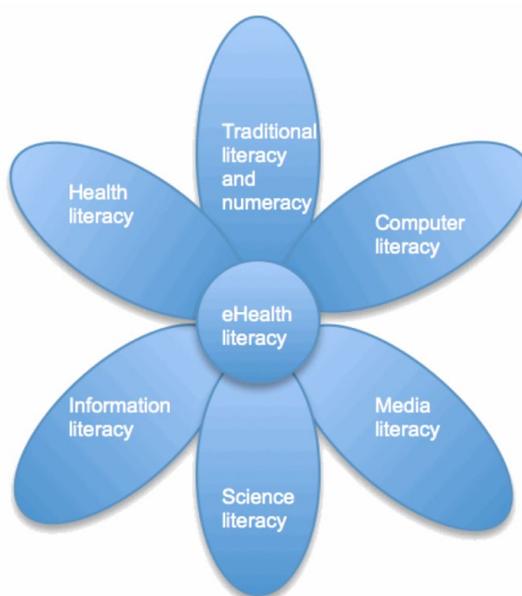
2.1. La littératie numérique en santé : une notion « au carrefour des littératies »

La *littératie numérique en santé* (ou « digital health literacy ») se retrouve selon Olivier le Deuff au « carrefour de plusieurs littératies » (Le Deuff 2015, p.8). En effet, la littératie numérique en santé provient de trois types de compétences que sont les compétences en matière de santé, les compétences informationnelles et les compétences numériques correspondant respectivement à la littératie en santé, à la littératie informationnelle et à la littératie numérique. L'American Library Association définit la littératie informationnelle en 1989 comme la capacité d'un individu à « (...) reconnaître quand émerge un besoin

d'information et que l'on est capable de trouver l'information adéquate, ainsi que de l'évaluer et de l'exploiter » (Chevillotte 2005, p.43). Similairement à la littératie en santé, la littératie numérique a fait l'objet de nombreux travaux de définition.

Bien que popularisée par l'anglais Gilster en 1997 (Gilster 1997), la définition a longtemps été discutée. Ce n'est qu'en 2006 que la notion de littératie numérique en santé est définie pour la première fois. Norman et Skinner à l'origine de ces travaux, définissent la littératie numérique en santé de la manière suivante : « *The ability to seek out, find, understand and appraise, integrate, and apply what is gained in electronic environments toward solving a health problem* » (Norman et Skinner 2006, p.2). Dans ce modèle, la littératie numérique en santé est à la jonction non plus de trois types de littératie, mais de six (figure n°10).

FIGURE N°10 : REPRESENTATION SCHEMATIQUE DU MODELE LILY DE NORMAN & SKINNER (2006)



Source : Norman et Skinner, 2006

Mais à l'instar des définitions de la littératie en santé, de nombreux travaux ont ensuite questionné et enrichi cette première définition. Ainsi, en 2017, une revue systémique de la littérature a permis d'identifier dix définitions de la littératie numérique en santé (figure n°11) (Paige et al. 2018). Contrairement à la première définition proposée par Norman et Skinner, les définitions proposées par la suite tendent de plus en plus à considérer l'interaction entre un usager et l'outil numérique. A l'issue de ce travail de revue de littératie, la définition suivante de la littératie numérique en santé a été proposée : « *The ability to locate, understand, exchange, and evaluate health information from online environments in the presence of dynamic contextual factors and to apply the knowledge gained across ecological levels for the purposes of maintaining or improving health* » (Paige et al. 2018, p.9).

FIGURE N°11 : TABLEAU RECENSANT LES DEFINITIONS DE LA LITTERATIE NUMERIQUE EN SANTE ENTRE 2006 ET 2017

Author	Year	Definition
Norman & Skinner [14]	2006	<i>The ability to seek out, find, understand and appraise, integrate, and apply what is gained in electronic environments toward solving a health problem. [pg 2]</i>
Bodie & Dutta [23]	2008	<i>...not just the ability to use the internet to find answers to health-related questions; it also entails the ability to understand the information found, evaluate the veracity of the information, discern the quality of different websites, and use the quality information to make informed decisions about health. [pg 193]</i>
Chan & Kaufman [25]	2011	<i>A set of skills and knowledge that are essential for productive interactions with technology-based health tools, such as proficiency in information retrieval strategies, and communicating health concepts effectively. [pg 2]</i>
Norman [17]	2011	<i>A foundational skill set that underpins the use of information and communication technologies for health. [pg 1]</i>
Neter & Brainin [24]	2012	<i>The ability of people to use emerging information and communication technologies to improve or enable health and health care. [pg 1]</i>
Paek & Hove [27]	2012	<i>...a hybrid of two other concepts, eHealth and health literacy, [in which] skills must be appropriate for the informational text people need to understand in their efforts to treat various health concerns. [pg 728]</i>
Werts & Hutton-Rogers [29]	2013	<i>The ability to gather and appropriately process health information retrieved online. [pg 115]</i>
Gilstad [26]	2014	<i>The ability to identify and define a health problem, to communicate, seek, understand, appraise, and apply eHealth information and welfare technologies^a in the cultural, social and situational frame and to use the knowledge critically in order to solve the health problem. [pg 69]</i>
Bautista [16]	2015	<i>The interplay of individual and social factors in the use of digital technologies to search, acquire, comprehend, appraise, communicate, and apply health information in all contexts of health care with the goal of maintaining or improve the quality of life throughout the lifespan. [pg 43]</i>
Griebel et al [19]	2017	<i>...a dynamic and context-specific set of individual and social factors, as well as consideration of technological constraints in the use of digital technologies to search, acquire, comprehend, appraise, communicate, apply, and create health information in all contexts of health care with the goal of maintaining or improving the quality of life throughout the lifespan. [pg 10]</i>

Source : Paige & al, 2017

La rapide expansion de l'utilisation des nouvelles technologies d'information et de communication (NTIC) a incontestablement révolutionné la manière d'accéder à l'information, et par extension à l'information en santé. En effet, les « *Internautes Santé* » selon l'expression de Santé Publique France dans son enquête Baromètre Santé, sont de plus en plus nombreux : en 2014, 69 % des français ont déclaré avoir utilisé internet pour rechercher des informations sur la santé, soit moitié plus qu'en 2010 (Richard, Bluzat et Nguyen-Thanh 2016). Avec l'essor d'internet, l'un des paramètres principaux constitutifs de la littératie en santé - l'accès à l'information en santé - s'est donc considérablement transformé puisque cet accès n'est plus réservé à une catégorie de la population restreinte disposant de compétences spécifiques. S'il est indéniable que des inégalités d'accès aux équipements électroniques et plus particulièrement d'accès à

internet persistent (INSEE 2021)¹³, les nouveaux enjeux ne se situent plus tant au niveau de l'accès strictement matériel qu'au niveau de leurs usages. Pour rendre compte de ce phénomène, une distinction a été faite entre la fracture numérique du premier degré, et la fracture numérique du second degré « (...) [qui] désigne une sorte de fracture dans la fracture : les nouveaux clivages ne se situent plus au niveau de l'accès matériel aux TIC, mais parmi les utilisateurs selon les usages qu'ils font, non seulement de ces technologies, mais aussi des services et informations en ligne. » (Valenduc et al. 2010, p 44). Si la question stricte de l'accès à une information en santé¹⁴ est donc révolutionnée avec l'essor du numérique, la maîtrise de nombreuses compétences est nécessaire pour pouvoir accéder, comprendre, évaluer la fiabilité de ces informations et les utiliser pour prendre des décisions. C'est précisément dans cette perspective que la notion de littératie numérique en santé est pertinente et sera utilisée dans ce travail.

Il est d'ailleurs intéressant de noter que l'accès à de l'information sur internet sans en avoir les compétences constitue un véritable risque dans un environnement caractérisé par la surabondance d'informations inexacts, voire fausses. Cela est d'autant plus important pour les informations relatives à la santé, puisque la recherche d'information en santé peut mener à une prise de décisions aux effets potentiellement graves (avec l'automédication par exemple). Si les individus disposant d'un bas niveau de littératie numérique en santé risquent donc de prendre des décisions potentiellement nuisibles pour eux, ils ne bénéficient par ailleurs pas des mêmes gains que peuvent offrir internet (conseils de prévention par exemple). C'est entre autres pour rendre compte de ces phénomènes que des outils de mesure spécifiques à la littératie numérique en santé ont été développés (2.2).

2.2. La mesure de la littératie numérique en santé : un champ de recherche en développement

En plus d'être relativement récent, le développement d'outils de mesure spécifiques à la littératie numérique en santé a fait l'objet de peu de travaux. En effet, dans la revue de littérature précitée menée par Paige et ses collaborateurs, seuls six outils de mesure avaient été identifiés en 2017 (Paige et al. 2018). L'un des premiers outils développé est le eHEALS (*e-Health Literacy Scale*) (Norman et Skinner, 2006). Cet outil de mesure est construit sur la base de huit questions dans lesquels le répondant est invité à évaluer la difficulté associée à l'accomplissement de certaines tâches sur internet relatives à la santé dont par exemple la capacité à trouver de l'information en santé sur internet.

¹³ En 2019, parmi les 10 % des ménages les plus modestes, 68 % disposent d'un ordinateur et 75 % d'un accès à Internet, contre respectivement 95 % et 96 % des 10 % des ménages les plus aisés.

¹⁴ Le terme santé est ici considéré dans une perspective globale, incluant autant les dimensions médicales, de prévention ou de promotion de la santé.

Une étude portant sur la validité du eHEALS a montré que le lien entre l'auto-évaluation des compétences d'un individu et ses réelles compétences était faibles (van der Vaart et al. 2011) rendant ainsi son intérêt limité. Par ailleurs, le eHEALS ne permet pas d'évaluer « *les compétences de santé 2.0* », c'est-à-dire les compétences qui permettent aux individus d'interagir avec les ressources numériques : « *Current instruments to measure digital health literacy focus only on information gathering (Health 1.0 skills) and do not pay attention to interactivity on the Web (Health 2.0)* » (van der Vaart et Drossaert 2017, p1). A partir d'une étude qualitative menée sur des patients atteints de maladies rhumatismales (Van der Vaart et al. 2013), sept compétences principales ont été identifiées à partir d'entretiens semi-directifs : les compétences opérationnelles (pour utiliser l'ordinateur et Internet), les compétences de navigation (pour s'orienter sur le web), les compétences de recherche d'information (pour utiliser les bonnes stratégies de recherche), les compétences d'évaluation de la fiabilité de l'information, les compétences d'évaluation de la pertinence de l'informations en ligne, les compétence pour générer du contenu et enfin, les compétence de protection et de respect de la vie privée sur Internet.

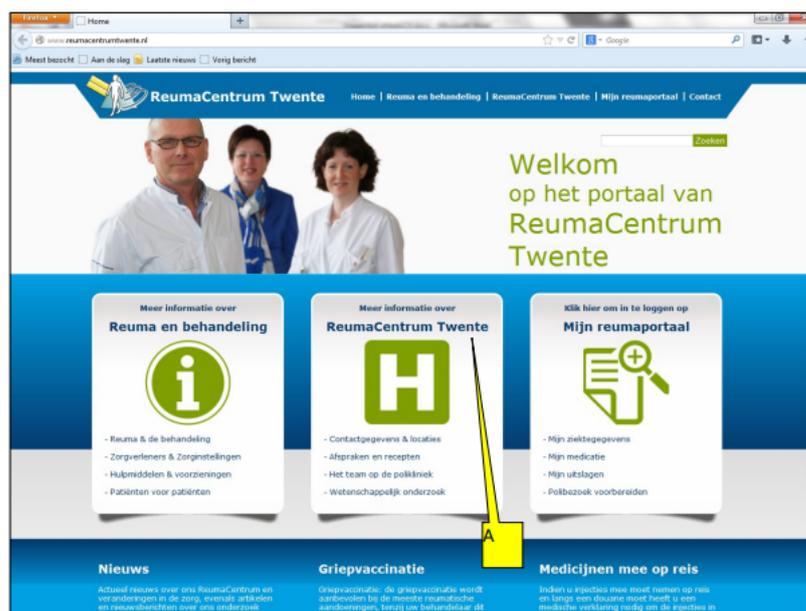
A partir de ce nouveau tronc de compétences plus complet, un nouvel outil de mesure de la littératie numérique en santé a été développé en 2017 en adéquation avec la définition de la santé 2.0. Cet outil, *le Digital Health Literacy Instrument (DHLI)* a par ailleurs l'originalité d'utiliser une méthodologie de mesure mixte, c'est-à-dire qu'il se base d'une part sur une auto-évaluation des compétences par l'individu grâce à un questionnaire, et d'autre part sur une mesure objective des compétences des individus grâce à des « *tests de performance* ». Le questionnaire est composé de vingt et une questions (trois par compétence). Dans le DHLI, les individus sont d'abord invités à évaluer la difficulté associée à l'accomplissement de certaines tâches et la fréquence à laquelle ils rencontrent certains problèmes sur Internet. Les répondants peuvent noter de « *très facile* » à « *très difficile* » ou de « *très souvent* » à « *jamais* » chaque item. Un score élevé représente un haut niveau de littératie numérique en santé. Les trois items relatifs à la protection de la vie privée étaient facultatifs.

Un test de performance était proposé pour chaque compétence. Les tests de performance correspondent à des mises en situation fictives dans lesquels les patients sont amenés à utiliser la compétence évaluée dans le bloc pour répondre. Pour chaque test, cinq options de réponses sont proposées (dont systématiquement une dans laquelle le patient déclare ne pas savoir). Si le participant répond correctement, il obtient un score additionnel d'un point. Dans le cas contraire, ou s'il répond « je ne sais pas », il n'obtient pas de point. Par exemple, pour les compétences de navigation visant à évaluer si un individu sait s'orienter sur le web, il était invité à se mettre dans la situation d'un patient en recherche de l'information dans le cadre d'un traitement contre les maladies rhumatismales. Il était alors invité à indiquer le type d'information qu'il trouverait en cliquant sur le bouton A (figure n°12).

FIGURE N°12 : EXTRAIT DU TEST DE PERFORMANCE DU DHLI RELATIF AUX COMPETENCES DE NAVIGATION

Imagine, you are under treatment for a rheumatic condition at the ReumaCentrum Twente in Enschede, the Netherlands. You visit the department's website (see figure 3). You browse around on the website. What kind of information do you expect to find when you click on button A?

- Information on rheumatic conditions
- Information on your personal treatment (such as diagnosis and medication)
- Information on the department of rheumatology
- Information on the Dutch Arthritis Association
- I don't know



Source : (van der Vaart et Drossaert 2017)

Cet outil a été testé auprès d'un échantillon stratifié de 200 individus. Les résultats montrent que la première partie du DHLI (le questionnaire auto-rapporté) dispose de propriétés robustes qui permettent d'obtenir des données fiables. En revanche, seuls les résultats sur l'item relatif à la protection de la vie privée disposaient de propriétés moins convaincantes.

Les résultats relatifs aux tests de performance étaient eux aussi satisfaisants à condition d'être interprétés indépendamment. Dans ce cadre, ils peuvent être utilisés pour détecter des problèmes spécifiques liés à certaines compétences mais ne peuvent être considérés comme une mesure globale. Ce problème est, comme le pointe Rosalie Van der Vaart dans son article, possiblement lié au fait que les tâches demandées étaient relativement faciles à exécuter. Si le test de performance est donc un outil de mesure prometteur, il doit encore être adapté : « *Its performance-based items provide an indication of actual skills but should be studied and adapted further. Future research should examine the acceptability of this instrument in other languages and among different populations* » (van der Vaart et Drossaert 2017, p.1)

PARTIE 2 :

QUESTIONNEMENT

Si 69 % des Français ont déclaré avoir utilisé internet pour rechercher des informations sur la santé en 2014 (Richard, Bluzat et Nguyen-Thanh 2016), les patients atteints de pathologies chroniques recherchent plus fréquemment des informations sur leur santé (Fox 2003). Le diagnostic d'une maladie chronique provoque en effet « *une relation chronique à la médecine, une « chronicisation » du suivi médical, qui requiert de la part de la personne malade une adaptation continue à cette organisation spécifique des soins. Celle-ci suppose que la vie professionnelle, familiale, sociale puisse être conciliée avec le suivi médical, au prix, la plupart du temps, d'un véritable travail d'ajustement* » (Pierru et Thiaudière 2010, p.1). Avec l'intensification de l'utilisation des outils connectés, et la multiplication des ressources disponibles en ligne, le numérique est un outil intéressant pour aider à la réalisation de ce travail d'ajustement. Face à ce constat, la question de la littératie numérique en santé des patients atteints de pathologies chroniques nécessite d'être abordée. Cette thématique est d'autant plus intéressante que les informations recherchées par ces patients sont variées, complexes et peuvent potentiellement entraîner des conséquences directes sur leur état de santé global (*automédication, changement de régime alimentaire, santé mentale...*).

Avant d'aborder plus précisément la question de la littératie numérique en santé des patients atteints de pathologies chroniques, il demeure important de rappeler que derrière l'apparente homogénéité de l'expression « maladies chroniques », se dessinent une grande variété de maladies aux caractéristiques multiples. Cette hétérogénéité influe automatiquement sur la capacité des individus à obtenir de l'information fiable et pertinente pour prendre des décisions sur leur santé. Ainsi, une information relative à une maladie rare sera considérablement plus difficile à trouver que pour une maladie plus commune pour de nombreuses raisons (moins de sources d'information, incertitude scientifique...). Le choix a été fait de travailler dans ce mémoire sur le cas des maladies rares, et plus spécifiquement celle du **lupus érythémateux systémique**¹⁵.

Le lupus érythémateux systémique, plus communément appelé lupus, est une maladie auto-immune rare et complexe à diagnostiquer dû à la grande hétérogénéité des symptômes. En France, la prévalence du lupus est estimée à environ 1 cas pour 2500 (soit environ 25 000 à 30000 cas). Son incidence est évaluée à 1 cas pour 25 000 personnes par année et touche le plus souvent les femmes jeunes (9 femmes pour 1

¹⁵ Ce choix est motivé par l'existence d'un partenariat avec une initiative en cours destinée aux patients lupiques.

homme, entre 15 et 44 ans)¹⁶. Le lupus est une maladie « *systémique* » dans la mesure où elle peut se manifester par des atteintes très différentes qui peuvent être cumulatives : de la peau, aux articulations en passant par des organes tels que les poumons ou le foie. Par conséquent, les symptômes sont extrêmement variés d'une personne à l'autre (fièvre, boutons, douleurs, fatigue...) et peuvent être difficiles à détecter, au point d'entraîner une errance de diagnostic. La maladie peut considérablement évoluer au fil du temps puisque de nouvelles atteintes peuvent être détectées tardivement. Les épisodes dits de « *poussées* »¹⁷ sont provoqués par une combinaison de facteurs, dont les mécanismes et les interactions sont encore souvent méconnus. Si certains facteurs comme l'exposition au soleil sont clairement identifiés et concernent la majorité des patients ayant un lupus, d'autres facteurs sont plus individuels. A l'heure actuelle, le lupus est une maladie incurable puisqu'il n'existe aucun traitement permettant de guérir la maladie. En revanche, des traitements sont dans la plupart des cas mis en place pour atténuer les symptômes et réduire le risque de survenue de poussées.

Le lupus a donc pour particularité d'être une maladie complexe, multiforme et encore fortement caractérisée par l'incertitude. Ayant de lourdes conséquences sur le quotidien des personnes qui en sont atteintes, il est nécessaire pour un patient d'acquérir une bonne capacité d'auto-gestion de sa maladie afin qu'il en devienne acteur. Le quotidien d'un patient lupique est souvent marqué par l'incertitude (Stockl 2007). Pour ces raisons, l'accès à une information fiable, pertinente et personnalisée semble être incontournable pour une prise de décision éclairée. De plus, cette information est tout aussi importante dans le domaine médical (traitements, mécanismes de la maladie), que dans le domaine de la prévention (diminution des facteurs de risques ...) ou que dans le domaine de la promotion (gestion du quotidien). Dans cette optique, le choix d'étudier la littératie en santé des patients atteints d'un lupus semble particulièrement pertinent et adapté. A la lumière des évolutions technologiques et des données relatives à l'utilisation d'internet et plus généralement du numérique en santé, (partie 2) il semble pertinent de recentrer le sujet actuel sur la littératie numérique en santé. En partant de l'hypothèse que les patients lupiques disposent d'un besoin en termes de littératie numérique en santé, il s'agira dans ce mémoire de répondre à la question suivante : **Comment améliorer la littératie numérique en santé des patients ayant un lupus érythémateux systémique ?**

¹⁶ <http://pitiesalpetriere.aphp.fr/lupus/le-lupus-systémique/>

¹⁷ Période de manifestation des symptômes

PARTIE 3 :

METHODOLOGIE

Pour répondre au questionnement posé, il s'agira avant tout d'identifier l'existence d'un besoin chez les patients lupiques, puis de le caractériser. Pour cela, il demeure nécessaire d'explorer la mise en application des compétences de littératie numérique en santé mais aussi de mieux comprendre leur expérience et leur rapport avec les outils numériques dans le cadre spécifique du lupus. Il s'agira ensuite d'identifier les facteurs exerçant une influence sur la littératie numérique en santé afin de mieux comprendre le contexte et les variables spécifiques agissant sur la littératie numérique en santé. L'identification de ces facteurs est d'autant plus importante qu'elle devrait permettre de mettre en lumière les potentiels leviers d'action mobilisables pour construire une intervention pertinente et adaptée aux besoins de ces patients. Pour cela, le choix a été fait d'utiliser une méthodologie mixte, utilisant d'une part des données quantitatives provenant des réponses aux questionnaires, et d'autre part de données qualitatives recueillies lors d'entrevues. Alors que l'approche quantitative a permis d'avoir de premières tendances sur la littératie numérique en santé des patients lupiques, elle a aussi permis d'obtenir les scores de littératie des individus ayant participé à la phase qualitative. L'obtention de ces scores a permis de positionner les individus participant à cette seconde phase, et de les mettre en perspective avec les données qualitatives recueillies (pratiques, expériences, besoins).

1. Instruments de collecte des données

Pour mesurer la littératie numérique en santé, le choix a été fait d'utiliser le *Digital Health Literacy Instrument (DHLI)* présenté dans la première partie de ce travail. Si ce choix s'explique d'abord par le fait qu'il s'agit de l'un des seuls questionnaires relatifs à la littératie numérique en santé de disponible, c'est aussi parce qu'il a pour originalité d'avoir été conçu en incluant la réalisation de tests de performance (en plus du volet questionnaire) et en tenant compte des dimensions relatives à la santé 2.0.

1.1. Traduction et adaptation du questionnaire « *Digital Health Literacy Instrument* »

L'étude portant sur le développement du DHLI montrant que les résultats sur la dimension portant sur la protection de la vie privée étaient peu robustes, le choix a été fait de retirer cette sous-échelle du questionnaire afin d'en conserver six : les compétences opérationnelles, les compétences de navigation, les compétences de recherche d'information, les compétences d'évaluation de la fiabilité et de la pertinence de l'information en ligne et les compétences pour générer du contenu.

Le DHLI n'ayant pas été traduit ni validé en français au moment de cette étude, un travail de traduction a été mené (Annexe n°1). Celle-ci a été réalisée en suivant les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé en la matière. Une première version de la traduction a été réalisée par une personne bilingue (anglais / français) ayant une bonne connaissance du sujet de la littérature en santé. Un groupe de travail de trois individus a été composé. Pour rejoindre le groupe de travail, les individus devaient soit être natifs d'un pays anglophone, soit avoir vécu au moins un an dans un pays anglophone et disposer d'une certification reconnue de leur niveau d'anglais. Chaque membre du groupe de travail a été sollicité pour réaliser une relecture approfondie de la première version traduite et pour amender la traduction. Peu d'amendements ont été proposés, et la plupart étaient convergents entre les trois membres du groupe de travail. Les corrections ont été apportées à la suite de ces relectures. Comme recommandé par l'OMS, cette version amendée fût ensuite confrontée à une traduction réalisée par une autre personne extérieure, native d'Angleterre, n'ayant jamais lu la traduction élaborée par le groupe de travail. Les divergences entre les deux versions de la traduction furent analysées et les derniers amendements réalisés. Peu de divergences ont été observées entre ces deux versions. Une fois traduit, l'outil Google Form a été utilisé afin de faciliter la récolte de données. Quatre entretiens cognitifs ont ensuite été réalisés avec des individus vivant en France depuis au moins cinq ans. L'échantillon fût construit en recherchant une diversité de profils, en tenant compte notamment du genre, de l'âge, de la catégorie socio-professionnelle et de la nationalité. Ces entretiens ont été réalisés en visioconférence et ont permis de tester la compréhension du questionnaire par les usagers. Pour cela, chaque question a été lue oralement par l'enquêteur. Si l'utilisateur demandait de répéter la question, montrait des difficultés à répondre, ou demandait des précisions sur la question, l'enquêteur demandait à l'utilisateur comment pouvait être reformulée la question après avoir donné les explications souhaitées. Bien que cette procédure fût réalisée en suivant des étapes recommandées par l'OMS, les propriétés psychométriques du questionnaire en français n'ont pas été testées. Ce travail repose donc sur l'hypothèse selon laquelle la validation du test réalisée lors de l'étude originale s'applique aussi à la version française proposée ici.

Similairement à l'adaptation du questionnaire réalisée dans le cadre d'études portant sur la COVID-19 par le *COVID Health Literacy Network* (Dadaczynski et al. 2021)¹⁸, le questionnaire a été adapté au lupus pour les questions qui le nécessitaient (soit 9 questions sur 18). Par exemple, la question « *Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de déterminer si l'information trouvée est applicable à votre situation ?* » a été modifiée en « *Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de déterminer si l'information trouvée sur le lupus est applicable à votre situation ?* ». Comme dans la version originale, chaque réponse correspond à un score. Ainsi les réponses correspondant à une bonne maîtrise de la compétence évaluée

¹⁸ L'étude citée de Dadaczynski & al. a été menée en Allemagne mais nombreux sont les pays qui participent à ces travaux et qui ont réalisé une adaptation similaire de l'outil. Le site <https://covid-hl.eu/results/> liste les pays participants à cette étude.

procuraient 4 points alors que les réponses reflétant une mauvaise maîtrise ne donnaient pas de point. Pour chaque participant à l'étude, le score de littératie digitale a été calculé sur une échelle de 72 points.

1.2. Construction d'un test de performance type « *Digital Health Literacy Instrument* »

Si dans la version originale du DHLI, un test de performance est proposé à partir de captures d'écran d'ordinateur, le choix a été fait ici de construire un autre type de test de performance (Annexe n°2). Ce choix provient d'abord de la volonté d'intégrer davantage « d'interactivité » - en accord avec la définition de la « *santé 2.0* » - en plaçant directement l'utilisateur en situation de pratique sur un ordinateur. Par ailleurs, ce choix s'explique aussi par la volonté de construire une situation d'observation dans laquelle l'individu dispose d'un temps illimité pour répondre aux mises en situation et est entièrement en autonomie. Ainsi, le test de performance construit est composé de trois mises en situation qui permettent d'évaluer chaque compétence étudiée dans ce travail à l'exception de cinq items qui pouvaient être évalués transversalement aux trois mises en situation par observation ou lors de l'entretien (*par exemple pour l'utilisation du clavier de l'ordinateur ou de la souris*) (figure n°13).

L'objectif de ce test de performance est d'observer la mise en application des compétences de littératie numérique en santé dans le contexte spécifique de la recherche d'information sur le lupus. Néanmoins, construire des mises en situation sur la thématique du lupus comportait un biais considérable, puisque l'ensemble des patients participants ont un lupus, et disposent par conséquent déjà d'une expérience dans la recherche d'information sur cette thématique. Pour les items qui nécessitaient d'être adaptés, l'enjeu était alors de construire des mises en situation sur une maladie rare, qui disposaient des mêmes caractéristiques (complexité, incertitude, caractéristiques et quantité des résultats lors d'une recherche). Ce travail fût réalisé en partenariat avec un médecin et une patiente ayant le lupus afin d'une part, de disposer d'un avis médical sur la pertinence des situations, et d'autre part tester les connaissances du patient sur les mises en situation envisagées.

Figure n°13 : Items évalués et mises en situation

	Compétence dans le questionnaire	Méthode d'évaluation	Question
A	Compétences opérationnelles		
A1	Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de ... Utiliser un clavier d'ordinateur (exemple : écrire des mots)	Observation	X
A2	Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de ... Utiliser la souris d'un ordinateur (exemple : placer la souris au bon endroit ou cliquer)	Observation	X
A3	Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de ... Utiliser les boutons, liens ou hyperliens sur des sites internet	Mise en situation n°1	Q1 + Q2

B Recherche d'informations			
B	Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus/ une maladie apparentée sur internet, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de prendre une décision à partir des informations trouvées ?	Mise en situation n°2	Q10
B1	Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus/ une maladie apparentée sur internet dans quelle mesure est-il facile ou difficile d'utiliser les mots ou formulations de recherche adaptées pour trouver les informations que vous recherchez ?	Mise en situation n°2	Q3 + Q4
B2	Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus/ une maladie apparentée sur internet, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de trouver les informations que vous recherchez ?	Mise en situation n°2	Q3 + Q4 + Q6
B3	Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus/ une maladie apparentée sur internet, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de trouver les informations que vous recherchez ?	Mise en situation n°2	Q3 + Q4 + Q6
C Détermination de la fiabilité d'une information			
C1	Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus/ une maladie apparentée sur internet, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de décider si une information est fiable ou non ?	Mise en situation n°2	Q7
C2	Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus/ une maladie apparentée sur internet, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de définir si une information est donnée avec une intention commerciale (ex : par des auteurs qui cherchent à vendre un produit) ?	Mise en situation n°2	Q5
C3	Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus/ une maladie apparentée sur internet, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de parcourir différents sites internet afin de savoir s'ils donnent la même information ?	Mise en situation n°2	Q8
D Evaluation de la pertinence d'une information			
D1	Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de déterminer si l'information trouvée sur le lupus/ une maladie apparentée est applicable à votre situation ?	Mise en situation n°1	Q1 + Q2
D2	Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous d'appliquer les informations trouvées sur le lupus/ une maladie apparentée à votre vie quotidienne ?	Mise en situation n°2 + question entretien	Q10 + guide entretien
D3	Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous d'utiliser les informations que vous trouvez sur le lupus/ une maladie apparentée pour prendre des décisions liées à votre santé (exemple : nutrition, traitements médicamenteux ou pour savoir si vous devriez demander l'avis d'un médecin) ?	Mise en situation n°2	Q10
E Compétence de navigation sur internet			
E1	Quand vous recherchez une information sur l'ordinateur, à quelle fréquence vous arrive-t-il de vous perdre sur un site web ou sur internet ?	Observation + Question entretien	X
E2	Quand vous recherchez une information sur l'ordinateur, à quelle fréquence vous arrive-t-il de ne plus savoir comment revenir à la page précédente ?	Observation ou entretien	X
E3	Quand vous recherchez une information sur l'ordinateur, à quelle fréquence vous arrive-t-il de cliquer sur quelque chose et trouver quelque chose de différent de ce que vous attendiez ?	Observation + Question entretien	X
F1 Création de contenu			
F2	Lorsque vous écrivez un message (à votre médecin, sur un forum ou sur un réseau social), dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous d'exprimer votre opinion, pensée ou sentiment sur un sujet par écrit ?	Mise en situation n°3	Q11
F3	Lorsque vous écrivez un message (à votre médecin, sur un forum ou sur un réseau social), dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous d'exprimer votre opinion, pensée ou sentiment sur un sujet par écrit ?	Mise en situation n°3	Q11
F4	Lorsque vous écrivez un message (à votre médecin, sur un forum ou sur un réseau social), dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous d'exprimer votre opinion, pensée ou sentiment sur un sujet par écrit ?	Mise en situation n°3	Q11

Le résultat de ce travail fût la construction d'une première mise en situation dans laquelle le participant devait se mettre dans la peau d'un patient souffrant d'une myasthénie¹⁹ (dont les symptômes et manifestations étaient explicités dans l'énoncé) et définir à partir d'un site internet public spécialisé sur les vaccins, s'il était recommandé dans cette situation de se faire vacciner contre la fièvre jaune. La seconde mise en situation construite, qui a permis d'évaluer une grande partie des items souhaités, portait sur la sclérodermie²⁰. Le patient devait alors effectuer des recherches d'information en autonomie après avoir reçu une prise de sang qui indiquait un taux anormal de cholestérol dans le sang. Enfin, la dernière situation portait sur la compétence relative à la création de contenu écrit sur l'ordinateur, et demandait au patient d'écrire un courriel à son médecin dans le cadre d'un éventuel traitement antipaludéen en prévision d'un départ en vacances. Pour la plupart des mises en situation, les questions étaient ouvertes ce qui a permis d'observer le processus de tri, de sélection et de compréhension de l'information. Ce test de performance fût testé lors de trois entretiens avec des participants n'ayant pas le lupus. Ces entretiens ont permis de corriger certaines questions jugées trop complexes ou inadaptées, mais aussi d'estimer le temps approximatif nécessaire pour le bon déroulement du test.

1.3. Guide d'entretien

Le guide d'entretien a été construit en deux volets (Annexe n°3). Un premier volet porte sur le test de performance et était ajusté à chaque participant en fonction des observations faites en direct. Un second volet abordait le sujet spécifique de la recherche d'information dans le cadre du lupus.

2. Collecte des données

La collecte des données a été réalisée en deux étapes successives. Après la diffusion du questionnaire (1.1), des entretiens composés du test de performance et d'un entretien semi-directif ont été réalisés (1.2).

1.1. Diffusion du questionnaire et recrutement des participants

Le questionnaire *DHLI* traduit en français a été diffusé sur plus de dix groupes d'entraide numériques dédiés spécifiquement aux patients ayant un lupus, ou ayant une maladie rare. Seuls les patients ayant un lupus étaient invités à répondre. Des données telles que l'âge, le genre, la catégorie socio-professionnelle et le lieu de résidence ont aussi été recueillies.

A l'issue du questionnaire, il était demandé aux répondants s'ils acceptaient d'être recontactés afin de poursuivre l'étude lors d'une entrevue. Sur 51 répondants au questionnaire, 28 répondants ont accepté d'être recontactés. Parmi eux, 6 répondants ont été exclus car ne résidaient pas en France. Sur les 22

¹⁹ La myasthénie est une maladie chronique et auto-immune qui entraîne un dysfonctionnement de la transmission neuromusculaire.

²⁰ La sclérodermie est une maladie chronique et auto-immune qui entraîne un durcissement de la peau, et parfois le dysfonctionnement de certains organes.

personnes volontaires contactées, 6 personnes ont répondu à l'invitation et ont accepté de participer à la suite de l'étude.

1.2. Les collectes de données issues de l'entrevue

Les patients ayant accepté de poursuivre l'étude ont été invités à réaliser une visioconférence entre le 2 août et le 16 août 2021. Les entrevues ont duré entre 65 minutes et 165 minutes et ont été enregistrées (audio et vidéo). L'échange s'est déroulé en alternant entre des phases de mise en situation et des phases d'entretien semi-directif. Durant les mises en situation, les patients ont partagé leur écran afin de rendre possible l'observation de leurs pratiques, ainsi que leur enregistrement. Lors des phases d'entretien, des questions étaient posées sur la mise en situation qui venait d'être réalisée, et sur leur expérience de recherche d'information en général, sur le lupus. Les données ont été entièrement anonymisées en attribuant de nouveaux prénoms aux participants. Pendant les tests de performance, des notes d'observation ont été prises puis ont ensuite été complétées grâce aux enregistrements vidéo.

A la fin de l'entrevue, le patient était invité de nouveau à remplir le questionnaire du *DHLI*. En faisant passer ce questionnaire une deuxième fois au même patient, l'objectif était de savoir si le test de performance et l'entrevue avaient engendré des évolutions dans l'auto-perception de leurs compétences. Dans ce questionnaire, des items additionnels ont été ajoutés sur la fréquence d'utilisation d'un outil connecté pour réaliser des recherches sur le lupus, sur le type d'outil numérique utilisé, et le type d'information relative au lupus recherchée.

3. Analyse des données :

3.1. Analyse des données quantitatives

Parmi les répondants, seuls ceux ayant un lupus et résidant en France ont été inclus dans l'analyse. Les caractéristiques de l'échantillon (catégorie socio-professionnelle, date de diagnostic...) ont été étudiés. A l'instar de l'analyse des résultats du questionnaire proposée par Rosalie Van der Vaart, chaque modalité de réponse a été codée de 1 à 4 de sorte qu'un score élevé représente un score de littératie numérique en santé élevé. Pour chaque répondant, les scores ont ainsi été calculés. Les scores de chaque sous-échelle de compétence ont aussi été calculés pour chaque participant, puis agrégés afin de produire six scores correspondant aux six blocs de compétences évalués. Les paramètres de dispersion de la série ont ensuite été calculés. Les principaux résultats ont été représentés graphiquement.

3.2. Analyse des données qualitatives

Les entretiens ont été analysés à l'aide d'une « *analyse thématique* » (Braun et Clarke 2006). Après une retranscription intégrale de tous les entretiens réalisés, des verbatims ont été sélectionnés et intégrés au sein d'une grille d'analyse transversale, regroupant les données de tous les participants. Après cette première étape de filtrage, une description brève par mots-clés de chaque verbatim a permis par la suite d'identifier des thèmes communs et de regrouper les verbatims autour de ces thématiques communes. Cette première classification a ensuite évolué au fur et à mesure de l'identification de sous-thèmes. Afin de synthétiser les thèmes et sous-thèmes identifiés, des schématisations ont été produites pour synthétiser les thèmes principaux.

Les données d'observation prises lors des tests de performance ont été analysées en comparant les différentes pratiques entre chaque patient et pour chaque mise en situation. Les données d'observation et les verbatims relatifs aux mêmes blocs de compétence ont été mis en perspective entre chaque participant afin d'avoir une meilleure compréhension de chaque dimension étudiée.

3.3. Mise en relation des données quantitatives et qualitatives :

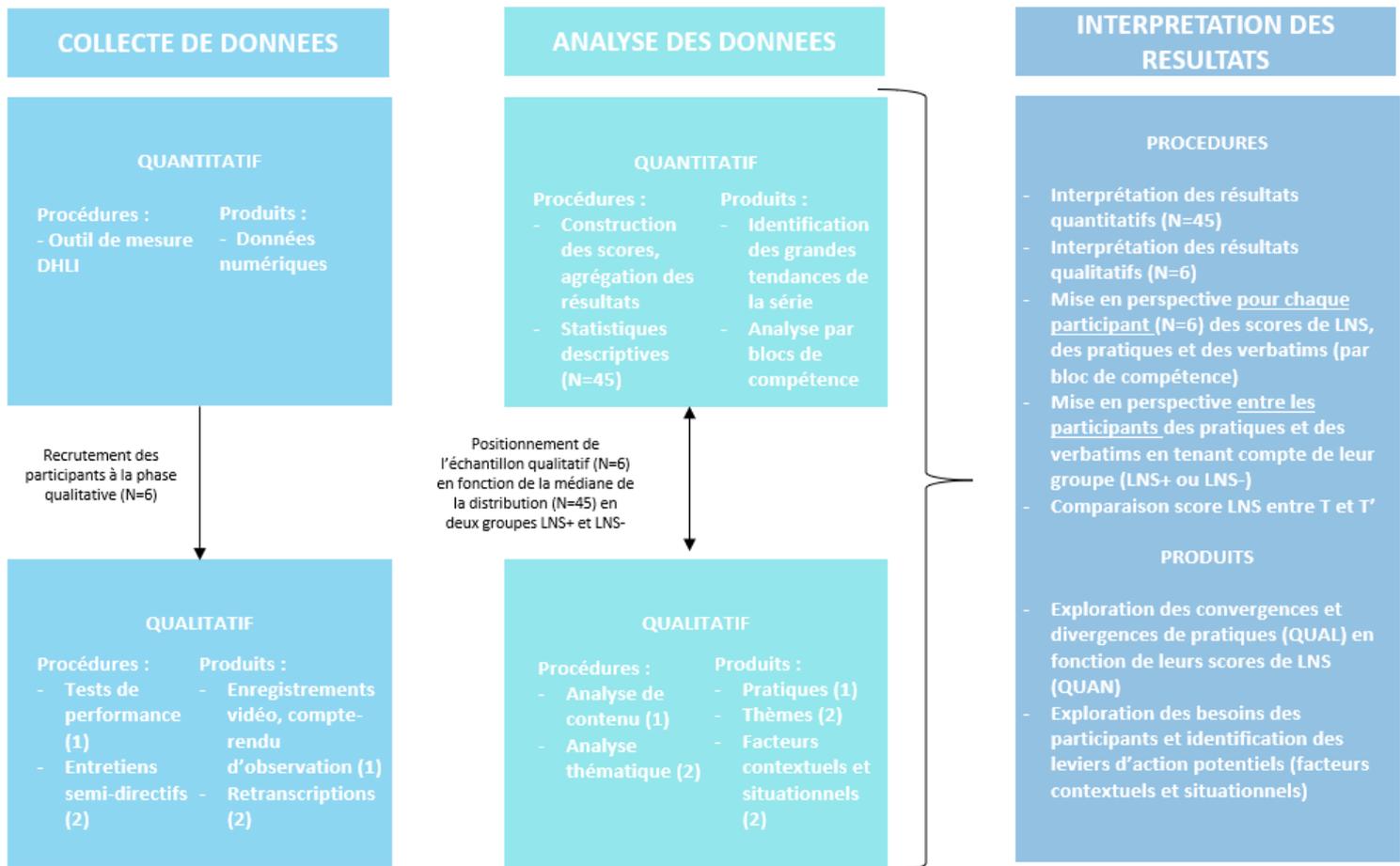
L'analyse de la distribution de la série (N=45) a d'abord permis de positionner les participants à la phase qualitative (N=6) dans deux groupes distincts en fonction du positionnement de leur score de littératie en santé par rapport à la médiane de la série. Le premier groupe (surnommé « *groupe LNS +* »²¹) est constitué des individus ayant un score supérieur à la médiane de la série et le groupe ayant les plus faibles scores de littératie numérique en santé (appelé « *groupe LNS -* ») comprend les individus ayant un score inférieur à 48 points. En ce sens, il est possible de considérer que la phase quantitative a été utilisée comme un support à l'enquête qualitative et est par conséquent un protocole dit « niché ». En référence au système de notation utilisé en méthodes mixtes (Guével, Pommier, 2012), il est possible de d'exprimer cette étape du protocole grâce à la notation suivante : « *quan (QUAL) = amélioration du processus de recrutement* ».

La mise en relation des données a ensuite été réalisée à plusieurs niveaux de manière séquentielle. D'abord, pour chaque participant, les données issues des différentes méthodologies de recueil (observation, verbatims, réponses au questionnaire) ont été confrontées à l'échelle individuelle. Dans un second temps, la même mise en perspective a été réalisée en utilisant cette fois l'échelle du groupe dans lequel ils étaient affectés (LNS + et LNS -). Cette confrontation a permis d'identifier les similitudes et les divergences par bloc de compétence entre les deux groupes identifiés. Systématiquement, les résultats obtenus par les participants à la phase qualitative (N=6) ont par ailleurs été mis en relation avec les résultats issus de la première phase quantitative (N=45). Cette étape semble d'approcher du protocole dit « convergent » qui serait ici noté de la manière suivant « *quan + QUALI = mise en relation des résultats* ».

²¹ LNS est l'acronyme choisi pour faire référence à la notion de « *Littératie Numérique en Santé* ».

Pour synthétiser les étapes principales du protocole de recherche déployé, une synthèse schématique a été réalisée (figure n°14).

FIGURE N°14 : SCHEMATISATION DU PROTOCOLE DE RECHERCHE



PARTIE 4 :

RESULTATS

Le design de l'étude étant relativement complexe, le choix a été fait de dédier une partie entière à la présentation des résultats. Il s'agira ainsi de proposer dans un premier temps une analyse des caractéristiques des participants à l'étude (1), puis de dresser un panorama de la littératie numérique en santé des patients lupiques (2). Il s'agira enfin d'analyser en quoi ce panorama apporte des informations sur les leviers d'actions et les potentielles pistes de solutions pour améliorer la littératie numérique en santé des patients lupiques (3).

1. Participants

1.1. Participants à la phase quantitative

Au total, 51 personnes ont répondu au questionnaire *DHLI*. Parmi ces répondants, six personnes résidant en dehors de la France et une personne qui n'était pas atteinte d'un lupus ont été exclues de l'analyse, ramenant alors à 45 le nombre de participants inclus dans l'étude (figure n°15).

L'échantillon est composé de 96 % de femmes, en cohérence avec la prévalence de la maladie (9 femmes pour 1 homme). La majorité de l'échantillon a entre 20 et 74 ans. La catégorie socio-professionnelle la plus représentée est celle d'employé, suivie de cadre et profession intellectuelle supérieure. Les données relatives aux dates du diagnostic montrent une répartition relativement équilibrée entre les quatre modalités de réponse (avant 1997, entre 1997 et 2007, entre 2007 et 2017, après 2017). Les types d'atteintes d'un patient étant cumulatives et évolutives, la catégorie « type d'atteinte » de la figure n°15 indique le nombre de patients de l'échantillon ayant l'atteinte citée. Par exemple, 71 % de l'échantillon avaient au moment de répondre au questionnaire un lupus cutané, tandis que seuls 11% de l'échantillon avaient d'un lupus cardiaque.

Figure n°15 : Caractéristiques de l'échantillon ayant répondu au questionnaire (N=45)

Caractéristiques de l'échantillon ayant répondu au questionnaire (=45)		
	N	%
Genre		
Un homme	2	4%
Une femme	43	96%
Age		
Moins de 20 ans	0	0%
Entre 20 et 59 ans	40	89%
Entre 60 ans et 74 ans	5	11%
Plus de 75 ans	0	0%
Catégorie socio-professionnelle		
Cadre ou profession intellectuelle supérieure	7	16%
Chef d'entreprise	2	4%
Commerçant	1	2%
Demandeur d'emploi	3	7%
Employé	16	36%
Etudiant, lycéen	1	2%
Homme ou femme au foyer	4	9%
Profession intermédiaire	1	2%
Profession libérale	1	2%
Retraité	2	4%
Autre	7	16%
Date du diagnostic		
Avant 1997	9	20%
Entre 1997 et 2007	8	18%
Entre 2007 et 2017	15	33%
Après 2017	13	29%
Type d'atteinte		
Cutanée	32	71%
Articulaire	40	89%
Rénale	10	22%
Sanguin	9	20%
Neurologique	6	13%
Pulmonaire	3	7%
Vasculaire	6	13%
Cardiaque	5	11%
Digestif	10	22%
Autres	3	7%

2.1. Participants à la phase qualitative

Les six participants à la phase qualitative sont des femmes. Deux classes d'âge sont représentées dans l'échantillon, avec cinq participantes ayant entre 20 et 59 ans et une participante ayant entre 60 et 74 ans. Ces patientes ont des atteintes variées et ont été diagnostiquées à des échelles de temps différentes, puisque deux personnes ont été diagnostiquées avant 1997, deux personnes ont été diagnostiquées entre 1997 et 2007, et deux personnes ont été diagnostiquées après 2017 (figure n°16).

Figure n°16 : Caractéristiques des participants à la phase qualitative

	Genre	Catégorie socio-professionnelle	Tranche d'âge	Atteintes provoquées par le lupus	Date de diagnostic	Score de littératie (T)	Score de littératie (T')	Comparaison Score de littératie T et T' (en valeur absolue)
Nathalie	Femme	Retraité	Entre 60 ans et 74 ans	Cutanée	Avant 1997	43	NC	NC
Marine	Femme	Cadre ou profession intellectuelle supérieure	Entre 20 et 59 ans	Cutanée, Articulaire, Rénale, Sanguine, Vasculaire, Cardiaque	Avant 1997	45	52	7
Julie	Femme	Cadre ou profession intellectuelle supérieure	Entre 20 et 59 ans	Articulaire, Sanguine, Digestive	Après 2017	59	64	5
Fanny	Femme	Cadre ou profession intellectuelle supérieure	Entre 20 et 59 ans	Articulaire	Après 2017	63	66	3
Aurore	Femme	Autre	Entre 20 et 59 ans	Cutanée, Articulaire, Neurologique	Entre 2007 et 2017	37	NC	NC
Jade	Femme	Employé	Entre 20 et 59 ans	Cutanée, Articulaire, Neurologique	Entre 1997 et 2007	52	52	0

Parmi les six participantes à la phase d'entrevue, deux personnes n'ont pas pu réaliser le test de performance car ne disposaient pas du matériel requis. A l'instar de la distribution des données issues du questionnaire, les scores de littératie de ces patients ayant participé à la phase qualitative sont relativement hétérogènes puisque le score minimum est de 37 points tandis que le maximum est de 63 points. Par ailleurs, il est intéressant de noter que la moitié de cet échantillon se situe sous la médiane de la série précédemment calculée (soit un score inférieur à 54 points). Afin de faciliter une approche comparative, le groupe de participantes a été divisé en deux, en fonction de leur score de littératie numérique en santé. D'une part, le premier groupe (LNS+) est constitué des patientes ayant un score supérieur à 48 points, soit Julie, Fanny et Jade. Symétriquement, le groupe ayant les plus faibles scores de littératie numérique en santé (groupe LNS-) comprend les trois patientes ayant un score inférieur à 48 points, soit Nathalie, Marine et Aurore.

Dans le tableau, les scores de littératie T désignent les scores calculés à l'issue de la deuxième administration du questionnaire (après l'entrevue). Les résultats montrent qu'après la réalisation du test de performance et de l'entretien, les scores de littératie numérique sont supérieurs à la première auto-évaluation. Ce résultat suggère soit, que les individus sous-estimaient leur score avant la phase d'entrevue, soit que les individus surestiment leur score à la suite de l'entrevue.

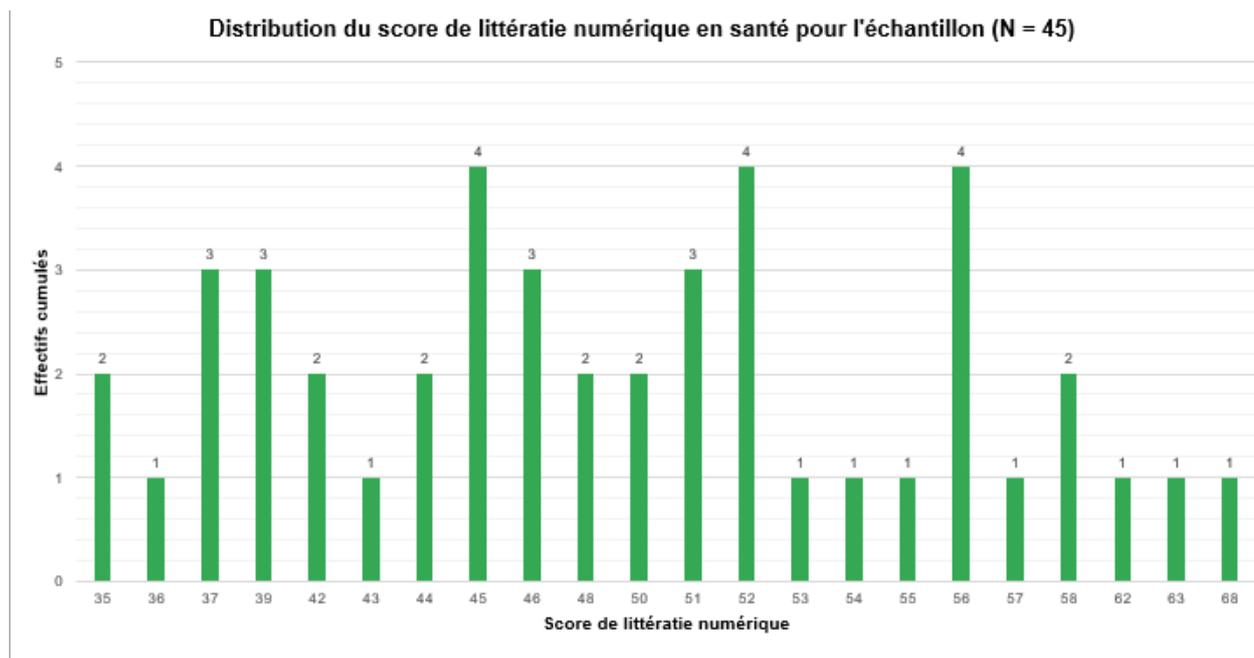
2. Exploration de la littératie numérique en santé des patients lupiques : de l'auto-évaluation de leurs compétences à leur mise en pratique

Après avoir identifié les grandes tendances qui ressortent de la phase quantitative (2.1), il s'agira de proposer une synthèse de la mise en perspective de toutes les données recueillies, en les présentant par blocs de compétence afin d'en simplifier la compréhension (2.2).

2.1. Identification des grandes tendances : des scores hétérogènes mais des difficultés communes

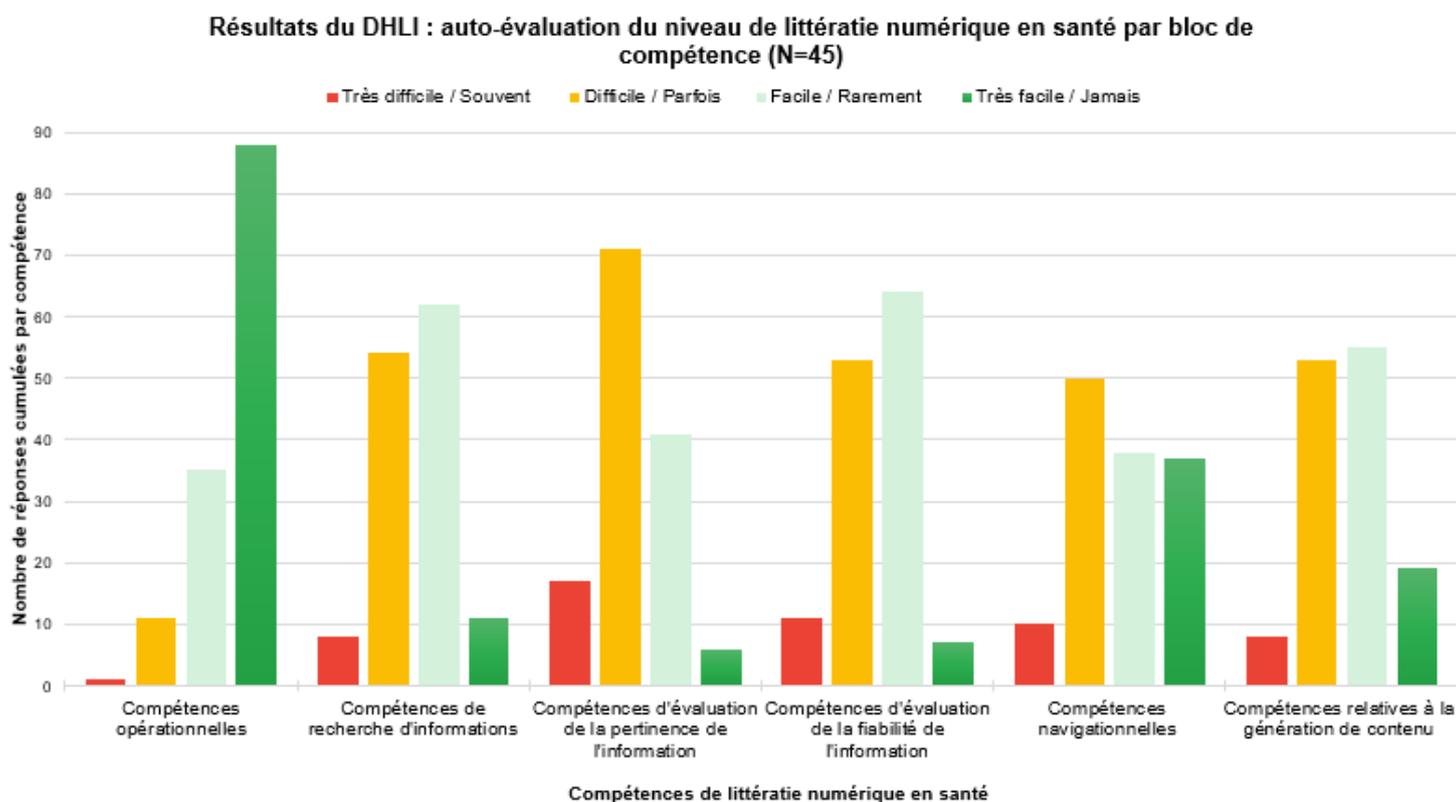
S'il aurait été envisageable de transformer les variables discrètes en variables continues, le choix a été fait de garder l'information la plus précise possible en conservant le caractère discret de la série. Les données sont relativement hétérogènes puisque le score maximal est de 68 points tandis que le score minimum est de 35 points (figure n°17). En moyenne, les participants ont un score de littératie numérique en santé qui varie de plus ou moins 8 points autour de la moyenne ($\bar{X} = 48$). La médiane de la série est de 48 ce qui signifie que 50 % des participants ont obtenu un score inférieur à 48, et 50% ont obtenu un score supérieur à ce score (Annexe n°4).

FIGURE N°17 : REPRESENTATION GRAPHIQUE DE LA DISTRIBUTION DU SCORE DE LITTERATIE NUMERIQUE EN SANTE POUR L'ECHANTILLON N=45



Comme le montre graphiquement la figure n°18, les niveaux de difficultés perçus varient selon la compétence évaluée. D’abord, les tâches correspondant aux compétences opérationnelles ont été très largement évaluées comme faciles ou très faciles à réaliser. Au contraire, l’évaluation de la pertinence de l’information a été évaluée comme la compétence la plus difficile puisque 65% des répondants ont évalué que les tâches qui y étaient associées étaient difficiles ou très difficiles à accomplir (Annexe n°5). Pour les autres compétences (recherche d’information, évaluation de la fiabilité, compétence navigationnelle et génération de contenu), la tendance est moins marquée puisqu’environ 50% de l’échantillon a répondu que la tâche était « facile » ou « très facile » à réaliser et symétriquement, 50% a répondu que la tâche était « difficile » ou « très difficile ».

FIGURE N°18 : GRAPHIQUE DES RESULTATS DU DHLI PAR BLOC DE COMPETENCE (N=45)



Quatre items se démarquent par leurs difficultés perçues. En effet, plus de 60% des répondants ont répondu « difficile » ou « très difficile » aux questions suivantes : « Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de déterminer si l’information trouvée sur le lupus est applicable à votre situation ? » (item D1), « Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous d’utiliser les informations que vous trouvez sur le lupus pour prendre des décisions liées à votre santé ? » (item D3) et « Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus sur internet, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de décider si une information est fiable ou non ? » (item C1). De la même manière, 60% des participants ont estimé qu’il leur arrivait fréquemment de « cliquer sur quelque chose et de trouver quelque chose de différent de ce qu’ils attendaient » (item E3).

Néanmoins, il reste important de noter qu'il s'agit ici de scores agrégés qui ne permettent pas l'évaluation de chaque item composant le bloc de compétence mais seulement l'identification de grandes tendances. Ainsi, si pour la compétence évaluation de la fiabilité, 53% de l'échantillon a évalué que les tâches qui étaient associées à cette compétence étaient faciles ou très faciles, 64% de l'échantillon a jugé qu'il était facile ou très facile de recouper l'information en parcourant différents sites internet (item n°3). En revanche, seuls 29% estimaient facile de décider si une information était fiable (item n°1). Le détail des résultats par item et par bloc de compétence doit ainsi être détaillé (2.2).

2.2. Exploration de la littératie par compétence

Il s'agira dans cette partie de mettre en perspective la mise en pratique des compétences de littératie numérique en santé dans le cadre de lupus avec les résultats quantitatifs (N=45) et en adoptant une approche comparative entre les individus du groupe LNS + et le groupe LNS -.

a) Les compétences opérationnelles

Les compétences opérationnelles peuvent être définies comme les compétences nécessaires à l'utilisation du matériel informatique. Que ce soit au sujet de l'utilisation d'un clavier, de la souris, ou encore des liens hypertextes et des boutons présents sur le site internet, les réponses au questionnaire indiquent que plus de 80 % de l'échantillon estimaient que ces trois tâches étaient « faciles » voire « très faciles » à réaliser (figure n°19). Lors du test de performance, seules les compétences opérationnelles sur un ordinateur ont été investiguées. Les quatre participantes n'ont montré aucune difficulté à utiliser leur ordinateur et à réaliser les actions mentionnées dans le test de performance.

FIGURE N°19 : RESULTATS DE L'ENQUETE RELATIVE AUX COMPETENCES OPERATIONNELLES

Compétences opérationnelles		
item	N	%
Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous d'utiliser un clavier d'ordinateur (exemple : pour taper des mots) ?		
Très difficile	0	0%
Difficile	3	7%
Facile	12	27%
Très facile	30	67%
Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous d'utiliser la souris d'un ordinateur (exemple : placer le curseur sur le champ approprié ou pour cliquer) ?		
Très difficile	0	0%
Difficile	4	9%
Facile	10	22%
Très facile	31	69%
Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous d'utiliser les boutons, liens ou hyperliens sur des sites internet ?		
Très difficile	1	2%
Difficile	4	9%
Facile	13	29%
Très facile	27	60%

b) *Les compétences de recherche d'information*

Les compétences de recherche de l'information désignent dans le questionnaire *DHLI* la formulation de la recherche dans un moteur de recherche, le fait de trouver l'information initialement souhaitée et enfin le fait de parvenir à prendre une décision avec l'information trouvée. Néanmoins, les entretiens semi-directifs ont permis d'apporter un éclairage sur le contexte dans lequel s'inscrit cette recherche d'information : une étape indispensable pour comprendre les points abordés dans le questionnaire relatifs à la recherche d'information.

- **Contextualisation de la recherche d'information pour un patient lupique :**

D'abord, **la nature de l'information recherchée** peut varier d'un patient à l'autre. Pour les patients lupiques interrogés, internet permet avant tout d'accéder à de l'information médicale. Certaines recherches réalisées s'orientent ainsi sur les traitements prescrits. Si Nathalie explique s'en être servie pour avoir plus d'informations sur un médicament, pour Jade, c'était l'opportunité d'en connaître plus sur les effets secondaires et de compléter les indications données par son professionnel de santé. Au-delà des informations relatives aux traitements certains patients, comme Nathalie, se servent aussi d'internet pour traduire leur résultat d'analyse.

« Je voulais voir exactement ce qu'était l'hydrocortisone » (Nathalie, groupe LNS -).

« (...) Quand on me donne des nouveaux médicaments je vais aller chercher ce qu'il fait, d'où ça sort. Je ne suis pas méfiante des médicaments, ce n'est pas l'idée. Je ne refuserai pas de prendre un médicament c'est plus pour connaître les contre-indications etc. Parce que je sais que mon médecin va me dire les grandes lignes, comme par exemple il faut le prendre en mangeant, il va vous faire dormir, voilà. Mais j'aime bien compléter (...) » (Jade, groupe LNS +).

« Mais je sais plus quel mot c'était que j'avais pas très bien compris [dans sa prise de sang], un paramètre qu'ils m'avaient demandé de faire. Et donc j'ai trouvé l'information par rapport à la dose normale et par rapport au dosage » (Nathalie, groupe LNS -).

Mais internet permet aussi d'accéder à **d'autres services** comme par exemple, la mise en relation avec des professionnels de santé, avec d'autres patients, ou même pour trouver d'autres sources d'information sur le lupus.

« Internet : c'est la principale source et même pour trouver des livres, ou même pour trouver des professionnels, Internet c'est tellement utile » (Fanny).

Plusieurs patientes interrogées ont expliqué que **la nature de l'information recherchée évoluait avec le temps**. Il existerait ainsi un premier stade de recherche durant lequel, le patient recherche notamment des informations sur la mécanique de la maladie et sur ses manifestations. En revanche, lors du deuxième stade,

les patients lupiques recherchent davantage des informations sur la gestion du quotidien ainsi que des pistes de solution pour améliorer leur vie avec la maladie.

« Parce qu'au début, c'était surtout comprendre la maladie, comprendre les symptômes, le traitement (...) Mais ça, c'était un peu le premier stade (...) Et c'est vrai que là je ne suis plus vraiment au stade où je recherche spécifiquement pour le lupus, je pense que vraiment j'ai fait le tour » (Fanny, groupe LNS +).

Tout au long de la maladie, les patientes interrogées ont aussi indiqué qu'elles recherchaient fréquemment des **retours d'expérience de personnes vivant avec la maladie**. Si parfois ces recherches ont principalement pour objectif de voir comment certains patients avec des expériences similaires parviennent à gérer la maladie, il s'agit aussi de recherches qui permettent d'identifier des **pistes de solution**. Comme le note Fanny, Internet peut en ce sens même jouer un rôle dans l'acceptation de la maladie.

« Parce qu'en fait, la maladie arrive un peu d'un coup et on la subit au début parce que plein de choses arrivent en même temps, et ça a plein de conséquences sur la vie. On comprend pas forcément tout. Et du coup, c'est subi. Il y a des gens qui n'acceptent pas et qui continuent d'avoir la même vie qu'avant. Mais c'est une maladie qui est incurable, tu l'as pour toujours, et de tous les cas elle va impacter le quotidien... Et pour moi, si tu ne l'acceptes pas, tu vas toujours lutter contre et la subir ...et juste subir tous tes symptômes. Tu vas partir chez ton médecin tous les deux mois. Tu vas te plaindre pendant 15 minutes et tu vas rentrer chez toi. (...) Et je trouve que tant que j'étais dans cette position-là de victime et que je pensais que je ne pouvais rien faire, je me disais voilà, c'est une maladie incurable il faut que je prenne mon médicament. Et à partir du moment où j'ai accepté la maladie, je me suis dit : bon je l'aurai pour toujours ! Qu'est-ce que je peux faire aujourd'hui pour apprendre à vivre avec ? Au mieux, elle sera toujours là. Et voilà, je pense qu'Internet, ça participe à l'acceptation. Déjà, en partageant ce qu'on ne trouve pas actuellement sur Internet c'est à dire des témoignages de personnes qui vivent bien leur maladie » (Fanny, groupe LNS +).

Un autre élément de contexte intéressant qu'il convient de souligner est **la place d'internet par rapport aux autres sources d'informations utilisées**. Si certains patients ont évoqué le fait que **l'entourage** ou les **livres** pouvaient être des sources d'information complémentaires, il a été question dans tous les entretiens du **rôle des professionnels de santé** comme source d'information. Différents raisonnements à ce sujet ont été identifiés. Aurore explique par exemple que lors de l'apparition d'un nouveau symptôme, elle n'essaie même pas de consulter internet et contacte directement son professionnel de santé. Fanny explique elle prioriser son professionnel de santé pour un nouveau symptôme mais considère qu'Internet peut donner de premières pistes. Selon elle, il existe par ailleurs un enjeu en termes de temporisation en fonction de la gravité de symptômes puisqu'internet peut permettre de rechercher une information en attendant la prochaine consultation avec son professionnel de santé.

« Mon premier réflexe c'est appeler le médecin car je ne veux pas paniquer en regardant sur internet. Et on sait que ça peut aller très vite dans cette maladie » (Aurore, groupe LNS -).

« Par exemple j'avais eu des acouphènes. Ça c'est à lui que je demande. Après internet peut me donner des pistes mais en tout cas, c'est avec lui que je vois ces choses (...) il faut aussi différencier les cas selon le degré des symptômes. Par exemple pour les acouphènes, j'aurais largement attendu [pour voir mon professionnel de santé]. Mais par contre, une atteinte rénale, ça fait flipper. C'est pour ça que j'avais vraiment hésité aussi à le contacter, à l'appeler (...) Mais pour tout ce qui est gestion du stress gestion du quotidien, de la maladie : on n'a pas le temps d'aller sur tous ces sujets-là. Et puis c'est des réponses trop génériques pour moi » (Fanny, groupe LNS+).

Si internet semble donc rarement considéré comme une source d'information en première intention lorsqu'il s'agit de prendre une décision, internet est souvent utilisé en amont d'une consultation afin de pouvoir la préparer.

« Toutes les analyses, je vais aller chercher un peu à quoi ça correspond. Pas pour chercher ce qu'il faut faire, la conduite à tenir. Mais quand on voit un paramètre sur la prise de sang, je vais pouvoir en parler avec mon médecin en ayant déjà préparé des questions. Plutôt qu'il me dise « oui bah c'est le fer ». Donc finalement ça m'aide à préparer les consultations oui ! » (Jade groupe LNS+).

« Car je n'aime pas arriver en consultation sans rien savoir non plus. J'aime bien regarder un peu comme ça quand j'arrive en fait, j'optimise le temps passé avec lui. On passe directement à l'essentiel » (Fanny, groupe LNS+).

Du point de vue de Julie, pouvoir solliciter directement son professionnel de santé pour poser une question est un véritable avantage. En effet, le professionnel filtre l'information donnée et communique une information personnalisée au cas du patient.

« Mais le praticien, il est là pour amener sa compréhension par rapport à ma maladie et par rapport à mes atteintes, à moi, et surtout je sais qu'il va comment dire... il va dévoiler les informations au fur à mesure que j'ai besoin de le savoir aussi, ça, c'est un truc, c'est super important ... Il arrive à doser ce dont j'ai besoin de savoir, à quel moment et ce qui vaut aussi le coup, bah d'attendre pour voilà, ne pas faire paniquer en disant toutes les (...) [elle se coupe] enfin c'est comme en droit c'est pas la peine d'expliquer, vous avez telle situation : Il pourrait se passer ABCDEF » (Julie, groupe LNS+).

Néanmoins, un patient lupique a généralement une à deux consultations par an avec son médecin interniste pour évoquer le sujet spécifique du lupus. Dès lors, comme le pointe Fanny, il semble difficile d'aborder toutes les questions lors de leur consultation. Internet peut alors être un moyen d'aller compléter l'information donnée par le professionnel de santé.

« Sur le plan technique, purement professionnel, ils ne peuvent pas donner toutes les informations à chaque personne. Vu le temps qu'on passe ensemble, c'est trop chronophage pour eux. Et puis, ce n'est pas en une fois tous les six mois, en passant une heure avec un médecin que tu vas avoir toutes les

réponses à tes questions. Et c'est que Internet est intéressant et a vraiment du pouvoir » (Fanny, groupe LNS +).

Cette recontextualisation permet de mettre en perspective les résultats à la question « *Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus sur internet, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de trouver les informations que vous recherchez ?* ». En effet, 51 % des répondants ont répondu qu'il s'agissait d'une tâche « *facile* » ou « *très facile* » (figure n°20). Pourtant, les données qualitatives permettent de souligner l'hétérogénéité des recherches et des modalités de recherche, ce qui impacte inévitablement la perception de la difficulté de cette action.

- **La formulation de la recherche :**

La formulation de la recherche est une étape centrale dans la recherche d'information puisqu'elle va déterminer les résultats proposés par un moteur de recherche (ainsi que la pertinence de ces derniers). Selon les réponses au questionnaire DHLI, 60 % de l'échantillon estime que la formulation d'une recherche est une étape « *facile* » ou « *très facile* » (figure n°20). Parmi les participantes à l'entrevue, Nathalie comme Marine ont répondu dans le questionnaire qu'il s'agissait d'une étape « *difficile* ». Pourtant, il est intéressant de noter que **malgré leur perception commune de la difficulté associée à cette tâche, leurs pratiques sont divergentes**. Alors que Marine utilise des mots clés pour formuler sa recherche, Nathalie explique formuler sa recherche à l'aide de questions.

« Oui alors moi j'écris à Google comme je parle. C'est le plus simple : je lui pose la question et il me répond » (Nathalie, groupe LNS -).

« C'est assez naturel [pour elle de formuler ses recherches en utilisant des mots clés]. Après ça doit être le fonctionnement 'maîtresse d'école' avec les mots étiquettes » (Marine, groupe LNS -).

Lors du test de performance, l'ensemble des participantes ont utilisé des recherches en **mots clés**. Par exemple, pour la mise en situation n°2 relative à la recherche sur la sclérodémie et le cholestérol, Fanny explique son raisonnement :

« Par exemple c'était quoi ? 'Allez voir le lien entre cholestérol et la maladie'... Du coup, je mettais le cholestérol et le nom de la maladie. Je ne mets pas forcément des phrases, je mets des mots clés » (Fanny, groupe LNS +).

Les participantes interrogées ont aussi déclaré qu'elles **formulaient fréquemment leurs recherches en anglais** pour avoir accès à d'autres ressources non référencées lors d'une formulation en français. Cette pratique a été aussi bien retrouvée chez les patients du groupe LNS + que chez les patients du groupe LNS -. Similairement à la question relative à l'utilisation des mots clés, l'utilisation de l'anglais est une pratique

qui est utilisée aussi bien par des patients ayant répondu « *difficile* » à cette question que des patients ayant répondu « *très facile* » dans le questionnaire.

« Après des fois il y a des choses qui sont faites directement en anglais, notamment les études. Donc quand je veux par exemple des informations sur le vaccin, là il y a les premières études qui sortent donc je les lis » (Marine, groupe LNS -).

« Oui là je suis allée chercher des études du Canada en anglais, des Etats-Unis... Mais je suis nulle en langue alors c'est difficile à traduire. En fait c'est ça ou je me morfonds dans mes douleurs et ça personnellement je ne peux pas » (Jade, groupe LNS +).

Si l'utilisation des mots-clés ou l'utilisation de l'anglais s'avèrent ainsi être des pratiques courantes pour formuler une recherche parmi les participantes indépendamment des paramètres étudiés, certaines stratégies semblent être communes aux patientes appartenant au groupe LNS +. D'abord, lors des tests de performance, deux du groupe LNS + ont utilisé des techniques de formulation de recherche spécifiques tels que les **guillemets**. Similairement, seules des patients du groupe LNS + ont expliqué utiliser des stratégies pour **élargir leurs recherches** et augmenter le nombre de résultats trouvés. Dès lors, Fanny explique utiliser des synonymes pour diversifier les résultats proposés. Dans la même optique, plusieurs patientes ont expliqué que pour ne pas être limité dans les sites proposés par le moteur de recherche, ils n'utilisent même pas le mot clé « *lupus* » mais élargissent leur recherche en utilisant par exemple « *maladie auto-immune* » ou en recherchant directement le symptôme, sans inscrire le nom d'une maladie.

« Du coup, je mettais entre guillemets pour pouvoir avoir vraiment cette expression là (...) Et sinon, je varie les mots clés pour avoir plus de résultats : je mettais soit hypercholestérolémie, soit augmentation du cholestérol. Enfin, j'essaie de voir un peu de tout parce que je sais que c'est. En fait, les sites sont référencés en fonction des mots que les auteurs écrivent et du coup, j'essaie de les varier pour ne pas passer à côté de quelque chose. Donc, je pense souvent aux synonymes que je pourrais utiliser ou aux différentes formulations » (Fanny, groupe LNS +).

« En fait par exemple pour les douleurs articulaires je regarde pas « douleurs articulaires et lupus », je vais plutôt écrire « douleurs articulaires solutions » de manière plus généraliste » (Jade, groupe LNS +).

Mais les patientes interrogées ont conscience que cette dernière stratégie peut comporter des risques puisqu'elle n'est pas véritablement adaptée à leur pathologie. Dès lors, il est indispensable de redoubler de vigilance lors de ce type de recherche.

« Après, il y a des choses qui sont spécifiques au lupus et à l'auto-immunité, et donc il faut avoir cette vigilance là et sur tout ce qui interagit avec la physiologie, notamment dans tout ce qui est nutrition. Il y a des choses auxquelles il faut faire attention. Par exemple pour une gestion de la fatigue chez une personne qui a une autre maladie et la gestion de la fatigue pour quelqu'un qui a une maladie auto-immune, ce n'est pas du tout la même chose. Donc il y a des vigilances à avoir en tête » (Fanny, groupe LNS +).

Seules les patientes du groupe LNS + ont aussi expliqué que lorsque leurs premières recherches étaient infructueuses, elles allaient parfois changer de stratégie en allant d'abord **chercher des pistes grâce à d'autres ressources pour avoir de nouvelles idées de mots clés**. Si certaines vont chercher des idées de mots clés sur des pages comme *Wikipédia*, ou d'autres sites qu'elles jugent comment moins fiables, d'autres comme Julie vont aller rechercher directement sur des forums de discussion entre patients des pistes qui proviennent directement d'expériences personnelles.

« Moi d'ailleurs quand on est une femme, tout ce qui est contraception et lupus, c'est très très mal documenté. (...) et finalement là où j'ai eu le plus d'informations ... bah c'était sur des témoignages qui m'ont aidé en fait, à faire des recherches sur Internet. (...) Donc je sais que pour ces question là, il y a vraiment que sur Facebook que j'ai pu commencer à avoir des débuts de réponse en fait, tout simplement pour commencer à chercher un peu où est ce que je peux commencer à faire des recherches parce qu'en fait je trouvais vraiment aucune information fiable et je trouvais que des trucs supers super larges (...) » (Julie, groupe LNS +).

« (...) dans ma première phase de recherche, je ne vais pas aller cliquer sur Doctissimo. Tous ces sites là... Passeport santé. (...) Sinon, je vais voir [pour que] ça me donne des pistes et ça me permet des fois d'affiner un peu mes recherches. Par exemple, quand je n'arrivais pas à trouver [sur des sites fiables], j'allais cliquer sur Passeport Santé. Je ne sais pas si le Passeport santé recommande les noix par exemple, après je vais faire une recherche « noix et cholestérol », donc quelquefois, ça permet d'affiner vite fait, d'avoir des pistes de réponses et d'aller chercher plus facilement » (Fanny, groupe LNS+).

- **La sélection des sites internet consultés**

La phase d'entrevue a aussi permis de faire émerger une autre thématique relative à la recherche d'information : la sélection du site internet consulté. Si cette étape est infiniment liée à l'évaluation de la fiabilité (qui sera traitée dans une partie dédiée), il est tout de même intéressant de la présenter dans cette partie puisqu'elle impacte directement la pertinence des informations trouvées.

Lors des tests de performance et de la phase d'entrevue, les patients ont aussi bien réalisé des recherches via un moteur de recherche généraliste, que directement via un site pré-ciblé. Comme l'explique Fanny, la sélection des sites internet peut - au-delà du processus cognitif lié à l'évaluation de la fiabilité - se faire directement en **évaluant la cohérence entre les mots clés recherchés et les résultats proposés**. Elle explique ainsi lire les résumés situés sur la page des résultats de sa recherche pour observer si les mots clés qu'elle souhaite retrouver se situent dans le contexte souhaité.

« Quand je clique sur des liens, je clique pas directement, mais je vois en fait si le mot cholestérol est au bon endroit dans les premières lignes [des résumés sous les liens]. Et là par exemple, [le mot cholestérol] il ne revenait pas souvent lié à la sclérodémie. En fait je lis déjà les petits résumés pour voir où le mot cholestérol était positionné dans une phrase pour voir si c'était pertinent d'ouvrir ou pas. Et même parfois, tu vois qu'il va te mettre un site. Mais il y a même pas le mot cholestérol ici en gras, donc ça veut

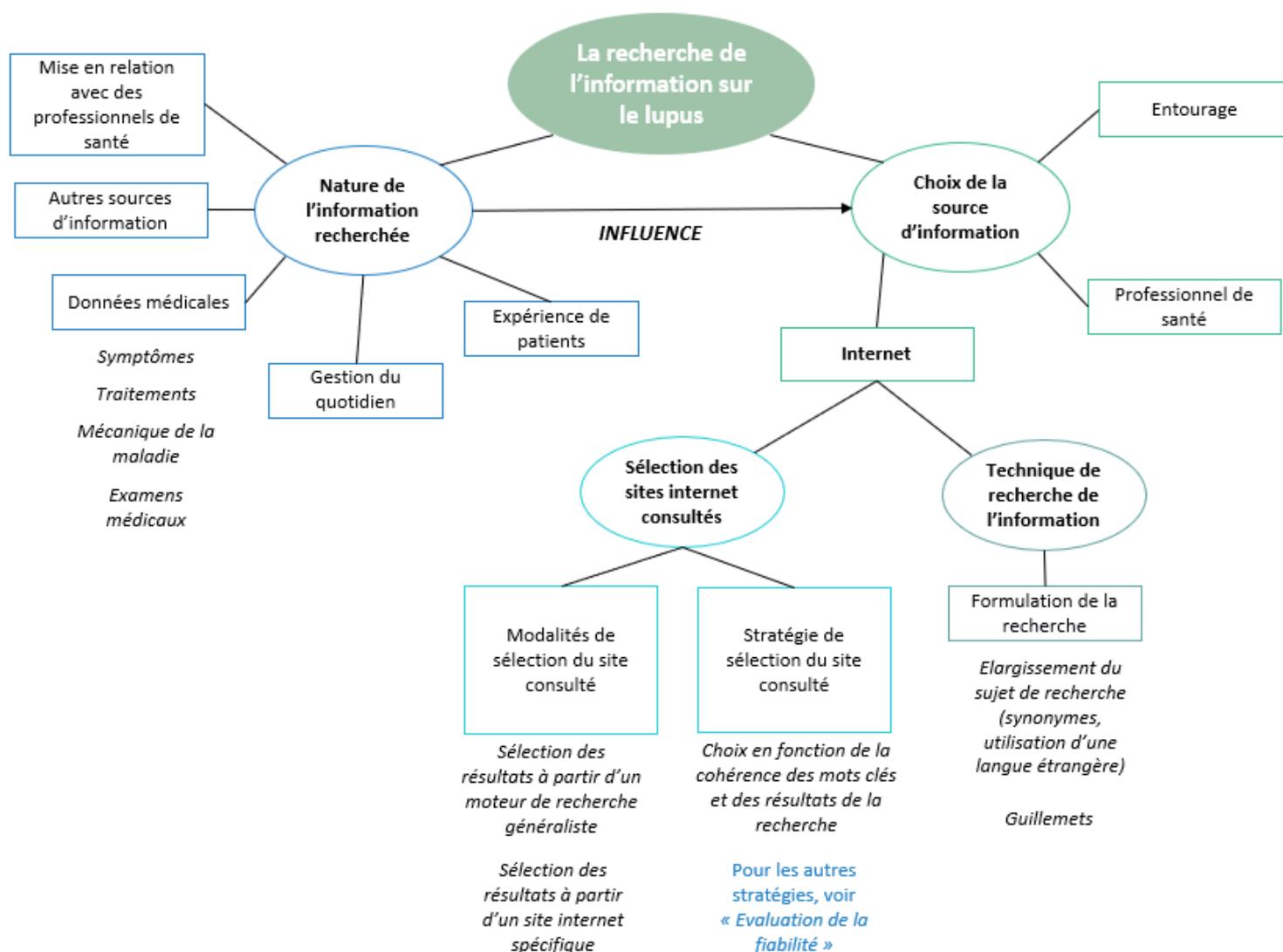
dire qu'il est exclu et qu'il le met quand même. Donc moi, j'exclus que ce site là, je ne vais pas les voir »
(Fanny, groupe LNS+).

FIGURE N°20 : RESULTATS DE L'ENQUETE RELATIVE AUX COMPETENCES DE RECHERCHE D'INFORMATION

Compétences de recherche d'informations		
item	N	%
Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus sur internet, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de prendre une décision à partir des informations trouvées ?		
Très difficile	5	11%
Difficile	17	38%
Facile	20	44%
Très facile	3	7%
Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus sur internet dans quelle mesure est il facile ou difficile d'utiliser les mots ou formulations de recherche adaptées pour trouver les informations que vous recherchez ?		
Très difficile	2	4%
Difficile	16	36%
Facile	22	49%
Très facile	5	11%
Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus sur internet, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de trouver les informations que vous recherchez ?		
Très difficile	1	2%
Difficile	21	47%
Facile	20	44%
Très facile	3	7%

Les données relatives à la prise de décision grâce à l'information trouvée sur internet seront discutées de manière plus approfondie dans la partie « *Les compétences d'évaluation de la pertinence d'une information* ». Une représentation schématique des données a été réalisée pour synthétiser les données relatives à cette compétence (figure n°21).

FIGURE N°21 : SCHEMA SYNTHETISANT LES STRATEGIES DE RECHERCHE DE L'INFORMATION SUR LE LUPUS



c) *Les compétences d'évaluation de la fiabilité de l'information des patients lupiques*

- **Les stratégies de diversification :**

Afin d'évaluer la fiabilité d'une information, toutes les participantes à l'entrevue ont indiqué qu'elles **recoupaient systématiquement l'information trouvée en diversifiant les sites internet consultés**. Les informations sont alors considérées comme fiables à partir du moment où elles sont retrouvées sur divers sites internet. Il est néanmoins intéressant de noter qu'il existe des divergences entre les stratégies énoncées par les deux groupes de participants. Par exemple, Nathalie, du groupe LNS - explique qu'une fois qu'elle a trouvé l'information recherchée sur deux sites internet différents, elle estime que celle-ci est fiable. Au contraire, toutes les participantes du groupe LNS + ont indiqué que l'évaluation de la fiabilité de l'information était une étape chronophage et parfois complexe car elle mobilise beaucoup de ressources

personnelles. Au lieu d'un nombre d'occurrences à partir duquel l'information serait fiable, elles ont tendance à multiplier les sites internet consultés tant que cela s'avère nécessaire.

« Oui enfin j'en regarde un ou deux et comme ils avaient la même info, j'ai vu ce que c'était et je me suis bon bah ok j'ai compris ce que c'était » (Nathalie, groupe LNS -).

« Je sais que parfois c'est même pour ça que les recherches sont longues, je vais sur tellement de terrains différents à tâter le terrain. (...) Moi ma façon de rechercher, c'est que je cherche un peu en ... ce qu'on appelle un flowchart : donc je descends ! Mais c'est que je clique sur pas mal de chose (...) Après je trie je ferme, je rouvre si j'ai besoin d'informations. Et c'est vrai que cette façon de faire peut-être déroutante » (Julie, groupe LNS +).

Alors que la quasi-totalité des participantes ont évoqué prioriser le choix d'une source institutionnelles (HAS, Ameli...) ou d'une source médicale (CHU, études scientifiques) pour diversifier leur recherche, les tests de performance ont finalement permis d'identifier que ce n'était pas toujours le cas. Par exemple, alors que Marine avait déclaré lors de l'entretien privilégier les sources institutionnelles ou scientifiques, elle a intuitivement recoupé une information relative au taux de cholestérol en sélectionnant le premier lien proposé qui était l'article d'un blog de santé.

« (...) c'était le premier résultat je me suis dit tiens je vais regarder ce qu'ils me donnent en premier » (Marine, groupe LNS -).

Dans les deux groupes étudiés, un autre type de stratégie de diversification a été identifiée. En effet, les participantes ont aussi **déclaré diversifier les types de sources d'information consultées**. C'est le cas de Fanny qui recherchait si l'apparition d'un nouveau symptôme pouvait être liée à son lupus. Bien qu'elle ait recherché l'information sur internet, elle explique qu'elle sollicite systématiquement son professionnel de santé afin d'avoir une information fiable.

« Ma conclusion, c'était peut-être ça, peut-être pas. On verra avec le médecin. Je me suis pas dit « Ah oui, c'est sûr, c'est ça » (Fanny, groupe LNS +).

- **La connaissance préalable de la source d'information :**

Dans les deux groupes de participants, les individus ont indiqué que la connaissance préalable de la source de l'information jouait un rôle majeur dans l'évaluation de sa fiabilité. Comme l'explique Marine par exemple, elle a tendance à se tourner vers des sites canadiens car elle sait d'avance qu'ils seront fiables.

« C'est vrai que j'ai trouvé beaucoup d'informations sur ces sites là. Donc quand je vois Québec je me dis bon. Souvent ils font des choses assez carrées » (Marine, groupe LNS -).

En revanche, la connaissance préalable des sites internet peut aussi conduire à leur éviction.

« Je ne vais pas aller cliquer sur Doctissimo. Tous ces sites là... passeport santé » (Fanny, groupe LNS +).

« La HAS c'est pas un site ressource parce que pendant le COVID je les appelé pour savoir comment géré avec ma pathologie, et ils nous ont pas du tout aidé, ils étaient complètement perdus » (Aurore, groupe LNS -).

A la lumière de ces résultats, l'enquête menée auprès des patients lupiques est particulièrement enrichissante puisque 60 % de l'échantillon interrogé estime que recouper une information était une tâche « facile » à réaliser et 4% estime qu'elle est même « très facile » (figure n°22). Pourtant, à la question relative à l'évaluation de la fiabilité d'une information trouvée sur internet, seuls 29% ont estimé qu'il s'agissait d'une action « facile » et aucun participant n'a répondu que cette tâche était « très facile ». Cela suggère qu'il existe d'autres stratégies relatives à l'évaluation de la fiabilité d'une information.

- **La vérification des sources des sites internet consultés :**

Parmi les stratégies d'évaluation de la fiabilité, seuls les individus du groupe LNS + ont expliqué que même sur un site perçu comme fiable, il leur arrivait souvent d'aller **analyser les sources citées** par le site internet. Ainsi, Fanny explique que même si l'information trouvée sur le cholestérol lui paraissait cohérente et issue d'une source fiable (le site Ameli), elle serait allée voir les références du site. De la même manière, Julie explique que si elle a confiance en le site internet Ameli, c'est parce qu'elle va systématiquement consulter les sources utilisées. Alors que pendant le test de performance, Julie s'étonne que l'article sur le cholestérol d'un blog santé - qu'elle n'estime pas fiable - dispose d'une bibliographie relativement fournie. Elle explique alors qu'au-delà de la présence d'une section dédiée aux références bibliographiques, le référencement précis des travaux utilisés est le plus important pour elle :

« Je ne sais pas quand ils disent que manger du poisson gras permet de réduire le cholestérol. J'aurais été capable d'aller lire les articles cités dans les sources pour aller voir si c'était le cas » (Fanny, groupe LNS +).

« Mais là voilà, c'est vrai, on voit des travaux ... Mais il n'y a pas de numéro, il n'y a pas les liens vers les travaux, il y a pas de numéro d'enregistrement des travaux, y'a pas les liens vers publications voilà quoi... moi aussi je peux mettre des noms au hasard » (Julie, groupe LNS +).

Parfois, la vérification des sources des sites internet consultés est à la croisée d'autres enjeux comme celui des intérêts commerciaux que peuvent avoir certains sites (un intérêt identifié dans le questionnaire DHLI). Alors que 64% des répondants au questionnaire ont indiqué qu'identifier si un site internet avait des intérêts commerciaux était « facile » ou bien « très facile », les réponses au test de performance étaient parfois empreintes d'une certaine ambiguïté :

« Non, puisque des conseils sont donnés avec des idées de produits à consommer, cependant, le site nous redirige vers l'achat de compléments alimentaires lorsque nous cliquons sur un lien dans la page consultée » (Julie, groupe LNS +).

« Je ne pense pas ... C'est une association, elle est censée être à but non lucratif, mais il y a un onglet "don" alors... » (Marine, groupe LNS -).

Indépendamment de leur score de littératie numérique en santé, les participantes n'ont pas la même perception des intérêts commerciaux. Ainsi, alors que Nathalie estime que ces derniers n'ont pas intérêt à présenter de fausses informations, pour Julie c'est le contraire puisqu'à partir du moment où le site affiche des cookies ou des publicités, c'est le signe selon elle d'un manque d'indépendance et donc un risque considérable de trouver de l'information de mauvaise qualité.

« Mais je me dis que s'ils ont des intérêts commerciaux ce sera vrai : justement ils ont plutôt intérêt à ce que ce soit bon ! ». (Marine, groupe LNS -).

« Si vous voulez moi je sais qu'un truc par exemple qui me choque c'est que sur le site, le magazine de la Santé maintenant il y a des pubs avant il y en avait pas. Sur Allo docteur tout ça, il y a des pubs franchement je trouve ça choquant. Mais pour la plupart des sites sérieux, on va dire c'est des sites qui n'ont pas besoins de financements supplémentaires. Enfin tu n'as pas besoin de financement. Ouais, moi je pars du principe que si je vais sur un site et je suis bombardée de cookies de trucs où il faut que je clique de partout du style Passeport.net je sais qu'il y'a forcément un manque d'indépendance » (Julie, groupe LNS +).

« [Sur les intérêts commerciaux] Oui ça va changer ma perception parce que les vrais sites des labos et tout ça, les vrais sites officiels de Google il n'y a pas de pubs » (Nathalie, groupe LNS -).

- **L'évaluation de la cohérence de l'information par rapport aux connaissances antérieures :**

Les entretiens ont permis d'identifier que les patients, indépendamment de leur score de littératie, avaient tendance à évaluer la fiabilité d'une information aussi en évaluant **leur cohérence par rapport à leurs connaissances personnelles sur le sujet recherché**. Si Nathalie peine à expliquer comment elle procède - au point de mentionner faire appel à son instinct - d'autres patientes comme Julie, évoquent au contraire un raisonnement relevant de la logique.

« C'est mon instinct j'en sais rien, je peux pas vous le dire. Si je vois des trucs qui me paraissent pour moi plus fiables que d'autres » (Nathalie, groupe LNS -).

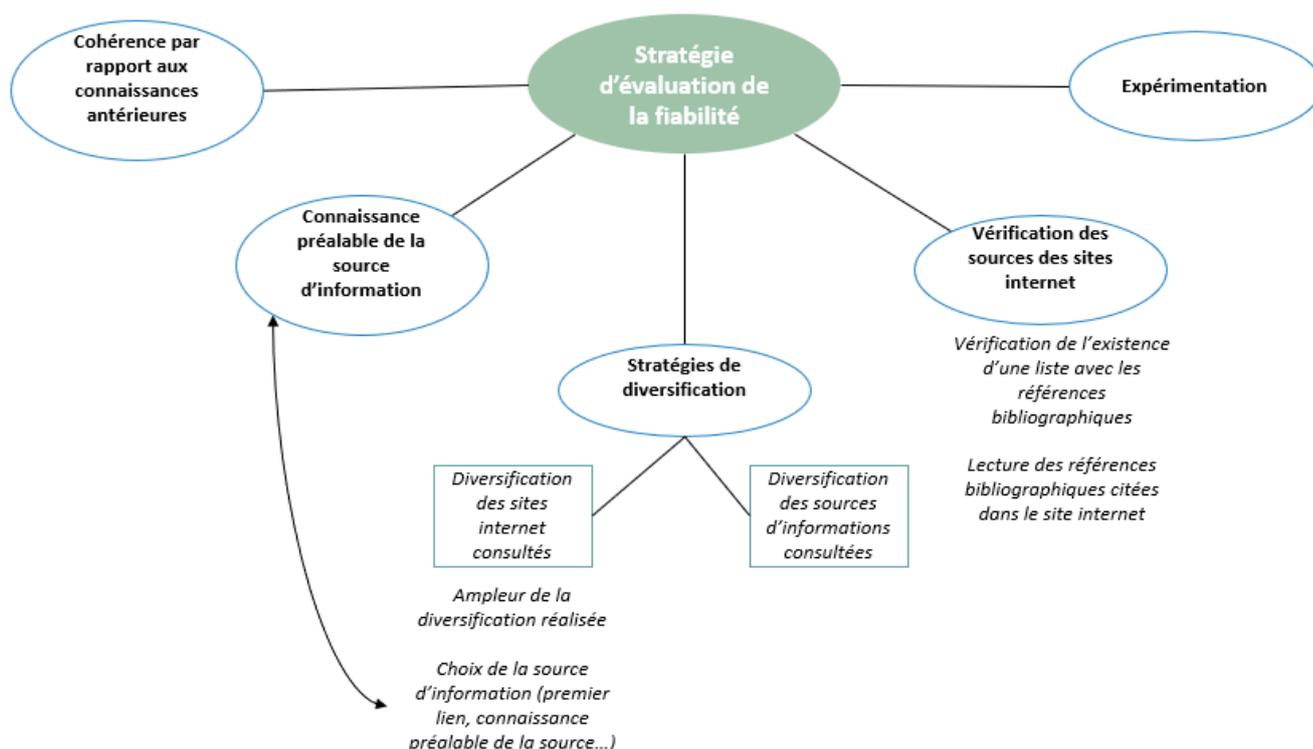
« (...) je vois la logique en fait il y'a des choses qui sont très logiques. Les douleurs articulaires ou musculaires, elles sont très fréquemment soulagées par des chocs thermiques. C'est logique, les kinés, ils mettent en place donc c'est des techniques qui sont déjà connues et mises en place pour de la prise en charge médicale, mettre une poche d'eau chaude sur un endroit douloureux musculairement c'est logique que ça relâche les tissus musculaires et du coup, ça relâche cette sensation de douleur. Voilà donc moi je sais que je vois une solution qui est reconnue et qui est utilisé dans tous les cabinets de kiné et que je vois des patients qui disent bah du coup moi je mets des patchs chauffants, je mets des bouillottes, je mets des tapis chauffants... Et Bien tout ça ne me semble pas ... [elle se coupe] il faudrait que je prenne de la racine de je sais pas quoi » (Julie, groupe LNS +).

FIGURE N°22 : RESULTATS DE L'ENQUETE RELATIVE AUX COMPETENCES D'ÉVALUATION DE LA FIABILITE DE L'INFORMATION

Compétences d'évaluation de la fiabilité de l'information		
item	N	%
Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus sur internet, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de décider si une information est fiable ou non ?		
Très difficile	7	16%
Difficile	25	56%
Facile	13	29%
Très facile	0	0%
Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus sur internet, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de définir si une information est donnée avec une intention commerciale ?		
Très difficile	1	2%
Difficile	15	33%
Facile	24	53%
Très facile	5	11%
Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus sur internet, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de parcourir différents sites internet afin de savoir s'ils donnent la même information ?		
Très difficile	3	7%
Difficile	13	29%
Facile	27	60%
Très facile	2	4%

Une représentation schématique des données a été réalisée pour synthétiser les données relatives à cette compétence (figure n°23).

FIGURE N°23 : SCHEMA SYNTHETISANT LES STRATEGIES D'ÉVALUATION DE LA FIABILITE DE L'INFORMATION SUR LE LUPUS



d) *Les compétences d'évaluation de la pertinence d'une information*

- **La pertinence des informations trouvées sur internet en question :**

Les patients lupiques ont tous déclaré, indépendamment de leur groupe, **la complexité pour trouver de l'information personnalisée**. Dans le cadre de l'enquête menée auprès des patients lupiques, 69% des patients interrogés estiment qu'il est « *difficile* » ou « *très difficile* » de savoir si l'information trouvée est applicable à leur situation (figure n°24). Du fait de la complexité de la maladie et de ses manifestations variées, obtenir une information personnalisée est une véritable épreuve pour les patientes du groupe LNS + comme pour les patientes du groupe LNS -.

« Non j'arrive pas parce que le lupus, c'est tellement bizarre, il y a tellement de symptômes qu'on n'arrive pas à trouver généralement » (Nathalie, groupe LNS -).

« Je pense pas avoir des difficultés particulières à trouver des informations. Mais du fait de la pathologie et de son côté complètement... enfin inopiné, tout ça, et de de l'absence, en fait de corrélations strictes entre nos symptômes à tous, comme on est tous différent, ça peut ajouter beaucoup de difficultés. C'est pour ça que la question de : 'est-ce que c'est applicable ou pas à notre quotidien ? En fait, oui et non » (Julie, groupe LNS +).

- **Internet, un moyen de prendre des décisions ?**

Plusieurs patients ont évoqué **prendre des décisions grâce à l'information trouvée sur internet**. Ainsi, Nathalie a par exemple, pris la décision de refuser le test synacthène proposé son médecin après avoir trouvé sur internet de quoi il s'agissait. Deux patientes ont quant à elles évoqué qu'elles avaient décidé de prendre un deuxième avis médical.

« J'ai regardé sur internet à quoi ça correspondait, on vous injecte pendant une heure et tout... Et j'ai refusé qu'on me fasse ça. Quand elle me l'a reproposé au mois en juin, j'ai refusé encore. J'ai dit non, je sais ce que c'est et je ne veux pas » (Nathalie, groupe LNS -).

Mais à la suite d'une recherche sur internet, certains patients **évoquent aussi leur décision de ne pas décider avec les informations trouvées sur internet**. C'est notamment le cas pour les éléments relatifs aux dimensions strictement médicales.

« Et puis j'aimerais bien puisque j'ai pas envie que ce soit moi qui décide. Je suis pas médecin, même si je vais chercher des infos et j'ai pas envie de mettre ma santé en danger parce que là, je suis stabilisée, je suis très contente. J'ai juste des douleurs aux articulations, mais j'ai pas envie de me mettre en danger à me retrouver à devoir avoir une greffe du rein dans deux ans. Donc oui, je ne vais pas prendre la décision seule » (Fanny, groupe LNS +).

- **La nécessité de recourir à l'expérimentation face à la difficile évaluation de la pertinence de l'information :**

A défaut de pouvoir définir avec certitude si les informations trouvées sur internet peuvent être applicables à leur cas, les patientes interrogées ont toutes évoquées **la nécessité d'expérimenter des solutions afin de définir leur pertinence.**

« Et bon bah là par exemple, il y avait beaucoup le curcuma qui ressortait. Après moi personnellement tout ce genre de choses, j'ai testé mais ça n'a rien amélioré du tout » (Jade, groupe LNS +).

Dans le cadre de ces expérimentations, certaines patientes ont évoqué **la nécessité de faire un arbitrage** entre les risques encourus par l'application de la solution et ses potentiels bénéfiques. Lors du test de performance, ce type d'arbitrage a été évoqué à plusieurs reprises puisqu'il s'agissait de faire le choix d'appliquer les conseils diététiques trouvés pour réduire son taux de cholestérol.

« Je dirais que déjà là, c'est un choix qui ne met pas du tout en danger ma santé, au contraire. Et puis, éviter fromages et les viandes grasses : il n'y a pas de risques. Mangez plus de noix. Privilégiez des huiles comme le colza ou des poissons gras. En soit ça ne me gêne pas ! » (Fanny, groupe LNS +).

La balance bénéfice-risque peut aussi convaincre les patientes de ne pas expérimenter une solution. Deux patientes ont spontanément évoqué ne jamais prendre la décision d'expérimenter le « régime lupus », un régime censé guérir le lupus, promu par un médecin américain.

« Et justement. Il y a un médecin américain qui s'appelle Pr. XX et en gros ce qu'elle propose, c'est un régime alimentaire à base uniquement de légumes verts crus mixés. Ca, je pense pas que je testerai, même si c'est un médecin qui le propose. Après je n'ai pas lu son livre. Je ne sais pas comment elle justifie sa méthode mais ça me semble trop extrême » (Fanny, groupe LNS +).

Finalement, dans le groupe LNS + comme dans le groupe LNS -, les patientes sont évoquées le fait qu'il était nécessaire de partager ces expérimentations avec un professionnel de santé.

« [au sujet des expérimentations] Mais quoi qu'il arrive j'en parle quand même à mon médecin ». (Jade, groupe LNS +).

« Non je lui fait assez confiance. Après il y a des choses que je vais essayer moi-même. Je vais le voir et je lui dit "tiens j'ai fait ça et ça marche bien" et du coup il s'adapte il me dit "bon benh, arrêtez l'autre truc et faites ça" (rire). Par exemple, j'avais beaucoup d'anti-douleurs que j'ai remplacé par du chanvre thérapeutique. Il me dit "bon benh si le chanvre fonctionne et que les anti-douleurs ne fonctionnent pas, prenez que le chanvre". Il est très ouvert et il pense aussi qu'on est acteur de sa guérison et que c'est important donc s'il voit que je fais quelque chose qui me fait du bien il va me dire bah allez y continuez et après il me demande un suivi » (Marine, groupe LNS -).

FIGURE N°24 : RESULTATS DE L'ENQUETE RELATIVE AUX COMPETENCES D'EVALUATION DE LA PERTINENCE DE L'INFORMATION

Compétences d'évaluation de de la pertinence de l'information		
item	N	%
Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de déterminer si l'information trouvée sur le lupus est applicable à votre situation ?		
Très difficile	7	16%
Difficile	23	51%
Facile	12	27%
Très facile	3	7%
Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous d'appliquer les informations trouvées sur le lupus à votre vie quotidienne ?		
Très difficile	4	9%
Difficile	24	53%
Facile	15	33%
Très facile	2	4%
Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous d'utiliser les informations que vous trouvez sur le lupus pour prendre des décisions liées à votre santé (exemple : nutrition, traitements médicamenteux ou pour savoir si vous devriez demander l'avis		
Très difficile	6	13%
Difficile	24	53%
Facile	14	31%
Très facile	1	2%

e) *Les compétences navigationnelles*

Si les compétences opérationnelles se concentrent sur l'utilisation du matériel informatique, les compétences navigationnelles se focalisent davantage sur la fluidité de la navigation sur l'ordinateur. Parmi l'échantillon interrogé, 44% des participants estiment qu'il leur arrive « *rarement* » ou « *jamais* » de se perdre sur un site web ou sur internet (figure n°25). Lors de la phase d'entrevue, aucune situation de ce type ne s'est déroulée. Similairement, aucun test de performance n'a permis d'identifier des situations dans lesquelles les participantes ne parvenaient plus à retourner à la page précédente. En revanche, il est plusieurs fois arrivé que malgré une formulation de recherché thématique, précise et avec des mots-clés, des participantes cliquent sur un lien proposé par le moteur de recherche et ne trouvent pas des informations relatives au sujet recherché. Dans le cadre du *DHLI*, 53% ont indiqué que cela leur arrivait « *parfois* » tandis que 7% ont indiqué que cela arrivait « *souvent* ». Il est intéressant de noter que lors du test de performance, les deux participantes dans la situation ont très vite réalisé que le site n'avait rien à voir avec ce qu'elles recherchaient et sont facilement retournées sur les pages précédentes pour sélectionner de nouveaux résultats. Globalement, les tests de performance ont permis de voir que les patientes interrogées naviguaient fluidement sur l'ordinateur aussi bien entre différents onglets qu'entre différentes fenêtres. Si l'une des personnes ayant participé au test a involontairement fermé à deux reprises

une fenêtre avec les résultats de sa recherche, il s'agissait davantage d'un manque d'attention. Enfin, le test de performance a quand même permis d'identifier des nuances dans le degré d'aisance des participants. Ainsi, les patientes du groupe LNS + se sont démarquées à plusieurs reprises en utilisant des techniques de recherche telle que la fonction « *Rechercher un mot* » (Raccourci Contrôle + F) témoignant d'un degré d'aisance supplémentaire.

FIGURE N°25 : RESULTATS DE L'ENQUETE RELATIVE AUX COMPETENCES NAVIGATIONNELLES

Compétence navigationnelle		
item	N	%
Quand vous recherchez une information sur l'ordinateur, à quelle fréquence vous arrive t-il de vous perdre sur un site web ou sur internet ?		
Souvent	6	13%
Parfois	19	42%
Rarement	14	31%
Jamais	6	13%
Quand vous recherchez une information sur l'ordinateur, à quelle fréquence vous arrive t-il de ne plus savoir comment revenir à la page précédente ?		
Souvent	1	2%
Parfois	7	16%
Rarement	10	22%
Jamais	27	60%
Quand vous recherchez une information sur l'ordinateur, à quelle fréquence vous arrive t-il de cliquer sur quelque chose et trouver quelque chose de différent de ce que vous attendiez ?		
Souvent	3	7%
Parfois	24	53%
Rarement	14	31%
Jamais	4	9%

f) *Les compétences relatives à la génération de contenu*

Lorsque les réponses au questionnaire sont dichotomisées, les réponses aux trois items de cette compétence oscillent autour de 50% de « *facile* » ou « *très facile* » (figure n°26). Parmi les trois sujets explorés dans le questionnaire, il semble que l'expression d'une opinion, une pensée ou un sentiment que de formuler une question ou pour écrire un message soit relativement aux deux autres sujets, la tâche la plus difficile.

Parmi les deux groupes de patients, les participantes ont indiqué qu'il leur arrivait fréquemment d'utiliser internet pour s'exprimer sur des forums, et d'ainsi échanger des informations avec d'autres patients ou bien d'utiliser internet pour communiquer directement avec leurs professionnels de santé.

« Oui. Je partage mes adaptations de traitement par rapport à ma pathologie qui a évolué petit à petit au fur et à mesure des années. Je fais aussi beaucoup d'autohypnose : on m'a appris ça dans les centres anti-douleurs. Donc ça peut arriver que je les envoie vers ça mais sans les aider à pratiquer car je ne suis pas une professionnelle, loin de là » (Aurore, groupe LNS -).

« [Sur la manière de rechercher des études sur le lupus] Alors au début j'utilisais Google. (...) Et après c'est surtout par d'autres patients rencontrés via le net qui cherchent aussi de leur côté et on échange » (Jade, groupe LNS+).

Néanmoins, parmi les participants à la phase d'entrevue, aucune personne n'a exprimé de difficultés particulières sur ce point. Même pour Nathalie qui rencontre quelques difficultés pour écrire des mots sur son clavier et même sur sa tablette, cela ne constitue pas un obstacle pour elle.

« Moi sur les groupes Facebook j'ai aidé des personnes. Je suis d'ailleurs beaucoup en relation avec une personne dont la fille a un lupus, et vu mon âge ... ça montre comme quoi on pouvait très bien vivre avec la maladie si on connaissait bien la maladie etc. Moi je me suis inscrite sur le groupe du lupus et ça m'a permis d'être en contact et d'aider certaines personnes, de leur donner des renseignements. (...) Je suis beaucoup en contact avec une personne qui a une fille atteinte du lupus. Je l'aide beaucoup (...) Moi si je peux aider par rapport à mon expérience, par rapport à mon vécu... Pour rassurer les gens ! Alors je suis là » (Nathalie, groupe LNS-).

Lors du test de performance, la mise en situation n°3 n'a pas révélé de différences notables en fonction des groupes identifiés. En effet tous les participants ont réussi à écrire un courriel compréhensible, résumant correctement la situation et le questionnement en accord avec la consigne indiquée.

FIGURE N°26 : RESULTATS DE L'ENQUETE RELATIVE AUX COMPETENCES DE GENERATION DE CONTENU

Compétence relative à la génération de contenu		
item	N	%
Lorsque vous écrivez un message (à votre médecin, sur un forum ou sur un réseau social comme facebook), dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de formuler clairement votre question ou votre problème lié à votre santé ?		
Très difficile	3	7%
Difficile	18	40%
Facile	17	38%
Très facile	7	16%
Lorsque vous écrivez un message (à votre médecin, sur un forum ou sur un réseau social), dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous d'exprimer votre opinion, pensée ou sentiment sur un sujet par écrit ?		
Très difficile	3	7%
Difficile	20	44%
Facile	16	36%
Très facile	6	13%
Lorsque vous écrivez un message (à votre médecin, sur un forum ou sur un réseau social), dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous d'écrire votre message en réussissant à vous faire comprendre par vos interlocuteurs ?		
Très difficile	2	4%
Difficile	15	33%
Facile	22	49%
Très facile	6	13%

La mise en perspective des données quantitatives et qualitatives permet ainsi de dresser un panorama des compétences et de leur mise en pratique dans le cadre spécifique du lupus. Bien que certaines divergences soient identifiées entre le groupe LNS + et le groupe LNS -, le principal résultat de ce travail est finalement l'identification d'un besoin commun à tous les patients lupiques interrogés, indépendamment de leurs scores de littératie. En effet, malgré la relative aisance des patientes du groupe LNS + exprimées dans le questionnaire, ces dernières partagent elles aussi le sentiment de complexité exprimé par les patientes du groupe LNS -. La phase qualitative a permis d'identifier certains facteurs qui influencent la littératie numérique en santé des patientes interrogées. Ces derniers peuvent être considérés comme de potentiels leviers d'action mobilisables pour répondre à ce besoin et ainsi construire une intervention visant à renforcer la littératie numérique en santé des patients lupiques (3).

3. Identification des facteurs influençant la littératie numérique en santé des patients lupiques : des leviers d'action aux prémices de la construction d'une intervention

Cette section s'articule en deux parties. D'abord, il s'agira de mettre en exergue les facteurs contextuels et situationnels identifiés lors de la phase d'entrevue (3.1). Si ces derniers constituent de potentiels leviers d'action pour intervenir auprès des patients lupiques, ces derniers ont eux-mêmes formulé des pistes de solution visant à répondre à leurs besoins (3.2).

3.1. Les facteurs influençant la littératie numérique en santé des patients lupiques : de potentiels leviers d'action ?

Le choix a été fait de présenter les résultats en différenciant les facteurs situationnels (individuels et sociaux) (a), des facteurs contextuels (b). Les facteurs identifiés dans cette partie n'ont pas vocation à être exhaustifs mais sont ceux qui ont émergé lors de la phase de recueil des données qualitatives.

a) Les facteurs situationnels

- **Facteur situationnel n°1 : la disponibilité des sources d'information alternatives**

Le premier facteur situationnel identifié est la disponibilité de sources d'information alternatives à internet. Afin de mieux comprendre l'impact de ce facteur sur la littératie numérique en santé, il s'agira ici de développer l'exemple le plus souvent cité : celui du professionnel de santé. **Les patients qui ont un professionnel de santé disponible** et donc accessible semblent recourir moins souvent à internet pour trouver de l'information.

« En fait quand j'étais en métropole, j'avais un autre médecin interniste et il n'était pas du tout disponible donc j'allais toujours sur internet pour me faire une idée et j'attendais trois semaines pour avoir un rendez-vous. Là mon médecin actuel, je sais qu'en 24h, s'il travaille il va me répondre si j'envoie un texto

en plus ça va directement dans le service. Donc il y aura un autre médecin qui va me répondre s'il n'est pas là » (Marine, groupe LNS -).

« Ce nouveau professionnel... je pouvais même l'appeler au téléphone, c'était exceptionnel » (Nathalie, groupe LNS -).

Si la disponibilité du professionnel de santé est donc déterminante, **la relation entre le soignant et le soigné** a aussi toute son importance. Alors qu'Aurore souligne la nécessité absolue de pouvoir être à l'aise avec son professionnel de santé pour aborder tous les sujets relatifs à la maladie, Fanny explique ne pas se sentir en confiance avec son professionnel et par conséquent, avoir plus souvent recours à internet pour rechercher de l'information. Dans le cas de Jade, elle explique utiliser internet **en substitution** à son professionnel de santé car elle se sent abandonnée par ses professionnels de santé.

« (...) Et en fait dans la relation avec le professionnel, souvent je me sens bien quand je peux poser des questions ridicules. Quand je sais que je peux poser n'importe quelle question à quelqu'un, alors je me sens bien » (Aurore, groupe LNS -).

« Je me suis rendue compte que je n'étais vraiment pas à l'aise avec mon professionnel de santé. Et c'est pour ça que je cherche beaucoup sur internet aussi. Je ne suis pas très satisfaite des réponses des médecins sur ce qui est mode de vie. (...) J'ai pas l'impression de pouvoir dire ce que j'ai envie de dire. (...) Souvent ses réponses c'est vraiment « Il n'y a pas de recommandation là-dessus » et ça s'arrête là. Et moi je suis là : mais je fais comment si tu n'as pas de recommandations moi ? Tu veux que j'aille chercher les réponses où ? C'est ce que je trouve un peu frustrant, car du coup il faut rien faire » (Fanny, groupe LNS +).

« Et aujourd'hui, c'est plus pour essayer de comprendre mes nouvelles douleurs qui sont apparues il y a peu de temps et qui ne rentrent pas dans les cases des médecins. Les médecins commencent à me lâcher en fait et j'essaie de trouver ce que je suis car j'ai pas l'impression de rentrer dans les cases du lupus » (Jade, groupe LNS +).

Aurore, qui a une excellente relation avec l'ensemble des professionnels note néanmoins que l'obtention de cette relation est le résultat d'un combat d'une dizaine d'année. Elle explique d'ailleurs qu'elle a eu un grand rôle à jouer dans la coordination de ces derniers en leur demandant parfois explicitement d'échanger entre eux à son sujet.

« Je me suis battue pour avoir ces relations avec mes professionnels de santé (...). Dans notre pathologie il faut qu'il y ait un feeling avec le professionnel de santé. En fait elle [son médecin] me prenait pas au sérieux, elle passait pas le stade du corps, elle voyait pas l'intérieur (...). En médecine interne, je suis tombée sur un docteur qui voyait les cas de lupus à la chaîne, et on était forcément tous pareil (...) Jusqu'en 2019, ça a été un combat, et j'ai été diagnostiquée en 2009 (...) Par exemple pour le vaccin, au début c'était un non, un oui, un peut être. Je leur ai dit, communiquez par email tous ensemble, et je veux une décision. Ils ont communiqué et j'ai eu la décision finale » (Aurore, groupe LNS -).

Si l'exemple du professionnel de santé permet donc de mieux caractériser l'influence que joue ce premier facteur situationnel, d'autres sources d'informations alternatives ont été énoncées lors des entretiens (initiatives locales, entourage...).

« Mes filles sont une source d'information. (...) Ma fille rencontre d'autres cas comme moi à l'hôpital ou en maison de repos (...) et elle me donne des trucs et astuces. Les expériences qui les enrichissent m'enrichissent aussi finalement » (Aurore, groupe LNS -).

« Euh bah j'ai deux autres sœurs qui ont un lupus et une qui a un lupus et Gougerot Sjögren ... donc on discute beaucoup ensemble. On échange sur ce qui fonctionne ou pas au niveau des solutions » (Marine, groupe LNS -).

- **Facteur situationnel n°2 : Le soutien social**

Si l'entourage ou bien les professionnels de santé peuvent ainsi constituer une source d'information alternative, le soutien social d'une manière plus générale peut avoir une influence sur la mise en pratique des compétences de littératie numérique en santé. En effet, en fonction du soutien social que va recevoir une personne, certaines actions se rattachant à la littératie numérique en santé seront facilitées. Par exemple, la recherche d'information peut être facilitée par un professionnel qui redirige le patient vers des ressources précises, ou par un entourage qui envoie directement des informations à l'intéressé. Dans ces cas, le soutien social joue un rôle de « médiateur » de l'information.

« Donc il m'a donné quelques sites de référence comme Orphanet où là c'est vraiment des choses concrètes. C'est pas le lupus de wikipédia » (Aurore, groupe LNS -).

Les patients ayant une bonne relation avec leurs professionnels vont aussi avoir plus facilement recours à leur professionnel pour recouper une information trouvée sur internet (stratégie de diversification de la source d'information). Internet peut aussi jouer un rôle en procurant une information rassurante et amont de la réponse du professionnel de santé.

« Ouais [grâce à la recherche internet] on se dit "bon finalement c'était pas si grave" et comme ça j'attends la réponse de mon médecin sereine » (Marine, groupe LNS -).

De manière plus générale, le soutien social que reçoit un individu par son entourage a été évoqué comme pouvant être un « facilitateur ». En effet, Aurore qui souffre d'une atteinte neurologique rencontre des difficultés pour lire un document en entier en une seule fois. Dès lors, son entourage est important car il l'aide à comprendre et décrypter l'information trouvée, mais la soutient aussi dans cette démarche.

« Alors comme j'ai des difficultés neurologiques, il faut que je le lise en plusieurs fois évidemment [les études scientifiques sur le lupus]. Comme j'ai deux filles, une dans la santé, une dans le social, elles m'aident à comprendre les articles » (Aurore, groupe LNS -).

- **Facteur situationnel n°3 : Les caractéristiques de la maladie au niveau individuel**

L'exemple précédent montre aussi que certaines caractéristiques de la maladie peuvent influencer les besoins et les pratiques des patients lupiques. D'abord, certaines atteintes – comme les atteintes neurologiques - peuvent rendre plus difficile la mise en application des compétences de littératie numérique en santé. Par ailleurs, certaines atteintes peuvent influencer la disponibilité de l'information et donc sa facilité d'accès.

« [A propos de l'atteinte digestive] (...) Là quand on fait partie du rare dans le rare c'est très compliqué de trouver des informations » (Julie, groupe LNS +).

- **Facteur situationnel n° 4 : Le parcours de vie du patient**

De manière plus globale, les patients acquièrent, au fur et à mesure de la vie avec la maladie, de l'expérience et accumulent des connaissances. Dès lors, comme cela a déjà été mentionné, les patients ne recherchent pas le même type d'information au moment du diagnostic ou dix ans plus tard. De recherches centrées sur la mécanique de la maladie et sur les traitements, les recherches évoluent progressivement vers des informations plus pratiques, sur la gestion du quotidien ou sur des partages d'expérience. Au fur et à mesure de l'expérience de vie avec la maladie, le patient accumule aussi de nouvelles compétences et de nouvelles connaissances, que ce soit sur les « sites ressource » sur leur maladie, ou sur leur situation personnelle :

« Oui clairement, malheureusement, avec les années on acquiert de l'expérience. C'est assez bizarre. On enregistre le jargon de chaque médecin et des fois on s'auto-analyse. (...) Des fois j'ai mal dans le rein, et je suis capable de dire si c'est une petite infection, si je dois aller chez le médecin ou si je dois aller à l'hôpital » (Aurore, groupe LNS -).

Il est intéressant de souligner que les patients interrogés semblent disposer d'une culture médicale importante comme en témoigne le lexique parfois employé par certaines patientes qui n'ont pourtant jamais travaillé dans le domaine médical.

« Voilà donc le test synacthène c'est une exploration de la cortisone surrénale par stimulation de l'ACTH de synthèse produite » (Nathalie, groupe LNS -).

- **Facteur situationnel n°5 : Les perceptions et croyances individuelles**

Finalement, le dernier facteur situationnel identifié est l'ensemble des perceptions et croyances d'un individu. En effet, **la perception de la fiabilité de l'information trouvée sur internet** d'un individu va impacter son degré de méfiance, et donc les stratégies d'évaluation de la fiabilité mises en place. Julie évoque par exemple l'existence de sites internet relevant du « *charlatanisme* » tandis que Nathalie estime quant à elle qu'il y a très peu de fausses informations sur internet.

« Et c'est là où c'est compliqué parce qu'on peut très vite tomber sur des trucs de charlatanisme super bizarre euh vraiment » (Julie, groupe LNS +).

« Oh oui. Bah oui je pense que c'est fiable. Je me pose même pas la question de savoir si c'est fiable. Enfin je pense » (Nathalie, groupe LNS -).

Jade note elle-même que la perception de la fiabilité de l'information va influencer directement les stratégies d'évaluation de la fiabilité, et donc la facilité ressentie par les individus en question.

« En fait [la recherche d'information] c'est facile et fastidieux : mais c'est facile pour quelqu'un qui se dit « voilà le premier lien me dit ça, donc je vais faire comme ça ». Mais ça va être tout de suite plus difficile pour quelqu'un qui a l'habitude et qui sait qu'il faut recouper les informations systématiquement » (Jade, groupe LNS +).

Il est intéressant de noter que seuls des patients ayant obtenu un score de littératie numérique en santé élevé ont discuté de la fiabilité des publications scientifiques trouvées sur le lupus.

« Quand tu vas lire directement un article scientifique pour aller voir, je ne sais pas si la personne qui a écrit avait par exemple des conflits d'intérêt, ou si c'est des études orientées ou pas. Si l'étude a vraiment été faite dans des conditions optimales, si l'échantillon était représentatif, est ce qu'il y avait des biais etc. Et tout ça, en fait, quand je ne trouve pas d'information et que je vais chercher dans d'autres sites, dans des études, dans des choses en anglais comme ça, et bien : je lis, ça m'a l'air bien, mais après tout, tout ce volet là pour évaluer la fiabilité de ce que je suis en train de lire là, c'est hyper complexe et je pense que ce n'est pas une difficulté inhérente au lupus, mais elle est inhérente aux publications de recherche et au monde de la recherche » (Fanny, groupe LNS +).

Enfin, au-delà de la perception de la fiabilité de l'information trouvée sur internet, **les croyances et représentations d'internet comme source d'information** peuvent impacter les comportements de recherche d'information. En effet, nombreux sont les patients à avoir la recherche d'information médicale sur internet comme à une source d'anxiété.

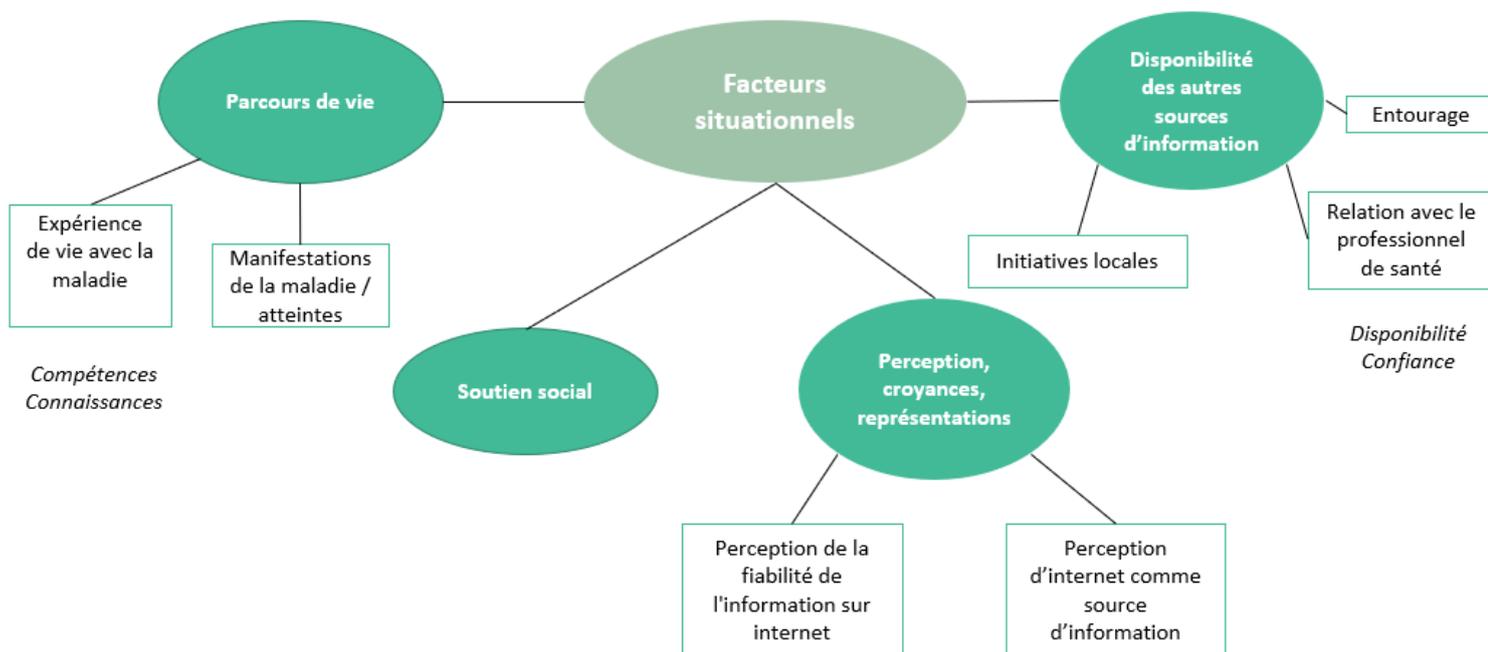
« Pour une personne stressée c'est très mauvais. Avec internet, une personne hypocondriaque peut se retrouver avec toutes les maladies du monde. Mais pour les personnes qui savent manipuler l'information, savoir tirer le vrai du faux, avoir un discernement, alors là c'est intéressant. (...) Moi même mes amis je les rassure beaucoup. J'ai une copine super stressée. Je n'arrête pas de lui dire : avec internet, tu vas mourir demain ! » (Nathalie, groupe LNS -).

« Franchement, je pense que sur Internet, c'est anxiogène parce que souvent, en fait, on tombe surtout sur des témoignages des personnes qui ont le lupus, qui ne vont pas bien. Et même, quand tu vas sur un site généraliste, ils vont décrire tous les effets que tu peux avoir. Ça peut atteindre le rein, le cerveau, le cœur. Alors que dans la vraie vie, ça ne te concerne pas. Alors c'est vrai que pour certains, c'est le cas. Mais c'est pas le cas de tout le monde. T'as des tas des personnes qui vont avoir une vie tout à fait

normale ou qui ont plusieurs atteintes, mais qui vont réussir à stabiliser. Et en fait, ces gens là, on les voit pas sur Internet, on les voit pas dans des témoignages, on les voit nulle part » (Fanny, groupe LNS +).

Les facteurs situationnels sont synthétisés dans une représentation schématique (figure n°27). Si le poids des facteurs situationnels est donc important et peut considérablement impacter la mise en application des compétences de littératie des participants pour les raisons énoncées, il convient de ne pas sous-estimer le poids que peuvent avoir les facteurs contextuels.

FIGURE N°27 : SCHEMA SYNTHETISANT LES FACTEURS SITUATIONNELS



b) Les facteurs contextuels

- Facteur contextuel n°1 : Les caractéristiques de la maladie

Si les manifestations du lupus au niveau individuel et l’expérience de vie avec la maladie ont d’ores et déjà été identifiés comme des facteurs situationnels, les caractéristiques de la maladie peuvent aussi être considérés comme des facteurs contextuels. En effet, le fait que le lupus soit **une maladie rare et multiforme** dépasse le cadre situationnel puisqu’il s’agit de caractéristiques transversales qui impactent tous les patients lupiques. La rareté de la maladie impacte d’abord la quantité et l’accessibilité de l’information, toute source d’information confondue.

« (...) on a pas du tout la même quantité de sources » (Julie, groupe LNS +).

Cette caractéristique, combinée au fait que la maladie se manifeste sous différentes formes selon les individus, contribue à la **segmentation de l'information** et au renforcement de la complexité pour accéder à des informations sur des atteintes plus rares. Jade explique ainsi que l'accès à l'information est difficile lorsqu'une personne souffre de plusieurs atteintes car les professionnels de santé sont différents et ont tendance à ne pas se coordonner dans son hôpital.

« De toute façon pour le lupus il y a tout le temps les mêmes choses qui vont ressortir en priorité : les douleurs articulaires, les problèmes rénaux, les problèmes pulmonaires et les problèmes cutanés. A partir de là, c'est très difficile de trouver autre chose. Il faut creuser très très loin pour trouver autre chose. Et finalement ceux qui font des recherches qu'en surface, ils vont trouver toujours le même profil de lupus alors qu'en réalité, il y a en a 10000 quoi » (Jade, groupe LNS +).

« Si je cherche un truc par exemple, pour me soulager de douleurs articulaires, c'est quand même une atteinte super fréquente donc ça franchement c'est facile » (Julie, groupe LNS +).

- **Facteur contextuel n°2 : Les caractéristiques de l'environnement numérique sur lequel navigue les patients lupiques**

Les caractéristiques de la maladie influencent aussi directement l'environnement numérique sur lequel naviguent les individus en quête de réponse. **L'accès à une information personnalisée est alors extrêmement difficile pour les patients lupiques.**

« Bah sur le lupus il y a beaucoup d'études qui tournent, qui existent. Mais le lupus il a tellement de symptômes, de pathologies différentes, qu'il n'y a rien qui se ressemble et au final si on lit toutes les études, on a chaque fois l'impression de lire quelque chose pour une maladie différente » (Jade, groupe LNS +).

Au-delà des informations personnalisées, les patients avec un lupus expliquent que dans le cadre de leur maladie, **il est difficile d'avoir accès à des informations sur certaines thématiques.** C'est le cas par exemple de la grossesse, des répercussions psychologiques de la maladie mais aussi plus globalement sur les informations relatives à la gestion du quotidien.

« Je dirais qu'il manque des informations sur le côté psychologique un peu. Parce qu'on ne se rend pas compte mais ça joue carrément... Moi j'avais 14 ans quand on m'a annoncé cette maladie. Quand ça m'est tombé dessus à 14 ans, j'ai pas écouté en fait. Mais il y a rien qui est fait pour qu'on avance avec ça, qu'on le comprenne, qu'on l'emmagasine et qu'on le vive » (Jade, groupe LNS +).

« Oui, oui. J'ai manqué au départ d'informations, par exemple par rapport à la grossesse. On m'avait expliqué le parcours vous voyez ce que je veux dire. On ne m'avait pas dit exactement ce qu'il pouvait m'arriver... » (Nathalie, groupe LNS -).

« En fait, ce qu'il manque, c'est vraiment avoir des réponses qui sont peut être pas forcément spécifiques au lupus mais vraiment au « vivre avec ». Enfin j'appelle ça vivre avec la maladie. Je sais pas comment le formuler autrement. C'est ça qui manque vraiment. Par exemple, que peut on faire quand on a de la

fatigue chronique ? Ca peut autant concerner le lupus que la sclérodémie. Je pense que les conseils qu'il y a derrière peuvent se regrouper et même ce type d'information qui peut paraître un peu généraliste. Il est quand même difficile de trouver des réponses » (Fanny, groupe LNS +).

En plus de ne pas couvrir toutes les thématiques, **internet est caractérisé par un fort degré de segmentation de l'information** ce qui rend la navigation complexe pour les patients lupiques puisqu'ils doivent multiplier les sources et les recherches pour accéder à l'information souhaitée. Il est intéressant de noter que la segmentation de l'information ne tient ni du fait que la maladie soit rare, ni du fait qu'elle soit multiforme pour Fanny puisqu'elle explique que pour d'autres maladies chroniques, les patients rencontrent les mêmes difficultés.

« Tu peux pas trouver un peu toutes les questions que se posent les personnes, toutes les ressources dont tu aurais besoin dans ton parcours de vie à 360 degrés sur la vie pro et sur vie perso. » (Fanny, groupe LNS +).

« En fait la difficulté c'est que l'information est partout en fait ! » (Julie, groupe LNS +).

« C'est le cas de toutes les maladies rares et même tu vois... même le cancer pour lequel il y a énormément de ressources, et bien c'est galère parce que l'information est dispersée. Il y en a partout. Si tu veux une information de santé. Faut aller là. Si tu veux des soins de support, c'est ailleurs. Si tu veux avoir des informations sur tes droits, c'est là. (...) déjà que c'est compliqué... En plus, il faut vraiment arriver à naviguer entre tout ça et enfin les gens. Du coup, qu'ils abandonnent, ou et vont pas » (Fanny, groupe LNS +).

Au-delà de la segmentation de l'information, les caractéristiques de la maladie influencent aussi le **référencement des sites internet**. En effet, plusieurs patients ont mentionné un déficit en termes de référencement et la nécessité donc de réaliser un véritable effort lors de la formulation de la recherche au risque de ne pas pouvoir accéder à certaines ressources.

« quand on fait une recherche sur la maladie rare, il faut vraiment bien mettre les bons mots parce que si ce n'est pas les bons mots-clés, c'est mal référencé quoi » (Julie, groupe LNS +).

Au-delà des caractéristiques de la maladie, **l'environnement numérique est parfois jugé hostile par les patients**. En effet, si les patients lupiques tendent à privilégier la recherche de l'information sur les sites jugés fiables, ces derniers sont parfois désincitatifs car empreints de complexité. Celle-ci peut découler de la technicité et du lexique (médical) utilisé. Mais la complexité peut aussi découler de la structuration du site internet, sur lequel il est parfois difficile de se retrouver.

« A propos du site de la HAS [il] faut quand même comprendre quelque chose au médical pour pouvoir suivre tout ce qui est écrit quoi. Heureusement que j'ai eu une expérience dans le médical avec un patron qui m'a beaucoup laissé lire, tout laissé voir.. Mais pour une copine qui a jamais eu de maladie et qui n'a jamais été dans ce monde là, pour elle ce serait du chinois » (Jade, groupe LNS +).

« Ah mais c'est sûr, parce que en fait, Améli, ça honnêtement ça, mais ça ne m'est quasiment jamais arrivé de pas tomber sur les informations que je cherchais de santé sur Améli. Après, parfois c'est un peu... il faut cliquer, il faut re cliquer ... » (Julie, groupe LNS +).

Finalement, les participants ont aussi mentionné le fait qu'il était fréquent de tomber **sur de fausses informations ou bien des informations de mauvaise qualité**. Si cette caractéristique n'est pas propre aux recherches sur le lupus ni aux recherches médicales, il est important de la mettre en exergue car elle participe aux difficultés exprimées par les patientes. Cela est d'autant plus important dans le cadre d'une recherche sur la santé puisque la désinformation peut avoir des répercussions considérables sur les patients. Les patientes (du groupe LNS + notamment) évoquent que certaines sources d'informations sont plus susceptibles de contenir de la désinformation, comme les forums. Pourtant, cela n'empêche pas de nombreux internautes à publier des photos de leurs prises de sang ou de leurs symptômes pour demander un avis médical sur ces groupes d'entraide. A ce sujet, Aurore qui partage souvent son expérience sur ce type de forum, explique qu'elle va souvent diriger quelqu'un vers une ressource, mais qu'elle conseille systématiquement d'en parler avec son professionnel.

« [A propos des forums] Enfin, les gens répondent mais ils ont pas trop source.... donc c'est pas trop sourcé dans leurs réponses (...) les admins rappellent que voilà ce qui marche pour vous, marche pas pour tout le monde, parce qu'on en fait tous différents quoi » (Julie, groupe LNS +).

« En fait il faudrait des groupes plus médicalisés, c'est-à-dire au lieu que ce soit des personnes qui soient atteintes, que ce soit des personnes qui ont fait des recherches, qui ont des pistes, qui essaient des choses... Pourquoi pas des médecins. En fait il faudrait des gens qui guident, qui disent « pour votre hôpital, recherchez ce service... ou pour ce symptôme, recherchez tel information... ». Là en fait, c'est que chacun y va de sa petite potion magique et on avance pas quoi. Il faudrait plus d'information fiable peut être » (Jade, groupe LNS +).

Si seuls deux facteurs contextuels ont été identifiés lors de la phase qualitative (figure n°28), ils n'en demeurent pas moins importants puisqu'ils constituent aussi de potentiels leviers d'action pour améliorer la littératie numérique en santé. Identifier les facteurs exerçant une influence sur les modalités de mise en application des compétences de littératie numérique en santé (figure n°29) permet d'amorcer une réflexion sur les stratégies d'action envisageables. A la fin de chaque entrevue, il était demandé aux participantes quelles seraient selon elles les solutions les plus efficaces pour les aider à surmonter leurs difficultés relatives à l'accès à l'information sur les informations via les outils numériques dans le cadre du lupus (3.2.).

FIGURE N°28 : SCHEMA SYNTHETISANT LES FACTEURS CONTEXTUELS

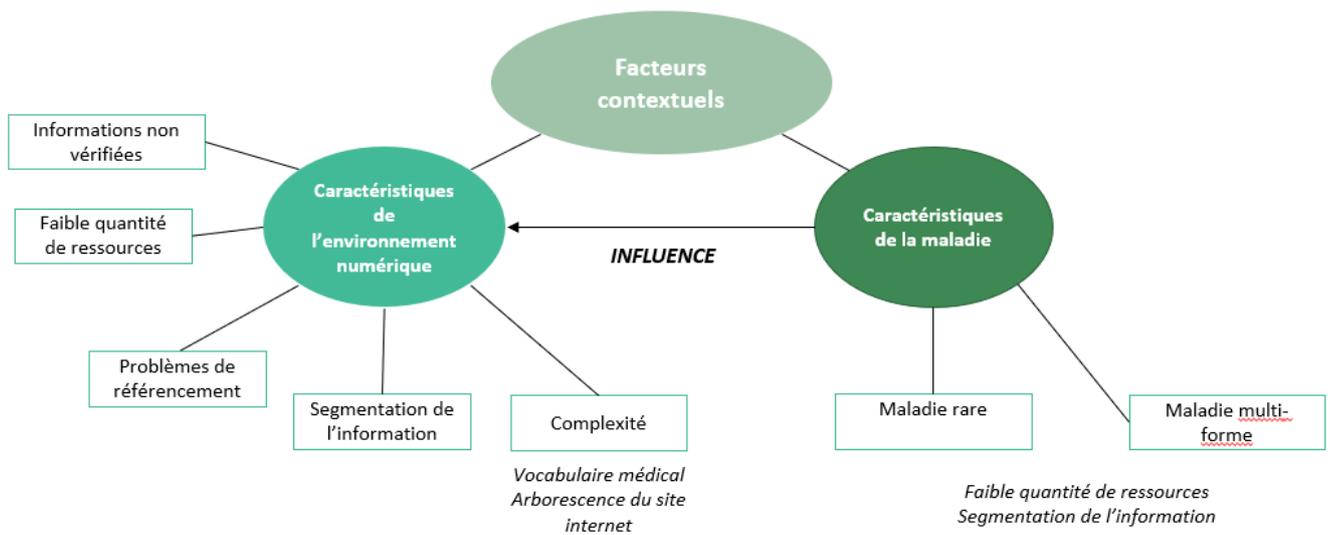
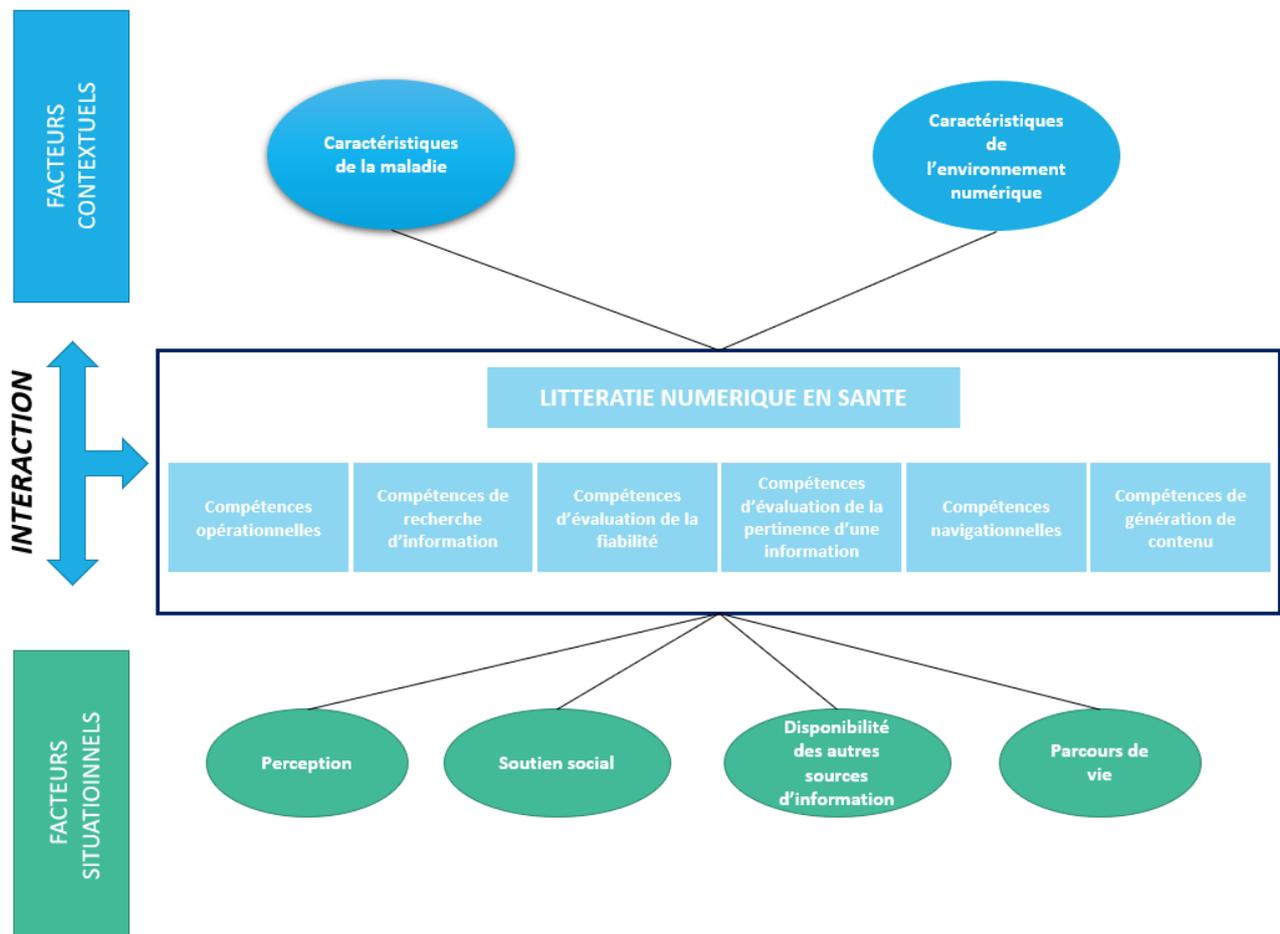


FIGURE N°29 : SCHEMA SYNTHETISANT L'INFLUENCE DES FACTEURS SITUATIONNELS ET CONTEXTUELS SUR LA LITTERATIE NUMERIQUE EN SANTE DES PATIENTS LUPIQUES



3.2. Des leviers d'action aux prémices d'une intervention :

Parmi les solutions énoncées par les participants à l'entrevue, trois pistes différentes ont été envisagées : la création d'un livret d'information (a), le renforcement de l'accès à l'information sur des thématiques spécifiques (b) et le changement de l'environnement numérique sur lequel les patients naviguent (c).

a) *Créer un livret d'information spécifique au lupus pour une meilleure information au moment du diagnostic*

L'absence de livret d'information sur le lupus au moment du diagnostic est perçue comme un véritable manque pour les patients lupiques. La mise à disposition de ce livret au moment du diagnostic pourrait constituer une véritable source d'information et permettrait de délivrer un socle de connaissances génériques sur le lupus. Julie explique d'ailleurs que le partage de ce socle commun de connaissances pourrait contribuer à la prévention de la désinformation.

« En fait ce serait bien d'avoir un petit livret dans la maladie tiens. Donc expliquer vraiment aux personnes ce que c'est (...) » (Marine, groupe LNS -).

« Je pense qu'à partir du moment où on donne un livret aux patients en fait on va évincer un certain nombre d'écueils [liées à la recherche d'information sur internet] naturellement quoi. C'est à dire que si on met déjà dans le livret du jour où le patient arrive. On lui explique, on lui donne son diagnostic - donc évidemment il faut le faire avec le tact - mais il va pouvoir repartir avec ce livret, et il va pouvoir digérer à son rythme à son retour. Peut-être qu'il prendra une ou deux semaines pour le lire parce que voilà, il faut quand même accepter le diagnostic mais avec ce papier là qui lui a été donné par une personne d'autorité. Ouais, c'est à dire qu'à ce moment-là, il faut que les patients admettent qu'ils n'ont pas d'autorité sur leur maladie, pas encore. Bah là au moins quand ils vont tomber sur le site « traiter le lupus avec l'Aole Vera », ils vont dire il y a un truc, ouais, y a un truc (...) Donc au moins un livret ça mettrait tronc commun de connaissances dures, c'est à dire non.... vous n'avez pas à de faire des régimes particuliers liés aux pathologies » (Jade, groupe LNS +).

« Quand j'ai eu mon premier rendez-vous en rhumatologie à l'hôpital, quand on est dans la salle d'attente, il y a plein de papiers sur la fibromyalgie, il y a plein de papiers sur la spondylarthrite ankylosante, sur la polyarthrite, mais rien sur le lupus. Et quand on demande s'il n'y a pas un livret ... Il n'y a pas. La seule chose qui existe c'est XXX et c'est payant. C'est un livre. Donc ce serait super qu'il y ait un dépliant, une mini-bouquin. Quand on est diabétique on a un site dédié qui leur est consacré qui explique le suivi, le comment le pourquoi. Oui j'aimerais. Quand j'ai reçu ma biothérapie, j'ai reçu un livret me disant ce que je pouvais faire et ne pas faire. Car le lupus, on en a jamais entendu parlé en dehors de Docteur House. Il serait bon d'avoir un petit quelque chose où on explique que c'est une maladie qui est lourde, mais qu'on n'en meurt pas. Que les différentes atteintes peuvent être prises en charge » (Aurore, groupe LNS -).

b) *Renforcer l'accès à l'information sur des thématiques précises*

Les patients expriment un besoin fort d'obtenir des réponses sur la gestion du quotidien avec la maladie. Si le volet « *Vivre avec la maladie* » est donc une forte attente pour les patientes interrogées, il n'est pas nécessaire que toutes les informations soient spécifiques au lupus. L'enjeu est en réalité de communiquer de l'information aussi bien sur les symptômes spécifiques au lupus que sur des aspects pratiques de la vie quotidienne comme la manière de communiquer sur le sujet de sa maladie auprès de son entourage. Au-delà du simple fait de créer de l'information pour les patients lupiques sur ces sujets, les patients souhaiteraient disposer de conseils pragmatiques, ancrés dans leurs réalités.

« aussi [sur] tout ce qui peut être autour et qui est commun avec les autres maladies chroniques ou longue durée ou qui peut avoir des impacts sur le quotidien qui peuvent intéresser quoi » (Julie, groupe LNS +).

« [il faudrait] avoir des infos à 360 degrés déjà sur la maladie, les symptômes, tout ça, mais aussi sur le volet « Vivre avec la maladie (...) Il faut aussi varier les contenus, avec des contenus plus accessibles, des choses générales, et des choses vraiment pratiques, des pistes concrètes. Par exemple, ok on recommande de faire de l'activité physique. Mais quoi ? On me recommande d'aller courir ? Ok mais combien de temps ? A quelle fréquence ? Si on me recommande de faire de l'aquagym, ok mais quel mouvement ? Qu'est-ce que je peux faire ? » (Fanny, groupe LNS +).

L'une des patientes interrogées explique qu'il serait souhaitable de renforcer les compétences des professionnels de santé sur les aspects de la maladie qui ne concernent pas strictement le domaine médical. Aussi, le professionnel de santé pourrait être formé par des patients qui expliqueraient davantage leur vécu et leur quotidien avec la maladie. Elle évoque aussi la possibilité de donner accès à des ressources plus élaborées pour les professionnels (*outil de repérage précoce des symptômes, articles...*) afin que ces derniers aient un rôle de « *pivot* » de l'information. Les professionnels de santé pourraient alors orienter les patients vers d'autres ressources jugées fiables et adaptées aux besoins, mais aussi se servir de ces ressources pour délivrer directement de l'information au patient.

« on ne donne pas forcément les outils [aux patients] pour qu'on puisse repérer un peu les signes qui pourraient alarmer pour pouvoir avoir une prise en charge avant d'être au stade où les atteintes sont déjà là. Du coup on est dans du curatif vraiment pur et dur (...) et puis je ne sais pas il faudrait ... Les former en fait. Et je sais que ça se fait de plus en plus avoir, je sais pas des patients experts qui leur parle un peu de : « C'est quoi vivre avec une maladie ? ». Parce que clairement être malade, ce n'est pas juste prendre son plaquénil une à deux fois par jour toute sa vie » (Fanny, groupe LNS +).

c) *Améliorer l'environnement numérique sur le lupus : vers une information vérifiée, personnalisée et centralisée*

Parmi les solutions énoncées, les patientes interrogées ont de nombreuses fois fait référence au développement de nouveaux services directement sur l'environnement numérique qu'elles utilisent : internet. Les patientes ont ainsi évoqué – en toute cohérence avec leurs besoins – la plus-value que représenterait **la centralisation des informations en un même espace**, accessible à tous. Plusieurs pistes ont été évoquées avec la possibilité de centraliser tous les sites ressources fiables et utiles pour les patients lupiques, ou encore la possibilité de référencer toutes les études scientifiques qui existent au sujet du lupus. Plus ambitieux encore, la centralisation de toute l'information au sein d'un même site internet dédié au lupus permettrait de répondre à la problématique de la segmentation de l'information de nombreuses fois évoquées.

« Il faudrait vraiment des sites de références et enfin des sites référencés ». (Marine, groupe LNS -)

« La solution serait de classer, de référencer sur un site les études vérifiées, donc des études lues et relues. » (Jade, groupe LNS +)

« Enfin, l'initiative, ça serait de condenser ... ça serait de ouais de fusionner des initiatives locales [les initiatives menées par certains hôpitaux sur le lupus] parce que il y a plusieurs... il y a plusieurs médecins, plusieurs docteurs internistes ... » (Julie, groupe LNS +)

Les patients abordent aussi la question difficile de l'équilibre entre les informations « prouvées » et les pistes de solution qu'il s'agit d'expérimenter et qui peuvent parfois s'avérer fructueuses pour certains patients. S'il s'agit de l'écueil constaté sur les forums à l'heure actuelle, l'une des participantes à l'étude propose de **modérer davantage ces forums grâce à des professionnels qualifiés**. Les participantes estiment qu'il s'agirait alors de **différencier clairement les informations prouvées scientifiquement des solutions « alternatives » qu'il peut être intéressant de tester**.

« Il ne faut pas que ça parte en forum de discussion. Les solutions apportées par exemple sur l'alimentation, il faudrait vraiment que ce soit des professionnels. Il faut pas que ce soit des gens comme moi ou vous, « j'ai essayé tel régime, ça a marché pour moi, essayez ». (Aurore, groupe LNS -)

« Moi mon kiff ce serait de trouver un site internet sur le lupus qui englobe tous les symptômes possibles... et qui donne des solutions, naturelles ou non... Des idées de solution... Pour améliorer le problème. Ça ce serait trop bien. Si j'allais sur lupus.fr, que je mets douleur articulaire, et qu'on me dit « naturellement vous pouvez essayer ça », « médicalement vous pouvez essayer ça, parler à tel professionnel... ». Si on avait ça, ce serait 1000 fois plus facile. Que chaque symptôme ait des pistes et qu'on les exploite en fonction de ce qu'on a quoi ! » (Jade, groupe LNS +).

« En fait il faudrait des groupes plus médicalisés, c'est-à-dire au lieu que ce soit des personnes qui soient atteintes, que ce soit des personnes qui ont fait des recherches, qui ont des pistes, qui essaient des choses... Pourquoi pas des médecins. En fait il faudrait des gens qui guident, qui disent « pour votre

hôpital, recherchez ce service... ou pour ce symptôme, recherchez telle information... ». (Jade, groupe LNS +)

Les patientes interrogées ont aussi évoqué la nécessité de personnaliser le contenu pour ne pas susciter davantage d'anxiété lors d'une recherche d'information. L'idée serait alors de référencer les différents symptômes ou bien les différentes atteintes afin de pouvoir **proposer un contenu personnalisé** à chaque patient en fonction de son profil. Dans cette optique, Fanny a l'idée par exemple de créer un questionnaire lors de l'inscription qui permettrait ensuite de proposer du contenu uniquement adapté aux besoins de l'internaute :

« Alors déjà ce qui serait bien c'est d'avoir de l'information, qu'on peut filtrer en fonction de son profil, de ses atteintes. Comme ça, ça enlève le côté anxiogène où tu as des infos qui ne te correspondent pas et qui pourraient t'alarmer alors que tu n'as pas besoin ». (Fanny, groupe LNS +)

Enfin, l'une des patientes interrogées explique qu'il est important que cette information soit **communiquée de manière positive, et bienveillante**. Elle rappelle aussi que la navigation sur la plateforme doit être simple, claire pour que tout le monde puisse y avoir accès. Le contenu proposé doit par conséquent être adapté à tous les niveaux et à tous les besoins.

« Je trouve que le ton et la manière d'amener les choses est hyper importante et aussi d'avoir vraiment différents niveaux, d'avoir un niveau vraiment simple, accessible à tous. Que ce soit illustratif et pas que des paquets de textes mais de le rendre plus vivant et plus humain aussi. Je ne sais pas avoir des entretiens avec des médecins. Je ne sais pas avoir un malade qui pose ces questions aux médecins, mais des choses plus vivantes, plus parlantes, pour que ce soit accessible pour tout le monde. » (Fanny, groupe LNS +)

PARTIE 5 :

DISCUSSION

1. Agir en faveur de la littératie numérique en santé des patients lupiques : des besoins aux pistes de solutions

1.1. De l'exploration de la littératie numérique des patients lupiques à l'identification d'un besoin commun

Les résultats quantitatifs au questionnaire *DHLI* ont d'abord permis d'identifier une grande hétérogénéité des scores de littératie numérique en santé. Parmi les compétences étudiées, le questionnaire *DHLI* a permis de dresser un panorama des grandes tendances en mettant en exergue les tâches perçues comme les plus difficiles par les patients lupiques (fiabilité, pertinence...). Grâce à la phase qualitative, il a été possible d'approfondir cette analyse et de donner du sens à ces tendances. Par exemple, si l'évaluation de la pertinence de l'information a été considérée par les patients lupiques interrogés comme l'une des actions les plus difficiles à réaliser, le travail qualitatif a permis de rendre du compte du fait cela était dû à l'absence d'informations personnalisées en raison notamment du caractère multiforme de la maladie.

Les résultats de ce travail ont permis de comprendre et d'analyser la mise en application des compétences sous-jacentes à la littératie numérique en santé dans le contexte spécifique du lupus. La confrontation des données recueillies en fonction des groupes construits (groupe LNS + et groupe LNS -) a permis de mettre en évidence l'existence d'un socle de pratiques commun à tous les participants. Des stratégies les plus simples (formulation de recherche par mots-clés) aux plus complexes (formulations de recherche en anglais), les patients partagent des pratiques communes, indépendamment de leur groupe d'affectation. Il est néanmoins intéressant de noter que dans certains cas, si les patients du groupe LNS + et du groupe LNS - déclarent avoir les mêmes pratiques (comme recouper l'information), l'observation de leurs pratiques permet de révéler que les stratégies pour recouper l'information sont parfois divergentes. Enfin, les patientes lupiques rencontrées du groupe LNS + qui se sont démarquées de par l'utilisation de stratégies ou par l'adoption de comportements qui n'ont pas été observés dans le groupe LNS -.

Au-delà de la perspective visant à comparer les deux groupes, la confrontation des données qualitatives et des données quantitatives à l'échelle individuelle a aussi été riche d'enseignement. En effet, en confrontant

ces données à l'échelle individuelle, ce travail montre que les individus qui ont évalué une tâche comme « facile » ou « très facile » à réaliser dans le questionnaire, ne les empêchaient pas d'exprimer un fort degré de complexité ressentie lors de l'accomplissement de cette même tâche pendant la phase qualitative. Par exemple, lors de la phase qualitative tous les participants ont exprimé le fait que l'accès à une information fiable, pertinente, personnalisée et leur mise en application pour améliorer leur santé et leur bien-être étaient une tâche empreinte d'une forte complexité. Dès lors, au-delà de la compréhension des pratiques des patients lupiques, le principal apport de ce travail est finalement l'identification d'une difficulté partagée et donc d'un besoin commun à tous les participants, indépendamment de leur score de littératie numérique en santé. La mise en avant de ce besoin commun n'a pas vocation à occulter l'existence de besoins spécifiques aux personnes ayant des niveaux de littératie numérique en santé plus faibles, ou bien la divergence de pratiques observées. Néanmoins, il permet finalement de pointer que, même les patients lupiques ayant obtenu des scores élevés au questionnaire *DHLI* ont explicitement formulé ce besoin.

Cette réflexion est intéressante dans la mesure où les scores de littératie calculés dans le cadre du *DHLI* reflètent théoriquement cette difficulté perçue par les usagers. Dès lors, l'obtention de scores de littératie élevés par les mêmes participants qui forment un fort sentiment de complexité lors de la phase qualitative peut sembler paradoxal. Toutefois, il est important de différencier une approche basée sur les *résultats* c'est-à-dire sur la capacité d'un individu à atteindre l'objectif donné, de l'approche basée sur les *processus*, qui évalue les moyens mis en place par l'individu pour atteindre cet objectif. Dès lors, les résultats au questionnaire *DHLI* semblent davantage refléter l'évaluation du résultat et non l'évaluation du processus mis en place pour réaliser la tâche évaluée. Pour reprendre les mots de Jade, c'est « facile mais fastidieux » : les patients avec un bon score de littératie parviennent à atteindre leurs objectifs, mais considèrent que le chemin pour y arriver est complexe. Cette nuance entre l'approche par *résultats* et l'approche par *processus* permet d'expliquer pourquoi la complexité ressentie et exprimée par les participants lors des entretiens semi-directifs n'a pas été fidèlement traduite dans les résultats au questionnaire. Il est alors possible d'émettre l'hypothèse selon laquelle les données issues du questionnaire *DHLI* auprès des 45 participants ayant un lupus sous-estiment considérablement la difficulté ressentie relative au processus mis en place par les individus lors de ces mises en application. Une autre piste d'explication qui permettrait d'appréhender ce paradoxe serait le fait que ce questionnaire ne permet pas de capturer la difficulté liée à certaines caractéristiques de la littératie numérique en santé dans le cadre du lupus, car celui-ci n'a pas été conçu dans cette optique. Aussi, lors des phases d'entretien, certaines thématiques qui n'étaient pas explorées dans le questionnaire ont parfois émergé et se sont avérées être de véritables sources de difficultés pour les patients interrogés (comme la segmentation de l'information par exemple).

Ainsi, ce travail a d'abord permis de mettre en exergue le besoin commun à tous les participants de décomplexifier le processus permettant d'accéder, de comprendre, d'évaluer la fiabilité et d'appliquer l'information sur le lupus grâce aux outils numériques.

1.2. D'un besoin commun à l'identification des leviers d'action mobilisables pour y répondre :

Les résultats de ce travail ont permis de mettre en exergue des facteurs influençant la mise en application de ces compétences dans le cadre spécifique du lupus. Si la littérature relative à la littératie numérique en santé permet d'ores et déjà de rendre compte de l'influence de certains facteurs, aucune recherche spécifique aux maladies rares n'avait été jusqu'ici menée. Néanmoins, certains points sont communs entre les facteurs issus des modèles conceptuels élaborés dans le cas général, et les facteurs identifiés dans le cadre de cette étude. D'abord, les travaux sur la littératie numérique en santé comme les résultats de ce travail montrent que la littératie numérique en santé est influencée par l'interaction entre des facteurs situationnels et des facteurs contextuels (figure n°28). Si le rôle des facteurs situationnels a été largement abordé dans la littérature, la reconnaissance du rôle des facteurs contextuels est relativement récente puisqu'elle provient notamment de travaux relatifs à l'extension du modèle Lily proposé par Norman et Skinner en 2006 (Gilstadt 2014), (Kayser et al. 2015). La particularité des facteurs contextuels identifiés dans le cadre de ce travail est qu'ils dépendent directement du sujet identifié - c'est-à-dire le lupus - contrairement aux autres travaux qui reconnaissent l'influence de facteurs contextuels plus généraux (contexte technologique, contexte institutionnel...). Néanmoins, certains facteurs identifiés sont communs comme le « *contexte social* » de Gilstadt qui fait écho au soutien social identifié dans ce travail. Si les facteurs mis en exergue dans ce travail n'ont pas vocation à être exhaustifs, ils permettent d'ancrer la réflexion sur la littératie numérique en santé dans le contexte particulier de la maladie rare et de faire ressortir ses spécificités.

La mise en lumière du rôle de ces facteurs contextuels est d'autant plus importante que l'un d'entre eux pourrait constituer un levier d'action intéressant. En effet, s'il n'est évidemment pas possible d'agir directement sur les caractéristiques de la maladie, il est possible de modifier l'environnement numérique sur lequel navigue les patients ayant un lupus. Cela est d'autant plus pertinent qu'une étude portant spécifiquement sur l'environnement numérique dans le cadre des maladies rares montre l'information disponible est de mauvaise qualité et répond que partiellement aux besoins des patients (Pauer et al. 2017). De plus, cette réflexion s'inscrit d'ailleurs dans la lignée des recommandations actuelles, puisque depuis plusieurs années l'Organisation Mondiale de la Santé prône au travers du concept de « *littératie organisationnelle en santé* », la mise en place d'actions agissant directement sur les environnements avec lesquels interagissent les individus (Kickbusch et al. (eds.) 2013). Dans le cadre de la littératie en santé, cela

implique donc de réfléchir à la littératie organisationnelle des établissements de santé ou encore des supports d'information par exemple. La transposition de ce concept à la littératie numérique en santé impliquerait dès lors de faire évoluer l'environnement numérique dans lequel naviguent les individus.

1.3. De l'identification des leviers d'action aux pistes de solution :

L'analyse des résultats de ce travail permet de montrer que la modification de l'environnement numérique est une piste d'intervention intéressante à prendre en compte. D'abord, les caractéristiques de l'environnement numérique ont été identifiées comme étant un facteur contextuel influençant la littératie numérique en santé. D'autre part, ce travail a permis de laisser la parole aux patients lupiques, qui ont explicitement exprimé que le changement de l'environnement numérique sur lequel ils naviguent pourrait décomplexifier les processus mis en place pour accéder à de l'information fiable et pertinente. Comme l'a indiqué le Professeur Osborne en 2014 lors de la 22^{ème} rencontre scientifique de la faculté de médecine d'Adelaïde, « *Votre intervention [en littératie en santé] a-t-elle été construite car il y a des professionnels, cliniciens ou geeks... qui sont très enthousiastes par leur idée ? Ou bien répond-elle à de véritables besoins, identifiés par les patients ?* » (Traduction libre)²². Ces deux réflexions combinées permettent ainsi de légitimement envisager le changement d'environnement comme une piste d'intervention pour améliorer la littératie numérique en santé des patients lupiques. En plus d'avoir permis d'identifier la modification de l'environnement numérique comme piste d'intervention, il convient de souligner que celle-ci doit être pensée en cohérence avec les principaux besoins identifiés dans ce travail. Dès lors, les recommandations suivantes peuvent être formulées :

- **Recommandation n°1 : Proposer de l'information sur le lupus à 360 ° en incluant notamment les thématiques relatives à la gestion du quotidien.**
- **Recommandation n° 2 : Proposer un contenu différenciant les informations prouvées scientifiquement et validées par des professionnels de santé des solutions dites « alternatives » qu'il s'agit d'expérimenter en collaboration avec son professionnel de santé.**
- **Recommandation n°3 : Proposer un espace d'échange entre utilisateurs encadré par des modérateurs.**
- **Recommandation n°4 : Proposer un espace référençant toutes les autres ressources existantes susceptibles d'aider les patients atteints d'un lupus.**
- **Recommandation n°5 : Proposer une rubrique dédiée au référencement des études scientifiques relatives aux lupus en y intégrant des synthèses vulgarisées et accessibles à tous.**

²² Lien vers l'intervention du Professeur Osborne : <https://www.youtube.com/watch?v=QWO0zp7J2sA>

- **Recommandation n°6 : Proposer un contenu interactif et humain avec des formats adaptés à des individus aux niveaux de littératie différents.**

Enfin, si ces recommandations émanent directement des patients interrogés, ces dernières ne sont pas exhaustives et ne reflètent pas les implications en termes de faisabilité. Une analyse plus approfondie de l'opérationnalisation de ces recommandations devra donc être réalisée.

Si la modification de l'environnement numérique est donc une piste d'intervention qu'il convient de considérer puisqu'elle permet de répondre à un besoin, il demeure indispensable de la penser comme une approche complémentaire à d'autres formes d'interventions. En effet, des actions complémentaires doivent être envisagées en fonction du degré de difficulté rencontré par les usagers. Des actions qui permettent d'agir directement sur les compétences individuelles peuvent être mises en place comme des actions d'éducation ou de sensibilisation par exemple. Mais la mise en place d'actions complémentaires doit aussi être pensée dans la mesure où la mise en place d'une stratégie uniquement axée sur le digital risquerait d'exclure une partie de la population cible, renforçant dès lors les inégalités (Guével, Godeau et Moreau 2020). La proposition de créer un livret d'information au moment du diagnostic pourrait ainsi constituer une initiative intéressante qui bénéficierait à l'ensemble des patients lupiques. De la même manière, des actions de formation des professionnels de santé qui pourraient ainsi plus facilement orienter les patients lupiques vers des ressources (numériques ou non) semblent être des pistes d'intervention intéressantes. Finalement, si une action sur l'environnement numérique semble donc être une piste de solution à considérer, il convient de la penser comme l'un des axes d'une stratégie globale ciblant les patients lupiques. La combinaison entre des interventions agissant sur l'environnement et des interventions agissant sur les capacités individuelles des patients lupiques semble donc être une solution pertinente pour agir sur la littératie numérique en santé des patients lupiques.

Enfin, ce travail a permis de montrer qu'il existe des spécificités aux patients lupiques qu'il convient de considérer lors de la construction d'une intervention. Pour cela, la meilleure méthodologie à employer consiste à coconstruire les interventions directement avec les patients lupiques. En effet, ce travail a montré que lorsque la parole leur était confiée, ces derniers ne rencontraient pas de difficulté à exprimer leurs besoins mais aussi à proposer des idées pour y répondre. Cette réflexion prend particulièrement du sens à la lumière des réflexions actuelles en santé publique visant à renforcer la participation des usagers à une échelle globale comme à une échelle plus individuelle en étant acteur de sa santé.

Concrètement, cette co-construction pourrait prendre de multiples formes en fonction des leviers d'action mobilisés. D'abord, il est essentiel que l'ensemble des patients – indépendamment de leur date de diagnostic- soient associés à la phase de définition du besoin. En effet, les patients venant d'être diagnostiqués ne sont pas à la recherche de la même information et ont moins d'expérience que les autres

patients (connaissance des ressources, vocabulaire spécifique...). En revanche, certains patients qui ont accumulé une expérience considérable avec leur maladie au point d'en devenir expert (figure du « patient expert ») peuvent être sollicités dans d'autres circonstances et pour d'autres types d'action. En effet, ces derniers pourraient par exemple jouer un rôle de modérateur des échanges entre les patients, ou bien devenir le tuteur ou parrain de nouveaux patients venant d'être récemment diagnostiqués et qui souhaiteraient être guidés. Il est aussi envisageable d'associer des patients experts à des programmes d'éducation (ateliers, programmes d'éducation thérapeutique) dans lesquels ils seraient invités à partager leurs expériences de vie avec la maladie permettant ainsi de dépasser la vision strictement médicale et fonctionnelle de la maladie. Dans ce rôle, le patient expert est aussi un patient qui a expérimenté différentes solutions pour soulager ses symptômes (cf partie 4, 2.2). Celui-ci pourrait ainsi mettre à profit ses connaissances et son expérience à disposition des autres patients au travers de témoignages par exemple, comme indiqué dans la recommandation n°2 (tout en rappelant la nécessité de consulter un professionnel de santé en amont de ces expérimentations). Les patients experts peuvent aussi collaborer avec des professionnels de santé et les informer sur des aspects pratiques de la vie avec la maladie. Ces collaborations peuvent aussi mener à la formalisation de certains travaux comme la rédaction des protocoles de soins par exemple.

Enfin, la co-construction peut potentiellement renforcer l'efficacité de l'intervention du point de vue de l'empowerment. En effet, les patients destinataires de ce type d'intervention améliorent d'abord leur littératie numérique en santé grâce au contenu de l'intervention. Or l'amélioration de la littératie numérique en santé constitue une amélioration de leur capacité d'agir sur leur maladie : il s'agit d'une source d'empowerment. Mais le fait de coconstruire cette intervention avec les patients constitue déjà une forme d'empowerment directe et donc, d'une certaine manière, une augmentation de la littératie en santé puisque ces derniers sont actifs dans leurs maladies.

2. Forces et faiblesses de l'étude :

Ce travail permet d'abord d'initier une réflexion sur les modalités de mesure de la littératie numérique en santé. Lors de la conception d'un outil de mesure, il demeure indispensable de clarifier quels sont les objectifs précis de la mesure. En effet, selon le choix entre une mesure du « *processus* » et une mesure des « *résultats* », l'interprétation des données et leur implication a des conséquences significatives. Une approche par les résultats a pour objectif de capturer si les patients parviennent ou non, à atteindre l'objectif donné. Par exemple, au sujet de l'évaluation de la fiabilité, la mesure objective suppose d'évaluer si l'individu a réussi à évaluer correctement si l'information était fiable. Symétriquement, la mesure par le processus ne permet pas systématiquement de capturer l'aboutissement de la recherche, mais elle permet en revanche de saisir les pratiques d'un individu de manière continue, à toutes les étapes de l'action.

Par ailleurs, ce travail permet d'amorcer une discussion sur les méthodologies mixtes de mesure, c'est-à-dire les méthodologies incluant de mesures « *subjectives* » et des mesures « *objectives* ». Ainsi, alors que la mesure « *subjective* » provient de la perception d'un individu, la mesure « *objective* » se focalise sur l'accomplissement factuel de l'objectif fixé (que ce soit en termes de résultats, ou en termes de processus). Bien que la notion d'objectivité soit discutable puisque les mises en situation demeurent fictives et ne sauraient refléter fidèlement les compétences d'un individu ni la complexité des processus cognitifs à l'œuvre, la mise en place de mesures qui portent sur l'évaluation de la difficulté comportent des limites. Dans ce sens, la remarque formulée par l'une des participantes lors des entretiens est particulièrement pertinente puisqu'elle pointe du doigt le fait qu'un individu estime réaliser « *facilement* » une évaluation de la fiabilité, ne signifie en aucun cas qu'il sait évaluer la fiabilité puisque cela peut simplement indiquer que l'individu ne perçoit pas le risque d'obtenir de l'information fautive ou de mauvaise qualité.

Si dans ce travail, le choix a été fait de ne pas calculer de scores aux tests de performance et de ne pas comparer les mesures objectives avec les mesures subjectives, l'intérêt de réaliser des tests de performance n'en reste pas moins diminué. Par exemple, les tests de performance ont permis de faire émerger certaines thématiques complémentaires ou connexes aux thématiques explorées dans le *DHLI*. Par exemple, sur la question relative aux intérêts commerciaux, l'intérêt du test de performance n'était pas seulement d'observer comment la personne parvenait à savoir si le site consulté avait des intérêts commerciaux, mais aussi de comprendre si le fait qu'un site ait des intérêts commerciaux avait un impact sur la perception de la fiabilité de l'information.

Par ailleurs, le test de performance proposé dans ce mémoire permet de pallier certaines limites relevées par Rosalie van der Vaart dans son étude. En effet, en plaçant les participants dans de véritables mises en situation de recherche en autonomie, les données récoltées sont considérablement plus riches que lors d'un test de performance basé sur des captures d'écran.

Les tests de performance peuvent aussi être considérés comme des *stimuli* qui ont permis aux individus de verbaliser des actions ou des réflexions qu'il aurait été difficile de récolter dans le cadre d'un entretien semi-directif. Par ailleurs, plusieurs participants ont profité des mises en situation pour montrer quels étaient leur raisonnement en repartant des exemples concrets proposés dans les mises en situation. Face à la complexité inhérente à la littératie numérique en santé, il est parfois difficile de répondre à des questions précises sans avoir été confronté à la pratique. Par exemple, sur les stratégies relatives à la formulation de la recherche, les éléments précis comme l'utilisation des guillemets ou le type de mots clés choisis auraient été plus difficiles à récolter sans l'utilisation de tests de performance. Ainsi, les tests de performance ont globalement permis aux individus de prendre du recul sur leurs pratiques en ayant la possibilité d'en avoir véritablement pris conscience. Cela se reflète notamment au regard de l'évolution des scores de littératie (figure n°16) puisque dans la quasi-totalité des cas, les scores entre la première administration (avant le test de performance) et la deuxième administration (après le test de performance) ont évolué. Il est intéressant de noter que contrairement à la littérature scientifique sur le sujet (Ferron 2017), les scores de littératie numérique obtenus après le test de performance sont égaux ou plus élevés que les scores obtenus avant le test de performance. S'il n'est pas possible compte tenu du nombre de participants d'interpréter le sens de ces variations, ni leur significativité, ce point pourrait être investigué dans de futurs travaux afin de comprendre l'impact de la réalisation du test de performance sur l'auto-évaluation des individus. La réalisation d'un test de performance permet enfin l'observation de nuances qui n'auraient pas été rendues possibles par la passation d'un questionnaire par exemple. Ainsi, derrière l'apparente aisance des individus avec les outils numériques qu'indiquaient les résultats du *DHLI*, il était intéressant de pouvoir nuancer les degrés d'aisance grâce à l'observation de pratiques très concrètes comme l'utilisation des raccourcis claviers par exemple.

La réalisation d'un test de performance présente aussi de nombreuses limites et biais. D'abord, les mises en situation sélectionnées ne peuvent pas prétendre refléter la variété et la complexité d'une recherche d'information qu'un individu peut être amené à réaliser. Certaines étaient d'ailleurs légèrement biaisées puisque les patients lupiques sont familiers des traitements à base de cortisone et pouvaient se servir de leurs connaissances préalables pour réaliser le test de performance. D'autre part, certaines dimensions du test ne permettaient pas de capturer véritablement l'item mesuré comme c'était le cas par exemple pour l'item relatif à la prise de décision. De la même manière, l'identification de stratégies qui seraient caractéristiques du groupe LNS + ne signifie pas que les individus ayant un score plus faible n'adoptent pas les mêmes pratiques. En effet, cela pourrait potentiellement être le simple reflet d'une différence en termes de capacité à prendre du recul sur ses pratiques et à les verbaliser.

Si ce travail demeure exploratoire et pose de premières pistes pour de potentiels travaux futurs, la qualité de l'échantillon reste néanmoins limitée. D'abord, les individus ont été recrutés via des groupes d'entraide

en ligne, ce qui exclut de l'étude tous les participants n'utilisant pas ce type de plateforme et biaise considérablement les résultats. Cela est d'autant plus problématique que ce sont potentiellement les personnes les plus éloignées du numérique qui sont exclues du fait de la méthodologie du fait des modalités de recrutement des participants. Il serait par conséquent, intéressant de les inclure dans de futurs travaux. Par ailleurs, la qualité de l'échantillon est diminuée par le fait que seuls six participants ont pu participer à la phase d'entrevue dont seulement quatre au test de performance. Si les résultats qualitatifs ne sont jamais généralisables, avoir plus de participants à l'étude aurait permis de réaliser des analyses comparatives plus complètes et d'exploiter davantage les résultats issus du test de performance. Ce travail ne s'intéresse pas aux autres outils numériques (smartphones, tablettes) alors mêmes que la majorité des participants a indiqué que c'était avec leur smartphone qu'ils réalisaient le plus souvent leurs recherches. Il est aussi important de rappeler que l'utilisation du DHLI et de sa traduction en français repose sur l'hypothèse selon laquelle la validation faite dans le cadre de son déploiement au Pays-Bas était valable en France. Comme Rosalie van der Vaart le pointe elle-même dans la conclusion de son étude, de futurs travaux devront s'attacher à proposer une validation de cet outil dans d'autres pays (van der Vaart et Drossaert 2017).

Enfin, ce travail a permis d'identifier un axe de travail qu'il serait particulièrement intéressant d'approfondir dans le cadre de futurs travaux relevant davantage de sociologie médicale. En effet, si le lien entre la recherche d'information sur internet et la relation avec un professionnel de santé a déjà été étudiée dans auprès de certaines populations comme les jeunes (Caron-Bouchard 2013), aucun travail n'a porté spécifiquement sur le cas des maladies rares. Cette piste est d'autant plus intéressante que les patients lupiques ont une relation et une perception singulière à l'autorité médicale puisqu'ils vivent souvent dans un climat ponctué par l'incertitude (Stockl 2007).

CONCLUSION

Ce travail exploratoire a permis d'apporter une compréhension globale à la mise en application des compétences de littératie numérique en santé identifiées dans les travaux de Rosalie Van der Vaart, dans le contexte spécifique du lupus. Grâce à ce panorama, il a été possible d'identifier un besoin commun à tous les patients lupiques interrogés. Cette exploration des pratiques et expériences des individus rencontrés ont aussi permis d'identifier les facteurs exerçant une influence sur la littératie numérique en santé. Ces derniers se sont avérés être très liés au contexte spécifique des patients lupiques. L'identification de ces facteurs était intéressante puisque ces derniers peuvent être considérés comme des potentiels leviers actionnables pour agir. Parmi ces derniers, la modification de l'environnement numérique sur lequel navigue les individus lupiques semble être une solution pertinente à envisager. En effet, celui-ci est aujourd'hui caractérisé par de nombreuses barrières, et rend difficile la réalisation de certaines actions, y compris pour les participants à l'étude ayant obtenu les scores de littératie numérique les plus élevés. Dès lors, il conviendrait de réfléchir à la construction d'une intervention qui permettrait d'agir simultanément sur l'environnement numérique, et sur les compétences individuelles. Cette combinaison permet ainsi de limiter le risque d'exclusion d'une partie de la population et donc la génération de nouvelles inégalités. Si ce travail se focalise uniquement sur les patients lupiques, il est possible que des besoins similaires existent pour d'autres pathologies partageant les mêmes caractéristiques (rareté, multiples manifestations...). De futurs travaux pourraient ainsi s'interroger sur la littératie numérique en santé dans le cadre plus global des maladies rares.

Ce travail constitue aussi une réflexion quant à la méthodologie de mesure de la littératie et son intérêt. Ce mémoire montre en effet l'intérêt potentiel d'articuler une mesure dite objective et une mesure dite subjective. Cela est d'autant plus intéressant que dans le cadre de ce travail, bien que la méthodologie employée soit une mesure objective, les données qui en résultent n'ont pas pu être exploitées en tant que tel. Pourtant, l'intérêt de réaliser des tests de performance n'en reste pas moins diminué et constitue une véritable plus-value à l'égard des autres données récoltées.

Enfin, ce travail permet aussi de montrer à quel point l'utilisation du concept de littératie en santé (et ses dérivés) est riche de sens lorsqu'il s'agit de concevoir des interventions. Agir pour la littératie en santé signifie incontestablement agir en faveur de l'*empowerment* des usagers du système de santé. S'il s'agit d'un objectif de santé publique pertinent à de nombreux égards, l'*empowerment* du patient peut aussi avoir des limites qu'il s'agit de prendre en compte tant que possible. Ainsi, renforcer la littératie numérique en

santé et donc participer à l'autonomisation du patient dans sa recherche d'information ne doit par exemple pas conduire à de l'automédication, mais doit en revanche permettre la prise de décision partagée avec un professionnel de santé.

Bibliographie

1. Littérature scientifique

ALTIN Sibel Vildan, FINKE Isabelle, KAUTZ-FREIMUTH Sibylle et STOCK Stephanie, 2014, « The evolution of health literacy assessment tools: a systematic review », *BMC Public Health*, 24 novembre 2014, vol. 14, p. 1207.

BARRE-DE MINIAC Christine, 2002, « La notion de littéracie et les principaux courants de recherche », *La Lettre de l'AIRDF*, 2002, vol. 30, n° 1, p. 27-33.

BERKMAN Nancy D., DAVIS Terry C. et MCCORMACK Lauren, 2010, « Health Literacy: What Is It? », *Journal of Health Communication*, 31 août 2010, vol. 15, n° sup2, p. 9-19.

BERKMAN Nancy D., SHERIDAN Stacey L., DONAHUE Katrina E., HALPERN David J. et CROTTY Karen, 2011, « Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review », *Annals of Internal Medicine*, 19 juillet 2011, vol. 155, n° 2, p. 97-107.

BRAUN Virginia et CLARKE Victoria, 2006, « Using thematic analysis in psychology », *Qualitative Research in Psychology*, 1 janvier 2006, vol. 3, p. 77-101.

CARON-BOUCHARD Monique, 2013, « La recherche d'information santé hors ligne et en ligne chez les 18-34 ans : une étude exploratoire », *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*, 1 décembre 2013, n° 10, p. 67-86.

CHEVILLOTTE Sylvie, 2005, *Bibliothèques et Information Literacy*, <https://bbf.enssib.fr/consulter/bbf-2005-02-0042-007>, 1 janvier 2005, consulté le 5 août 2021.

CHINN Deborah, 2011, « Critical health literacy: A review and critical analysis », *Social Science & Medicine*, 1 juillet 2011, vol. 73, n° 1, p. 60-67.

DADACZYNSKI Kevin, OKAN Orkan, MESSER Melanie, LEUNG Angela Y. M., ROSÁRIO Rafaela, DARLINGTON Emily et RATHMANN Katharina, 2021, « Digital Health Literacy and Web-Based Information-Seeking Behaviors of University Students in Germany During the COVID-19 Pandemic: Cross-sectional Survey Study », *Journal of Medical Internet Research*, 15 janvier 2021, vol. 23, n° 1, p. e24097.

DAVIS T C, LONG S W, JACKSON R H, MAYEAUX E J, GEORGE R B, MURPHY P W et CROUCH M A, 1993, « Rapid estimate of adult literacy in medicine: a shortened screening instrument », *Family medicine*, 1 juin 1993, vol. 25, n° 6, p. 391-395.

FOX Renée, 2003, « Medical Uncertainty Revisited » dans *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, s.l., p. 546.

FREEDMAN Darcy A., BESS Kimberly D., TUCKER Holly A., BOYD David L., TUCHMAN Arleen M. et WALLSTON Kenneth A., 2009, « Public Health Literacy Defined », *American Journal of Preventive Medicine*, 1 mai 2009, vol. 36, n° 5, p. 446-451.

GAZMARARIAN Julie A, WILLIAMS Mark V, PEEL Jennifer et BAKER David W, 2003, « Health literacy and knowledge of chronic disease », *Patient Education and Counseling*, 1 novembre 2003, vol. 51, n° 3, p. 267-275.

- GILSTADT Heidi, 2014, « Toward a comprehensive model of eHealth literacy. », 2014, (coll. « Proceedings of the 2nd European Workshop on Practical Aspects of Health Information »).
- GILSTER Paul, 1997, *Digital literacy*, New York, Wiley Computer Pub.
- GUEVEL Marie-Renée, GODEAU Emmanuelle et MOREAU Delphine, 2020, « Stratégies d'intervention axées sur les aptitudes individuelles. » dans *La promotion de la santé : comprendre pour agir dans le monde francophone.*, 2ème édition., Rennes, Presses de l'EHESP, p. 241-252.
- Guével Marie-Renée et Pommier Jeanine, 2012, « Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration », *Sante Publique*, 12 avril 2012, Vol. 24, no 1, p. 23-38.
- HENRARD Gilles, KETTERER Frédéric, GIET Didier, VANMEERBEEK Marc, BELCHE Jean-Luc et BURET Laetitia, 2018, « La littératie en santé, un levier pour des systèmes de soins plus équitables ? Des outils pour armer les professionnels et impliquer les institutions », *Sante Publique*, 19 septembre 2018, vol. S1, n° HS1, p. 139-143.
- INSTITUTE OF MEDICINE, 2004, *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*, s.l., National Academies Press, 367 p.
- JOHNSTON LLOYD Linda L., ALLARY Neyal J., EPSTEIN Leonard G., JOHNSON Rae et RHEE Kyu, 2006, « A Transdisciplinary Approach to Improve Health Literacy and Reduce Disparities », *Health Promotion Practice*, 2006, vol. 7, n° 331-335.
- JORDAN Joanne E., BUCHBINDER Rachelle, BRIGGS Andrew M., ELSWORTH Gerald R., BUSIJA Lucy, BATTERHAM Roy et OSBORNE Richard H., 2013, « The health literacy management scale (HeLMS): a measure of an individual's capacity to seek, understand and use health information within the healthcare setting », *Patient Education and Counseling*, mai 2013, vol. 91, n° 2, p. 228-235.
- KAYSER Lars, KUSHNIRUK Andre, OSBORNE Richard H., NORGAARD Ole et TURNER Paul, 2015, « Enhancing the Effectiveness of Consumer-Focused Health Information Technology Systems Through eHealth Literacy: A Framework for Understanding Users' Needs », *JMIR human factors*, 20 mai 2015, vol. 2, n° 1, p. e9.
- KIRSCH Irwin S., UNITED STATES, EDUCATIONAL TESTING SERVICE et NATIONAL CENTER FOR EDUCATION STATISTICS (eds.), 1993, *Adult literacy in America: a first look at the results of the National Adult Literacy Survey*, 2nd ed., Washington, D.C, Office of Educational Research and Improvement, U.S. Dept. of Education, 150 p.
- LE DEUFF Olivier Le, 2015, « La littératie digitale de santé : un domaine en émergence », s.l.
- LECLERCQ-BOVY Véronique, 2014, « La notion de littéracie dans le champ des formations de base pour adultes : référence explicite ou influence diffuse ? », *Spirale - Revue de recherches en éducation*, 2014, vol. 53, n° 1, p. 99-109.
- MANCUSO Josephine M., 2009, « Assessment and measurement of health literacy: An integrative review of the literature », *Nursing & Health Sciences*, 2009, vol. 11, n° 1, p. 77-89.
- MORRIS Nancy S., MACLEAN Charles D., CHEW Lisa D. et LITTENBERG Benjamin, 2006, « The Single Item Literacy Screener: Evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability », *BMC Family Practice*, 24 mars 2006, vol. 7, n° 1, p. 21.
- NGUYEN Tam H., PAASCHE-ORLOW Michael K. et MCCORMACK Lauren A., 2017, « The state of the science of health literacy measurement », *Information Services & Use*, 1 janvier 2017, vol. 37, n° 2, p. 189-203.

- NORMAN Cameron D. et SKINNER Harvey A., 2006, « EHEALS: The eHealth Literacy Scale », *Journal of Medical Internet Research*, 14 novembre 2006, vol. 8, n° 4, p. e27.
- NUTBEAM Don, 2000, « Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century », *Health Promotion International*, 1 septembre 2000, vol. 15, n° 3, p. 259-267.
- NUTBEAM Don, 1998, « Health Promotion Glossary », *Health Promotion International*, 1 janvier 1998, vol. 13, n° 4, p. 349-364.
- OKAN Orkan, BAUER Ullrich, LEVIN-ZAMIR Diane, PINHEIRO Paulo et SØRENSEN Kristine, 2019, *International Handbook of Health Literacy : Research, practice and policy across the lifespan*, s.l., Policy Press.
- PAIGE Samantha R, STELLEFSON Michael, KRIEGER Janice L, ANDERSON-LEWIS Charkarra, CHEONG JeeWon et STOPKA Christine, 2018, « Proposing a Transactional Model of eHealth Literacy: Concept Analysis », *Journal of Medical Internet Research*, 2 octobre 2018, vol. 20, n° 10, p. e10175.
- PARKER Ruth M., BAKER David W., WILLIAMS Mark V. et NURSS Joanne R., 1995, « The test of functional health literacy in adults », *Journal of General Internal Medicine*, 1 octobre 1995, vol. 10, n° 10, p. 537-541.
- PARKER Ruth, WILLIAMS Mark, WEISS BD, BAKER David, DAVIS TC, DOAK CC, DOAK LG, HEIN K, MEADE CD, NURSS J, SCHWARTZBERG Joanne, SOMERS SA, DAVIS RM, RIGGS JA, CHAMPION HC, HOWE JP, ALTMAN RD, DEITCHMAN Scott, GENEL Myron et DICKINSON Barry, 1999, « Health Literacy: Report of the Council on Scientific Affairs », *JAMA The Journal of the American Medical Association*, 10 février 1999, vol. 281, p. 552-557.
- PAUER Frédéric, LITZKENDORF Svenja, GÖBEL Jens, STORF Holger, ZEIDLER Jan et SCHULENBURG Johann-Matthias Graf von der, 2017, « Rare Diseases on the Internet: An Assessment of the Quality of Online Information », *Journal of Medical Internet Research*, 18 janvier 2017, vol. 19, n° 1, p. e7056.
- PELIKAN J., GANAHL K., VAN DEN BROUCKE Stephan et SORENSEN K., 2019, « Measuring health literacy in Europe: Introducing the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). », 2019.
- PIERRU Frédéric et THIAUDIERE Claude, 2010, *Vivre comme les autres.*, s.l.
- POWELL Caroline K., HILL Elizabeth G. et CLANCY Dawn E., 2007, « The Relationship Between Health Literacy and Diabetes Knowledge and Readiness to Take Health Actions », *The Diabetes Educator*, 1 janvier 2007, vol. 33, n° 1, p. 144-151.
- RICHARD J.B, BLUZAT L. et NGUYEN-THANH V., 2016, « Deux tiers de Français consultent Internet à des fins de santé. », 2016, vol. 436, (coll. « La santé en action »), p. 48-49.
- SCOTT Tracy L., GAZMARARIAN Julie A., WILLIAMS Mark V. et BAKER David W., 2002, « Health Literacy and Preventive Health Care Use Among Medicare Enrollees in a Managed Care Organization », *Medical Care*, mai 2002, vol. 40, n° 5, p. 395-404.
- SIMONDS Scott K., 1974, « Health Education as Social Policy », *Health Education Monographs*, 1974, vol. 2, 1_suppl, p. 1-10.
- SØRENSEN Kristine, PELIKAN Jürgen M., RÖTHLIN Florian, GANAHL Kristin, SLONSKA Zofia, DOYLE Gerardine, FULLAM James, KONDILIS Barbara, AGRAFIOTIS Demosthenes, UITERS Ellen, FALCON Maria, MENSING Monika, TCHAMOV Kancho, BROUCKE Stephan VAN DEN, BRAND Helmut, et HLS-EU CONSORTIUM, 2015, « Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU) », *European Journal of Public Health*, décembre 2015, vol. 25, n° 6, p. 1053-1058.

SØRENSEN Kristine, VAN DEN BROUCKE Stephan, FULLAM James, DOYLE Gerardine, PELIKAN Jürgen, SLONSKA Zofia, BRAND Helmut, et (HLS-EU) CONSORTIUM HEALTH LITERACY PROJECT EUROPEAN, 2012, « Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models », *BMC Public Health*, 25 janvier 2012, vol. 12, n° 1, p. 80.

STECKELBERG Anke, HÜLFENHAUS Christian, KASPER Jürgen, ROST Jürgen et MÜHLHAUSER Ingrid, 2009, « How to measure critical health competences: development and validation of the Critical Health Competence Test (CHC Test) », *Advances in Health Sciences Education: Theory and Practice*, mars 2009, vol. 14, n° 1, p. 11-22.

STOCKL Andrea, 2007, « Complex syndromes, ambivalent diagnosis, and existential uncertainty: The case of Systemic Lupus Erythematosus (SLE) », *Social Science & Medicine*, 1 octobre 2007, vol. 65, n° 7, p. 1549-1559.

SUDORE Rebecca L., YAFFE Kristine, SATTERFIELD Suzanne, HARRIS Tamara B., MEHTA Kala M., SIMONSICK Eleanor M., NEWMAN Anne B., ROSANO Caterina, ROOKS Ronica, RUBIN Susan M., AYONAYON Hilsa N. et SCHILLINGER Dean, 2006, « Limited literacy and mortality in the elderly », *Journal of General Internal Medicine*, 1 août 2006, vol. 21, n° 8, p. 806-812.

VAART Rosalie VAN DER, DEURSEN Alexander JAM VAN, DROSSAERT Constance HC, TAAL Erik, DIJK Jan AMG VAN et LAAR Mart AFJ VAN DE, 2011, « Does the eHealth Literacy Scale (eHEALS) Measure What it Intends to Measure? Validation of a Dutch Version of the eHEALS in Two Adult Populations », *Journal of Medical Internet Research*, 9 novembre 2011, vol. 13, n° 4, p. e86.

VAART Rosalie VAN DER et DROSSAERT Constance, 2017, « Development of the Digital Health Literacy Instrument: Measuring a Broad Spectrum of Health 1.0 and Health 2.0 Skills », *Journal of Medical Internet Research*, 24 janvier 2017, vol. 19, p. e27.

VALENDUC Gérard, VENDRAMIN Patricia, BROTCORNE Périne, DAMHUIS Lotte et LAURENT Véronique, 2010, *Diversité et vulnérabilité dans les usages des TIC: La fracture numérique au second degré*, s.l., Académia Bruylant.

VAN DEN BROUCKE Stephan, 2017, « La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique. », *La santé en action*, 2017, vol. 440, n° 2017, p. 11-13.

VAN DEN BROUCKE Stephan et RENWART Audrey, 2014, « Littératie en santé en Belgique. », *Université catholique de Louvain*, 2014, p. 20.

VAN DER VAART Rosalie van der, DROSSAERT Constance HC, HEUS Miriam de, TAAL Erik et LAAR Mart AFJ van de, 2013, « Measuring Actual eHealth Literacy Among Patients With Rheumatic Diseases: a Qualitative Analysis of Problems Encountered Using Health 1.0 and Health 2.0 Applications », *Journal of Medical Internet Research*, 11 février 2013, vol. 15, n° 2, p. e2428.

2. Littérature grise

COMMISSION ON SOCIAL DETERMINANTS OF HEALTH, 2007, « *Achieving health equity : from root causes to fair outcomes : Commission on Social Determinants of Health* », 2007.

CONFERENCE INTERNATIONALE POUR LA PROMOTION DE LA SANTE, 1986, « Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé ».

JOINT COMMITTEE ON NATIONAL HEALTH EDUCATION STANDARDS, 1995, *National Health Education Standards: Achieving Health Literacy*, American Cancer Society., New York.

KICKBUSCH Ilona, PELIKAN Jürgen M., APFEL Franklin, TSOUROS Agis D. et WORLD HEALTH ORGANIZATION (eds.), 2013, *Health literacy: the solid facts*, Copenhagen, World Health Organization Regional Office for Europe (coll. « The solid facts »), 73 p

MINISTERES DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, 2017, *Stratégie nationale de santé 2018-2022.*, Paris, Ministère des Solidarités et de la Santé.

OCDE, 1995, *Littératie, économie et société. Résultats de la première enquête sur l'alphabétisation des adultes.*, s.l.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, 1999, *Glossaire de la promotion de la santé*, Genève, OMS.

3. Sitographie

COVID HEALTH LITERACY NETWORK : <https://covid-hl.eu/results/>

INSEE, 2021, *Ordinateur et accès à Internet : les inégalités d'équipement persistent selon le niveau de vie - Insee Focus - 226*, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5057474>, 2021, consulté le 5 août 2021.

INTERVENTION DU PROFESSEUR OSBORNE LORS DE LA 22EME RENCONTRE SCIENTIFIQUE DE LA FACULTE DE MEDECINE D'ADELAÏDE (AUSTRALIE) : <https://www.youtube.com/watch?v=QWO0zp7J2sA>

L'UE pour la santé (EU4Health) 2021-2027 — Une vision pour améliorer la santé dans l'Union européenne : https://ec.europa.eu/health/funding/eu4health_fr

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, COMMUNIQUE DE PRESSE, GESTION DE L'INFODEMIE SUR LA COVID-19 : PROMOUVOIR DES COMPORTEMENTS SAINS ET ATTENUER LES EFFETS NEFASTES DE LA DIFFUSION D'INFORMATIONS FAUSSES ET TROMPEUSES : <https://www.who.int/fr/news/item/23-09-2020-managing-the-covid-19-infodemic-promoting-healthy-behaviours-and-mitigating-the-harm-from-misinformation-and-disinformation>

HEALTH LITERACY TOOL SHED : <https://healthliteracy.bu.edu/>

HOPITAL DE LA PITIE SALPETRIERE, LE LUPUS SYSTEMIQUE : <http://pitiealpetriere.aphp.fr/lupus/le-lupus-systemique/>

PROMO SANTE ILE DE FRANCE, DOSSIER LITTERATIE : <https://www.promosante-idf.fr/dossier/litteratie>

RESEAU FRANCOPHONE DE LITTERATIE EN SANTE : <https://reflis.fr>

4. Autres :

CONFERENCE NATIONALE DE SANTE, 2017, *La littératie en santé - usagers et professionnels : tous concernés ! Pour un plan d'action à la hauteur des inégalités sociales de santé.*, s.l.

FERRON Christine, 2017, *La littératie en santé. Synthèse bibliographique.*, s.l., Fédération Nationale d'Education et de promotion de la santé.

PARKER R. Measuring health literacy: *What? So What? Now what?. PowerPoint presentation at the Institute of Medicine workshop on measures of health literacy; Washington, DC. February 26. 2009.*

Liste des annexes

1.	ANNEXE N°1 : TRADUCTION DU QUESTIONNAIRE ET ADAPTATION AU LUPUS - DIGITAL HEALTH LITERACY INSTRUMENT	91
2.	ANNEXE N°2 : TEST DE PERFORMANCE « LITTÉRATIE NUMÉRIQUE EN SANTÉ ET LUPUS »	95
3.	ANNEXE N° 3 : GUIDE D'ENTRETIEN	100
4.	ANNEXE 4 : REPARTITION DES RÉPONSES AUX ITEMS PAR BLOC DE COMPÉTENCE	103
5.	ANNEXE 5 : PARAMÈTRES DE DISPERSION DE LA SÉRIE (N=45)	103

Annexes

1. Annexe n°1 : Traduction du questionnaire et adaptation au lupus - Digital Health Literacy Instrument

Compétences opérationnelles

1.	Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de ...	Très facile		Très difficile	
		facile	Facile	Difficile	difficile
...	Utiliser un clavier d'ordinateur (exemple : pour taper des mots) ?	o	o	o	o
...	Utiliser la souris d'un ordinateur (exemple : placer la souris au bon endroit ou cliquer) ?	o	o	o	o
...	Utiliser les boutons, liens ou hyperliens sur des sites internet ?	o	o	o	o

Recherche d'informations

2.	Lors d'une recherche sur internet pour trouver des informations sur la santé, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de ...	Très facile		Très difficile	
		facile	Facile	Difficile	difficile
...	Prendre une décision à partir des informations trouvées ?	o	o	o	o
...	Utiliser les mots ou la formulation de recherche adaptées pour trouver les informations que vous recherchez ?	o	o	o	o
...	Trouver les informations exactes que vous recherchez ?	o	o	o	o

Evaluation de la fiabilité de l'information

3.	Lors d'une recherche sur internet pour trouver des informations sur la santé, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de ...

	Très facile	Facile	Difficile	Très difficile
... Définir si une information est fiable ou non ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Définir si une information est donnée avec une intention commerciale (ex : par des auteurs qui cherchent à vendre un produit) ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Parcourir différents sites internet afin de savoir s'ils donnent tous la même information ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Détermination de la pertinence d'une information

4. Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de ...	Très facile	Facile	Difficile	Très difficile
... Déterminer si l'information trouvée sur le lupus est applicable à votre situation ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Appliquer les informations trouvées sur le lupus à votre vie quotidienne ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Utiliser les informations que vous trouvez sur le lupus pour prendre des décisions liées à votre santé (exemple : nutrition, traitements médicamenteux ou pour savoir si vous devriez consulter un médecin) ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Compétence de navigation sur internet

5. Quand vous recherchez une information sur l'ordinateur, à quelle fréquence arrive t-il ...	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
... De vous perdre sur un site web ou sur internet ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... De ne plus savoir comment revenir à la page précédente ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... De cliquer sur quelque chose et trouvez quelque chose de différent de ce que vous attendiez ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Création de contenu

6. Lorsque vous écrivez un message (à votre médecin, sur un forum ou sur un réseau social), dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de...

	Très facile	Facile	Difficile	Très difficile
... Formuler clairement votre question ou votre problème lié à votre santé ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Exprimer votre opinion, pensée ou sentiment sur un sujet par écrit ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Ecrire votre message en réussissant à vous faire comprendre par vos interlocuteurs ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vous êtes :

- Un homme
- Une femme
- Autre :

Dans quel pays habitez-vous ?

Quelle est votre catégorie socio-professionnelle ?

- Agriculteur
- Artisan
- Commerçant
- Chef d'entreprise
- Profession libérale
- Cadre ou profession intellectuelle supérieure
- Profession intermédiaire
- Employé
- Ouvrier
- Retraité
- Demandeur d'emploi
- Homme ou femme au foyer
- Etudiant, lycéen
- Autre : _____

Quel âge avez-vous ?

- Moins de 20 ans

- Entre 20 ans et 59 ans
- Entre 60 ans et 74 ans
- 75 ans ou plus

Votre lupus engendre la ou les atteinte(s) suivante(s) :

- Cutanée
- Articulaire
- Rénale
- Sanguine
- Neurologique
- Pulmonaire
- Vasculaire
- Cardiaque
- Digestive
- Autre : _____

En quelle année avez-vous été diagnostiqué(e) ? _____

Afin de mieux comprendre vos réponses au questionnaire, accepteriez-vous que je vous recontacte afin de continuer l'étude (1 heure environ). Si oui, merci de me laisser votre adresse email ci-dessous afin que je puisse vous recontacter.

2. Annexe n°2 : Test de performance « Littératie numérique en santé et lupus »

Si vous avez été recontacté pour réaliser ce test, c'est que vous avez accepté de participer à la partie 2 de cette étude. Merci pour votre participation !

La durée moyenne pour remplir ce test est de 30 minutes. Néanmoins, aucune limite de temps ne vous est imposée. Lorsque vous avez terminé, signalez-le oralement afin de mettre fin au test.

Le test est composé de trois mises en situation dans lesquelles il vous sera demandé de répondre à des questions sur la base d'informations trouvées sur internet. Aucune connaissance personnelle préalable n'est nécessaire.

Attention ! Lors du test :

- Vous êtes entièrement libre de mener vos recherches comme vous le souhaitez (durée, sites consultés...).
- Vous devez uniquement répondre en fonction des informations trouvées lors de votre recherche et non vous baser sur vos connaissances personnelles.
- Ne copiez / collez pas vos réponses à partir des sites internet consultés.

Merci de veiller à ce que votre partage d'écran soit activé durant toute la session (webcam non nécessaire).

Toutes les données seront entièrement anonymisées.

Mise en situation n°1 : Vaccination contre la fièvre jaune

Vous avez été diagnostiqué d'une myasthénie grave il y a deux ans. La myasthénie est une maladie associée au thymus. C'est une affection neurologique qui empêche les muscles respiratoires de fonctionner (cf figure n°1).

Alors que vous prévoyez de partir en vacances au Sénégal, vous vous demandez si vous devez vous faire vacciner contre la fièvre jaune.

Répondez aux questions suivantes grâce aux informations données par le site internet suivant : <https://vaccination-info-service.fr/Les-maladies-et-leurs-vaccins/Fievre-jaune>

Figure n°1 : Le thymus



Est-ce que la vaccination contre la fièvre jaune est recommandée pour un voyage au Sénégal ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Autre : _____

Parmi les contre-indications citées dans la rubrique dédiée, certains éléments cités semblent-ils s'appliquer à votre situation ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Je n'ai pas trouvé la rubrique contre-indications

Mise en situation n° 2 : Sclérodémie et cholestérol

Vous avez été diagnostiqué(e) d'une sclérodémie généralisée il y a un an.

La sclérodémie est une maladie qui entraîne un durcissement de votre peau, et parfois le dysfonctionnement de certains organes. Dans votre cas, la sclérodémie se manifeste notamment :

- Par un durcissement de la peau de vos mains et de vos avant-bras.
- Par une atteinte du tube digestif qui se manifeste notamment par des reflux c'est à dire des sensations de brûlures remontant de l'estomac vers la bouche, survenant surtout après les repas.
- Par une atteinte articulaire qui se manifeste par des douleurs aux articulations, notamment au niveau de vos poignets de vos chevilles.

Le médecin qui vous a diagnostiqué et qui vous suit vous a prescrit un traitement d'atténuer les symptômes avec notamment :

- > Un traitement à base de corticoïdes
- > Des séances de kinésithérapie

Lors de votre dernière prise de sang de contrôle, vous observez que votre taux de cholestérol a fortement augmenté. Votre médecin revenant de congés dans une semaine, vous décidez de vous renseigner sur internet.

Répondez aux questions suivantes en effectuant des recherches sur votre ordinateur en utilisant l'application et le moteur de recherche de votre choix.

Q3 . D'après votre recherche, la hausse de votre taux de cholestérol peut-elle être une conséquence directe ou indirecte de votre maladie ?

Q4. Vous souhaitez désormais savoir quel régime alimentaire peut vous permettre de réduire votre taux de cholestérol avant votre prochaine visite médicale. Après avoir réalisé une recherche sur internet, notez deux aliments à privilégier et deux aliments à retirer de votre alimentation afin de réduire votre taux de cholestérol ?

Q5. Selon vous, l'information trouvée sur le site internet que vous consultez a-t-elle été donnée dans un but lucratif ? Justifiez votre réponse.

Q6. Selon vous, les conseils diététiques trouvés sont-ils des informations fiables ? Justifiez votre réponse
Pour cette question, vous pouvez différencier votre réponse en fonction des réponses trouvées. Par exemple, si vous avez répondu à la question 4 (Q4.) que les solutions étaient "Manger des fruits et légumes" et "Eviter la charcuterie", vous pouvez indiquer que la réponse "Manger des fruits et légumes" n'était pas fiable selon vous alors que la réponse "Eviter la charcuterie" était une solution fiable.

Q7. Pour vous assurer que les conseils diététiques trouvés sont fiables, vous décidez de recouper l'information en parcourant d'autres sites internet. Après avoir fait cette vérification, votre réponse à la question 4 (Q.4) a-t-elle changé ?

- Oui
- Non

Q8. Si vous avez répondu "oui" à la question précédente, quels sont les changements que vous souhaiteriez apporter à votre réponse à la question 4 (Q4.) suite à votre recherche ? (vous pouvez ajouter ou supprimer des éléments par rapport à votre réponse initiale)

Q9. A la suite de vos recherches, que décidez-vous de faire ces prochains jours en réponse à la hausse de votre taux de cholestérol ?

Mise en situation n°3 : Départ en vacances et paludisme

Vous partez en vacances au Maroc dans deux semaines. Vous réalisez soudainement que vous ne savez pas si vous avez besoin de prévoir un traitement contre le paludisme avant de partir dans ce pays et si ce type de médicament est adapté à votre sclérodémie. Vous décidez d'écrire un courriel à votre médecin généraliste afin de lui demander.

Q10. Ecrivez ci-dessous le mail que vous décideriez d'envoyer à votre médecin dans cette situation pour lui demander la conduite à tenir dans votre cas :

3. Annexe n° 3 : Guide d'entretien

Introduction :

Présentation de l'étude

Présentation de la séance

Demande d'enregistrement et partage d'écran + anonymat

1. Questions sur le test de performance

Pour chaque mise en situation, la question suivante était posée : « *Qu'avez-vous pensé de cette mise en situation ?* », « *Certains éléments sont-ils communs avec une recherche sur le lupus ?* »

	Compétence dans le questionnaire	Méthode d'évaluation	Question	Guide d'entretien (à compléter en direct de la phase d'observation)
A	Compétences opérationnelles			
A1	Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de ... Utiliser un clavier d'ordinateur (exemple : écrire des mots)	Observation	X	
A2	Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de ... Utiliser la souris d'un ordinateur (exemple : placer la souris au bon endroit ou cliquer)	Observation	X	
A3	Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de ... Utiliser les boutons, liens ou hyperliens sur des sites internet	Mise en situation n°1	Q1 + Q2	
B	Recherche d'informations			
B1	Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus/ une maladie apparentée sur internet, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de prendre une décision à partir des informations trouvées ?	Mise en situation n°2	Q10	
B2	Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus/ une maladie apparentée sur internet dans quelle mesure est il facile ou difficile d'utiliser les mots ou formulations de recherche adaptées pour trouver les informations que vous recherchez ?	Mise en situation n°2	Q3 + Q4	
B3	Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus/ une maladie apparentée sur internet, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de trouver les informations que vous recherchez ?	Mise en situation n°2	Q3 + Q4 + Q6	
C	Détermination de la fiabilité d'une information			
C1	Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus/ une maladie apparentée sur internet, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour	Mise en situation n°2	Q7	

	vous de décider si une information est fiable ou non ?			
C2	Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus/ une maladie apparentée sur internet, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de définir si une information est donnée avec une intention commerciale (ex : par des auteurs qui cherchent à vendre un produit) ?	Mise en situation n°2	Q5	Que pensez-vous des sites avec des intérêts commerciaux ?
C3	Lorsque vous cherchez des informations sur le lupus/ une maladie apparentée sur internet, dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de parcourir différents sites internet afin de savoir s'ils donnent la même information ?	Mise en situation n°2	Q8	
D	Evaluation de la pertinence de l'information			
D1	Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous de déterminer si l'information trouvée sur le lupus/ une maladie apparentée est applicable à votre situation ?	Mise en situation n°1	Q1 + Q2	
D2	Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous d'appliquer les informations trouvées sur le lupus/ une maladie apparentée à votre vie quotidienne ?	Mise en situation n°2 + question entretien	Q10 + guide entretien	
D3	Dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous d'utiliser les informations que vous trouvez sur le lupus/ une maladie apparentée pour prendre des décisions liées à votre santé (exemple : nutrition, traitements médicamenteux ou pour savoir si vous devriez demander l'avis d'un médecin) ?	Mise en situation n°2	Q10	
E	Compétence de navigation sur internet			
E1	Quand vous recherchez une information sur l'ordinateur, à quelle fréquence vous arrive t-il de vous perdre sur un site web ou sur internet ?	Observation + Question entretien	X	Lors du test de performance, vous est-il arrivé de vous perdre sur un site ou de ne plus savoir où vous étiez ?
E2	Quand vous recherchez une information sur l'ordinateur, à quelle fréquence vous arrive t-il de ne plus savoir comment revenir à la page précédente ?	Observation ou entretien	X	Lors du test de performance, vous est-il arrivé de ne plus savoir comment retourner à la page précédente ? Si oui, à quel moment ?
E3	Quand vous recherchez une information sur l'ordinateur, à quelle fréquence vous arrive t-il de cliquer sur quelque chose et trouver quelque chose de différent de ce que vous attendiez ?	Observation + Question entretien	X	Lors du test de performance, vous est-il arrivé de cliquer sur quelque chose et trouver quelque chose de différent de ce que vous attendiez ? Si oui, à quel moment ?
F1	Création de contenu			

F2	Lorsque vous écrivez un message (à votre médecin, sur un forum ou sur un réseau social), dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous d'exprimer votre opinion, pensée ou sentiment sur un sujet par écrit ?	Mise en situation n°3	Q11	
F3	Lorsque vous écrivez un message (à votre médecin, sur un forum ou sur un réseau social), dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous d'exprimer votre opinion, pensée ou sentiment sur un sujet par écrit ?	Mise en situation n°3	Q11	
F4	Lorsque vous écrivez un message (à votre médecin, sur un forum ou sur un réseau social), dans quelle mesure est-il facile ou difficile pour vous d'exprimer votre opinion, pensée ou sentiment sur un sujet par écrit ?	Mise en situation n°3	Q11	

2. Questions dans le cadre du lupus

Caractéristiques des recherches d'information sur le lupus :

- Fréquence
- Type d'outil utilisé
- Nature de l'information recherchée
- Autres sources d'information
- Méthode utilisée
- Difficulté perçue en général

Méthode de recherche :

- Pourriez-vous m'indiquer comment vous faites lorsque vous souhaitez rechercher une information sur le lupus ?
 - o Essayer d'identifier si la méthodologie décrite dépend des situations (ex : des thématiques recherchées)
 - o Essayer d'identifier le rôle d'internet par rapport aux autres sources d'information et les raisons motivant ces différences de recours
- Utilisez-vous des sites internet spécifiques ? Si oui lesquels ? pourquoi ?
- Comment sélectionnez-vous les sources que vous consultez ? Pourquoi ?
- Pour vous, l'information que vous trouvez est-elle fiable ? Pourquoi ?
- Comment faites-vous en général pour vérifier la fiabilité d'une information ? [Si concerné]
- Est-ce qu'il y a des sources d'information qui vous paraissent plus fiables que d'autres ?
 - o Possible d'aborder la question des forums, sites institutionnels, médicaux...

Perception générale :

- Pensez-vous qu'une recherche d'information est difficile ? Pourquoi ?
 - o Essayer de comprendre ce qui est difficile (ex : thématiques particulières, quantité d'information / de ressources, fiabilité...)

Solutions :

- Au regard de tous les points que vous venez d'aborder, quelles seraient selon-vous les solutions pour limiter vos difficultés ?

4. Annexe 4 : Répartition des réponses aux items par bloc de compétence

	Compétences opérationnelles		Compétences de recherche d'informations		Compétences d'évaluation de la pertinence de l'information		Compétences d'évaluation de la fiabilité de l'information		Compétence navigationnelle		Compétence relative à la génération de contenu	
	ni	fi	ni	fi	ni	fi	ni	fi	ni	fi	ni	fi
Très difficile / Souvent	1	1%	8	6%	17	13%	11	8%	10	7%	8	6%
Difficile / Parfois	11	8%	54	40%	71	53%	53	39%	50	37%	53	39%
Facile / Rarement	35	26%	62	46%	41	30%	64	47%	38	28%	55	41%
Très facile / Jamais	88	65%	11	8%	6	4%	7	5%	37	27%	19	14%

5. Annexe 5 : Paramètres de dispersion de la série (N=45)

Moyenne	48,4	Ecart type	7.9
Premier quartile (Q1)	43	Variance	62,81
Deuxième quartile (Q2)	48	Min	35
Troisième quartile (Q3)	54	Max	68
Ecart type	7,9	Etendue	33

DUPONT	Mélanie	25/08/2021
Master 2 Pilotage des politiques et actions en santé publique		
« La littératie numérique en santé des patients atteints d'un lupus érythémateux systémique »		
Promotion 2020-2021		
<p>Résumé :</p> <p>Depuis son apparition dans les années 1970, la littératie en santé est devenue un sujet central de santé publique. D'abord principalement étudiée Outre-Atlantique, notamment aux Etats-Unis et au Canada, la littératie en santé s'est progressivement fait une place dans les travaux de recherche européens. La littérature scientifique dédiée à la littératie en santé a connu une croissance exponentielle depuis ces cinq dernières années, puisqu'en 2017, sur la base des 11 000 publications répertoriées dans Scopus et Pubmed sur la littératie en santé, 75 % des publications avaient été réalisées dans les cinq dernières années (Van den Broucke, 2017). Au cœur d'une pandémie mondiale inédite, caractérisée par la diffusion d'informations de masse dans un climat marqué par l'incertitude, l'importance de la littératie en santé n'est plus à démontrer.</p> <p>Si la littératie en santé inclut aussi bien la capacité à accéder à de l'information que les capacités à les comprendre, à les évaluer et à les appliquer, la question de l'accès à l'information a été bouleversée depuis la prolifération des outils numériques connectés. Alors que seule une barrière numérique sépare encore l'utilisateur d'une quantité incommensurable d'informations disponibles quasi-instantanément, la notion de littératie numérique en santé nécessite d'être étudiée.</p> <p>Le diagnostic d'une maladie chronique requiert la réalisation une adaptation du quotidien et un travail d'ajustement conséquent par les patients pour parvenir à vivre avec leur maladie. Dans ce cadre, leur relation à l'information en santé est un sujet primordial qu'il convient d'étudier. Le choix a été fait d'étudier le cas particulier des maladies rares et plus spécifiquement celui des patients atteints d'un lupus érythémateux systémique.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Promotion de la santé, Littératie en santé, Littératie numérique en santé, Maladies rares, Lupus, Numérique, e-Santé.</p>		
<p>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</p>		

