

Table des matières

Sommaire	iii
Table des matières.....	v
Appendices.....	viii
Liste des tableaux.....	ix
Liste des abréviations.....	x
Remerciements.....	xi
Introduction.....	1
Chapitre 1 : Problématique	4
But de l'étude	12
Objectifs de l'étude	12
Chapitre 2 : Recension des écrits	14
Définitions des concepts clés de la littératie santé.....	16
Littératie	16
Littératie en santé.....	18
Littératie en santé et concepts apparentés dans la pratique infirmière.....	24
Autogestion des maladies chroniques	24
Pouvoir d'agir	29
Liens entre la pratique infirmière et la littératie en santé.....	30
Mesure de la littératie en santé.....	33
Cadre théorique	40
Développement du <i>Health Literacy Questionnaire</i>	41

Définitions des domaines du <i>Health Literacy Questionnaire</i>	43
Chapitre 3 : Méthodologie	47
Devis de recherche	49
Milieux de l'étude	52
Groupe de médecine de familiale universitaire.....	52
Clinique des maladies neuromusculaires	53
Population cible, échantillon et procédures d'échantillonnage	54
Phase 1. Version préliminaire du Questionnaire de la littératie en santé.....	54
Phase 2. Évaluation de la validité apparente	54
Phase 3. Évaluation des propriétés métrologiques.....	55
Description du déroulement de la collecte de données	56
Phase 1. Version préliminaire du Questionnaire de la littératie en santé.....	56
Phase 2. Évaluation de la validité apparente	57
Phase 3. Évaluation des propriétés métrologiques.....	59
Instruments de collecte des données	61
Guide d'entrevue cognitive (phase 2)	61
Instruments utilisés pour la phase 3	61
Considérations éthiques	66
Description du plan d'analyse	67
Chapitre 4 : Résultats	68
Abstract	70
Background	72

Methods.....	74
Objectives.....	74
Design	74
Results	81
Cross-cultural translation (phase 1) and face validity examination (phase 2)	81
Preliminary validation of the psychometric properties (phase 3)	81
Discussion	83
Study limitations	85
Conclusions	86
References	91
Chapitre 5 : Discussion	102
Évaluation de la validité apparente du QLS (Phase 2).....	103
Examen préliminaire des propriétés métrologiques du QLS (Phase 3)	109
Évaluation des scores moyens dans les différents domaines du QLS obtenus	109
Évaluation de la consistance interne	112
Évaluation de la stabilité temporelle.....	114
Évaluation de la validité concomitante	114
Limites de l'étude.....	115
Conclusion	117
Références	119

Appendices

A	Feuille explicative du projet pour la CMNM.....	132
B	Guide d’entrevue cognitive.....	134
C	Questionnaire de la littératie en santé	141
D	Instrument des habilités de littératie en santé	147
E	Mesure du pouvoir d’agir.....	153
F	Questionnaire sur les maladies chroniques	157
G	Questionnaire sociodémographique.....	160
H	Approbation éthique.....	163
I	Formulaire de consentement	168

Liste des tableaux

Tableaux du mémoire

Tableaux

1	Définitions de la littératie en santé.....	20-21
2	Description des principaux instruments de mesure de la littératie en santé.....	38-39
3	Neuf domaines du <i>Health Literacy Questionnaire</i> expliqués selon un faible niveau ou un haut niveau de littératie en santé	45-46
4	Démarche d'adaptation transculturelle selon Hawkins et Osborne (2012).....	50
5	Données sociodémographiques des entrevues cognitives.....	104
6	Résultats des entrevues cognitives (phase 2)	106-108
7	Comparaison des résultats des études de validation du <i>Health literacy Questionnaire</i>	111
8	Comparaison des coefficients alpha de Cronbach et de « <i>composite reliability</i> » des études de validation du <i>Health literacy Questionnaire</i>	113

Tableaux de l'article de présentation des résultats (chapitre des résultats)

Tables

1	Socio-demographic characteristics of participants in the validation study	96
2	Descriptive statistics of the scores obtained on the HLQ-fv by domain.....	97
3	Internal consistency of the HLQ-fv by domain	98
4	Temporal stability of the HLQ-fv by domain	99
5	Pearson's correlation coefficients between domains of the HLQ-fv	100
6	HLQ convergent validity with HLSI and PEM (n = 151)	101

Liste des abréviations

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

CMNM : Clinique des maladies neuromusculaires

DBMA-vf : *Disease Burden Morbidity Assessment* – version française

DM1 : Dystrophie myotonique de type 1

ÉT : Écart-type

GMF-U : Groupe de médecine familiale universitaire

GRIMN : Groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires

HLQ : *Health literacy Questionnaire*

HLSI-sf : *Health Literacy Skills Instrument short-form*

LS : Littératie en santé

MC : Maladie chronique

MEES : ministère de l'Éducation et de l'Enseignement Supérieur

MNM : Maladie neuromusculaire

NVS : *Newest Vital Sign*

PEM : *Patient Empowerment Measure*

QLS-vf : Questionnaire de la littératie en santé –Version française

Remerciements

Je tiens d'abord à remercier ma directrice, Madame Maud-Christine Chouinard qui a cru en moi dès le début de ma formation au baccalauréat. Elle a su me transmettre sa passion pour la recherche et m'a toujours encouragée à me dépasser. Je remercie également ma co-directrice Madame Mélissa Lavoie, qui, par sa rigueur et son sens de l'organisation m'a permis de comprendre et d'assimiler le monde de la recherche. Merci pour votre écoute et votre soutien sans lequel je n'aurais pas réalisé ce projet. Merci à ma co-directrice Sylvie Lambert, qui a toujours su ajouter un angle nouveau au projet et m'a permis de croire en mes capacités.

Je tiens également à remercier tous les professionnels de la santé qui ont participé de près ou de loin au projet de recherche ainsi que les participants de la CMNM et du GMF-U de Chicoutimi. Un merci particulier à Mireille Lambert et José Almirall. J'aimerais remercier tous les organismes subventionnaires qui m'ont soutenue dans l'entreprise de mes études à la maîtrise; soit le Réseau de recherche en intervention en sciences infirmières du Québec (RRISIQ), le Programme de soutien au développement de la mission universitaire du CIUSSS du Saguenay-Lac-St-Jean et le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement Supérieur en partenariat avec l'Université du Québec à Chicoutimi (MEES-Université).

Finalement, j'aimerais dire merci aux membres de ma famille et à mes amis qui m'ont soutenue dans cette aventure. Merci à mon conjoint Benjamin pour son écoute, ses conseils, ses encouragements, sa présence et son soutien sans faille au quotidien.

Introduction

Afin de fonctionner activement dans la société contemporaine, la personne doit posséder certaines compétences comme la lecture et l'écriture dans le but de lui permettre de comprendre et d'exercer un plus grand contrôle sur les événements quotidiens (Nutbeam, 2008). Ce concept, appelé littératie, est le premier maillon d'une série de sous-concepts qui requièrent des compétences de base. La littératie en santé (LS), concept découlant de la littératie, ne se limite pas à la capacité de comprendre l'information transmise en lien avec la santé. Elle inclut également des dimensions concernant le développement de la motivation, des compétences et de la confiance en soi nécessaires pour agir en vue d'améliorer sa santé (Organisation mondiale de la santé, 1998). Il existe encore très peu d'instruments de mesure de la LS, et encore moins qui permettent d'en évaluer ses différentes dimensions. En l'absence d'instruments de mesure de la LS des personnes avec maladies chroniques en langue française, ce mémoire a permis de faire la validation transculturelle du *Health Literacy Questionnaire* (HLQ) pour vérifier ses propriétés métrologiques auprès de la clientèle avec maladies chroniques (MC) en groupe de médecine de famille universitaire (GMF-U) et en milieu spécialisé (Clinique des maladies neuromusculaires – CMNM). Ce projet s'insère dans un projet plus vaste dirigé par les directrices de l'étudiante et est subventionné par le Programme de soutien à la mission universitaire du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Le premier chapitre du mémoire fait référence à la problématique. Ensuite, une recension des écrits est présentée au deuxième chapitre et porte sur les thématiques suivantes : 1) la définition des concepts clés entourant la LS; 2) les liens entre la LS, les MC et certains concepts apparentés; 3) les instruments de mesure de la LS; et 4) le cadre théorique à la base de cette étude. Le troisième chapitre présente la méthodologie sous-jacente à la réalisation du projet de recherche. Le quatrième chapitre porte sur les résultats sous forme d'un article scientifique qui sera soumis suite à l'évaluation du mémoire. Quant au cinquième chapitre, il fait référence à la discussion en complémentarité avec les résultats présentés dans l'article de l'étude ainsi qu'aux forces et aux limites. Finalement, la conclusion est présentée.

Chapitre 1 : Problématique

Les maladies chroniques (MC) constituent un enjeu pour les systèmes de santé; au niveau mondial (Organisation mondiale de la santé, 2014), elles sont la première cause de décès en étant à l'origine de 38 millions de décès par année (Abresch, Seyden, & Wineinger, 1998; Organisation mondiale de la santé, 2014). Au Canada, un canadien sur deux est atteint d'une MC et un canadien sur quatre a deux MC et plus (Conseil canadien de la santé, 2012). En plus des facteurs de risque de santé modifiables, certains déterminants de la santé, tels que le statut socioéconomique ou des facteurs environnementaux, ont un rôle dans le développement de maladies chroniques (Agence de la santé publique du Canada, 2016). Pour la société canadienne, les MC coûtent plus de 90 milliards de dollars par année en perte de productivité et en dépenses pour la santé (Conseil canadien de la santé, 2012). Le vieillissement de la population et les changements dans les modes de vie, en particulier au regard des habitudes alimentaires et de l'activité physique, sont en grande partie responsables de l'augmentation de la prévalence des MC (Agence de la santé publique du Canada, 2016).

Les orientations en matière de santé pour les personnes atteintes de MC mettent l'emphasis sur leur participation active et une autogestion de leurs conditions de santé (Commissaire à la santé et au bien-être, 2010). Puisque la personne est l'experte de sa ou ses MC, la participation active et l'autogestion facilite l'apprentissage des comportements de santé (Conseil canadien de la santé, 2012). Il est reconnu que ces deux éléments

requièrent un niveau de littératie en santé (LS) adéquat ou encore l'adaptation des services de santé pour les personnes démontrant une LS insuffisante (Conseil canadien de la santé, 2012).

La LS regroupe un ensemble de compétences personnelles, cognitives et sociales qui déterminent la capacité des individus à accéder, à comprendre et à utiliser l'information pour promouvoir et maintenir une bonne santé (Nutbeam, 2000). À cela s'ajoute également la vision contemporaine du concept multidimensionnel de la LS qui fait référence :

[...] aux connaissances, à la motivation et aux compétences nécessaires pour trouver, comprendre, évaluer et utiliser l'information en santé en vue de prendre des décisions dans la vie de tous les jours au regard de l'utilisation des services de santé, des mesures de prévention et de promotion de la santé, cela pour maintenir ou améliorer la santé et la qualité de vie au long du parcours de vie des personnes. [traduction libre] (Sørensen et al., 2013, p. 3).

La LS est à considérer dans l'offre de services en MC et au niveau du domaine de la recherche, puisque 60 % des adultes et 88 % des personnes âgées au Canada ne présentent pas les compétences suffisantes en matière de LS afin de trouver, de comprendre et d'utiliser les informations pour prendre de bonnes décisions pour leur santé (Agence de la santé publique du Canada, 2016). De plus, au Québec, près de 66 % de la population âgée de 16 ans et plus ont un niveau de LS égal ou inférieur au niveau de compétence souhaitable pour faire face aux changements de la société, comme d'être capable d'obtenir de l'information sur la santé, de comprendre et d'utiliser des

renseignements médicaux ainsi que d'interagir avec les professionnels de la santé (Bernèche, Traoré, & Perron, 2012).

Pour les personnes atteintes de MC, un faible niveau de LS est un obstacle à la compréhension et à la participation aux programmes d'autogestion de la maladie (Eckman et al., 2012). La LS est maintenant reconnue comme un déterminant de la santé (Poureslami, Nimmon, Rootman, & Fitzgerald, 2016; Sørensen et al., 2013). De surcroît, un faible niveau de LS est notamment associé à : 1) de faibles connaissances sur les processus de la maladie et d'autogestion chez les personnes avec MC (Schillinger et al., 2002); 2) une mauvaise observance de la prise de médicaments sous ordonnance (Berkman, Sheridan, Donahue, Halpern, & Crotty, 2011); 3) une faible utilisation des services de santé préventifs (Scott, Gazmararian, Williams, & Baker, 2002); 4) des difficultés de communication avec des professionnels de la santé (Schillinger, Bindman, Wang, Stewart, & Piette, 2004); 5) une augmentation de la durée d'hospitalisation (Baker et al., 2002); 6) une augmentation du taux de mortalité (Sudore et al., 2006); et 7) une augmentation des coûts pour le système de santé (Association canadienne de santé publique, 2014).

Puisque l'infirmière est au cœur du suivi en santé des personnes atteintes de MC (Parnell, 2015), la LS est un concept essentiel qu'elle doit considérer car elle est un prédicteur significatif de l'état de santé. Notamment, dans sa fonction d'éducatrice à la santé, l'infirmière a un rôle d'avant-plan en mettant en place des conditions optimales

pour favoriser l'apprentissage des compétences en matière de santé (Hagan & Bujold, 2014). Elle doit donc identifier les personnes à risque d'avoir un faible niveau de LS et peut, dans ces conditions, diminuer le risque de non-adhérence au traitement (Speros, 2005). En étant consciente du niveau de LS de la personne, l'infirmière peut adapter ses interventions éducatives en utilisant un langage que la personne comprend et lui offrir son soutien dans l'acquisition de compétences relative à la santé (Hagan & Bujold, 2014).

Par ailleurs, la LS est également reliée au pouvoir d'agir individuel, ou en anglais, à l'*empowerment*, considéré par Gibson (1991) comme la capacité de la personne à mobiliser ses ressources personnelles pour mieux gérer sa santé. Le pouvoir d'agir motive la personne à s'engager dans ses soins de santé et une LS adéquate permet à la personne de faire des choix éclairés sur sa santé (Schulz & Nakamoto, 2013). Puisque le concept du pouvoir d'agir et de la LS sont étroitement liés, ils doivent être considérés conjointement dans l'éducation des personnes atteintes de MC afin de favoriser le développement des compétences d'autogestion et l'adoption de comportement favorables à la santé. Actuellement, plusieurs interventions infirmières sont mises en place en regard de la LS (Hagan & Bujold, 2014), mais la démonstration des impacts positifs de ces interventions requière l'utilisation d'instruments de mesure adéquats tant au niveau conceptuel qu'au niveau psychométrique.

En outre, malgré l'émergence du concept de LS, la mesure de ce concept fait encore l'objet de controverse dans la communauté scientifique en raison de sa complexité et de

son caractère multidimensionnel (Elder et al., 2012; Haun, Luther, Dodd, & Donaldson, 2012; Jordan, Osborne, & Buchbinder, 2011; McAllister, Dunn, Payne, Davies, & Todd, 2012). Au cours des dernières années, le concept de LS a été développé à partir d'une vision étroite axée sur les compétences de littératie des personnes, puis a évolué vers une conception multidimensionnelle où il est appréhendé que les compétences et les aptitudes de la personne interagissent autant avec l'éducation à la santé qu'avec les organisations en santé et services sociaux (Batterham, Hawkins, Collins, Buchbinder, & Osborne, 2016; McCormack, Haun, Sørensen, & Valerio, 2013).

À ce jour, trois approches de mesure de la LS ont été décrites : la mesure directe des habiletés individuelles, l'évaluation de ces habiletés de façon auto-rapportée et la mesure lors d'enquête populationnelle (Haun, Valerio, McCormack, Sørensen, & Paasche-Orlow, 2014; Jordan et al., 2011). Ces trois approches sont présentées dans la recension des écrits. Par ailleurs, les instruments de mesure varient grandement dans la manière dont ils exploitent le concept de LS (Haun et al., 2014; Jordan et al., 2011). La plupart d'entre eux abordent un ensemble variable, le plus souvent limité, de dimensions conceptuelles de la LS soit entre une et 11 dimensions et se concentrent le plus souvent sur les évaluations directes des habiletés de compréhension de la lecture et de la numératie (Haun et al., 2014; Jordan et al., 2011). La prise en compte de la LS comme une construction unique ou une évaluation incomplète de ses différentes dimensions peut compromettre la validité des conclusions d'une étude et limiter les cliniciens et les décideurs dans leur capacité à identifier la meilleure façon d'intervenir pour améliorer les résultats liés à la LS

(Beauchamp et al., 2015). En vue de mettre au point des interventions efficaces de soutien aux personnes atteintes de MC, il importe de recourir à des instruments de mesure valides reflétant l'évolution du concept de LS et son caractère multidimensionnel en vue de révéler les différents profils de LS que les personnes présentent (Batterham et al., 2016).

Actuellement, très peu d'instruments de mesure du concept de la LS permettent d'évaluer les différentes dimensions et plusieurs possèdent des lacunes métrologiques (Haun et al., 2014 ; Jordan et al., 2013; Osborne, Batterham, Elsworth, Hawkins, & Buchbinder, 2013; Parker, Baker, Williams, & Nurss, 1995). Plusieurs de ces instruments ne mesurent que les compétences de lecture tels que le *Test of Functional Health Literacy in Adult* (TOFHLA) (Parker et al., 1995) ou le *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine* (REALM) (Haun et al., 2014; Jordan et al., 2013; Murphy et al., 1993; Osborne et al., 2013; Parker et al., 1995). Parmi ces instruments, seul le *Newest Vital Sign* (Weiss et al., 2005) est traduit en langue française et ce dernier ne mesure essentiellement que la numératie en santé. De plus, cet instrument n'a pas fait l'objet d'une traduction et d'une validation complète en langue française canadienne.

Récemment, Osborne et al. (2013) ont proposé un instrument pour documenter la LS dans sa globalité, évaluant neuf domaines conceptuellement distincts, à partir d'une mesure auto-rapportée des habiletés de la personne, soit le *Health Literacy Questionnaire* (HLQ). Les neuf domaines du HLQ reflètent les dimensions des différentes définitions

actuelles de la LS. Pour développer le HLQ, ses concepteurs ont recueilli des données de manière inductive par des consultations d'experts et de patients.

Cet instrument se démarque par ses neuf domaines, permettant ainsi de proposer un nouvel instrument de mesure qui permet d'obtenir un portrait global de la LS d'une personne. La version anglaise du questionnaire démontre des propriétés métrologiques adéquates (Osborne et al., 2013) et des retombées prometteuses (Batterham et al., 2016; Beauchamp et al., 2015). Les neuf domaines permettent de fournir un profil complet de la diversité des besoins intrinsèques ou extrinsèques relatifs à la LS d'une personne. De plus, le HLQ offre un regard nouveau sur la façon d'améliorer et de critiquer la LS. Il fournit de l'information pertinente pour les cliniciens et les organisations de soins de santé sur les besoins de la clientèle afin d'optimiser les résultats de santé, puisque cet instrument de mesure a été construit sur l'expérience vécue par les utilisateurs des services de santé (Osborne et al., 2013). D'une part, ces domaines peuvent guider les décisions concernant les besoins et les résultats au niveau individuel, en évaluant l'information sur la santé, le soutien social ou la gestion active de la santé d'une personne. D'autre part, au niveau organisationnel, ces domaines peuvent orienter les décisions en documentant la capacité de la personne à interagir avec le système de santé ou à naviguer à l'intérieur de celui-ci (Osborne et al., 2013).

La gestion des MC relève principalement des instances de la première ligne en permettant notamment de mettre l'accent sur la prévention de ces dernières (Ministère de

la Santé et des Services Sociaux, 2012). C'est pourquoi il s'avère intéressant de faire la démonstration de la validité du QLS dans ce milieu, mais qu'il importe également de faire une validation dans d'autres contextes, notamment en milieux spécialisés de deuxième ligne, comme à la CMNM de Jonquière. Dans les deux milieux, la clientèle présente plusieurs facteurs qui laissent croire qu'elle peut présenter une LS compromise. Dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, deux équipes de recherche se sont montrées intéressées à avoir un instrument de mesure de la LS, soit l'équipe de recherche en soins de première ligne et le Groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires (GRIMN), tous deux du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Il a donc été décidé de faire une adaptation transculturelle du QLS auprès de personnes avec MC en soins de première ligne ainsi que de personnes suivies en cliniques spécialisées.

But de l'étude

Le but de cette étude était de faire l'adaptation en langue française et la validation transculturelle du QLS auprès des personnes atteintes de MC en milieux de première ligne et dans un milieu spécialisé en maladies neuromusculaires (MNM) dans le contexte du système de santé québécois selon la méthode de validation transculturelle de Hawkins et Osborne (Hawkins & Osborne, 2012).

Objectifs de l'étude

L'étude visait les quatre objectifs suivants :

Clicours.COM

1. Élaborer une première version du QLS-vf à partir d'une démarche de traduction renversée du QLS;
2. Faire une révision en comité d'experts pour comparer la première version obtenue du processus de traduction du QLS-vf pour établir la deuxième version française, soit celle du prétest;
3. Faire un prétest auprès de personnes représentant la clientèle visée par le QLS pour évaluer la validité apparente visant à obtenir une troisième version française du QLS;
4. Examiner de façon préliminaire les propriétés métrologiques de cette troisième version française en regard de la fidélité par l'évaluation de la consistance interne (coefficient alpha de Cronbach) et de la stabilité temporelle (test-retest) ainsi que de la validité concomitante.

Chapitre 2 : Recension des écrits

Les thèmes abordés dans cette recension des écrits sont : 1) la définition des concepts clés entourant la LS; 2) les liens entre la LS, les MC et certains concepts apparentés; 3) les instruments de mesure de la LS; et; 4) le cadre théorique à la base de cette étude. Le choix des thèmes a été guidé par la nature du projet de recherche et par les populations à l'étude.

La recension des écrits a d'abord été réalisée afin de permettre à l'étudiante de se familiariser avec le concept de la LS et pour connaître les instruments de mesure disponibles au début du projet de recherche en 2014. Cette dernière a ensuite été bonifiée en cours de projet, puis a été actualisée au moment de la rédaction du mémoire afin de mettre en lumière les dernières avancées en 2017. Cette démarche a été réalisée à l'aide des bases de données suivantes: *Canadian Literary Center*, *CINAHL*, *Education Source*, *Literary Reference Center* et *MEDLINE*. Plusieurs mots clés ont été utilisés pour les différentes sections de cette recension et seront précisés au début de chacune d'elle. À la suite de cette recherche, 168 articles ont émergé des différentes stratégies de recherche. Chaque résumé d'article a été traité et seulement ceux qui étaient pertinents ont été retenus, soit 98 articles. Les articles en lien avec des instruments de mesure de la LS pour la clientèle pédiatrique ont été exclus.

Définitions des concepts clés de la littératie santé

Les mots clés utilisés pour la recherche documentaire pour cette section ont été (« *Literacy* » OR *Health literacy*), afin de préciser la différence entre les deux concepts.

Littératie

Le concept de littératie est apparu au cours de l'année 1956 et faisait référence à la littératie fonctionnelle. Par définition la littératie est la capacité d'une personne de lire, d'écrire, de parler, de calculer, de résoudre des problèmes, de développer des connaissances et d'accroître son potentiel afin de fonctionner en société (National Institute for Literacy, 1991). Des auteurs proposent qu'il existe quatre domaines centraux de la littératie soit : 1) la littératie fondamentale qui concerne la lecture et l'écriture; 2) la littératie scientifique soit par la connaissance et la compréhension des concepts scientifiques; 3) la littératie civique par la prise de conscience des questions d'intérêt public; et 4) la littératie culturelle qui se définit par l'identité sociale (Chinn, 2011; Nutbeam, 2008; Zarcadoolas, Pleasant, & Greer, 2005).

Norman et Skinner (2006) ont quant à eux décrit six différents types de littératie : 1) la littératie traditionnelle (générale), qui fait référence aux compétences de base, soit la lecture et la compréhension de textes, l'écriture et le langage; 2) la littératie médiatique, qui fait référence à la réflexion critique sur le contenu des médias et comment l'information est transmise dans ces contextes social et politique; 3) la littératie d'information, qui fait référence à un processus qui débute par la recherche d'information,

dont la personne valide la pertinence et la validité pour ensuite organiser les informations en vue de l'utiliser et de la transmettre; 4) la littératie informatique, qui fait référence à la capacité de la personne d'utiliser un ordinateur afin de résoudre des problèmes et qui inclut également la capacité de la personne à s'adapter aux nouvelles technologies; 5) la littératie scientifique, qui fait référence à la connaissance de la nature, des buts, des méthodes, de l'application, des limites et des politiques scientifiques; et 6) la littératie en santé, qui fait référence aux compétences nécessaires pour interagir avec le système de santé et pour gérer sa santé (Norman & Skinner, 2006).

C'est grâce aux compétences de lecture et d'écriture que les personnes peuvent participer pleinement à la société, à la fois sur le plan économique et social, mais qu'elles sont également capables de comprendre et d'exercer un plus haut degré de contrôle sur les événements quotidiens (Nutbeam, 2008). De ce fait, il existe une forte corrélation entre la littératie et la LS puisque certains la perçoivent comme un déterminant de la santé (Bernèche et al., 2012). En effet, plus la personne développe ses compétences à aller chercher, à comprendre, à utiliser les informations en santé, à s'orienter dans le système de santé et à interagir avec les différents professionnels de la santé, plus la personne améliorera sa santé et préviendra la maladie (Masinda, 2007). Donc, plus la personne s'engage dans le développement de ses compétences en littératie, meilleur sera l'impact sur sa santé (Parnell, 2015).

Littératie en santé

Origine du concept. Les termes « *health* » et « *literacy* » ont été utilisés pour la première fois en 1974 aux États-Unis pour décrire les impacts des informations en santé dans le système de santé et dans le système de l'éducation (Parnell, 2015). La recherche sur la LS des personnes a débuté dans les années 1980 et 1990. Les disciplines d'utilisation du concept étaient la médecine, la psychologie, l'éducation et les sciences infirmières, surtout dans les volets de l'éducation à la santé, la santé publique et la santé mentale (Speros, 2005). Au cours de ces mêmes années et celles qui ont suivi, les recherches étaient axées sur la capacité de lecture ou le niveau de littératie en lien avec l'éducation aux patients et à la santé, mais également en ce qui a trait aux stratégies d'éducation à la santé et à la compréhension des personnes (Speros, 2005). Ensuite, nombre d'études liées à la LS ont été répertoriées dans la littérature médicale ainsi qu'en sciences infirmières, afin d'explorer la relation entre la LS et les connaissances sur la santé, l'état de santé et l'utilisation des services de santé (Baker, Williams, Parker, Gazmararian, & Nurss, 1999).

Définitions. La LS a été définie et conceptualisée de plusieurs façons (Nutbeam, McGill, & Premkumar, 2017). Les premières définitions du concept de LS mettaient l'emphasis sur les habiletés cognitives et sociales qui déterminent la motivation et les habiletés individuelles à obtenir, comprendre et utiliser les informations dans le but de promouvoir et de maintenir une bonne santé (Organisation mondiale de la santé, 1998). L'*American Medical Association* (1999) a par la suite ajouté que la LS est « une constellation d'habiletés, y compris la capacité d'effectuer des tâches élémentaires de

lecture et des tâches numériques, requises pour fonctionner dans le système de soins de santé » [traduction libre] (p. 553). Puis, la définition de Nutbeam (2000) a précisé que la LS comprend « les compétences personnelles, cognitives et sociales qui déterminent la capacité des individus à accéder et à comprendre et utiliser l'information pour promouvoir et maintenir une bonne santé » [traduction libre] (p. 263). Ainsi le concept de LS a beaucoup évolué au début des années 2000, puisque pour l'Organisation mondiale de la santé (OMS), ce sont les aptitudes qui déterminent la motivation à obtenir de l'information sur sa santé tandis que pour Nutbeam (2000), ce sont les compétences qui déterminent la motivation.

En plus de faire évoluer le concept, les auteurs ont fourni les attributs qui définissent le concept de LS. Ces définitions sont présentées au Tableau 1. Bien que les définitions varient d'un auteur à l'autre, elles impliquent, pour la plupart, des capacités cognitives, des compétences et des comportements qui reflètent la capacité d'une personne à obtenir, comprendre et utiliser l'information relative à la santé provenant de plusieurs sources pour décider et prendre action, ce qui aura un impact sur leur état de santé (Nutbeam et al., 2017).

Tableau 1

Définitions de la Littératie en santé

Auteurs	Définition	Éléments clés
(Organisation mondiale de la santé, 1998)	« ... les aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé ». (p. 11)	- Aptitudes cognitives et sociales - Motivation - Obtenir - Comprendre - Utiliser - Maintien de la santé
(American medical association, 1999)	« ...une constellation d'habiletés y compris la capacité d'effectuer des tâches élémentaires de lecture et des tâches numériques requises, pour fonctionner dans le système de soins de santé ». [traduction libre] (p. 553)	- Habiletés - Lecture - Tâche numérique
(Nutbeam, 2000)	« Les compétences personnelles, cognitives et sociales qui déterminent la capacité des individus à accéder et à comprendre et utiliser l'information pour promouvoir et maintenir une bonne santé ». [traduction libre] (p. 2074)	- Compétences personnelles, cognitives et sociales - Accéder - Comprendre - Utiliser - Promotion et maintien de la santé
(Institute of Medicine, 2004) (Fineman, 2005)	« la mesure dans laquelle les personnes ont la capacité d'obtenir, de traiter et de comprendre l'information et les services de santé de base nécessaires pour prendre des décisions de santé appropriées » [traduction libre] (p. 947)	- Obtenir - Traiter - Comprendre - Prise de décision
(Zarcadoolas et al., 2005)	« Un large éventail de compétences que les gens développent afin de chercher, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les concepts en santé pour faire des choix éclairés, réduire les risques et d'améliorer la qualité de vie ». [traduction libre] (p. 196)	- Compétences - Chercher - Comprendre - Évaluer - Utiliser - Amélioration de la qualité de vie
(McCabe, 2006)	« Une mosaïque de compétences combinant la littératie de base, les compétences en mathématique et une croyance sur la modalité des traitements ». [traduction libre] (p. 458)	- Compétences - Littératie - Croyance

Tableau 1

Définitions de la Littératie en santé (suite)

Auteurs	Définition	Éléments clés
(Mancuso, 2008)	« Un processus évolutif qui inclut la capacité de comprendre et de communiquer ». [traduction libre] (p. 250)	- Processus évolutif - Capacité
(Rootman & Deborah, 2008)	« La capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de sa vie ». [traduction libre] (p. 6)	- Trouver - Comprendre - Évaluer - Communiquer - Promouvoir - Maintenir et améliorer de la santé
(Freedman et al., 2009)	« Le degré auquel les individus et les groupes peuvent obtenir, traiter, comprendre, évaluer et agir sur les informations nécessaires pour prendre une décision de santé publique qui profite à la communauté ». [traduction libre] (p. 446)	- Obtenir - Traiter - Comprendre - Évaluer - Agir - Prise de décision
(Berkman et al., 2011)	« La LS est tributaire des facteurs individuelle et systémique, ce qui inclut les capacités de communication, la connaissance et la culture aussi bien du professionnel que de la personne ainsi que le contexte et les exigences des soins et du système de santé ». [traduction libre] (p. 16)	- Communication - Connaissance - Culture - Contexte - Exigence des soins et du système
(Sørensen et al., 2013)	« La LS est liée à la littératie et exige des connaissances, de la motivation et la compétence des gens d'accéder, de comprendre, d'évaluer et d'utiliser l'information sur la santé en vue de porter des jugements et de prendre des décisions dans la vie quotidienne concernant les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé pour maintenir ou améliorer la qualité de la vie tout au long de sa vie ». [traduction libre] (p. 3)	- Connaissance - Motivation - Accéder - Comprendre - Évaluer - Utiliser - Prévention - Promotion - Maintien ou amélioration de la qualité de vie

Cet examen de l'évolution des définitions a permis de prendre conscience du caractère multidimensionnel de la LS (Batterham et al., 2016). Par ailleurs, en appui à la définition de l'Organisation mondiale de la santé (1998) et de celle de Sørensen et al. (2013) qui font référence à la motivation d'acquérir des compétences en LS, Zarcadoolas et al. (2005) ajoutent la prise de décision dans sa définition de la LS, car pour ces derniers, une LS adéquate conduit ultimement la personne à faire des choix adéquats, ce qui s'apparente au concept du pouvoir d'agir.

Batterman et al. (2016) ont soulevé que la LS requiert l'atteinte d'un certain niveau de connaissances, d'habilités personnelles et de confiance pour améliorer la santé, à la fois personnelle et communautaire, en changeant les habitudes et les conditions de vie. De plus, certaines définitions démontrent un élément concernant la durée. Ce qui veut dire que la LS est non seulement dynamique mais elle est également influencée par de multiples facteurs tels que des facteurs individuel, culturel et social. Ainsi, le concept évolue tout au long des expériences de vie et est influencé par l'éducation, le vieillissement, les interactions sociales, la langue, la culture et les expériences de vie avec la santé et la maladie (Mancuso, 2008 ; McCormack et al., 2010; Speros, 2005). Cette vision contemporaine de la LS, en mentionnant la santé communautaire et les conditions de vie, reconnaît le fait que la LS n'est pas seulement importante pour les soins de santé personnels, mais également pour la participation aux discussions entourant les enjeux communautaires qui peuvent affecter la santé (Batterham et al., 2016).

La définition à laquelle adhère l'étudiante dans le cadre de ce mémoire est celle de Sørensen et al. (2013). Elle représente, d'une part, le concept de littératie en lui-même et, d'autre part, elle inclut les concepts clés en lien avec la santé qui permettent de définir plusieurs dimensions de la LS. De plus, cette définition soulève que la LS n'est pas statique dans le temps, qu'elle évolue tout au long de la vie d'une personne et selon ses besoins en matière de santé.

Catégories de la littératie en santé. Il existe trois catégories de la LS qui selon Nutbeam (2000), soit : 1) la littératie fonctionnelle ou la littératie fondamentale qui se réfère aux compétences de base en lecture et en écriture; 2) la littératie interactive ou la littératie culturelle qui se réfère aux compétences cognitives et aux compétences sociales, qui s'explique par la capacité de participer activement aux situations de la vie quotidienne, de sélectionner les informations provenant de différentes sources et de l'appliquer selon les circonstances; et 3) la littératie critique ou la littératie scientifique fait référence aux compétences cognitives plus avancées qui, conjointement avec les compétences sociales, peuvent être appliquées pour analyser de manière critique l'information et l'utiliser pour exercer un plus grand contrôle sur les événements et les situations de la vie. Ces différentes catégories de la LS décrivent les attributs ou ce qui est nécessaire au concept de LS et permettent son application, allant de celles nécessaires pour pouvoir fonctionner efficacement dans des situations quotidiennes (littératie fonctionnelle), à des compétences cognitives et d'alphabétisation plus avancées qui peuvent être utilisées pour participer activement aux activités quotidiennes afin d'appliquer de nouvelles informations à

l'évolution des circonstances (littératie interactive), jusqu'aux compétences cognitives les plus avancées qui peuvent être appliquées pour analyser de manière critique l'information et utiliser cette information pour exercer un plus grand contrôle sur les événements et situations de la vie (littératie critique) (Baker, 2006; Nutbeam, 2008; Speros, 2011).

Littératie en santé et concepts apparentés dans la pratique infirmière

Afin d'explorer le lien entre le concept de LS en contexte de MC et certains concepts apparentés, les mots clés utilisés pour la recherche documentaire en lien avec cette section ont été ((« *Self-management* ») AND (*Health literacy*) AND *Empowerment* (« *Chronic disease* » OR « *Neuromuscular disease* »)). La section suivante aborde l'autogestion des maladies chroniques, le pouvoir d'agir et le lien entre la LS et la pratique infirmière.

Autogestion des maladies chroniques

L'autogestion se définit par la capacité de la personne à acquérir des compétences en matière de santé, par sa confiance pour gérer l'aspect médical, le rôle et les émotions en lien avec son état de santé (Janet et al., 2004). C'est par l'apprentissage des compétences en lien avec l'état de santé que la personne développe ses compétences et la confiance pour gérer ses problèmes de santé. Ainsi, par le développement de ces compétences la personne peut établir des objectifs de santé, évaluer ses progrès et les difficultés rencontrées ainsi que d'aller chercher le soutien nécessaire pour la résolution des difficultés. En outre, les personnes qui possèdent les connaissances pour gérer elles-

mêmes leur santé ont moins de complications et modulent mieux leur utilisation des services de santé puisqu'elles savent quand et comment l'utiliser (Conseil canadien de la santé, 2012).

L'autogestion peut être vue soit comme un résultat, soit comme un processus. En tant que résultat, l'autogestion découle de comportements positifs pour la santé; en tant que processus, elle résulte des actions posées pour faire et garder les changements de comportement (Conseil canadien de la santé, 2012). À cet égard, plusieurs défis s'imposent quant à l'autogestion des MC pour les personnes qui en sont atteintes. Les professionnels de la santé doivent reconnaître l'influence d'un large éventail de circonstances sociales, économiques, politiques et environnementales sur la santé qui influence les comportements et résultats d'autogestion de chaque personne (Breslow, 1996).

Plusieurs compétences d'autogestion sont considérées comme génériques puisqu'elles sont requises pour différentes MC. Ces compétences se manifestent sous différentes formes, notamment par : le soulagement des symptômes; l'adaptation des doses de médicaments; l'initiation d'un traitement; l'information sur des résultats d'examens; la réalisation de techniques de soins; la modification des habitudes de vie telles qu'intégrer un programme d'activité physique ou encore modifier son alimentation; la prévention et la gestion des complications et finalement; l'implication de l'entourage dans la gestion des MC (World Health Organization, 2014).

Plusieurs études ont soulevé un lien entre les capacités d'autogestion des personnes atteintes de MC diverses et leur LS (Mbaezue et al., 2010; Naik, Street, Castillo, & Abraham, 2011; Nutbeam, 2008). Une revue systématique récente (n = 31 études) (Mackey, Doody, Werner, & Fullen, 2016) a repris les trois modèles explicatifs du développement de l'autogestion suggérés par Newman et al. (Newman S, Steed L, & K., 2009) pour examiner comment la LS peut influencer le développement et le maintien des comportements d'autogestion des personnes avec MC : le modèle de Leventhal et Leventhal (1992) qui met l'accent sur le développement des connaissances pour un engagement actif dans le processus de prise de décision; la théorie sociale cognitive de Bandura (Bandura, 1986) soulevant l'importance de l'efficacité personnelle pour soutenir la confiance de la personne dans ses changements de comportements de santé, et la théorie du comportement planifié de Ajzen (Ajzen, 1991) qui décrit l'influence des croyances de la personne sur l'adhérence aux stratégies d'autogestion. Cette revue systématique a soulevé plusieurs évidences d'associations entre une faible LS et des connaissances reliées à la santé moindre, une efficacité personnelle plus faible et de faibles croyances relatives à la santé, soulevant ainsi l'influence délétère d'une faible LS sur les capacités d'autogestion des personnes atteintes de diverses MC.

Un niveau de LS suffisant permet une meilleure gestion des MC et une augmentation de l'observance des traitements et favorise la participation dans les programmes de dépistage et dans les soins santé (Nutbeam, 2008). De surcroit, elle permet de comprendre

et d'exécuter des instructions en matière d'autosoins, de modifier ou d'améliorer son mode de vie pour améliorer sa santé, de prendre des décisions éclairées sur sa santé, de savoir comment et quand accéder au système de santé, de promouvoir des activités favorisant la santé et finalement d'affronter les problèmes de santé dans son milieu, mais également dans la société en général (Association canadienne de santé publique, 2014).

Particularités de l'autogestion en maladies neuromusculaires. Parmi les MC, les maladies neuromusculaires (MNM) sont des maladies des plus complexes, car elles sont le plus souvent multisystémiques, progressives et dégénératives (Rakocevic-Stojanovic et al., 2014). De par la nature multisystémique de leur condition, les personnes atteintes de MNM doivent composer avec de nombreuses morbidités ce qui augmente leurs besoins d'autogestion de la maladie. Ainsi, la compréhension, la recherche et l'utilisation de l'information relative à leur santé sont grandement complexes.

Concernant la dystrophie myotonique de type 1 (DM1), une MNM présentant une surprévalence dans la région à l'étude et où les atteintes présentées par les personnes sont multisystémiques, une récente étude rapporte qu'il existe un besoin important d'informer davantage les personnes atteintes et leur entourage sur la maladie et ses conséquences (Ladonna, Ghavanini, & Venance, 2015). Dans l'étude de LaDonna et al. (2015) se basant sur les propos des personnes atteintes elles-mêmes, les auteurs ont observé des écarts entre ce que les personnes connaissent de leur maladie et la réalité. Ceci peut avoir un impact majeur sur leur prise de décision quant à leur santé. Les auteurs interprètent ces résultats

comme un élément de la LS et suggèrent d'augmenter celle-ci à travers des journées et des documents d'information adaptés aux personnes afin d'optimiser leur capacité à participer à la prise de décision partagée.

Malgré le nombre limité d'articles sur le sujet, certains auteurs ont soulevé la problématique d'un faible niveau d'éducation, de troubles cognitifs spécifiques et d'apathie (Gallais et al., 2015), pouvant influencer négativement le niveau de LS chez les personnes atteintes de DM1 (Laberge et al., 2010; Raymond, Levasseur, Chouinard, Mathieu, & Gagnon, 2016). À cela se rajoute l'effet potentiel de l'environnement familial. En effet, la DM1 étant une maladie familiale, un contexte de faible niveau de LS pourrait être présent au sein de la famille et donc avoir un effet néfaste chez chacun de ses membres (Ladonna et al., 2015). En dehors de cet aspect familial, présent uniquement dans le contexte des maladies génétiques dominantes (comme dans le cas de la DM1 ou de la dystrophie facio-scapulo-humérale), la présence de déficit intellectuel et/ou cognitif a été démontrée dans d'autres MNM telles que l'ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay (Drolet, 2002), la dystrophie musculaire de Duchenne (Banihani et al., 2015; Ricotti et al., 2016), la glycogénose de type II (Filosto et al., 2013) ou autres (Astrea et al., 2016), ce qui peut être révélateur des limites en LS chez un nombre important de personnes atteintes de MNM.

Pouvoir d’agir

Selon Gibson (1991), le pouvoir d’agir peut être vu soit comme un processus ou un résultat. En tant que processus, il vise à aider les gens à exercer un contrôle sur les facteurs qui affectent leur vie et peut se référer à différents niveaux soit individuel, institutionnel, organisationnel ou sociétal. En tant que résultat, il résulte d’une action (Gibson, 1991).

Afin d’assumer pleinement l’autogestion de leurs MC, les personnes qui en sont atteintes doivent posséder certaines habiletés, d’une part, pour être en mesure de chercher, comprendre et utiliser l’information relative à la santé qui leur est transmise (Nutbeam, 2008), appréhendées comme étant le concept de LS, et d’autre part, pour se sentir en contrôle et efficaces dans leur autogestion, appréhendé comme le concept du pouvoir d’agir (*empowerment*) des personnes (Small, Bower, Chew-Graham, Whalley, & Protheroe, 2013).

Même si la relation entre le pouvoir d’agir et la LS a été peu documentée dans les études antérieures, ces deux concepts sont considérés par Nutbeam (2008) comme étant des déterminants importants, à la fois distincts et complémentaires, des interventions éducatives dans le domaine de la santé. Il a également été proposé par certains auteurs que la LS est un attribut essentiel du pouvoir d’agir puisque que les patients ont besoin de comprendre les informations relatives à la santé qui leur sont dispensées afin de les utiliser pour contribuer à une prise de décision partagée et pour gérer pleinement leurs MC (Bravo et al., 2015; Nutbeam, 2008). Speros (2011) va dans le même sens que Bravo (2015) en

proposant que le but de toutes les interactions réalisées auprès des personnes devrait être de leur permettre d'obtenir et de comprendre l'information et d'agir en vue d'atteindre un niveau de santé optimale (Speros, 2011). Pour ce faire, en plus de posséder les connaissances, elles doivent également les comprendre, ce qui favorise leur pouvoir d'agir sur leur situation. Enfin, une analyse de concept récente (Sykes, Wills, Rowlands, & Popple, 2013) a proposé que le pouvoir d'agir serait essentiellement relié à la LS critique telle que décrite par Nutbeam (2000).

Liens entre la pratique infirmière et la littératie en santé

Les personnes atteintes de MC ont besoin de soutien et de formation pour acquérir la confiance, les connaissances et la motivation afin de gérer activement leur santé (Conseil canadien de la santé, 2012). Pour les professionnels de la santé, l'éducation à la santé devient alors empreinte d'individualité, elle n'est plus standardisée ni statistique. À cet égard, l'infirmière doit composer avec l'autonomie et la responsabilité de la personne (Ivernois & Gagnayre, 2011). À ceci s'ajoutent les compétences en LS qu'elle doit considérer.

Le défi pour les infirmières est grand puisque plusieurs facteurs nuisent au développement des compétences en LS tels que l'incapacité de la personne à comprendre et à évaluer de façon critique les informations en santé et la difficulté à trouver des informations pertinentes de qualité (Austvoll-Dahlgren, Falk, & Helseth, 2012). De plus, il existe différentes influences sur le développement des compétences en LS d'une

personne comme celle de la communauté, du système de santé, des médias et de la famille. Ces facteurs peuvent influencer les résultats liés à la santé d'une personne puisque, selon Squiers et al. (2012), les caractéristiques démographiques, les connaissances préalables, les ressources et les capacités influencent la manière dont la personne développe, peaufine et utilise ses compétences de LS (Squiers, Peinado, Berkman, Boudewyns, & McCormack, 2012).

Plusieurs moyens permettent de soutenir et d'augmenter la LS; parmi ceux-ci, une équipe norvégienne a créé un site internet d'information sur la santé (Austvoll-Dahlgren et al., 2013). Ce site novateur met en lumière plusieurs difficultés rencontrées par les personnes. De plus, ces auteurs décrivent les fondements qui permettent de soutenir la LS : la promotion d'un rôle actif dans la prise de décision; l'introduction aux concepts scientifiques par l'amélioration des compétences d'évaluation critique et l'évaluation de la fiabilité de l'information; l'amélioration de l'accès aux sources scientifiques et la fiabilité de ses dernières; la facilitation de l'échange et du partage des informations sur la santé et l'introduction à la décision clinique (Austvoll-Dahlgren et al., 2013). D'autres stratégies permettant d'améliorer la compréhension des personnes présentant une faible LS qui peuvent être mises en place par les infirmières sont notamment : 1) l'utilisation d'un langage clair et ciblé; 2) d'éviter l'utilisation d'un jargon médical; 3) de parler lentement; 4) de limiter la quantité d'information communiquée dans une rencontre; 5) de demander aux personnes de décrire les informations essentielles transmises (*teach back*); 6) de créer un environnement thérapeutique de confiance et soutenant (Speros, 2005); 7)

de communiquer de manière centrée sur la personne; et 8) de soutenir les enseignements par différents médias (Speros, 2011).

Dans un même ordre d'idée, une approche innovante mise en place par les concepteurs du HLQ a été développée afin d'améliorer la LS. L'approche Ophelia (*Optimise Health Literacy and Access*) d'optimisation de la LS des personnes et du système de santé se déroule en trois phases soit : 1) l'évaluation des besoins en matière de LS d'un service de santé; 2) un programme éducatif est développé ou l'amélioration d'un programme déjà existant à partir de l'évaluation des besoins par les personnes du service concerné; et 3) un processus d'amélioration continu de la qualité est appliqué afin de peaufiner et d'évaluer l'intervention (Beauchamp et al., 2017). L'approche de co-conception d'Ophelia avec les différents partenaires est flexible et s'adapte facilement à tous les milieux. De plus, les résultats permettent l'amélioration du niveau organisationnel, des connaissances et des compétences du personnel, de l'engagement communautaire et des résultats de LS pour les personnes (Beauchamp et al., 2017).

Ainsi, une valorisation de la LS de la population pourrait permettre une amélioration de la santé globale, une plus grande autonomie face aux soins de santé et une diminution de l'utilisation des soins et services du système de santé (Conseil canadien de la santé, 2012). La LS est devenue un concept de plus en plus important dans le domaine de la santé publique, plus particulièrement dans la pratique infirmière, puisque la LS est devenue un principe de base très important lors de la mise en œuvre, par l'infirmière, d'une

intervention éducative auprès des personnes atteintes de MC. Ainsi, le soutien à la LS des personnes devrait être un élément central de la pratique infirmière contemporaine puisque ce sont les infirmières qui fournissent le plus souvent des services d'éducation et de défense des intérêts des personnes et qui clarifient les informations sur la santé fournies par d'autres professionnels de la santé (Australian College of Nursing, 2013). Les infirmières détiennent également un rôle essentiel dans le développement des connaissances en lien avec la LS et doivent assurer un plus grand leadership dans les travaux de recherche permettant d'identifier les personnes présentant une LS inadéquate et de promouvoir les interventions permettant aux individus de devenir « *health-literate* » (Mancuso, 2008). Malgré ce rôle essentiel des infirmières, certains auteurs ont soulevé qu'encore très peu de recherches infirmières se sont intéressées à la LS (Mancuso, 2008). Mais pour ce faire, il est primordial d'avoir un instrument de mesure de la LS valide afin de pouvoir soutenir la recherche mais également les besoins en clinique.

Mesure de la littératie en santé

Les mots clés utilisés pour cette section ont été : (« *Health literacy* » AND (*Scale** OR *Tool** OR *Measurement**) AND (« *Chronic disease* » OR « *Neuromuscular disease* »)) afin de connaître les instruments de mesure de la LS.

L'évaluation de la LS est un défi, puisqu'on ne peut s'y fier par l'apparence ou la scolarité d'une personne (Nutbeam, 2000), c'est pourquoi il est essentiel d'avoir des instruments de mesure valides de la LS. Ainsi, la mesure (ou l'évaluation) permet de

connaître le niveau de LS chez les personnes afin d'améliorer la dispensation des services cliniques, la participation communautaire à la santé, la planification des services de santé, l'éducation en santé publique et le développement des politiques (Nutbeam, 2000). Batterham et al. (2016) ont proposé six différents niveaux répartis à l'intérieur de deux catégories de milieux dans lesquels la LS peut être évaluée. Dans la catégorie des milieux reliés aux services de santé, ces auteurs ont décrit l'évaluation de la LS aux niveaux : 1) des patients individuels; 2) de groupes de patients; et 3) d'une clientèle d'un service de santé particulier. Dans la catégorie des milieux communautaires et populationnelles, ils ont décrit l'évaluation de la LS aux niveaux : 1) des milieux locaux de santé et de services communautaires; 2) d'enquêtes nationales; et 3) de comparaisons internationales (Batterham et al., 2016).

Ces deux catégories permettent de répondre aux besoins de LS ainsi que d'améliorer l'équité et les résultats en santé. Plus précisément, au niveau des services de santé, elle permet : 1) de résoudre les problèmes de santé complexe de la personne; 2) d'adapter la formation du personnel pour répondre aux besoins de la LS; 3) d'identifier ce qui contribue au résultat de santé; 4) de planifier les services pour répondre aux besoins de LS; et 5) de connaître les forces et les limites d'une population en matière de LS. La catégorie des milieux communautaires et populationnelle permet quant à elle : 1) de développer des stratégies spécifiques pour répondre aux limitations communes d'une population; 2) d'identifier les relations entre la LS, l'accès, l'équité et les résultats en santé afin d'élaborer des politiques ainsi que des stratégies appropriées en matière de services

de santé et de santé publique; et 3) de planifier des campagnes d'éducation pour la santé (Batterham et al., 2016).

Il existe trois approches pour mesurer la LS soit la mesure des habiletés individuelles, l'évaluation de ces habiletés de manière auto-rapportée et lors d'enquête populationnelle (Jordan et al., 2011). Les habiletés individuelles mesurent les capacités de la personne à savoir quand chercher de l'information sur la santé, sur la communication verbale, l'affirmation de soi, la capacité de traiter et de conserver l'information et d'appliquer l'information au style de vie, qui reflète des concepts plus généraux (Jordan et al., 2011).

La deuxième approche consiste à mesurer la LS de manière auto-rapportée. Cela permet d'évaluer directement l'inadéquation entre les capacités d'un individu et la communication avec les professionnels de la santé, ce qui permet de fournir des informations importantes du point de vue du patient (Baker, 2006).

La troisième approche, celle des enquêtes populationnelles, mesure différentes compétences soit : la compréhension des documents écrits, la numératie et la résolution de problème. Un des instruments répertoriés par Baker (2006) pour mesurer la LS lors des enquêtes populationnelles se base sur les données sociodémographiques comme l'âge, le sexe, l'ethnie et le nombre d'années de scolarité.

La LS s'est développée grâce à la convergence de deux domaines d'études principaux : premièrement, par l'éducation et la promotion de la santé desquelles la LS est considérée comme un atout; deuxièmement, par les soins cliniques, où elle est considérée comme un « risque » à gérer pour atteindre des résultats positifs pour la santé (Nutbeam, 2008). Un tel contexte peut expliquer les différences dans les approches pour mesurer la LS (Jordan et al., 2011). De plus, l'approche des mesures des habiletés individuelles et celle des enquêtes populationnelles ne fournissent pas avec précision les actions qui doivent être considérées afin d'améliorer la santé (Osborne et al., 2013).

L'étude de Haun et al. (2014) a permis de répertorier 51 instruments de mesure de la LS. Ainsi, 11 dimensions ont été recensées dans cette étude, soit : 1) la littératie désignée comme les compétences en lecture représentées ici par l'attention, l'analyse contextuelle pour comprendre de nouveaux termes, l'utilisation de la structure du texte pour aider à la compréhension, la reconnaissance de mots et l'organisation et l'intégration de nouvelles informations (Nutbeam, 2000); 2) les interactions entre les professionnels de la santé et la personne (Nutbeam, 2008); 3) la compréhension par la capacité de traiter, de conserver et d'appliquer les informations en santé (Haun et al., 2014; Jordan, Buchbinder, & Osborne, 2010; Speros, 2005); 4) la numératie par la capacité de lire et de comprendre les nombres et d'effectuer des calculs mathématiques de base (Speros, 2005); 5) la recherche d'information (Haun et al., 2014); 6) l'application des informations reçues sur la santé (Association canadienne de santé publique, 2014); 7) la prise de décision et la pensée critique (Haun et al., 2014) 8) l'évaluation soit la capacité d'interpréter et d'évaluer

les informations sur la santé (Association canadienne de santé publique, 2014); 9) la responsabilité (Haun et al., 2014); 10) la confiance et l'auto-efficacité (Haun et al., 2014); et 11) la navigation dans le système de santé (Haun et al., 2014).

La détermination de l'instrument de mesure à utiliser varie en fonction de la nature de l'évaluation à entreprendre. Ainsi, plusieurs instruments de mesure permettant de fournir un portrait de la LS ont été testés, raffinés et validés au cours des 20 dernières années (Nutbeam et al., 2017). Certains de ces instruments de mesure portent sur des populations, telles que la clientèle pédiatrique, des pathologies ou des langues spécifiques (Haun et al., 2014). La plupart des instruments sont en langue anglaise.

Un résumé des instruments les plus souvent cités dans la littérature anglaise (Bastable, 2014) ainsi que ceux utilisés pour le projet de recherche qui utilise l'approche de la mesure directe et auto-rapportée, est représenté ici sous forme de tableau incluant les caractéristiques de chacun d'eux (Tableau 2). De plus, sont présentés des instruments en langue anglaise, mais avec une version française actuellement disponible, soit le *Newest Vital Sign* (NVS) (Weiss et al., 2005) et *Health Literacy Skills Instrument* (HLSI) (Bann, McCormack, Berkman, & Squiers, 2012).

Tableau 2

Description des principaux instruments de mesure de la littératie en santé

Instrument (auteurs/ année)	But	Approche utilisée	Durée Contenu	Dimensions évaluées	Résultats	Forces	Faiblesses
REALM (Murphy et al., 1993)	Identifier les personnes avec des compé- tences limitées en lecture et estimer leur niveau de lecture.	Mesure des habiletés individuelles	3-5 min. 125 mots	Lecture Écriture	Le résultat est la somme et correspond à quatre niveaux.	Facile d'utilisation et non menaçant.	Ne mesure pas la compréhen- sion des mots.
TOFHLA (Parker et al., 1995)	Évaluer la lecture et compréhension d'un texte à trou sur la santé	Mesure des habiletés individuelles	Plus de 22 min. Lecture/ compréhen- sion (50 énoncés) Numératie (17 énoncés).	Lecture Écriture Compréhension Numératie Évaluation	Classement à l'intérieur de trois niveaux : adéquat, limite, inadéquat.	Mesure la LS fonctionnell e.	Long à administrer.
NVS (Weiss et al., 2005)	Évaluer les compétences en mathématique (numératie).	Mesure des habiletés individuelles	2-9 min. 6 énoncés	Lecture Écriture Compréhension Numératie Applicabilité Évaluation	Le résultat est la somme des réponses adéquates.	Accès rapide au niveau de littératie du patient Utilisé en clinique	Limité dans les dimensions évaluées.

Tableau 2

Description des principaux instruments de mesure de la littératie en santé (suite)

Instrument (auteurs/ année)	But	Approche utilisée	Durée Contenu	Dimensions évaluées	Résultats	Forces	Faiblesses
HLSI (McCormack et al., 2010)	Évaluer la capacité de lire, comprendre un texte, repérer, interpréter des informations pour une prise de décision.	Mesure des habiletés individuelles	5-10 min. 25 énoncés	Lecture Écriture Interaction Compréhension Numératie Recherche d'information Application Prise de décision Évaluation Navigation	Résultats est la somme des réponses en pourcentage.	Mesure plusieurs dimensions.	Évalue les capacités directes de la personne ce qui peut être menaçant.
HLQ (Osborne et al., 2013)	Évaluer neuf domaines de la LS de la personne.	Mesure des habiletés auto-rapportées	15 min. 44 énoncés	Interaction Compréhension Recherche d'information Application Prise de décision Navigation	Échelles indépendantes qui mesurent les proportions des neuf domaines.	Évalue neuf domaines de la LS. Facile d'utilisation. Permet d'évaluer les besoins en termes de LS	N'a pas de résultat global.

En résumé, 51 instruments ont été répertoriés dans la littérature (Haun et al., 2014), qui mesurent de une à 11 dimensions. Les instruments répertoriés le plus souvent dans la littérature pour mesurer la LS sont le TOFHLA (1995) et le REALM (1993), tous les deux des mesures directes de capacités de LS des personnes, qui sont considérés comme les « *gold standard* ». Le NVS n'a pas été validé en langue française, mais est tout de même disponible dans cette langue. Le temps d'administration des instruments varie entre 1 et 60 minutes (Haun et al., 2014).

Cadre théorique

Le cadre théorique de cette étude est le résultat des travaux sur la conception du HLQ et des neuf domaines de la LS établis lors de son développement. Osborne et son équipe (2013) se sont basés sur les besoins des personnes quant à leur LS et de cela, a fait émerger les neuf domaines du HLQ. Le HLQ a été choisi pour ce projet de recherche en raison de son caractère multidimensionnel pour évaluer la personne dans sa globalité à partir d'une mesure auto-rapportée des habilités, ce qui est moins contraignant pour la personne (Osborne et al., 2013). Le HLQ est susceptible d'être utile tant pour décrire les caractéristiques des personnes avec MC devant recevoir une intervention éducative ou de soutien que pour documenter les effets de cette intervention. Dans sa version anglaise, cet instrument a également présenté des propriétés métrologiques adéquates (Osborne et al., 2013).

Développement du *Health Literacy Questionnaire*

Le HLQ a d'abord été construit pour combler les lacunes des instruments de mesure existant qui ne mesurent qu'un nombre limité de dimensions. Selon Osborne et al. (2013), les instruments qui mesurent la LS ne permettent pas d'évaluer les multiples dimensions des définitions existantes de la LS et ils possèdent des lacunes métrologiques au niveau de la validité et de la fiabilité de certains instruments (Jordan et al., 2011). Pour Osborne et al., le but était de développer un instrument permettant de détecter un large éventail des besoins en matière de LS des populations dans la communauté, et qui pourrait être utilisé pour décrire la LS d'une population variée afin d'améliorer la LS.

Pour développer le HLQ, Osborne et al. (2013) ont utilisé un processus de « *validity driven* ». Cette méthodologie consiste à recueillir les données de manière inductive par une consultation d'experts et de patients afin de construire un instrument de mesure multidimensionnel. Cette première étape permet d'élaborer une liste complète des principales caractéristiques d'un phénomène et, par la suite, de dresser un ensemble de domaines pour le décrire.

Pour ce faire, l'équipe australienne a organisé des ateliers lors d'une conférence internationale afin de consulter différents experts ainsi que des patients pour une première étape de cartographie conceptuelle. Ce processus de « *brainstorming* » très structuré est conçu pour maximiser les idées générées par les participants. La principale question posée aux participants lors de cette activité a été : « Penser globalement à vos expériences de

santé : quelles capacités une personne doit-elle avoir pour obtenir, comprendre et utiliser l'information liée à la santé afin de prendre des décisions sur sa santé? ». À la suite de ces démarches, certains domaines ont été exclus, comme celui des croyances et des valeurs, l'aspect pratique de l'accès au système de santé, l'accessibilité physique et les obstacles, puisqu'ils se concentrent seulement sur le contexte de vie d'une personne, y compris celle de la LS. Une personne peut avoir une excellente LS dans un éventail de domaines, mais elle peut avoir des défis physiques et environnementaux qui l'empêchent d'accéder aux services de santé (Osborne et al., 2013).

Le HLQ couvre neuf domaines découlant des points de vue de la population générale, des patients, des professionnels de la santé et des décideurs. Osborne et al. (2013) ont utilisé le concept de cartographie (*concept mapping*) très structuré afin de maximiser les idées et favoriser la contribution des participants. Cette technique a permis l'élaboration rigoureuse des énoncés qui ont ensuite été testés dans les populations cibles et qui ont démontré d'excellentes propriétés métrologiques. Les approches modernes pour élaborer un instrument de mesure comprennent généralement des approches systématiques fondées sur les théories en vigueur. Pour le HLQ, ce sont les expériences des participants qui ont permis de développer cet instrument (Osborne et al., 2013).

Les analyses factorielles confirmatoires ont permis de confirmer les neuf domaines du HLQ. Parmi ces domaines, les résultats des coefficients de « *composite reliability* » se situaient entre 0,77 et 0,90. Les auteurs du HLQ indiquent que la proportion de non

réponse aux énoncés a été faible, variant entre 1,4 et 2,9 %, ce qui suggère que les énoncés ont été bien compris et qu'ils présentent un contenu acceptable (Osborne et al., 2013). Les 44 énoncés du HLQ sont divisés en deux sections. La première section comprend 23 énoncés pour lesquels les participants indiquent sur une échelle de Likert à quatre points s'ils sont accord ou en désaccord avec l'énoncé. La deuxième section comprend 21 énoncés pour lesquels les participants indiquent sur une échelle de Likert à cinq points la facilité ou la difficulté à effectuer une tâche. Les résultats du HLQ ne permettent pas d'obtenir un résultat global du niveau de LS. En effet, il permet d'obtenir un résultat parmi les neuf domaines conceptuellement distincts. Le temps d'administration du HLQ est estimé à moins de 10 minutes.

Définitions des domaines du Health Literacy Questionnaire

Les neuf domaines permettent de fournir un profil complet de la diversité des besoins de la LS. Chacun des neuf domaines du HLQ offre un regard nouveau sur la façon d'améliorer et de critiquer la LS. Il fournit des informations pertinentes pour les cliniciens et les organisations de soins de santé dont les interventions pourraient avoir besoin d'être mises en place pour optimiser les résultats de santé (Osborne et al., 2013). Le HLQ est composé de 44 énoncés répartis à l'intérieur des neuf domaines suivants : 1) Se sentir compris et soutenu par les professionnels de la santé (quatre énoncés); 2) Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé (quatre énoncés); 3) Gérer activement sa santé (cinq énoncés); 4) Avoir du soutien social en lien avec la santé (cinq énoncés); 5) Comprendre l'information relative à la santé (cinq énoncés); 6) Avoir les habiletés pour

s'engager activement avec les professionnels de la santé (cinq énoncés); 7) Naviguer à l'intérieur du système de santé (cinq énoncés); 8) Avoir l'habileté pour trouver les bonnes informations relatives à la santé (cinq énoncés); et 9) Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi faire (cinq énoncés). Le Tableau 3 représente les neuf domaines du HLQ et leurs significations respectives pour un faible et un niveau adéquat de LS.

Tableau 3

Neuf domaines du Health Literacy Questionnaire expliqués selon un faible ou un haut niveau de littératie en santé

Domaine	Faible niveau de LS	Haut niveau de LS
Se sentir compris et soutenu par les professionnels de la santé	La personne est incapable de s'engager avec les médecins et d'autres professionnels de la santé. Elle n'a pas de soins de santé réguliers et/ou a des difficultés à faire confiance aux professionnels de la santé comme une source d'information et/ou de conseils.	La personne a établi une relation de confiance avec au moins un professionnel de la santé qui la connaît bien. Elle lui fait confiance pour lui fournir des conseils utiles et des informations pour l'aider à comprendre l'information et à prendre des décisions concernant sa santé.
Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé	La personne sent qu'il y a beaucoup de lacunes dans ses connaissances. Elle ne possède pas suffisamment d'information pour vivre et gérer ses préoccupations face à sa santé.	La personne se sent sûre qu'elle possède toute l'information dont elle a besoin pour vivre, gérer et prendre des décisions sur sa condition de santé.
Gérer activement sa santé	La personne ne perçoit pas sa santé comme sa responsabilité, elle n'est pas engagée dans sa santé et ses soins de santé. Elle ne se sent pas concernée par les soins de santé.	La personne reconnaît l'importance et est en mesure de prendre la responsabilité de sa propre santé. Elle s'engage de manière proactive dans ses soins et prend ses propres décisions en ce qui concerne sa santé. Elle fait de sa santé une priorité.
Avoir du soutien social en lien avec la santé	La personne est complètement seule et sans aide pour sa santé.	Le système social de la personne lui fournit tout le soutien qu'elle veut ou dont elle a besoin.
Comprendre l'information relative à la santé	La personne ne comprend pas la plupart des informations en santé, peu importe l'effort qu'elle y met. Elle confond les informations contradictoires lorsqu'il y en a.	La personne est capable d'identifier les bonnes informations et les sources d'information fiables. Elle peut déceler les informations contradictoires par elle-même ou avec l'aide de quelqu'un d'autre.

Tableau 3

Neuf domaines du Health Literacy Questionnaire expliqués selon un faible ou un haut niveau de littératie en santé (suite)

Domaine	Faible niveau de LS	Haut niveau de LS
Avoir les habiletés pour s'engager activement avec les professionnels de la santé	La personne est passive face à l'approche des soins de santé. Elle peut être inactive, elle ne cherche pas activement ou ne clarifie pas l'information, les conseils et/ou options qui s'offrent à elle. Elle accepte l'information sans poser de question. Elle n'exprime pas ses incompréhensions. Elle accepte ce qui lui est offert sans chercher à s'assurer que cela répond à ses besoins. Elle se sent incapable de partager ses préoccupations.	La personne est proactive sur sa santé et se sent en contrôle dans les relations avec les professionnels de santé. Elle est capable de demander conseil pour des soins de santé supplémentaires aux différents professionnels lorsque nécessaire. En lien avec le concept du pouvoir d'agir.
Naviguer à l'intérieur du système de santé	La personne n'est pas capable de plaider pour elle-même. Elle n'a personne pour l'aider à utiliser le système de santé pour faire face à ses besoins de santé. La personne ne considère pas les ressources au-delà de celles qui sont évidentes. Elle a une compréhension limitée de ce qui est disponible et des ressources auxquelles elle a droit.	La personne est capable de se renseigner sur les services disponibles afin de combler tous ses besoins. Elle est capable de plaider pour elle-même dans le système de santé.
Avoir l'habileté pour trouver les bonnes informations relatives à la santé	La personne n'a pas accès à l'information en santé lorsqu'elle en a besoin. Elle dépend des autres pour trouver l'information.	La personne utilise plusieurs sources pour trouver de l'information et cette dernière est récente.
Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi faire	La personne ne comprend pas les informations en santé écrites ou des instructions au sujet des traitements ou des médicaments. Il est impossible pour elle de remplir les formulaires médicaux à cause de lacunes en lecture/écriture.	La personne est capable de comprendre toutes les informations écrites (y compris les informations numériques) par rapport à sa santé. Elle remplit correctement les formulaires.

Note. De « The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ) » par Osborne, R. H., Batterham, R. W., Elsworth, G. R., Hawkins, M., et Buchbinder, R., 2013, *BMC Public Health*, 13, 658-658. Adapté. Traduction libre.

Chapitre 3 : Méthodologie

Ce chapitre présente la description de l'étude et comprend les sections suivantes : le type de devis incluant la méthode de validation transculturelle de Hawkins et Osborne (2012); les milieux de l'étude; la population cible, les échantillons et les procédures d'échantillonnage; le déroulement de la collecte de données; les instruments de collecte des données; les considérations éthiques et finalement la description du plan d'analyse des données.

De plus, le projet de l'étudiante a fait partie d'un projet plus vaste qui visait la traduction et la validation transculturelle en français de deux instruments de mesure de la LS et d'un instrument sur le pouvoir d'agir chez les personnes atteintes de MC. Ce projet d'envergure, dans lequel l'étudiante a pris part à toutes les phases de réalisation, a ainsi permis de faire la validation transculturelle de trois instruments de mesure soit le *Health Literacy Skills Instruments – short form – five-item* (HLSI – *short form- five items*) (Bann et al., 2012), qui permet de mesurer les habiletés directes de LS d'une personne, le *Health literacy Questionnaire* (HLQ) (Osborne et al., 2013), qui permet de mesurer les habiletés de LS de façon auto-rapportée ainsi que le *Patient Empowerment Measure* (PEM) (Small et al., 2013) qui permet de mesurer le pouvoir d'agir.

Devis de recherche

Cette étude repose sur un devis de type méthodologique, permettant la vérification de la fidélité et de la validité d'un instrument de mesure traduit dans une nouvelle langue (Fortin & Gagnon, 2016), ici le français. Deux facteurs sont à considérer quant au choix d'une méthode de traduction et de validation transculturelle d'un instrument de mesure. D'une part, elle nécessite une méthodologie rigoureuse afin d'atteindre les équivalences de la langue d'origine. D'autre part, l'instrument doit être adapté culturellement afin de maintenir la validité du contenu (Beaton, Bombardier, Guillemin, & Bosi Ferraz, 2007). Ainsi, pour assurer une équivalence de la langue d'origine, plusieurs méthodes de traduction et de validation ont des étapes similaires, soit une traduction par deux traducteurs indépendants, une mise en commun des traductions, une traduction renversée, une révision par un comité d'expert, un prétest du questionnaire dans la population cible et, finalement, une évaluation des propriétés métrologiques de l'instrument (Beaton et al., 2007 ; Corbière & Larivière, 2014).

Pour cette étude, l'adaptation transculturelle en français et la validation du QLS ont été effectuées selon la méthode d'adaptation transculturelle proposée par les concepteurs du HLQ (Hawkins & Osborne, 2012). Cette méthode comporte six étapes, similaires à celles des autres méthodes de traduction. À l'intérieur de ce mémoire, ces six étapes ont été regroupées à l'intérieur de trois phases distinctes soit celles de : 1) l'élaboration de la version préliminaire du QLS-vf; 2) l'évaluation de la validité apparente et finalement 3)

l'évaluation des propriétés métrologiques. Le Tableau 4 présente chacune des étapes à l'intérieur des trois phases.

Tableau 4

Démarche d'adaptation transculturelle selon Hawkins & Osborne (2012)

Phases	Étapes
Phase 1. Élaboration de la version préliminaire du QLS-vf	1. Une première traduction de l'anglais vers la langue cible par un premier traducteur; 2. Une deuxième traduction par un deuxième traducteur de la langue cible qui agit à titre de vérificateur indépendant; 3. Une troisième traduction produite par la mise en commun des deux versions traduites à l'étape 1 et 2 par un traducteur anglophone pour faire une contre-traduction de la langue cible à l'anglais; 4. Une réunion avec le concepteur de l'instrument de mesure, deux des trois traducteurs, des professionnels de la santé, un représentant de la clientèle bilingue et vivant dans la région ainsi que les chercheurs impliqués pour valider la première version de l'instrument.
Phase 2. Évaluation de la validité apparente	5. Une série d'entrevues cognitives auprès de personnes correspondant à la clientèle cible pour réaliser un prétest;
Phase 3. Évaluation des propriétés métrologiques	6. Des tests complémentaires auprès d'un échantillon plus large de participants correspondant à la population cible pour déterminer les propriétés métrologiques de l'instrument de mesure traduit soit la validité prédictive.

La phase 1, soit celle de l'élaboration de la version préliminaire, comprend les quatre premières étapes et permet l'obtention d'une première version du questionnaire traduit et adapté devant être soumis aux étapes subséquentes de validation. La deuxième phase, soit celle de l'évaluation de la validité apparente, qui comprend uniquement la cinquième

étape, permet de vérifier, d'identifier et de corriger les erreurs de l'instrument de mesure en menant des entrevues cognitives. Ces entrevues offrent la possibilité d'améliorer la qualité de la traduction et permettent de déterminer si les énoncés sont clairs et s'ils suscitent le type de réponses attendues par le chercheur (Beatty & Willis, 2007). Puis finalement, la troisième phase, l'évaluation des propriétés métrologiques comprend la sixième étape et permet d'obtenir un instrument de mesure valide dans la langue choisie.

La méthode de Hawkins et Osborne (2012) ressemble beaucoup aux autres méthodes de traduction et validation d'instruments de mesure (Fortin & Gagnon, 2016; Hébert, Bravo, & Voyer, 1994; Vallerand, 1989). En plus d'être privilégiée par le concepteur de l'instrument, elle inclut une étape de validation impliquant le concepteur, ce qui permet, de par son expérience et son expertise du concept à l'étude et sa mesure, de faciliter le processus de traduction. Également, peu de méthodes de traduction proposent l'implication de patients-partenaires bilingues dans le processus. Ces personnes apportent une perspective nouvelle à l'équipe de recherche, contribuant ainsi à la validité du questionnaire. Enfin, la méthode d'Hawkins et Osborne (2012) exige également la participation de professionnels de la santé impliqués dans le suivi de la clientèle ciblée par l'instrument de mesure, pour s'assurer que les énoncés sont formulés dans un langage proche de celui utilisé en contexte de soins à cette clientèle.

Milieux de l'étude

Le projet de recherche s'est déroulé dans deux milieux distincts. Le premier milieu est le GMF-U de Chicoutimi du CIUSSS du Saguenay – Lac-Saint-Jean. Le second milieu où le projet s'est déroulé est la Clinique des maladies neuromusculaires (CMNM) du CIUSSS Saguenay-Lac-Saint-Jean, installation Jonquière. Ces deux milieux assurent notamment des soins et des services aux personnes avec MC. Les prochaines lignes présentent ces deux milieux.

Groupe de médecine de familiale universitaire

Le GMF-U est un milieu clinique dans lequel se retrouve un ensemble de professionnels de la santé, dont des médecins de famille et des infirmières travaillant en étroite collaboration en soins de première ligne. La mission d'un GMF-U est de prodiguer des soins de santé et des services de première ligne, de former la relève médicale et de participer au développement et à l'application des connaissances (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2016). Le GMF-U de Chicoutimi regroupe 11 médecins omnipraticiens; en 2012, 10 417 patients y étaient inscrits. Ce milieu a été choisi puisque, en plus de sa mission de première ligne et de sa pratique exemplaire dans la prestation des soins de santé centrée sur la personne, il est un levier important pour la recherche et l'innovation dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Clinique des maladies neuromusculaires

En plus de ses activités de recherche et d'enseignement, la mission de la CMNM est d'offrir un large éventail de services cliniques multidisciplinaires aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires ou de déficience motrice cérébrale. Elle est composée de médecins généralistes et spécialistes ainsi que de professionnels de la réadaptation, incluant des infirmières. Elle dessert annuellement plus de 1200 patients atteints de maladies neuromusculaires et de paralysie cérébrale. Ce milieu a été choisi pour plusieurs raisons, soit de : répondre à un besoin de recherche du Groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires (GRIMN), d'avoir un instrument de mesure valide de la LS, de répondre à un besoin du milieu clinique en documentant la LS auprès de cette clientèle. De plus, ce milieu a été choisi en raison de la forte prévalence des MNM dans la région, mais également parce que dans de nombreuses MNM les personnes atteintes présentent souvent des déficits cognitifs (Bosco, Diamanti, & Meola, 2015; Drolet, 2002) pouvant compromettre leur LS (Ladonna et al., 2015).

La CMNM tient un registre de la grande majorité des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire habitant sur le territoire du Saguenay-Lac-Saint-Jean/Côte-Nord. Les personnes inscrites aux services de la CMNM ont signé lors de leur inscription un formulaire de consentement pour être invitées à participer à des projets de recherche, ce qui facilite grandement le recrutement dans ce milieu.

Population cible, échantillon et procédures d'échantillonnage

Cette section est divisée selon les trois phases de la méthode de traduction selon Hawkins et Osborne (2012).

Phase 1. Version préliminaire du Questionnaire de la littératie en santé

La phase 1 du projet a nécessité le recrutement d'un patient partenaire afin de collaborer à la traduction et à la validation du QLS-fv. Pour cette étape, le patient partenaire a participé à l'étape quatre, soit la rencontre en comité d'experts pour valider la première version de l'instrument. Cette personne a été recrutée par choix raisonné (Fortin & Gagnon, 2016) en raison de son bilinguisme et de son statut de personne suivie dans une clinique de première ligne présentant des MC.

Phase 2. Évaluation de la validité apparente

La population cible pour cette étude sont les personnes atteintes d'une ou plusieurs MC suivies en première ligne ($n = 10$) ainsi que les personnes atteintes d'une MNM suivies en clinique spécialisée ($n = 4$).

Tout d'abord, un échantillon de convenance (Fortin & Gagnon, 2016) de 14 participants a été recruté pour effectuer une validation préliminaire par des entrevues cognitives (prétest) du QLS traduit et adapté, soit 10 participants au GMF-U et quatre à la CMNM. Les participants ont été recrutés par le biais de leur rendez-vous dans les deux milieux de soins ciblés par l'étude. Le choix de l'échantillon se doit d'être diversifié afin

de représenter au mieux la population à l'étude (Desbiens, 2008). Un échantillon de 5 à 15 participants est acceptable pour évaluer la validité apparente d'un questionnaire (Wills, 2005).

Les critères d'inclusion pour les participants des deux milieux étaient : 1) être âgé de 18 et plus; 2) être capable de répondre à un questionnaire en français; 3) être suivi sur une base régulière au GMF-U ou à la CMNM depuis au moins 6 mois; et 4) être atteint d'au moins une MC. Pour les critères d'exclusion, ils étaient de présenter : 1) une condition de santé aiguë ou instable; 2) une grossesse; 3) une maladie psychiatrique décompensée; ou 4) une incapacité à consentir.

Phase 3. Évaluation des propriétés métrologiques

La population cible pour cette étude sont les personnes atteintes d'une ou plusieurs MC suivies en première ligne ($n = 100$) ainsi que les personnes atteintes d'une MNM suivies en clinique spécialisée ($n = 50$). Les mêmes critères d'inclusion et d'exclusion que la phase 2 pour les participants des deux milieux ont été utilisés.

Pour l'examen de ses propriétés métrologiques, la taille de l'échantillon souhaitée a été estimée à partir du calcul du coefficient de corrélation intra classe (0,01) de la stabilité temporelle. Selon Dillman (2000), un échantillon de 100 participants est acceptable (Dillman, 2000). C'est donc ce qui a été établi pour la catégorie de participants de personnes avec MC suivies en première ligne. Étant donné le nombre de personnes suivies mensuellement à la CMNM et le risque de sur sollicitation de ces personnes dans ce milieu

très actif en recherche, il n'était pas possible d'envisager recruter un tel nombre de personnes atteintes de MNM. L'échantillon de ces personnes a donc été fixé à 50 participants, ce qui est tout de même reconnu comme adéquat pour une étude de validation (Johanson & Brooks, 2010).

Les participants ont été recrutés selon un échantillonnage de convenance (Fortin & Gagnon, 2016). Cette méthode accessible et peu coûteuse permet de choisir les participants en fonction de leur disponibilité et de leur accessibilité à des endroits et moments précis (Grove, Burns, & Gray, 2013). Les participants ont ainsi été identifiés par le biais de leur rendez-vous, soit au GMF-U de Chicoutimi, soit à la CMNM de Jonquière. Une feuille explicative du projet avait été préparée pour le recrutement à la CMNM (Appendice A).

Description du déroulement de la collecte de données

La collecte des données est divisée selon les trois phases de la méthode de traduction selon Hawkins et Osborne (2012).

Phase 1. Version préliminaire du Questionnaire de la littératie en santé

Le processus de traduction du QLS selon la méthode de Hawkins et Osborne (2012) a été effectué au mois de novembre 2014. Les quatre premières étapes ont permis d'obtenir une première version du QLS traduit et adapté pour être soumis aux étapes subséquentes de validation. Tout d'abord, une première traduction de l'anglais vers le français par une

première traductrice francophone, ensuite, un deuxième traducteur qui a agi à titre de vérificateur indépendant, puis, une troisième traduction de la version du QLS produite par la mise en commun des deux versions traduites à l'étape 1 et 2 par un traducteur anglophone pour faire une contre-traduction du français à l'anglais. Finalement, une réunion avec l'équipe de recherche soit avec le concepteur de l'instrument de mesure, deux des trois traducteurs, un représentant de la clientèle bilingue et vivant dans la région ainsi que des chercheurs impliqués qui sont également des professionnels de la santé, comprenant l'étudiante et ses trois co-directrices pour valider la première version de l'instrument.

Phase 2. Évaluation de la validité apparente

L'entrevue cognitive est un processus d'entretien qui s'intéresse au traitement de l'information, qui comprend la durée d'attention, la reconnaissance des mots, l'action, la mémoire, le traitement du langage, la résolution de problème, le raisonnement, la façon dont les connaissances sont organisées et comment elles sont récupérées dans la mémoire d'une personne (Drennan, 2003). L'entrevue cognitive ajoute une étape supplémentaire dans le processus d'une recherche méthodologique ou d'une validation transculturelle puisqu'elle cible les difficultés potentielles d'un instrument de mesure et offre des pistes de solution (Collins, 2003). De plus, elle contribue à la validité, la fidélité des mesures ainsi qu'à la pertinence et la clarté des énoncés de l'instrument de mesure (DeVellis, 2003). De manière générale, l'entrevue cognitive permet la collecte des données et fournit

des informations supplémentaires sous forme verbale. Le rôle de l'intervieweur est de faciliter par la verbalisation les processus de pensée des participants (Beatty, 2003).

Bien que pour des raisons pratiques du processus de recherche comme le coût et le temps, la taille de l'échantillon peut être réduite, un nombre élevé d'entrevues cognitives peut révéler des problèmes majeurs qui n'avaient pas été démontrés. Par contre, selon Wills (2005), un échantillon varié constitue un meilleur choix qu'un nombre élevé de participants puisque ce sont des données qualitatives et non quantitatives. Suite aux entrevues cognitives, l'équipe de recherche a identifié les tendances des problèmes ou les thèmes récurrents. Les changements dans l'instrument de mesure ont été apportés après une observation ou sur l'accumulation de problèmes similaires identifiés.

Les entrevues cognitives de ce projet ont été réalisées au mois de décembre 2014 par l'étudiante et l'équipe de recherche. Au total 14 entrevues cognitives ont été réalisées. La méthode « *think-aloud* » a été utilisée pour le projet puisqu'elle utilise le processus de pensée; ainsi, la personne répond au questionnaire à voix haute. La personne verbalise ce qu'elle pense à chaque élément du questionnaire et l'intervieweur intervient le moins possible (Knafl et al., 2007). Les avantages de cette technique sont qu'il y a peu de chance de biais puisque l'intervieweur n'intervient que très peu, que l'intervieweur n'a pas vraiment besoin de formation et que le participant est libre d'exprimer sa pensée, il peut donc révéler des informations qui ne seraient pas dévoilées autrement.

À la suite de cette étape, une rencontre avec tous les acteurs clés du projet a eu lieu dont l'étudiante et le concepteur de l'instrument. C'est à cette étape que l'équivalence sémantique, conceptuelle et idiomatique a été vérifiée par ce comité d'experts. Quelques mots ont été modifiés à l'intérieur de quelques énoncés afin d'améliorer la compréhension du QLS-vf.

Phase 3. Évaluation des propriétés métrologiques

La dernière étape de la méthode de Hawkins et Osborne (2012) inclut des tests complémentaires afin de vérifier ses propriétés métrologiques au niveau de la fidélité et de la validité de l'instrument de mesure traduit. Plus précisément pour la fidélité, la consistance interne (coefficient alpha de Cronbach) et la stabilité temporelle (test-retest) ont été évaluées. La vérification de la stabilité temporelle a été effectuée à deux semaines d'intervalle auprès d'un sous échantillon de 49 participants du GMF-U de Chicoutimi et de 50 participants à la CMNM. Pour la validité, la validité concomitante de l'instrument a été vérifiée en mettant en relation le QLS avec l'instrument des habilités de littératie en santé (*Health Literacy Skills Instruments – HLSI – short form- five-item*) ainsi qu'avec l'instrument *Patient Empowerment Measure* (PEM). Deux hypothèses ont été posées concernant la validité concomitante. Compte tenu que le HLQ et le HLSI utilisent des approches distinctes de mesure de la LS, la première hypothèse a été à l'effet que des corrélations faibles allaient être observées entre les domaines du QLS-vf et le score global du HLSI. La deuxième hypothèse posée a été que des corrélations modérées allaient être

observées entre les domaines du QLS-vf et ceux du PEM, compte tenu des liens entre la LS et le pouvoir d'agir dans la recension des écrits.

La collecte des données pour la vérification des propriétés métrologiques a été réalisée par six résidents en médecine de famille œuvrant au sein du GMF-U de Chicoutimi lors de leurs rendez-vous. Les résidents offraient la possibilité de compléter le questionnaire avec eux ou sous leur supervision.

En ce qui concerne la collecte des données pour la CMNM, l'étudiante a effectué le recrutement et la collecte des données entre le mois de février 2015 et de juin 2016. Après l'obtention du consentement de communication par le biais de l'infirmière lors d'un rendez-vous à la CMNM, l'étudiante a pris contact avec le participant afin de prendre rendez-vous à domicile pour la signature du consentement et la passation du questionnaire incluant les différents instruments de mesure. Lors de ce rendez-vous à domicile, l'étudiante offrait la possibilité d'aider la personne à compléter le questionnaire, soit par la lecture de celui-ci ou de le compléter pour la personne. La lecture des énoncés du questionnaire est acceptable selon les concepteurs des différents instruments de mesure utilisés (McCormack et al., 2010; Osborne et al., 2013) (Communication personnelle avec Small, 2014). Lors d'un deuxième rendez-vous dans un intervalle de deux semaines, l'étudiante procédait à une seconde passation du questionnaire.

Instruments de collecte des données

Guide d’entrevue cognitive (phase 2)

La validité apparente du QLS-vf a été réalisée à l’aide d’entrevue cognitive. Le guide d’entrevue utilisé pour cette étape est présenté à l’Appendice B. La méthode « *think-aloud* » utilise le processus de pensée afin que le participant réponde aux questionnaires à voix haute. Ainsi, le participant verbalise ce qu’il pense à chaque élément du questionnaire et l’intervieweur intervient le moins possible (Knafl et al., 2007). Le participant était amené à lire les énoncés à voix haute et à répondre aux questions : « Qu’est-ce que vous comprenez de cet énoncé? Est-ce clair pour vous? Est-ce qu’il y a des mots qui sont difficiles à comprendre pour vous? ». Les données recueillies à cette étape ont été consignées par écrit au cours de chaque entrevue.

Instruments utilisés pour la phase 3

En plus du HLQ qui est décrit dans la recension des écrits et est présenté à l’Appendice C, deux autres instruments de mesure ont été sélectionnés pour évaluer la validité concomitante du QLS-vf, soit un autre instrument de mesure de la LS, le *Health Literacy Skills Instruments – HLSI – short form* version française ainsi qu’un instrument de mesure du pouvoir d’agir, le *Patient Empowerment Measure* (PEM). Pour décrire les caractéristiques des échantillons, deux autres questionnaires ont été utilisés. Chacun de ces instruments est décrit ci-après.

Instrument des habilités de littératie en santé. Pour mesurer les habiletés directes de la LS, l'Instrument des habilités de littératie en santé version courte (*Health Literacy Skills Instruments – HLSI – short form*) (Bann et al., 2012) a été traduit et validé dans le même projet. La version courte validée dans le projet de recherche est un dérivé de cinq énoncés de la version de 10 énoncés (Appendice D). Les concepteurs du HLSI ont recommandé l'utilisation de cette version à l'équipe de recherche du présent projet puisque cette version à cinq énoncés a démontré de bonnes propriétés métrologiques et nécessite moins de temps à compléter (Squiers & McCormack, 2015). Cet instrument de mesure des habilités de LS version courte vise à mesurer les habiletés des individus dans trois différentes sphères de la LS (McCormack et al., 2010) soit la littératie de l'écriture ($n = 3$), la littératie numérique ($n = 1$), et la littératie de navigation ($n = 1$) (Bann et al., 2012). La version courte du HLSI-sf en 10 énoncés est le résultat de la révision des valeurs métrologiques des 25 questions de la version longue. Une série d'analyses (avec le logiciel *IRTLRDIF Software*) a permis de déterminer les différences de fonctionnement des questions dans les sous-catégories de population et en fonction de certains critères à priori. Ces critères étaient : 1) les questions devaient avoir une saturation factorielle élevée dans la dimension prédite ainsi qu'aller dans le sens théorique annoncé, indiquant ainsi une bonne discrimination; 2) les questions ne devaient pas avoir un taux de réponse adéquate près de 0 ou 100 % pour ainsi éviter un effet potentiel de plafond ou plancher; 3) les questions devaient avoir une variété de seuils de réponses théoriques possibles et de taux de réponse adéquate pour assurer l'évaluation d'un large spectre de niveaux d'habileté; et

4) les questions avec un haut taux de données manquantes et/ou de réponses « Je ne sais pas » et/ou de réponses hors propos étaient exclues.

L'équipe a aussi revu les termes utilisés dans la formulation des questions ainsi qu'elle s'est assurée d'avoir des questions concernant les différents aspects de la LS. En cas d'incongruité entre les considérations statistiques et de contenu, un expert a été consulté. Le type de question proposée par le HLSI-sf était à choix multiples, par exemple, d'après le plan d'un hôpital fictif, les participants doivent indiquer l'entrée la plus près de l'ascenseur, cette question permet d'évaluer la littératie de navigation.

Le HLSI-sf a été testé aux États-Unis auprès de 889 participants (48 % hommes, 36 % avec plus de 13 ans de scolarité). Une forte corrélation entre les versions longue et courte a été démontrée ($r = 0,90$). La consistance interne (coefficient alpha de Cronbach) a été de $\alpha = 0,70$. La corrélation avec le S-TOFHLA s'est avérée de faible à modérée tel qu'attendu par les chercheurs ($r = 0,36$). Le temps de passation de ce questionnaire est estimé à 10 minutes. Il s'agit d'un instrument de mesure très novateur en proposant ces trois catégories de la LS qui le distinguent des instruments proposés antérieurement (Appendice D).

Bien que le HLSI permette de mesurer la LS, il ne s'agit pas d'un instrument de mesure comparable au HLQ, puisque le premier consiste en une mesure directe des habilités de la LS, alors que le deuxième est une mesure auto rapportée de ces habilités. Il

est donc attendu que ces deux mesures ne donnent pas des résultats complètement comparables tels que cela a été soulevé dans la première hypothèse concernant la validité concomitante.

Mesure du pouvoir d’agir des patients. Pour évaluer le pouvoir d’agir des personnes avec des MC variées, Small et al. (2013) ont développé la Mesure du pouvoir d’agir (*Patient Empowerment Measure* – PEM) (Appendice E) dans un contexte de soins de première ligne. Cet instrument est le produit d’une démarche rigoureuse réalisée en deux temps. Dans un premier temps, une étude qualitative a été conduite pour comprendre le pouvoir d’agir du point de vue de personnes aux prises avec des MC ($n = 16$). Cette étude a permis d’identifier cinq dimensions du pouvoir d’agir et de générer 57 énoncés relatifs à chacune de ces dimensions soit : 1) l’identité; 2) la compréhension et les connaissances en santé; 3) la perception d’auto-contrôle sur sa santé; 4) la prise de décision sur sa santé; et 5) le partage de son expérience de santé (Small et al., 2013).

Dans un deuxième temps, une enquête auprès de 197 personnes avec différentes MC a été réalisée pour tester les propriétés métrologiques de l’instrument. L’analyse factorielle confirmatoire effectuée par les auteurs a démontré la présence des trois facteurs, alors que cinq étaient attendus, soit : 1) une attitude positive et un sentiment de contrôle ($n = 21$ énoncés); 2) les connaissances et la confiance dans la prise de décision ($n = 13$ énoncés); et 3) l’habilitation des autres ($n = 13$ énoncés). Cet instrument de mesure comporte au

final 47 énoncés avec une échelle de Likert à cinq points allant de « Tout à fait en désaccord » à « Tout à fait en accord ».

Le coefficient alpha de Cronbach global du PEM est de 0,82 traduisant une bonne consistance interne. Présentant des propriétés métrologiques évidentes, cet instrument constitue un des rares instruments de mesure pouvant mesurer le pouvoir d’agir des personnes présentant des MC variées en raison de la rareté de ceux-ci (Hebert, Gagnon, Rennick, & O’Loughlin, 2009). La validité concomitante de l’instrument avec un autre instrument de mesure l’« *Enablement* », un concept apparenté au pouvoir d’agir, s’est avérée significative. Le temps de passation de ce questionnaire est estimé à 15 minutes (Appendice E).

Disease Burden Morbidity Assessment. Afin de connaître le nombre de MC des participants des deux échantillons, l’équipe de recherche a choisi le *Disease Burden Morbidity Assessment* (DBMA). Ce questionnaire présente 21 énoncés concernant différentes conditions médicales. Les participants sont d’abord invités à indiquer s’ils présentent ou non ces différentes conditions. Si leur réponse est positive, il leur est ensuite demandé d’indiquer le degré de limitation dans leurs activités de la vie quotidienne que ces conditions leur apportent avec une échelle de Likert en quatre points allant de « Aucune limitation » à « Énormément limité ». Dans cette étude, les chercheurs n’ont considéré que le nombre de MC obtenu par ce questionnaire pour décrire l’échantillon.

La version française du DBMA présente de bonnes propriétés métrologiques. Dans les analyses de validité diagnostique, le DBMA-vf a montré une sensibilité pour chaque condition médicale, lorsque mise en parallèle avec une révision du dossier médical de 73,9 % (Écart type (ÉT) = 8,4) avec une étendue allant de 62,5 % à 90,0 % ainsi qu'une spécificité moyenne de 92,2 % (ÉT = 6,7) avec une étendue allant de 77,6 % à 98,6 % (Poitras, Fortin, Hudon, Haggerty, & Almirall, 2012). Le temps de passation du questionnaire est de cinq minutes (Appendice F).

Questionnaire sociodémographique. Un questionnaire sociodémographique afin de décrire la population à l'étude a été utilisé (Appendice G). Il comprend des questions portant sur le genre, l'âge, le nombre d'années d'atteinte de la MNM (pour les participants de la CMNM), le lieu de naissance, la langue maternelle, le niveau de scolarité complété, le revenu et le nombre de personnes du ménage qui vivent avec ce revenu et l'état matrimonial.

Considérations éthiques

Le projet a reçu l'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean (Appendice H). Toutes les précautions ont été prises pour conserver la confidentialité des participants. Le fichier des données créé a été dénominalisé avec l'utilisation d'un code d'identification pour chaque participant qui n'était connu que des chercheurs principaux et le personnel de recherche. Un formulaire de consentement (Appendice I) a été signé lors de la passation des questionnaires par tous

les participants et a été conservé dans un local de l'équipe de recherche en soins de première ligne au CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Un mécanisme a été prévu en cas de retrait. Les questionnaires seront détruits après une période sept ans comme le prévoient les modalités éthiques dans ce milieu.

Description du plan d'analyse

Les données de la troisième phase ont été analysées à l'aide du logiciel SPSS version 20. Les données manquantes ont été imputées à l'aide de la méthode d'algorithme de maximisation des attentes (*Expectation-maximization algorithm*) (Beauchamp et al., 2015; Dempster, Laird, & Rubin, 1977).

Les caractéristiques de l'échantillon ont d'abord été décrites en employant la moyenne et l'écart type (ÉT) pour les variables continues (ex. : âge) et la proportion dans le cas des variables catégorielles (ex. : sexe, niveau d'éducation). La consistance interne des domaines du QLS a été estimée avec le calcul du coefficient alpha de Cronbach. La stabilité temporelle (test-retest) des instruments a été évaluée avec le coefficient de corrélation intra classe entre les deux temps d'administration pour chaque domaine du QLS. La validité concomitante du QLS a été mesurée en mettant cet instrument en relation avec le PEM et le HLSI à l'aide d'un calcul du coefficient de corrélation de Pearson entre chaque domaine/dimension des différents instruments de mesure.

Chapitre 4 : Résultats

**Preliminary validation of a French-language version of the Health Literacy
Questionnaire (HLQ) among patients with chronic diseases**

Louise Catherine de Jordy¹, Sylvie D. Lambert², Mélissa Lavoie³⁻⁴, Eva-Marjorie
Couture⁵, Mylène Lévesque⁶, Maud-Christine Chouinard^{3-4*}

To be submitted to Health and Quality of Life Outcomes

***Corresponding author:**

Maud-Christine Chouinard

Département des sciences de la santé

Université du Québec à Chicoutimi

555 boulevard de l'Université

Chicoutimi, Québec, G7H 2B1

Phone: 418-545-5011, #5344

Maud-christine_Chouinard@uqac.ca

Running title: French Validation of the Health Literacy Questionnaire

Abstract

Background: Health literacy represents a major challenge in the management and follow-up of people with long-term conditions for healthcare systems. The Health Literacy Questionnaire (HLQ) is a recently developed instrument that evaluates health literacy across nine dimensions. This study describes the process for the cross-cultural adaptation and preliminary psychometric testing of the HLQ into French (HLQ-fv).

Methods: A systematic cross-cultural adaptation process using the method proposed by Hawkins and Osborne [1] and including cognitive interviews was used followed by a preliminary psychometric testing. Participants the psychometric analyses were adult patients followed in a primary care clinic with one or more chronic diseases ($n = 110$) and patients with neuromuscular diseases followed in a specialized clinic ($n = 54$) in Quebec, Canada. The psychometric analyses included face validity ($n = 14$), internal consistency as captured by the Cronbach's alpha, test-retest reliability, and convergent validity (correlation with measures of health literacy and empowerment). All questionnaires were administered during individual in person interviews.

Results: Cognitive interviews ($n = 14$) led to some minor adjustments to the HLQ-fv. Cronbach's alpha ($n = 151$) for the nine domains of the HLQ-fv ranged from 0.61 to 0.87. The test-retest analysis ($n=100$) yielded intra-class correlation coefficients from 0.71 to 0.84. As expected, results showed no correlation between the HLQ-fv and French version of the Health Literacy Skills Instrument short-form and moderate correlation with the French version of the Patient Empowerment Measure ($n = 151$).

Conclusions: The HLQ was translated into French using a rigorous translation process; the French-language version showed good psychometric properties. This preliminary validation of the HLQ-fv will make it possible to describe the health literacy levels of people with chronic diseases, which in turn the tailoring of interventions accordingly. Healthcare providers and researchers in primary care and in specialised neuromuscular settings may also use the HLQ-fv to evaluate the impact of educational programs on these populations.

Keywords: Health literacy, French-language questionnaire, Cross-cultural adaptation, Health Literacy Questionnaire, Chronic diseases, Primary care, Neuromuscular diseases.

Background

Chronic diseases (CD) are responsible of more than 38 million deaths per year around the world [2]. Nearly 52% of Canadians aged 20 and over have at least one CD [3]. Population aging and changes in lifestyles, particularly in relation to dietary habits and physical activity, are largely responsible for the increase in the prevalence of CD [2]. Health orientations for people with CD emphasize their active participation and self-management of their health [4]. It is recognized that these two elements require an adequate level of health literacy (HL) or adaptation of services for individuals with low HL [5].

The concept of HL brings together a set of personal, cognitive and social skills that determine the ability of individuals to access, understand and use health information to promote and maintain good health [6]. HL is now recognized as a determinant of health [7, 8], whereby low HL is associated with: 1) poor knowledge of disease processes and compromised self-CD management [9]; 2) poor adherence to treatment [10]; 3) low utilization of preventive health services [11]; 4) difficulties in communicating with health professionals [12]; 5) an increase in the length of hospitalization [13]; 6) an increase in the mortality rate [14]; and 7) an increase in costs for the health system [15]. HL needs to become central in the provision of successful CD services and in research, as 60% of adults and 88% of seniors in Canada do not have sufficient HS skills to find, understand and use information for making good decisions for their health [3].

In recent years, the concept of HL was expended from a narrow conceptual focus on patient literacy skills such as reading or understand written information to a far more

multidimensional construct where patient skills or abilities interact with education, health, social and cultural influences [16], and also with organisations providing health and social services [17, 18]. To date, three measurement approaches of HL have been described: direct testing of individual abilities, self-report of abilities, and population-based proxy measures [16]. Measurement tools vary widely in how they operationalize the concept of HL into a measureable construct [16]. Most available measurement tools focus on direct testing of reading comprehension and numeracy, addressing only one of the multiple dimensions of HL [16, 19]. Consideration of HL as a single construct or incomplete appraisal of its various dimensions can compromise the validity of study conclusions and limit clinicians and policy makers in their ability to identify how best to intervene to improve HL related outcomes [20]. To develop effective interventions to support people with CD, it is important to develop questionnaires that reflect the evolution of the HL concept and its multidimensional nature to best operationalize individuals HL profiles [17].

At the present time, very few questionnaires for measuring HL make it possible to evaluate its different dimensions and several possess psychometric limitations [19, 21, 22]. Among them, only the Newest Vital Sign [23] is available in French. However, it essentially measures numeracy and has not been fully validated.

In 2013, Osborne et al. proposed a self-report questionnaire to measure HL conceptualized into nine domains conceptually, the Health Literacy Questionnaire (HLQ). This questionnaire was developed using an extensive grounded approach including workshop consultations and interviews with experts and patients to propose a new

measurement tool that can give a holistic picture of an individual's HL. The English version of this questionnaire showed good psychometrics properties [21] and promising benefits [17, 20], for example, a deeper evaluation of the HL needs and challenges faced by the person and a strong indicator of the efficiency of health education interventions [21]. It was further translated and validated in Slovak [24], German [25] and Danish [26], with preserved reliability and validity of the translated versions.

Methods

Objectives

To make available a measure of HL for research with French populations, the objectives of this study were:

- 1) To propose across-cultural translation of a French-language version of the HLQ through a systematic translation process;
- 2) To examine face validity of the HLQ-fv with cognitive interviews;
- 3) To begin to examine the psychometric properties of the translated version (internal consistency, test-retest reliability and convergent validity) in a population of primary care and neuromuscular patients.

Design

This study included three phases: 1) cross-cultural translation; 2) examination of face validity using cognitive interviews; 3) cross-sectional survey of the preliminary psychometric properties of the HLQ-fv.

Phase 1. The cross-cultural translation method used was that of Hawkins & Osborne [1], which includes the following steps:

- 1) Forward translation from English to French by two independent translators;
- 2) Meeting of the research team to examine the two translated versions and to propose a consensual version.
- 3) Back translation by another translator.
- 4) Consensus meeting to examine version of the HLQ from the forward and back translation.

The consensus meeting was chaired by the developer of the HLQ and included two of the translators, health care providers from primary care or neuromuscular clinic ($n = 3$), researchers, and a bilingual patient with CD.

Phase 2. Face validity was examined during cognitive interviews with a purposive sample of patients with CD recruited by the family physicians of a family medicine group in the Saguenay region of Quebec (Canada) and four patients recruited by specialized nurses in a neuromuscular clinic of the same region. Inclusion criteria for these samples were the same as those described below in the section ‘Setting and patients’ of the preliminary psychometric study.

After obtaining consent, participants completed a one-hour cognitive interview. Each participant was asked to read each HLQ-fv item out loud and then expressed what s/he thought of the question [27].

Phase 3. Preliminary validation of the psychometric properties of the HLQ-fv

Setting and sample

The recruitment of participants took place in two clinical settings to meet the needs of research teams of the region. A first sample of patients presenting various CD was constituted among the clientele of a family medicine group (FMG) in Quebec (Canada). This primary care practice regroups 11 family physicians and varied health care professionals. It deserves a population of about 10 500 patients. A second sample of patients was recruited in a neuromuscular clinic (NMC) of the same region deserving annually about 1200 patients presenting various neuromuscular disorders. This clinic includes family physicians, various specialists, specialized nurses, physiotherapists, occupational therapists, nutritionists and social workers.

Using a convenience sample, healthcare providers (family medicine residents, family physician or nurses) were asked to identify patients that meet inclusion criteria and to refer them to the research team. Inclusion criteria were: 1) presence of one or more CD; 2) able to read and speak French; 3) aged 18 years or over; and 4) followed at the FMG or NMN for at least 6 months. Exclusion criteria were: 1) decompensation (CD); or 2) cognitive problem(s). In the FMG, potential participants were referred by primary healthcare professionals. In the NMC, potential participants were referred by nurses. Following referral, a research assistant contacted each participant by telephone to confirm admissibility and interest in participating in the study.

Data collection

Data collection took place in the clinical setting or at the participants' home, depending on their preference. After obtaining consent, all participants completed research questionnaires for a first time. A subsample of 50 participants per milieu completed the same questionnaires twice over a two to four-week interval to evaluate the test-retest reliability of the HLQ. During these weeks, participants in this subgroup continued to receive usual care, but did not receive any additional intervention. It was offered to participants to complete the questionnaires by their own or with the help of a research assistant: these two administration conditions were recognised by the developers of questionnaires (personal discussion).

Measures

Health Literacy Questionnaire-French Version. HLQ was developed as a multidimensional HL self-report profile of abilities, “capable of detecting a wide range of HL needs of people in the community, and that could be used for a variety of purposes from describing the HL of the population in health surveys through to measuring outcomes of public health and clinical interventions designed to improve HL” [21, p. 2].

It includes 44 items categorised in nine domains: 1) Feeling understood and supported by healthcare providers (4 items); 2) Having sufficient information to manage my health (4 items); 3) Actively managing my health (5 items); 4) Social Support for health (5 items); 5) Appraisal of health information (5 items); 6) Ability to actively engage with healthcare providers (5 items); 7) Navigating the healthcare system (5 items); 8)

Ability to find good health information (5 items); and 9) Understanding health information well enough to know what to do (5 items). Complete definitions of each domain of the HLQ are available in the original development paper [21].

Confirmative factor analysis has confirmed these nine domains. Among these domains, composite reliability scores were between 0.77 and 0.90. The authors of the HLQ reported that “the proportion of non-response to items was small and varied between 1.4 and 2.9% suggesting that items were well understood and had acceptable content”[21 p. 10]. The 44 items of the HLQ are divided into two sections. The first one includes 23 items to which participants indicate on a four-point Likert scale the extent to which they disagree or agree with them. The second section includes 21 items to which participants are asked to indicate how easy or difficult they find a set of tasks on a five-point Likert scale. A summary domain score is obtained, but the HLQ does not allow obtaining a global score. Administration time of the HLQ is estimated at less than 10 minutes.

Health Literacy Skills Instrument - Short Form (5-item)-French Version. To examine co convergent validity of the HLQ, we decided to explore its correlation with another measure of HL, the Health Literacy Skills Instrument - Short Form (5-item)-French Version (HLSI-sf (5-item)-fv). The HLSI-sf (10-item) was developed from the HLSI-25 items to have a direct testing of the following HL abilities [28]: print-prose, print-document, print-quantitative, oral and Internet [29]. HLSI-sf includes 10 items with multiple choices. The developers of the HLSI recommended to the research team to use a new five-item version derived from the 10-item version that demonstrate good psychometric properties and that requires less time to complete [30]. The HLSI-sf-10 item

has demonstrated strong correlation with the HLSI-25 items ($r = 0.90$) and good internal consistency ($\alpha = 0.70$). Correlation between the HLSI-sf and the S-TOFHLA was lower than for the HLSI-25 ($r = 0.36$) [29]. The developers of the HLSI explained that by the fact that the short form contains a higher number of items related to oral and internet skills, neither of which are addressed in the TOFHLA. A French version of this questionnaire was developed by our team with the same procedure than those for the HLQ and in collaboration with its developers [18]. Administration time of the HLSI-5-item is estimated at less than 5 minutes.

Given that HLQ measure self-report abilities and that HLSI is a questionnaire to directly test the abilities of participant, it was hypothesized that low correlation between these two questionnaires will be observed.

Patient Empowerment Measure. The team also decided to examine convergent validity with a questionnaire measuring empowerment, the Patient Empowerment Measure (PEM). HL is related to empowerment, which considered by Gibson [31] as “[...] a social process of recognizing, promoting and enhancing people’s abilities to meet their own needs, solve their own problems and mobilize the necessary resources in order to feel in control of their own lives” [31, p. 359]. Empowerment motivates the individual to engage in health care and his or her HL allows the person to make informed choices about their health [32].

In 2013, Small et al. developed this questionnaire to measure CD patients empowerment by self-report in primary care. The PEM includes 47 items rated on a five-point Likert scale (Strongly disagree to Strongly agree). Exploratory factor analysis has

shown a three factor solution: 1) Positive attitude and sense of control (21 items), 2) Knowledge and confidence in decision making (13 items), and 3) Enabling others (13 items). The total empowerment score across all items showed acceptable level of internal consistency ($\alpha = 0.82$). Administration time of the PEM is estimated less than 15 minutes.

For the examination of the convergent validity between the HLQ and the PEM, it was hypothesized that medium correlations will be observed between all the domains of the HLQ and all the domains of the PEM.

Disease Burden Morbidity Assessment. The Disease Burden Morbidity Assessment (DBMA) allows documenting the number of CD presented by the participants and the burden they cause for them [33]. This self-reported questionnaire includes 21 items about various chronic conditions. Participants are first asked to indicate whether they present these different conditions. If they answer positively, they are then asked to indicate the degree of limitation in their daily life activities that these conditions have on them with a four-point Likert scale ranging from “not at all” (a weight of 1) to “a lot” (a weight of 5). The French version of the DBMA presents good psychometric properties. The DBMA-fv showed sensitivity for each chronic condition when compared with a medical record review with a range of 62.5% to 90.0% and a good specificity ranging from 77.6% to 98.6% [34]. Administration time of the DBMA is estimated less than 5 minutes.

Sociodemographic questionnaire. In addition, the previous questionnaires, all participants completed a sociodemographic questionnaire including questions about sex, age, education, family income, marital status, and occupation.

Data analysis

The data were analysed using SPSS version 20. Missing data were imputed using expectation-maximization algorithm [20, 35]. Internal consistency of the HLQ was calculated with Cronbach's alpha for each domain. To assess stability over time (test-retest), intraclass correlation coefficients [36] were calculated for each domain. Pearson correlation analyses were used to evaluate their relationship between all domains of the HLQ as well as to measure the convergent validity of the domains of the HLQ with the HLSI-sf (5-item)-fv total score and each domain of the PEM-fv.

Results

Cross-cultural translation (phase 1) and face validity examination (phase 2)

Participants expressed that items of the HLQ-fv were easy to understand. After examination of comments from the participants, the researchers including the developer of the HLQ modified only few words in five items to facilitate their understandability.

Preliminary validation of the psychometric properties (phase 3)

Participant characteristics and health conditions are presented in Table 1. In total, 151 patients were recruited. The median age was 55 years, with the youngest being 19, and the oldest 89; there were more women than men. Participants presented between one and 11 CD (mean 3.88; SD $\pm$ 2.34). In the primary care subsample, the most frequent CD were hypertension, (46%), hyperlipidemia (45%) musculoskeletal disorders (36%) or diabetes (16%). Thirteen different neuromuscular diseases were observed in the second subsample of neuromuscular diseases patients, the most frequent being myotonic

dystrophy type 1 (n = 20) and autosomal recessive spastic ataxia of Charlevoix-Saguenay (n = 9). The proportion of missing answers to items was very small and varied between 0.03% and 0.08%.

Table 2 presents the mean, standard deviation and range of responses for each domain of the HLQ (higher scores = higher levels of HL). Mean scores ranged from 3.03 to 3.42 in the first five domains (maximum score = 4) and from 3.70 to 4.02 in domains six to nine (maximum score = 5).

Table 3 presents the internal consistency of each HLQ domains, which varied from 0.72 to 0.84, except for one (*Appraisal of health information* at 0.61), that was particularly low in the subsample of primary care patients (0.56). Table 4 presents the results of the test-retest analysis for each domain, with ICC ranging from 0.71 to 0.84. Surprisingly, ICC scores were very different for the domain *Social support for health* between the two subsamples, with an ICC of 0.90 for primary care patients and 0.35 for NMC patients.

Correlation coefficients among the domains of the HLQ-fv are shown in Table 5. The lowest correlation was observed between *Ability to find good health information* and *Actively managing health* (0.189). The highest correlations were between *Navigating the healthcare system* and *Ability to actively engage with healthcare providers* (0.725).

Correlation coefficients obtained between all domains of the HLQ and the HLSI-sf (5-item)-fv total score and the score for each domain of the PEM-fv are shown in Table 6. The hypothesis about the presence of low correlations between the HLQ domains and the HLSI-sf (5-item)-fv total score was not supported given the fact that neither correlation was observed. All hypothesis about the correlations between the domains of the HLQ and

the domains of the PEM were supported given the presence of moderate correlation between all the domains.

Discussion

The cross-cultural adaptation and preliminary validation of the HLQ-fv were made following a rigorous translation and validation method including the involvement of the developer of the HLQ, healthcare providers and a bilingual patient representative.

The results of the preliminary validation study of the HLQ-fv is promising, supporting key psychometric properties of the scale. The findings of the present study are comparable to those of the original version of the HLQ [21] and of the translated versions [24-26]. We observed a very high level of response compared to those of previous validation studies of HLQ probably due to the fact that all questionnaires were completed in the presence of a research assistant. Reliability coefficients found were comparable to those previously described, except for the domain *Appraisal of health information*, that was very lower in our sample (0.61). Previous validations also found lower reliability coefficient for this domain, but not less than 0.73. Observations made during cognitive interviews suggested that French people experienced problem to apprehend the notion of health information in different contexts as described in the items this domain. The test-retest reliability for all domains yielded good results, except for the domain of *Social support for health* for patients with neuromuscular diseases (0.35). It can be related to some cognitive impairment features observed in neuromuscular diseases patients, for example their living at the moment perspective [37], poor judgement and executive

impairments [38, 39]. “For example, when answering questions, DM1 patients may focus on one or 2 events that happened in their lives very recently, whereas they are asked to refer to a 4-week period and to their “general” habits” [40, p.44]. Social interactions of participants with neuromuscular diseases can also vary from one day to another given lower capacities to maintain good relationships with their close relatives [41-46]. Overall, these results seem to indicate that the reliability of the domains was preserved through the French-language translation process.

Mean scores of the domains were slightly higher than those observed in previous validation studies of the HLQ [20, 24, 26], a fact that can be partly explained by the higher education level found in our sample, when compared to others [24-26], except for the sample of Beauchamp et al. [20]. Mean scores observed among HLQ domains were very comparable between CD patients followed in primary care and patients with neuromuscular diseases even if the last ones are recognized as a very vulnerable population with lower level of education and income. This can be related to the organization of specialized services offered to these patients, including the closed and long-term follow-up of nurse case managers [47, 48], who can support patients with complex health literacy needs.

Examination of the convergent validity of the HLQ with the HLSI showed that they seem to measure different aspects of HL. At first, HLQ is a self-report measure of HL individual abilities while HLSI is a direct testing of such abilities. The results seem to suggest that people overestimate their HL abilities. However, the HLQ is a measure conceived to measure various HL needs of people beyond abilities evaluated by the HLSI-

sf that require a good understanding of written health information. Also, we used the HLSI-sf, probably not the best questionnaire for evaluation of convergent validity, because of lack of information about the psychometric properties of this version of the HLSI and because of the limited aspects of HL that it measure. Results about convergent validity of the HLQ with the PEM showed that most of the HLQ domains are strongly related to the three domains of the PEM. Although the relationship between HL and empowerment has been poorly documented in previous studies, it has been proposed that HL is an essential attribute of individual empowerment since patients need to understand health information given to them for shared decision-making and to fully manage their CD [49]. Finally, a recent concept analysis [50] proposed that empowerment would be essentially related to the critical HL as described by Nutbeam [6]. Interestingly, the three domains of the HLQ identified by Osborne et al. (2013) to correspond to the critical health literacy as viewed by Nutbeam (*Appraisal of health information, Actively managing my health, Social support for health*) were those showing highest correlations with the PEM total score.

Study limitations

This preliminary validation study of the HLQ-fv include a small number of participants, a sample size in the two examined population that did not allow considering factor analysis. Rash analysis is planned as a next step. According to Dillman [51], a sample of 100 participants is acceptable in the context of a preliminary validation [51] and given the number of patients followed monthly at the NCM and the risk of over-

solicitation of patients in this very research-intensive setting, it was impossible to consider recruiting a larger number of people with neuromuscular diseases. The sample of these individuals was therefore set at 50 participants, which is still recognized as adequate for a validation study [52].

A larger proportion of participants from primary care had completed high school completion than what is observed in the region for patients in the same groups of age. This may have led to higher scores in some domains of the HLQ, but should not have influenced the validation process. However, these participants were spread across a large age range and a diversity of chronic diseases as usually seen in primary care. Patients with neuromuscular diseases presented more characteristics of vulnerability, but the services they received can compensate for their HL needs, but with no anticipated influence on our results for the validation study.

Conclusions

HL is recognized as increasingly important concept in the field of public health and healthcare services organization in primary care and specialized CD settings. The HLQ measures nine domains of HL. The rigorous adaptation process on the one hand, and the preliminary psychometric testing on the other hand, have generated an excellent reproduction of the HLQ in a different language and culture. For the most part, the HLQ-fv has acceptable psychometric properties. The results also suggest a strong relationship between the domains of the HLQ and empowerment that need to be further explored in the future.

The results of this research allow proposing to the French community and it can now be used by healthcare researchers and healthcare providers to better describe the needs related to HL among people with CD.

Abbreviations

CD: Chronic diseases

CI: Confidence interval

DBMA: Disease Burden Morbidity Assessment

FMG: Family medicine group

HL: Health literacy

HLQ: Health Literacy Questionnaire

HLQ-fv: Health Literacy Questionnaire – French version

HLSI: Health Literacy Skills Instruments

ICC: Intraclass correlation coefficient

NMC: Neuromuscular clinic

PEM: Patient Empowerment Measure

SD: Standard deviation

Declarations

Ethics approval and consent to participate

Ethics approval for this research was obtained from the Ethics Review Board of the *Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean*. All the participants completed and signed an informed consent form.

Consent for publication

Not applicable.

Availability of data and material

Not applicable.

Competing interests

All authors declare that they have no competing interests.

Funding

This study was supported by the *Fonds de soutien au développement de soutien à la mission universitaire du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean*. LCDJ was supported during her master program by the Quebec Network on Nursing Intervention Research and the *Ministère de l'éducation, des loisirs et des sports du Québec*.

Authors' contributions

LCDJ designed the study and wrote the paper under the supervision of MCC, SL and ML. MMC and ML contributed to the planning of the study, to the recruitment of participants in the clinical settings and to data analysis. All authors gave their final approval of the version of the manuscript submitted for publication.

Acknowledgements

We would like to thank the three translators involved in the project, Mrs Mireille Lambert, Mrs Susie Bernier and Mr Stuart Anthony Stilitz. We also want to thank Mrs Maureen Morris, the bilingual patient representative involved during the consensus meeting, and Frederic Bolduc, Mélissa Bouchard-Trottier, Catherine Desmeules, Marie-Pier Durand, Charlotte Gauthier-Simard, Stéphanie Paradis and Vanessa Tremblay, that were residents in family medicine at the time of the data collection and that contributed to the recruitment and data collection in FMG as research assistants. We want to acknowledge Mrs Linda Shohet, executive director of the Centre for Literacy of Montreal, for her participation to

the consensus meeting, and Mr David Émond for his assistance for statistical analysis. Furthermore, we want to thank the healthcare providers who contributed to the recruitment of participants.

Authors' information

¹Registered nurse and master student, Department of health sciences, Université du Québec à Chicoutimi (UQAC), Saguenay, Quebec, Canada. ²Registered nurse and assistant professor, Ingram School of nursing, University of McGill and Research Associate, St. Mary's Research Centre, Montréal, Québec, Canada. ³Registered nurse and professor, Department of health sciences, Université du Québec à Chicoutimi (UQAC), Saguenay, Québec, Canada. ⁴Groupe de recherche interdisciplinaire en maladies neuromusculaires, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Saguenay-Lac-Saint-Jean, Installation de l'Hôpital de Jonquière, Saguenay, Québec, Canada. ⁵Family physician and professor, Department of family medicine and emergency medicine, Université de Sherbrooke, Saguenay, Quebec, Canada. ⁶Health science information specialist, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Saguenay-Lac-Saint-Jean, Installation de l'Hôpital de Chicoutimi, Saguenay, Québec, Canada.

References

1. Hawkins M, Osborne RH: *Health Literacy Questionnaire (HLQ) Translation and cultural adaptation procedure*. Burwood VIC: Deakin University; 2012.
2. World Health Organization: **Global status report on noncommunicable diseases 2014**. Switzerland; 2014.
3. Public Health Agency of Canada: **How healthy are Canadians? A trend analysis of the health of Canadians from a healthy living and chronic disease perspective**. Ottawa, Ontario; 2016.
4. Health Council of Canada: **Self-management support for Canadians with chronic health conditions: A focus for primary health care**. Toronto, Ontario: Government of Canada; 2012.
5. Mackey LM, Doody C, Werner EL, Fullen B: **Self-management skills in chronic disease management**. *Med Decis Making* 2016, **36**:741-759.
6. Nutbeam D: **Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century**. *Health Promot Int* 2000, **15**:259-267.
7. Sørensen K, Van den Broucke S, Pelikan JM, Fullam J, Doyle G, Slonska Z, Kondilis B, Stoffels V, Osborne RH, Brand H: **Measuring health literacy in populations: Illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q)**. *BMC Public Health* 2013, **13**:948-948.
8. Poureslami I, Nimmon L, Rootman I, Fitzgerald MJ: **Health literacy and chronic disease management: Drawing from expert knowledge to set an agenda**. *Health Promot Int* 2016:daw003.
9. Schillinger D, Grumbach K, Piette JD, Wang F, Osmond D, Daher C, Palacios J, Sullivan G, Bindman AB: **Association of functional health literacy and diabetes outcomes**. *J Gen Intern Med* 2002, **17**:167-168.
10. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K: **Low health literacy and health outcomes: An updated systematic review**. *Ann Intern Med* 2011, **155**:97-107.
11. Scott TL, Gazmararian JA, Williams MV, Baker DW: **Health literacy and preventive health care use among medicare enrollees in a managed care organization**. *Med Care* 2002, **40**:395-404.

12. Schillinger D, Chen AH: **Literacy and language: Disentangling measures of access, utilization, and quality.** *J Gen Intern Med* 2004, **19**:288-290.
13. Baker D, Gazmararian J, Williams M, Scott T, Parker RM, Green D, Ren J, Peel J: **Functional health literacy and the risk of hospital admission among medicare managed care enrollees.** *Am J Public Health* 2002, **92**:1278-1283.
14. Sudore RL, Yaffe K, Satterfield S, Harris TB, Mehta KM, Simonsick EM, Newman AB, Rosano C, Rooks R, Rubin SM, et al: **Limited literacy and mortality in the elderly: The health, aging, and body composition study.** *J Gen Intern Med* 2006, **21**:806-812.
15. Canadian Public Health Association: **Examples of health literacy in practice.** Ottawa, Ontario; 2014.
16. Jordan JE, Osborne RH, Buchbinder R: **Critical appraisal of health literacy indices revealed variable underlying constructs, narrow content and psychometric weaknesses.** *J Clin Epidemiol* 2011, **64**:366-379.
17. Batterham RW, Hawkins M, Collins PA, Buchbinder R, Osborne RH: **Health literacy: Applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities.** *Public Health* 2016, **132**:3-12.
18. McCormack L, Haun J, Sørensen K, Valerio M: **Recommendations for advancing health literacy measurement.** *J Health Commun* 2013, **18**:9.
19. Haun JN, Valerio MA, McCormack LA, Sørensen K, Paasche-Orlow MK: **Health literacy measurement: An inventory and descriptive summary of 51 instruments.** *J Health Commun* 2014, **19**:302–333.
20. Beauchamp A, Buchbinder R, Dodson S, Batterham RW, Elsworth G, McPhee C, Sparkes L, Hawkins M, Osborne RH: **Distribution of health literacy strengths and weaknesses across socio-demographic groups: A cross-sectional survey using the Health Literacy Questionnaire (HLQ).** *BMC Public Health* 2015, **15**.
21. Osborne RH, Batterham RW, Elsworth GR, Hawkins M, Buchbinder R: **The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ).** *BMC Public Health* 2013, **13**:658-658.
22. Jordan JE, Buchbinder R, Briggs AM, Elsworth GR, Busija L, Batterham R, Osborne RH: **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 Educ Couns* 2013, **91**:228-235.

23. Weiss BD, Mays MZ, Martz W, Castro KM, DeWalt DA, Pignone MP, Mockbee J, Hale FA: **Quick assessment of literacy in primary care: The newest vital sign.** *Ann Fam Med* 2005, **3**:514.
24. Kolarcik P, Cepova E, Madarasova Geckova A, Elsworth G, Batterham R, Osborne R: **Structural properties and psychometric improvements of the Health Literacy Questionnaire in a Slovak population.** *Int J Public Health* 2017, **62**:591-604.
25. Nolte S, Osborne R, Dwinger S, Elsworth G, Conrad M, Rose M, Härter M, Dirmaier J, Zill J: **German translation, cultural adaptation, and validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ).** *PLoS One* 2017, **12**.
26. Maindal H, Kayser L, Norgaard O, Bo A, Elsworth G, Osborne R: **Cultural adaptation and validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ): Robust nine-dimension Danish language confirmatory factor model.** *SpringerPlus* 2016, **5**:1-16.
27. Knafl K, Deatrick J, Gallo A, Holcombe G, Bakitas M, Dixon J, Grey M: **The analysis and interpretation of cognitive interviews for instrument development.** *Res Nurs Health* 2007, **30**:224-234.
28. McCormack L, Bann C, Squiers L, Berkman N, Squire C, Schillinger D, Ohene-Frempong J, Hibbard J: **Measuring health literacy: A pilot study of a new skills-based instrument.** *J Health Commun* 2010, **15**:51-71.
29. Bann CM, McCormack LA, Berkman ND, Squiers LB: **The health literacy skills instrument: a 10-item short form.** *J Health Commun* 2012, **17**:191-202.
30. Squiers L.B., & McCormack, L. **Unpublished data.** 2015.
31. Gibson CH: **A concept analysis of empowerment.** *J Adv Nurs* 1991, **16**:354-361.
32. Schulz PJ, Nakamoto K: **Health literacy and patient empowerment in health communication: The importance of separating conjoined twins.** *Patient Educ Couns* 2013, **90**:4-11.
33. Bayliss EA, Ellis JL, Steiner JF: **Subjective assessments of comorbidity correlate with quality of life health outcomes: Initial validation of a comorbidity assessment instrument.** *Health Qual Life Outcomes* 2005, **3**:51.
34. Poitras M-E, Fortin M, Hudon C, Haggerty J, Almirall J: **Validation of the disease burden morbidity assessment by self-report in a French-speaking population.** *BMC Health Serv Res* 2012, **12**:35.

35. Dempster AP, Laird NM, Rubin DB: **Maximum likelihood from incomplete data via the EM algorithm.** *Journal of the Royal Statistical Society Series B (Methodological)* 1977, **39**:1-38.
36. O'Neill B, Gonçalves D, Ricci-Cabello I, Ziebland S, Valderas J, Brucki S: **An overview of self-administered health literacy instruments.** *PLoS ONE* 2014, **9**.
37. Brown J, Addington-Hall J: **How people with motor neurone disease talk about living with their illness: A narrative study.** *J Adv Nurs* 2008, **62**:200-208.
38. Gallais B, Gagnon C, Mathieu J, Richer L: **Cognitive decline over time in adults with myotonic dystrophy type 1: A 9-year longitudinal study.** *Neuromuscul Disord* 2017, **27**:61-72.
39. Bosco G, Diamanti S, Meola G: **Workshop report: Consensus on biomarkers of cerebral involvement in myotonic dystrophy, 2–3 December 2014, Milan, Italy.** *Neuromuscul Disord* 2015, **25**:813-823.
40. Gallais B, Gagnon C, Côté I, Forgues G, Laberge L: **Reliability of the Apathy Evaluation Scale in myotonic dystrophy type 1.** *J Neuromuscul Dis* 2018, **5**:39-46.
41. Gagnon C, Mathieu J, Jean S, Laberge L, Perron M, Veillette S, Richer L, Noreau L: **Predictors of disrupted social participation in myotonic dystrophy type 1.** *Arch Phys Med Rehabil* 2008, **89**:1246-1255.
42. Laberge L, Veillette S, Mathieu J, Auclair J, Perron M: **The correlation of CTG repeat length with material and social deprivation in myotonic dystrophy.** *Clin Genet* 2007, **71**:59-66.
43. LaDonna KA: **A literature review of studies using qualitative research to explore chronic neuromuscular disease.** *J Neurosci Nurs* 2011, **43**:172-182.
44. Boström K, Ahlström G: **Quality of life in patients with muscular dystrophy and their next of kin.** *Int J Rehabil Res* 2005, **28**:103-109.
45. Meola G, Sansone V, Perani D, Scarone S, Cappa S, Dragoni C, Cattaneo E, Cotelli M, Gobbo C, Fazio F, et al: **Executive dysfunction and avoidant personality trait in myotonic dystrophy type 1 (DM-1) and in proximal myotonic myopathy (PROMM/DM-2).** *Neuromuscul Disord* 2003, **13**:813-821.

46. Sistiaga A, Urreta I, Jodar M, Cobo AM, Emparanza J, Otaegui D, Poza JJ, Merino JJ, Imaz H, Martí-Massó JF, de Munain AL: **Cognitive/personality pattern and triplet expansion size in adult myotonic dystrophy type 1 (DM1): CTG repeats, cognition, and personality in DM1.** *Psychological Medicine* 2010, **40**:487-495.
47. Gagnon C, Chouinard M-C, Lavoie M, Champagne F: **Analysis of the nursing role in the care of patients with neuromuscular disorders.** *Can J Neurosci Nurs* 2010, **32**:22.
48. Chouinard M-C, Lavoie M, Gagnon C, Leclerc N, Larouche A, Bouchard N, Lafleur G: **Gestionnaire de cas : un modèle en clinique des maladies neuromusculaires.** *Perspectives infirmière* 2015, **12**:51-56.
49. Bravo P, Edwards A, Barr PJ, Scholl I, Elwyn G, McAllister M: **Conceptualising patient empowerment: A mixed methods study.** *BMC Health Serv Res* 2015, **15**:252-6963.
50. Sykes S, Wills J, Rowlands G, Popple K: **Understanding critical health literacy: A concept analysis.** *BMC Public Health* 2013, **13**:150-150.
51. Dillman DA: *Mail and internet surveys. The tailored design method (2d ed.).* New York: John Wiley & Sons, Inc; 2000.
52. Johanson GA, Brooks GP: **Initial scale development: Sample size for pilot studies.** *Educ Psychol Meas* 2010, **70**:394-400.

Table 1. Socio-demographic characteristics of participants in the validation study

		Primary care (n = 100)	NMC (n = 51)	Total (n = 151)
Age, mean in year (SD)		59.26 (16.26)	48.81 (14.02)	55.85 (16.27)
Sex, male/female		43/57	17/34	60/91
Education, n (%)	High school (not completed)	17 (17)	12 (23)	29 (17.5)
	High school (completed)	38 (38)	17 (32.7)	55 (33.1)
	College	24 (24)	17 (32.7)	41 (24.7)
	University	19 (19)	5 (9.6)	24 (14.5)
Annual family income, n (%)	< 20,000 CA\$	18 (18)	22 (42.3)	40 (24.1)
	20,000-29,999 CA\$	11 (11)	6 (11.5)	17 (10.2)
	30,000-39,999 CA\$	16 (16)	5 (9.6)	21 (12.7)
	40,000-49,999 CA\$	12 (12)	7 (13.5)	19 (11.4)
	≥50,000 CA\$	41 (41)	10 (19.2)	51 (30.7)
Marital status n (%)	Married	62 (62)	25 (48.1)	87 (52.4)
	Single	15 (15)	20 (38.5)	35 (21.1)
	Divorced/separated	10 (10)	3 (5.8)	13 (7.8)
	Widowed	11 (11)	3 (5.8)	14 (8.4)
Comorbidity, Mean (SD)	DBMA by self- report	7.10 (6.58)	10.59 (5.66)	8.33 (6.47)
	Number of CD	3.6 (2.41)	4.39 (2.16)	3.88 (2.34)

DBMA = Disease Burden Morbidity Assessment; CD = Chronic diseases; SD = Standard deviation; NMC = Neuromuscular clinic

Table 2. Descriptive statistics of the scores obtained on the HLQ-fv by domain

Domain, mean (SD) range	Primary care (n = 100)	NMC (n = 51)	Total (n = 151)
1. Feeling understood and supported by healthcare providers	3.39 (0.51) 1.75-4	3.42 (0.40) 2.75-4	3.40 (0.48) 1.75-4
2. Having sufficient information to manage my health	3.11 (0.45) 2-4	3.09 (0.42) 2-4	3.10 (0.45) 2-4
3. Actively managing my health	3.08 (0.50) 2-4	3.06 (0.41) 2.20-3.80	3.07 (0.47) 2-4
4. Social support for health	3.13 (0.51) 1.80-4	3.12 (0.56) 1.60-4	3.13 (0.52) 1.60-4
5. Appraisal of health information	3.03 (0.40) 1.80-4	3.11 (0.48) 2-4	3.06 (0.43) 1.80-4
6. Ability to actively engage with healthcare providers	3.97 (0.68) 1.60-5	4.02 (0.56) 3-5	3.99 (0.64) 1.60-5
7. Navigating the healthcare system	3.70 (0.60) 1.83-5	3.83 (0.57) 2.83-5	3.74 (0.59) 1.83-5
8. Ability to find good health information	3.83 (0.57) 2-5	3.85 (0.58) 2.60-5	3.84 (0.57) 2-5
9. Understanding health information well enough to know what to do	3.98 (0.52) 2.40-5	3.98 (0.57) (2.20-5)	3.98 (0.53) (2.20-5)

NMC = Neuromuscular clinic

Table 3. Internal consistency (α) of the HLQ-fv by domain

Domains	Primary care (n = 100)	NMC (n = 51)	Total (n = 151)
1. Feeling understood and supported by healthcare providers	0.79	0.66	0.76
2. Having sufficient information to manage my health	0.73	0.77	0.75
3. Actively managing my health	0.80	0.64	0.75
4. Social support for health	0.74	0.75	0.74
5. Appraisal of health information	0.56	0.69	0.61
6. Ability to actively engage with healthcare providers	0.87	0.78	0.84
7. Navigating the healthcare system	0.84	0.74	0.82
8. Ability to find good health information	0.79	0.74	0.77
9. Understanding health information well enough to know what to do	0.71	0.72	0.72

NMC = Neuromuscular clinic

Table 4. Temporal stability of the HLQ-fv by domain

Domains ICC (95% IC)	Primary care (n = 49)	NMC (n = 50)	Total (n = 99)
1. Feeling understood and supported by healthcare providers	0.89 (0.81-0.94)	0.74 (0.54-0.85)	0.84 (0.76-0.89)
2. Having sufficient information to manage my health	0.86 (0.75-0.92)	0.69 (0.45-0.82)	0.79 (0.69- 0.86)
3. Actively managing my health	0.82 (0.68-0.90)	0.71 (0.48-0.84)	0.76 (0.64-0.84)
4. Social support for health	0.90 (0.82-0.94)	0.35 (-0.14-0.63)	0.71 (0.57- 0.81)
5. Appraisal of health information	0.8 (0.71-0.91)	0.73 (0.53-0.85)	0.79 (0.69-0.86)
6. Ability to actively engage with healthcare providers	0.85 (0.73-0.91)	0.84 (0.71-0.91)	0.84 (0.76-0.89)
7. Navigating the healthcare system	0.84 (0.72-0.91)	0.73 (0.53-0.85)	0.79 (0.68-0.86)
8. Ability to find good health information	0.65 (0.38-0.80)	0.77 (0.60-0.87)	0.71 (0.57-0.80)
9. Understanding health information well enough to know what to do	0.84 (0.72-0.91)	0.77 (0.59-0.87)	0.79 (0.69-0.86)
NMC = Neuromuscular clinic			

Table 5. Pearson's correlation coefficients between domains of the HLQ-fv

Feeling understood and supported by healthcare providers	Having sufficient information to manage my health	Actively managing my health	Social support for health	Appraisal of health information	Ability to actively engage with healthcare providers	Navigating the healthcare system	Ability to find good health information	Understanding health information well enough to know what to do
1.00								
Having sufficient information to manage my health	1.00							
Actively managing my health	.413**	1.00						
Social support for health	.492**	.379**	1.00					
Appraisal of health information	.425**	.386**	.469**	1.00				
Ability to actively engage with healthcare providers	.442**	.224**	.431**	.217**	1.00			
Navigating the healthcare system	.533**	.249**	.338**	.238**	.725**	1.00		
Ability to find good health information	.447**	.189*	.359**	.419**	.657**	.617**	1.00	
Understanding health information well enough to know what to do	.288**	.382**	.302**	.224**	.503**	.479**	.553	1.00

* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed)

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed)

Table 6. HLQ convergent validity with HLSI and PEM

	HLSI Total score	PEM Positive attitude and sense of control (domain 1)	PEM Knowledge and confidence in decision making (domain 2)	PEM Enabling others (domain 3)	PEM Total score
1. Feeling understood and supported by healthcare providers	-0.185*	0.246**	0.330**	0.188*	0.301**
2. Having sufficient information to manage my health	-0.150	0.328**	0.459**	0.289**	0.435**
3. Actively managing my health	-0.034	0.498**	0.442**	0.366**	0.541**
4. Social support for health	-0.140	0.462**	0.335**	0.304**	0.475**
5. Appraisal of health information	-0.168*	0.327**	0.349**	0.408**	0.456**
6. Ability to actively engage with healthcare providers	-0.178*	0.492**	0.442**	0.286**	0.318**
7. Navigating the healthcare system	- 0.299**	0.389**	0.503**	0.315**	0.415**
8. Ability to find good health information	-0.071	0.282**	0.447**	0.260**	0.432**
9. Understanding health information well enough to know what to do	0.062	0.288**	0.400**	0.348**	0.377**

Chapitre 5 : Discussion

La traduction et la validation transculturelle du HLQ en version française canadienne a été réalisée selon une démarche rigoureuse. Les résultats de l'étude ont démontré que la version française développée du QLS-vf présente de bonnes propriétés métrologiques et que les résultats obtenus sont comparables à ceux de la version originale du HLQ (Hawkins & Osborne, 2012; Osborne et al., 2013) et des versions traduites dans d'autres langues (Kolarcik et al., 2017; Maindal et al., 2016; Nolte et al., 2017). Ce chapitre aborde premièrement des résultats obtenus pour l'évaluation de la validité apparente (phase 2) non présentés dans l'article du chapitre précédent, faute d'espace. Par la suite, il discute des résultats obtenus en les comparant avec ceux des différents articles de validation du HLQ, permet d'émettre des hypothèses quant aux résultats et, finalement, expose les limites de l'étude.

Évaluation de la validité apparente du QLS (Phase 2)

Les entrevues cognitives pour évaluer la validité apparente du QLS-vf ont été réalisées auprès de 10 personnes atteintes de MC suivies au GMF-U et de quatre personnes atteintes de MNM suivies à la CMNM pour un total de 14 entrevues cognitives. Seulement quatre entrevues cognitives ont été réalisées auprès personnes atteintes de MNM puisque l'étude s'est déroulée dans un milieu clinique très actif en recherche. De plus, l'équipe de recherche voulait éviter une sur sollicitation des patients de ce milieu afin d'avoir un

échantillon plus élevé pour la troisième phase. Les données sociodémographiques des participants des entrevues cognitives sont présentées au Tableau 5.

Tableau 5

Données sociodémographiques des entrevues cognitives (phase 2)

		Première ligne (n = 10)	MNM (n = 4)	Total (n = 14)
Âge, année moyenne (ÉT) (étendue)		57,7(16,52) (28-80)	49,5 (8,81) (37-57)	55,21 (14,86) (28-80)
Sexe	Masculin/ féminin	4/6	2/2	6/8
Lieu de naissance n (%)	Québec	10(100)	4(100)	14(100)
	Autre province du Canada	0 (0)	0(0)	0 (0)
Langue maternelle n (%)	Français	10(100)	4(100)	14(100)
	Autre	0(0)	0(0)	0(0)
Éducation n (%)	Secondaire non complété	0 (0)	1(25)	1(7,14)
	Secondaire complété	1(10)	3(75)	4(28,57)
	Collège	9(90)	0 (0)	9(64,28)
	Université	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Revenu familial annuel (en \$CA) n (%)*	<20 000	0 (0)	3(75)	3(23,08)
	20 000 – 29 999	2(20)	0 (0)	2(15,38)
	30 000 – 39 999	1(10)	0 (0)	1(7,69)
	40 000 – 49 999	1(10)	0 (0)	1(7,69)
	≥50 000	5(50)	1(25)	6(46,15)
Statut matrimonial n (%)	Célibataire	0 (0)	3(75)	3(21,43)
	Marié(e) ou en union de fait	6(60)	1(25)	7(50)
	Divorcé/Séparé	2(20)	0 (0)	2(14,28)
	Veuf ou veuve	2(20)	0 (0)	2(14,28)

Au cours des entrevues cognitives, 11 énoncés ont soulevé des questionnements par les participants au niveau de la compréhension. Par exemple, l'énoncé trois de la première section est « Je peux avoir accès à plusieurs personnes qui me comprennent et me soutiennent ». Les personnes ont signifié que l'énoncé n'était pas clair, ils ne comprenaient pas ce que signifiait le mot « personne ». Pour eux, le mot « personne » pouvait signifier à la fois les professionnels de la santé ou les membres de leur entourage. Suite aux entrevues cognitives, cinq questions ont été modifiées pour faciliter la compréhension. Afin de ne pas perdre l'essence de la question dans sa version anglaise et après réflexion de l'équipe de recherche, incluant le concepteur du HLQ, six questions n'ont pas été modifiées. Les résultats des entrevues cognitives sont présentés au Tableau 6.

Tableau 6

Résultats des entrevues cognitives (phase 2)

Énoncé en français	Commentaire	À faire	Énoncé en anglais	Reformulation
1.1 J'ai de la bonne information sur la <u>santé</u> .	Sur la santé en général ou sur la santé du patient? De la bonne information = n'est pas formulé en bon français.	Reformuler en «bon» français et être plus précis.	I feel I have good information about health.	J'ai la bonne information sur la santé.
1.3 Je peux avoir accès à plusieurs personnes qui me comprennent et me soutiennent.	Confusion dans l'énoncé car il survient après le deuxième qui parle des professionnels alors les patients se demandent si on parle des professionnels ou des gens de leur entourage.	Demander au concepteur s'il est possible de changer l'ordre de la question.	I can get access to several people who understand and support me.	Pas de changement.
1.4 Je compare l'information sur la santé provenant de <u>différentes sources</u> .	Ne comprennent pas bien ce qu'est les «différentes sources».	Vulgariser le mot «source».	I compare health information from different sources.	Pas de changement.
1.11 Si j'ai besoin d'aide, j'ai plein de <u>gens</u> sur qui je peux compter.	Gens = est-ce qu'on parle de professionnels ou non?	Revoir la version anglaise initiale.	If I need help, I have plenty of people I can rely on.	Si j'ai besoin d'aide, j'ai plein de <u>personnes</u> sur qui je peux compter.

Tableau 6

Résultats des entrevues cognitives (phase 2) (suite)

Énoncé en français	Commentaire	À faire	Énoncé en anglais	Reformulation
1.16 Je sais comment <u>déterminer</u> si l'information sur la santé que je reçois est la bonne ou non.	Phrase compliquée.	Trouver un autre mot que «comment déterminer».	I know how to find out if the health information I receive is right or not.	Je sais <u>reconnaître</u> si l'information sur la santé que je reçois est la bonne ou non.
1.17 J'ai les professionnels de la santé dont j'ai <u>besoin</u> pour m'aider à déterminer ce que j'ai <u>besoin</u> de faire.	Répétitif, on utilise deux fois le mot besoin.	Éviter la répétition.	I have the healthcare providers I need to help me work out what I need to do.	J'ai les professionnels de la santé dont j'ai besoin pour m'aider à déterminer ce que j'ai <u>à faire</u> .
1.18 Je fixe mes propres objectifs de santé.	Vague	Être plus précis		Pas de changement
2.6 Trouver de l'information sur la santé dans plusieurs <u>endroits</u> différents.	Est-ce qu'on utilisait vraiment le terme endroit? Ne semble pas clair pour les patients.	Revoir la version anglaise initiale	Find health information from several different places.	Pas de changement

Tableau 6

Résultats des entrevues cognitives (phase 2) (suite)

Énoncé en français	Commentaire	À faire	Énoncé en anglais	Reformulation
2.10 Obtenir de l'information sur la santé de façon à être à jour avec la meilleure information	Phrase compliquée pour les patients	Simplifier la phrase	Get information about health so you are up to date with the best information	Obtenir de l'information sur la santé pour être à jour avec la meilleure information.
2.13 S'assurer de trouver le bon endroit pour obtenir les soins de santé dont vous avez besoin	Pourquoi ajouter s'assurer? Était-il présent dans la version anglaise?	Revoir la version anglaise initiale	Make sure you find the right place to get the health care you need (The term 'make sure' implies that they consciously plan the journey or way to access the required health care.)	Pas de changement
2.16 Trouver quels services de santé vous êtes en droit de recevoir	Patient suggère « vous avez besoin de recevoir ».	Revoir la version anglaise initiale	Find out which healthcare services you are entitled to	Pas de changement

Examen préliminaire des propriétés métrologiques du QLS (Phase 3)

L'équipe australienne d'Osborne a conceptualisé le HLQ, puis l'a validé une première fois avant de le peaufiner et d'obtenir le résultat final. Le HLQ a ensuite été validé et traduit dans plusieurs langues, dont le danois (Maindal et al., 2016), le slovaque (Kolarcik et al., 2017) et tout récemment en allemand (Nolte et al., 2017). Les auteurs des versions traduites ont tous utilisé la méthode de validation de Hawkins et Osborne (2012).

Les profils des personnes qui ont participé aux entrevues cognitives ($n = 14$) sont similaires à l'échantillon total ($n = 151$) du projet de recherche. Par ailleurs, les données sociodémographiques des participants de la présente étude se sont avérées comparables dans les deux populations, soit les personnes atteintes de MC et les personnes atteintes de MNM.

Il faut également mentionner que, comparativement aux autres études de validation du HLQ, le taux de réponse pour chacun des énoncés a été plus élevé pour le QLS-vf. Cette observation peut être expliquée par le fait que tous les questionnaires ont été complétés en présence d'un assistant de recherche. Pour la version originale, le HLQ était complété et retourné par courrier (Osborne et al., 2013).

Évaluation des scores moyens dans les différents domaines du QLS obtenus

Dans l'ensemble, les résultats du QLS-vf indiquent que le sens des énoncés a été préservé lors de la traduction de la langue d'origine soit l'anglais au français. Les

moyennes des différents domaines sont légèrement supérieures que celles observées dans les autres études de validation du HLQ (Beauchamp et al., 2015; Kolarcik et al., 2017; Maindal et al., 2016) et sont présentés au Tableau 7. Cette observation peut s'expliquer par le fait que l'échantillon de la population à l'étude présentait un niveau de scolarité plus élevé comparativement aux échantillons des autres études de validation (Kolarcik et al., 2017; Maindal et al., 2016; Nolte et al., 2017), à l'exception de l'étude de Beauchamp et al. (2015).

Les moyennes des différents domaines du QLS-vf des personnes atteintes de MC suivies en première ligne et celles des personnes avec MNM se sont révélées comparables, et ce, même si les personnes atteintes de MNM sont reconnues comme étant une population très vulnérable avec un niveau de scolarité et un revenu inférieur à la population en général (Gagnon et al., 2008). Ces résultats peuvent être expliqués en lien avec l'organisation des soins du milieu au sein duquel ces personnes ont été recrutées puisque dans ce milieu, les personnes atteintes de MNM bénéficient d'un suivi spécialisé et personnalisé, incluant un suivi à long terme avec des infirmières gestionnaires de cas (Chouinard et al., 2015; Gagnon, Chouinard, Lavoie, & Champagne, 2010) pouvant apporter un soutien aux personnes présentant des besoins complexes en lien avec la LS.

Tableau 7

Comparaison des résultats des études de validation du HLQ

Domaine Moyenne (ET)	QLS-vf Total (n = 152)	Beauchamp et al, (2015) (n = 813)	Maindal et al, (2016) (n = 480) Danois	Kolarcik et al, (2017) (n = 360) Slovaque
1. Se sentir compris et soutenu par les professionnels de la santé	3,40 (0,48)	3,21 (0,54)	3,00 (0,60)	2,87 (0,51)
2. Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé	3,10 (0,45)	2,98 (0,54)	3,06 (0,55)	2,70 (0,55)
3. Gérer activement sa santé	3,07 (0,47)	3,02 (0,50)	2,84 (0,55)	2,77 (0,52)
4. Avoir du soutien social en lien avec la santé	3,13 (0,52)	3,03 (0,55)	3,14 (0,52)	2,94 (0,50)
5. Comprendre l'information relative à la santé	3,06 (0,43)	2,78 (0,54)	2,75 (0,56)	2,70 (0,52)
6. Avoir les habiletés pour s'engager activement avec les professionnels de la santé	3,99 (0,64)	3,97 (0,69)	3,99 (0,59)	3,43 (0,69)
7. Naviguer à l'intérieur du système de santé	3,74 (0,59)	3,82 (0,67)	3,69 (0,61)	3,31 (0,70)
8. Avoir l'habileté pour trouver les bonnes informations relatives à la santé	3,84 (0,57)	3,65 (0,75)	3,99 (0,61)	3,55 (0,73)
9. Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi faire	3,98 (0,53)	3,85 (0,74)	3,95 (0,56)	3,58 (0,67)

Évaluation de la consistance interne

Les autres études de validation du HLQ (Beauchamp et al., 2015; Kolarcik et al., 2017; Maindal et al., 2016) ont utilisé l'analyse préconisée par l'équipe d'Osborne pour la vérification de la consistance interne, soit le coefficient de « *composite reliability* ». Ce type d'analyse de la consistance interne est comparable au coefficient alpha de Cronbach, mais est plus souvent utilisé lorsque des analyses confirmatoires sont envisagées (Osborne et al., 2013). Seules des études de validation en langue slovaque et danoise ont utilisé le coefficient de « *composite reliability* » et le coefficient alpha de Cronbach simultanément. La traduction allemande comme la présente traduction du QLS-vf ont utilisé uniquement le coefficient alpha de Cronbach. Le Tableau 8 présente les comparatifs avec les résultats de ces différentes études. Les coefficients de consistance interne du QLS-vf dans les différents domaines se sont avérés comparables à ceux des versions traduites pour l'ensemble des domaines excepté pour celui de comprendre l'information relative à la santé, qui était nettement inférieure (0,61). Les validations des autres langues ainsi que du HLQ ont également une consistance interne inférieure pour ce domaine, le plus bas résultat est de 0,73. Les observations lors des entrevues cognitives suggèrent que les personnes dont la langue maternelle est le français ont de la difficulté à appréhender la notion d'information de la santé dans les différents contextes telle que retrouvée dans certains énoncés de ce domaine du QLS-vf.

Tableau 8

Comparaison des coefficients alpha de Cronbach et de « composite reliability » des études de validation du HLQ

Domaines	QLS-vf (n = 151)	Osborne et al, (2013) (n = 634)	Maindal et al, (2016) (n = 480)	Danois	Nolte et al, (2017) (n = 1 058)	Kolarcik et al, (2017) (n = 360)	Slovaque
	α	Composite reliability	α	Composite reliability	α	α	Composite reliability
1. Se sentir compris et soutenu par les professionnels de la santé	0,76	0,88	0,83	0,84	0,86	0,75	
2. Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé	0,75	0,88	0,84	0,84	0,81	0,74	0,74
3. Gérer activement sa santé	0,75	0,86	0,82	0,83	0,78	0,76	0,76
4. Avoir du soutien social en lien avec la santé	0,74	0,84	0,81	0,82	0,79	0,77	0,77
5. Comprendre l'information relative à la santé	0,61	0,77	0,76	0,77	0,77	0,73	0,73
6. Avoir les habiletés pour s'engager activement avec les professionnels de la santé	0,84	0,88	0,84	0,84	0,91	0,84	0,84
7. Naviguer à l'intérieur du système de santé	0,82	0,87	0,84	0,84	0,87	0,83	0,83
8. Avoir l'habileté pour trouver les bonnes informations relatives à la santé	0,77	0,89	0,87	0,87	0,88	0,83	0,83
9. Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi faire	0,72	0,88	0,81	0,81	0,84	0,76	0,76

Évaluation de la stabilité temporelle

Les résultats de l'évaluation de la stabilité temporelle se sont avérés bons dans l'ensemble des domaines sauf pour celui d'avoir du soutien social en lien avec la santé chez les personnes atteintes de MNM (0,35). Ce résultat indique que les énoncés relatifs à ce domaine ont pu être moins bien compris par cette population. Ceci peut être en partie expliqué par deux facteurs. D'abord, cela pourrait être dû à certaines atteintes cognitives fréquemment observées chez les personnes atteintes de MNM telles que leur propension à vivre dans le moment présent (Brown & Addington-Hall, 2008), un jugement altéré ou des atteintes exécutives (Bosco et al., 2015; Gallais, Gagnon, Mathieu, & Richer, 2017). Par exemple, lorsqu'elles répondent à des questionnaires, les personnes avec DM1 vont mettre l'emphasis sur des événements survenus dans leur vie très récemment, même si le questionnaire concerne une période de temps plus longue ou encore leurs habitudes en général (Gallais, Gagnon, Côté, Forgues, & Laberge, 2018). Enfin, leurs interactions sociales peuvent être variables d'un jour à l'autre étant donné leurs capacités compromises de maintenir de bonnes relations avec leurs proches (Boström & Ahlström, 2005; Gagnon et al., 2008; Laberge, Veillette, Mathieu, Auclair, & Perron, 2007; LaDonna, 2011; Meola et al., 2003; Sistiaga et al., 2010).

Évaluation de la validité concomitante

La validité concomitante du QLS-vf a été vérifiée avec le HLSI-sf. Contrairement à l'hypothèse posée, aucune corrélation significative n'a été observée entre ces deux instruments. Cependant, alors que le HLSI-sf mesure les habiletés directes de LS de la

personne, le HLQ mesure les habiletés de LS de façon auto-rapportée. Cette différence de mesure de la LS suggère que les personnes ont tendance à surestimer leurs capacités en LS lorsque mesurée de façon auto-rapportée. Cependant, le QLS-vf mesure la LS dans un éventail diversifié de domaines, comparativement au HLSI-sf (cinq énoncés) qui peut paraître plus menaçant parce qu'il demande une bonne compréhension de l'information écrite. En raison du manque d'information sur les propriétés métrologiques et des aspects limités en début de projet sur le HLSI-sf, il s'est révélé ne pas être le meilleur instrument pour la validité concomitante avec le QLS-vf. Néanmoins, peu d'instruments disponibles actuellement mesurent les multiples dimensions LS de manière auto-rapportée (Beauchamp et al., 2015). La validité concomitante des versions du QLS en langue allemande, slovaque et danoise n'a pas été mesurée.

Les résultats de la validité concomitante du QLS-vf avec le PEM ont démontré que les domaines du QLS-vf semblent étroitement liés aux trois dimensions du PEM. Bien que la relation entre la LS et le pouvoir d'agir est peu documentée dans la littérature, il a été proposé que la LS est un attribut essentiel du pouvoir d'agir puisque les personnes doivent comprendre les informations en santé afin mieux gérer leur MC (Bravo et al., 2015).

Limites de l'étude

En ce qui a trait aux limites de l'étude, la taille de l'échantillon n'a pas permis d'envisager une analyse factorielle, cette étape sera faite dans une étude subséquente. Selon Dillman (2000), un échantillon de 100 participants est acceptable dans le cadre

d'une validation préliminaire. De plus, le nombre de personnes suivies à la CMNM et du risque de sur sollicitation ne permettaient pas d'envisager un plus grand recrutement auprès de cette clientèle. Ainsi un échantillon de 50 personnes atteintes de MNM a été recruté, ce qui est acceptable pour une étude de validation (Johanson & Brooks, 2010).

Une plus grande proportion des participants atteints de MC au GMF-U avait terminé leurs études secondaires comparativement à la population générale de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean pour le même groupe d'âge. Cette observation peut avoir conduit à des résultats plus élevés dans certains domaines du QLS-vf, mais ne devrait en rien influencer le processus de validation. Par contre, l'âge et les MC observés dans l'étude sont comparables à celle observée dans les soins de première ligne. Les personnes atteintes de MNM présentaient plus de caractéristiques de vulnérabilité au niveau socio-économique, de l'éducation et de multimorbidité. Cette vulnérabilité peut être compensée par le suivi intensif reçu à la CMNM sur leurs besoins en LS. Cet aspect est sans conséquence pour la présente étude de validation préliminaire.

Conclusion

Pour conclure, la LS est devenue un concept de plus en plus important dans le domaine de la santé publique plus particulièrement dans la pratique infirmière puisqu'elle est un principe de base très important lors de la mise en œuvre, par l'infirmière, d'une intervention éducative auprès des personnes atteintes de MC. Devant l'absence d'instrument de mesure pour mesurer la LS en français, les résultats de ce présent projet permettront de mieux documenter le niveau de LS des personnes atteintes de MC. Ainsi, cette adaptation du HLQ permettra à la personne atteinte de MC d'avoir un plus grand sentiment de pouvoir lors de ses interactions avec l'infirmière, participera plus activement dans la prise en charge de sa maladie et verbalisera davantage ses besoins. De plus, les résultats découlant de cette étude permettront d'obtenir un instrument de mesure de la LS avec neuf domaines conceptuellement distincts afin capter un portrait global de l'expérience des personnes atteintes de MC qui doivent recevoir une intervention éducative infirmière pour favoriser leur autogestion de leur santé. Une étude subséquente pourrait permettre de développer une intervention éducative infirmière pouvant améliorer la LS des personnes atteintes de MC.

Références

- Abresch, R. T., Seyden, N. K., & Wineinger, M. A. (1998). Quality of life: Issues for persons with neuromuscular diseases. *Physical Medicine and Rehabilitation of North America*, 9(1), 233-248.
- Agence de la santé publique du Canada. (2016). *Quel est l'état de santé des canadiens? Analyse des tendances relatives à la santé des canadiens du point de vue des modes de vie sains et des maladies chroniques*. Ottawa, ON. Agence de la santé publique du Canada.
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50(2), 179-211. doi: 10.1016/0749-5978(91)90020-T
- American medical association. (1999). Health literacy: report of the Council on scientific affairs. Ad hoc committee on health literacy for the Council on scientific affairs, American Medical Association. *Journal of the american medical association*, 281, 552-557.
- Association canadienne de santé publique. (2014). *Exemples de mise en application de la littératie en santé*. Ottawa; ON. Association canadienne de santé publique.
- Astrea, G., Battini, R., Lenzi, S., Frosini, S., Bonetti, S., Moretti, E., ... Pecini, C. (2016). Learning disabilities in neuromuscular disorders: A springboard for adult life. *Acta Myologica*, 35(2), 90-95.
- Australian College of Nursing. (2013). *ACN Response to the Consumers, the health system and health literacy consultation paper to the Australian Commission on Safety and Quality in Health Care*. Canberra
- Austvoll-Dahlgren, A., Danielsen, S., Opheim, E., Bjørndal, A., Reinart, L. M., Flottorp, S., ... Helseth, S. (2013). Development of a complex intervention to improve health literacy skills. *Health Information & Libraries Journal*, 30(4), 278-293.
- Austvoll-Dahlgren, A., Falk, R. S., & Helseth, S. (2012). Cognitive factors predicting intentions to search for health information: An application of the theory of planned behaviour. *Health Information and Libraries Journal*, 29(4), 296-308. doi: 10.1111/hir.12006
- Baker, D. W. (2006). The meaning and the measure of health literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 21(8), 878-883. doi: 10.1111/j.1525-1497.2006.00540.x

- Baker, D. W., Gazmararian, J., Williams, M., Scott, T., Parker, R. M., Green, D., ... Peel, J. (2002). Functional health literacy and the risk of hospital admission among medicare managed care enrollees. *American Journal of Public Health*, 92(8), 1278-1283.
- Baker, D. W., Williams, M. V., Parker, R. M., Gazmararian, J. A., & Nurss, J. (1999). Development of a brief test to measure functional health literacy. *Patient Education & Counseling*, 38(1), 33-42.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action : A social cognitive theory*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Banihani, R., Smile, S., Yoon, G., Dupuis, A., Mosleh, M., Snider, A., & McAdam, L. (2015). Cognitive and neurobehavioral profile in boys with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Child Neurology*, 30(11), 1472-1482. doi: 10.1177/0883073815570154
- Bann, C. M., McCormack, L. A., Berkman, N. D., & Squiers, L. B. (2012). The Health Literacy Skills Instrument: A 10-item short form. *Journal of Health Communication*, 17, 191-202.
- Bastable, S. B. (2014). *Nurse as educator : Principles of teaching and learning for nursing practice* (4rd ed.). Sudbury, Mass. Toronto: Jones and Bartlett.
- Batterham, R. W., Hawkins, M., Collins, P. A., Buchbinder, R., & Osborne, R. H. (2016). Health literacy: Applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. *Public Health*, 132, 3-12. doi: 10.1016/j.puhe.2016.01.001
- Beaton, D., Bombardier, C., Guillemin, F., & Bosi Ferraz, M. (2007). *Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the DASH & QuickDASH Outcome Measures*. Institute for Work & Health. Toronto, ON.
- Beatty, P. C. (2003). *Answerable questions: Advances in the methods for identifying and resolving questionnaire problems in survey research*. (Ph.D.). University of Michigan, Ann Arbor, MI. (Thèse de doctorat inédite). (288332789)
- Beatty, P. C., & Willis, G. B. (2007). Research synthesis: The practice of cognitive interviewing. *Public Opinion Quarterly*, 71(2), 287-311.

- Beauchamp, A., Batterham, R. W., Dodson, S., Astbury, B., Elsworth, G. R., McPhee, C., ... Osborne, R. H. (2017). Systematic development and implementation of interventions to OPTimise Health Literacy and Access (Ophelia). *BMC Public Health*, 17(1), 1-18. doi: 10.1186/s12889-017-4147-5
- Beauchamp, A., Buchbinder, R., Dodson, S., Batterham, R. W., Elsworth, G., McPhee, C., ... Osborne, R. H. (2015). Distribution of health literacy strengths and weaknesses across socio-demographic groups: A cross-sectional survey using the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, 15. doi: 10.1186/s12889-015-2056-z
- Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J., & Crotty, K. (2011). Low health literacy and health outcomes: An updated systematic review. *Annals of Internal Medicine*, 155(2), 97-107.
- Bernèche, F., Traoré, I., & Perron, B. (2012). Littératie en santé: compétences, groupes cibles et facteurs favorables. *Institut de la statistique du Québec. Zoom santé, Février*(35), 1-8.
- Bosco, G., Diamanti, S., & Meola, G. (2015). Workshop Report: consensus on biomarkers of cerebral involvement in myotonic dystrophy, 2–3 December 2014, Milan, Italy. *Neuromuscular Disorders*, 25(10), 813-823. doi: 10.1016/j.nmd.2015.07.016
- Boström, K., & Ahlström, G. (2005). Quality of life in patients with muscular dystrophy and their next of kin. *International Journal of Rehabilitation Research*, 28(2), 103-109.
- Bravo, P., Edwards, A., Barr, P. J., Scholl, I., Elwyn, G., & McAllister, M. (2015). Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. *BMC Health Services Research*, 15, 252-6963.
- Breslow, L. (1996). Social Ecological Strategies for Promoting Healthy Lifestyles. *American Journal of Health Promotion*, 10(4), 253-257. doi: 10.4278/0890-1171-10.4.253
- Brown, J., & Addington-Hall, J. (2008). How people with motor neurone disease talk about living with their illness: a narrative study. *Journal Of Advanced Nursing*, 62(2), 200-208. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04588.x
- Chinn, D. (2011). Critical health literacy: A review and critical analysis. *Social Science & Medicine* (1982), 73(1), 60-67.

- Chouinard, M.-C., Lavoie, M., Gagnon, C., Leclerc, N., Larouche, A., Bouchard, N., & Lafleur, G. (2015). Gestionnaire de cas : un modèle en clinique des maladies neuromusculaires. *Perspectives infirmière*, 12(5), 51-56.
- Collins, D. (2003). Pretesting survey instruments: an overview of cognitive methods. *Quality of Life Research*, 12(3), 229-238.
- Commissaire à la santé et au bien-être. (2010). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de service sociaux*. Québec, QC.
- Conseil canadien de la santé. (2012). *Soutien à l'autogestion pour les Canadiens atteints de maladies chroniques: point de mire sur les soins de santé primaires*. Toronto, ON.
- Corbière, M., & Larivière, N. (2014). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Québec (Québec): Presses de l'Université du Québec.
- Dempster, A. P., Laird, N. M., & Rubin, D. B. (1977). Maximum Likelihood from Incomplete Data via the EM Algorithm. *Journal of the Royal Statistical Society. Series B (Methodological)*, 39(1), 1-38.
- Desbiens, J.-F. (2008). *L'entrevue cognitive* [Document inédit].
- DeVellis, R. F. (2003). *Scale Development, Theory and Applications* (Second edition Vol. 26). London, New Delhi: Sage Publications.
- Dillman, D. A. (2000). *Mail and internet surveys. The tailored design method (2e éd.)*. New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Drennan, J. (2003). Cognitive interviewing: verbal data in the design and pretesting of questionnaires. *Journal of Advanced Nursing*, 42(1), 57-63. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02579.x
- Drolet, M. (2002). *Étude des fonctions neuropsychologiques des enfants et adolescents atteints de l'ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay (ARSCS)*. Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi. (aleph_udq000188000)
- Eckman, M. H., Wise, R., Leonard, A. C., Dixon, E., Burrows, C., Khan, F., & Warm, E. (2012). Impact of health literacy on outcomes and effectiveness of an educational intervention in patients with chronic diseases. *Patient Education & Counseling*, 87(2), 143-151.

- Elder, C., Barber, M., Staples, M., Osborne, R. H., Clerehan, R., & Buchbinder, R. (2012). Assessing health literacy: A new domain for collaboration between language testers and health professionals. *Language assessment quarterly*, 9(3), 205-224. doi: 10.1080/15434303.2011.627751
- Filosto, M., Todeschini, A., Cotelli, M. S., Vielmi, V., Rinaldi, F., Rota, S., ... Padovani, A. (2013). Non-muscle involvement in late-onset glycogenosis II. *Acta myologica : myopathies and cardiomyopathies : official journal of the Mediterranean Society of Myology*, 32(2), 91-94.
- Fineman, R. M. (2005). Health literacy: a prescription to end confusion. *The New England Journal of Medicine*, 352(9), 947-948.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3e éd.). Montréal: Chenelière éducation.
- Freedman, D. A., Bess, K. D., Tucker, H. A., Boyd, D. L., Tuchman, A. M., & Wallston, K. A. (2009). Public health literacy defined. *American Journal of Preventive Medicine*, 36(5), 446-451.
- Gagnon, C., Chouinard, M.-C., Lavoie, M., & Champagne, F. (2010). Analysis of the nursing role in the care of patients with neuromuscular disorders. *Canadian journal of neuroscience nursing*, 32(4), 22.
- Gagnon, C., Mathieu, J., Jean, S., Laberge, L., Perron, M., Veillette, S., ... Noreau, L. (2008). Predictors of disrupted social participation in myotonic dystrophy type 1. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 89(7), 1246-1255. doi: 10.1016/j.apmr.2007.10.049
- Gallais, B., Gagnon, C., Côté, I., Forgues, G., & Laberge, L. (2018). Reliability of the apathy evaluation scale in myotonic dystrophy type 1. *Journal of neuromuscular diseases.*, 5(1), 39-46.
- Gallais, B., Gagnon, C., Mathieu, J., & Richer, L. (2017). Cognitive decline over time in adults with myotonic dystrophy type 1: A 9-year longitudinal study. *Neuromuscular Disorders*, 27(1), 61-72. doi: 10.1016/j.nmd.2016.10.003
- Gallais, B., Montreuil, M., Gargiulo, M., Eymard, B., Gagnon, C., & Laberge, L. (2015). Prevalence and correlates of apathy in myotonic dystrophy type 1. *BMC neurology*, 15(1), 148-156. doi: 10.1186/s12883-015-0401-6
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16(3), 354-361. doi: 10.1111/j.1365-2648.1991.tb01660.x

- Grove, S. K., Burns, N., & Gray, J. (2013). *The practice of nursing research : appraisal, synthesis, and generation of evidence* (7e éd.). New York: Elsevier.
- Hagan, L., & Bujold, L. (2014). *Éduquer à la santé : l'essentiel de la théorie et des méthodes : Manuel de formation* (2e éd.). Québec, Qc.: Presses de l'Université Laval.
- Haun, J., Luther, S., Dodd, V., & Donaldson, P. (2012). Measurement variation across health literacy assessments: implications for assessment selection in research and practice. *Journal of Health Communication*, 17(3), 141.
- Haun, J., Valerio, M. A., McCormack, L. A., Sørensen, K., & Paasche-Orlow, M. K. (2014). Health literacy measurement: An inventory and descriptive summary of 51 instruments. *Journal of Health Communication*, 19(Suppl 2), 302–333.
- Hawkins, M., & Osborne, R. H. (2012). *Health literacy questionnaire (HLQ): Translation and cultural adaptation procedure*. Burwood, VIC: Deakin University.
- Hébert, R., Bravo, G., & Voyer, L. (1994). La traduction d'instruments de mesure pour la recherche gériatologique en langue française: Critères métrologiques et inventaire. *Canadian Journal on Aging*, 13, 392-406.
- Hebert, R. J., Gagnon, A. J., Rennick, J. E., & O'Loughlin, J. L. (2009). A systematic review of questionnaires measuring health-related empowerment. *Research & Theory for Nursing Practice*, 23(2), 107-132.
- Ivernois, J.-F. d., & Gagnayre, R. (2011). *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique* (4e éd.). Paris: Maloine.
- Janet, M. C., Ann, C. G., Karen, A., Institute of, M., Board on Health Care, S., & Committee on the Crossing the Quality Chasm: Next Steps Toward a New Health Care, S. (2004). *Patient Self-Management Support*. Washington, DC.: National Academies Press.
- Johanson, G. A., & Brooks, G. P. (2010). Initial scale development: Sample size for pilot studies. *Educational and psychological measurement*, 70(3), 394-400. doi: 10.1177/0013164409355692
- Jordan, J. E., Buchbinder, R., Briggs, A. M., Elsworth, G. R., Busija, L., Batterham, R., & Osborne, R. 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 & Counseling*, 91(2), 228-235.

- Jordan, J. E., Buchbinder, R., & Osborne, R. H. (2010). Conceptualising health literacy from the patient perspective. *Patient Education & Counseling*, 79(1), 36-42.
- Jordan, J. E., Osborne, R. H., & Buchbinder, R. (2011). Critical appraisal of health literacy indices revealed variable underlying constructs, narrow content and psychometric weaknesses. *Journal of Clinical Epidemiology*, 64(4), 366-379.
- Knafl, K., Deatrick, J., Gallo, A., Holcombe, G., Bakitas, M., Dixon, J., & Grey, M. (2007). The analysis and interpretation of cognitive interviews for instrument development. *Research in Nursing & Health*, 30(2), 224-234.
- Kolarcik, P., Cepova, E., Madarasova Geckova, A., Elsworth, G., Batterham, R., & Osborne, R. (2017). Structural properties and psychometric improvements of the Health Literacy Questionnaire in a Slovak population. *International Journal of Public Health*, 62(5), 591-604. doi: 10.1007/s00038-017-0945-x
- Laberge, L., Prévost, C., Perron, M., Mathieu, J., Auclair, J., Gaudreault, M., ... Veillette, S. (2010). Clinical and Genetic Knowledge and Attitudes of Patients with Myotonic Dystrophy Type 1. *Public Health Genomics*, 13(7-8), 424-430. doi: 10.1159/000316238
- Laberge, L., Veillette, S., Mathieu, J., Auclair, J., & Perron, M. (2007). The correlation of CTG repeat length with material and social deprivation in myotonic dystrophy. *Clinical Genetics*, 71(1), 59-66. doi: 10.1111/j.1399-0004.2007.00732.x
- LaDonna, K. (2011). A literature review of studies using qualitative research to explore chronic neuromuscular disease. *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of The American Association of Neuroscience Nurses*, 43(3), 172-182. doi: 10.1097/JNN.0b013e3182135ac9
- Ladonna, K., Ghavanini, A., & Venance, S. (2015). Truths and Misinformation: A Qualitative Exploration of Myotonic Dystrophy. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 42(3), 187-194. doi: 10.1017/cjn.2015.26
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16(2), 143-163. doi: 10.1007/BF01173486
- Mackey, L. M., Doody, C., Werner, E. L., & Fullen, B. (2016). Self-Management Skills in Chronic Disease Management. *Medical Decision Making*, 36(6), 741-759. doi: 10.1177/0272989X16638330

- Maindal, H., Kayser, L., Norgaard, O., Bo, A., Elsworth, G., & Osborne, R. (2016). Cultural adaptation and validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ): Robust nine-dimension Danish language confirmatory factor model. *SpringerPlus*, 5(1), 1-16. doi: 10.1186/s40064-016-2887-9
- Mancuso, J. M. (2008). Health literacy: A concept/dimensional analysis. *Nursing & Health Sciences*, 10(3), 248-255.
- Masinda, M. T. (2007). Health literacy and health education: what do these terms mean in the francophone context? *Promotion & education*, 14(1), 44-47.
- Mbaezue, N., Mayberry, R., Gazmararian, J., Quarshie, A., Ivonye, C., & Heisler, M. (2010). The Impact of Health Literacy on Self-Monitoring of Blood Glucose in Patients With Diabetes Receiving Care in an Inner-City Hospital. *Journal of the National Medical Association*, 102(1), 5-9. doi: 10.1016/S0027-9684(15)30469-7
- McAllister, M., Dunn, G., Payne, K., Davies, L., & Todd, C. (2012). Patient empowerment: The need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. *BMC Health Services Research*, 12, 157-157. doi: 10.1186/1472-6963-12-157
- McCabe, J. A. (2006). An assignment for building an awareness of the intersection of health literacy and cultural competence skills. *Journal of the Medical Library Association : JMLA*, 94(4), 458.
- McCormack, L., Bann, C., Squiers, L., Berkman, N., Squire, C., Schillinger, D., ... Hibbard, J. (2010). Measuring Health Literacy: A Pilot Study of a New Skills-Based Instrument. *Journal of Health Communication*, 15, 51-71. doi: 10.1080/10810730.2010.499987
- McCormack, L., Haun, J., Sørensen, K., & Valerio, M. (2013). Recommendations for advancing health literacy measurement. *Journal of Health Communication*, 18, 9-14.
- Meola, G., Sansone, V., Perani, D., Scarone, S., Cappa, S., Dragoni, C., ... Moxley, R. T. (2003). Executive dysfunction and avoidant personality trait in myotonic dystrophy type 1 (DM-1) and in proximal myotonic myopathy (PROMM/DM-2). *Neuromuscular Disorders*, 13, 813-821. doi: 10.1016/S0960-8966(03)00137-8
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2012). *Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne*. Québec, Qc.: Bibliothèque et Archives nationales du Québec.

- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2016). *Cadre de gestion des groupes de médecine de famille universitaires (GMF-U)*. Québec, Qc.: Gouvernement du Québec.
- Murphy, P., Murphy, P., Davis, T., Long, S., Jackson, R., & Decker, B. (1993). Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM): A Quick Reading Test for Patients. *Journal of Reading*, 37(2), 124-130.
- Naik, A. D., Street, R. L., Castillo, D., & Abraham, N. S. (2011). Health literacy and decision making styles for complex antithrombotic therapy among older multimorbid adults. *Patient Education and Counseling*, 85(3), 499-504. doi: 10.1016/j.pec.2010.12.015
- National Institute for Literacy. (1991). *National Literacy Act of 1991*. Senate and house of Representatives of the United States of America, Washington: Congressional Record.
- Newman S, Steed L, & K., M. (2009). Chronic physical illness: self-management and behavioural interventions. *International Journal of Integrated Care*, 9(1). doi: 10.5334/ijic.300
- Nolte, S., Osborne, R., Dwinger, S., Elsworth, G., Conrad, M., Rose, M., ... Zill, J. (2017). German translation, cultural adaptation, and validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *PLoS One*, 12(2). doi: 10.1371/journal.pone.0172340
- Norman, C. D., & Skinner, H. A. (2006). eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. *Journal of medical Internet research*, 8(2), e9. doi: 10.2196/jmir.8.2.e9
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267.
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, 67(12), 2072-2078.
- Nutbeam, D., McGill, B., & Premkumar, P. (2017). Improving health literacy in community populations: A review of progress. *Health promotion international*, 28, 1-11. doi: 10.1093/heapro/dax015
- Organisation mondiale de la santé. (1998). *Glossaire de la promotion de la santé*. Genève, Suisse. Organisation mondiale de la santé.

- Organisation mondiale de la santé. (2014). *Rapport sur la situation mondiale des maladies non transmissibles*. Genève, Suisse. Organisation mondiale de la santé.
- Osborne, R. H., Batterham, R. W., Elsworth, G. R., Hawkins, M., & Buchbinder, R. (2013). The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, 13, 658-658. doi: 10.1186/1471-2458-13-658
- Parker, R., Baker, D., Williams, M., & Nurss, J. (1995). The test of functional health literacy in adults. *Journal of General Internal Medicine*, 10(10), 537-541. doi: 10.1007/BF02640361
- Parnell, T. A. (2015). *Health literacy in nursing, providing person-centered care*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Poitras, M.-E., Fortin, M., Hudon, C., Haggerty, J., & Almirall, J. (2012). Validation of the disease burden morbidity assessment by self-report in a French-speaking population. *BMC health services research*, 12(1), 35-41. doi: 10.1186/1472-6963-12-35
- Poureslami, I., Nimmon, L., Rootman, I., & Fitzgerald, M. J. (2016). Health literacy and chronic disease management: Drawing from expert knowledge to set an agenda. *Health Promotion International*, 32(4), 743-754. doi: 10.1093/heapro/daw003
- Rakocevic-Stojanovic, V., Peric, S., Madzarevic, R., Dobricic, V., Ralic, V., Ilic, V., ... Stefanova, E. (2014). Significant impact of behavioral and cognitive impairment on quality of life in patients with myotonic dystrophy type 1. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 126, 76-81. doi: 10.1016/j.clineuro.2014.08.021
- Raymond, K., Levasseur, M., Chouinard, M.-C., Mathieu, J., & Gagnon, C. (2016). Stanford Chronic Disease Self-Management Program in myotonic dystrophy: New opportunities for occupational therapists. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 83(3), 166-176. doi: 10.1177/0008417416646130
- Ricotti, V., Mandy, W. P. L., Scoto, M., Pane, M., Deconinck, N., Messina, S., ... Muntoni, F. (2016). Neurodevelopmental, emotional, and behavioural problems in Duchenne muscular dystrophy in relation to underlying dystrophin gene mutations. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(1), 77-84. doi: 10.1111/dmcn.12922
- Rootman, I., & Deborah, G. E. B. (2008). *Rapport du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé*. Ottawa, ON.: Association canadienne de santé publique.

- Schillinger, D., Bindman, A., Wang, F., Stewart, A., & Piette, J. (2004). Functional health literacy and the quality of physician-patient communication among diabetes patients. *Patient Education and Counseling*, 52(3), 315-323. doi: 10.1016/S0738-3991(03)00107-1
- Schillinger, D., Grumbach, K., Piette, J. D., Wang, F., Osmond, D., Daher, C., ... Bindman, A. B. (2002). Association of functional health literacy and diabetes outcomes. *Journal of General Internal Medicine*, 28(4), 167-168.
- Schulz, P. J., & Nakamoto, K. (2013). Health literacy and patient empowerment in health communication: The importance of separating conjoined twins. *Patient Education & Counseling*, 90(1), 4-11. doi: 10.1016/j.pec.2012.09.006
- Scott, T. L., Gazmararian, J. A., Williams, M. V., & Baker, D. W. (2002). Health literacy and preventive health care use among medicare enrollees in a managed care organization. *Medical Care*, 40(5), 395-404. doi: 10.1097/00005650-200205000-00005
- Sistiaga, A., Urreta, I., Jodar, M., Cobo, A. M., Emparanza, J., Otaegui, D., ... de Munain, A. L. (2010). Cognitive/personality pattern and triplet expansion size in adult myotonic dystrophy type 1 (DM1): CTG repeats, cognition, and personality in DM1. *Psychological Medicine*, 40(3), 487-495. doi: 10.1017/S0033291709990602
- Small, N., Bower, P., Chew-Graham, C., Whalley, D., & Protheroe, J. (2013). Patient empowerment in long-term conditions: Development and preliminary testing of a new measure. *BMC Health Services Research*, 13, 263-278. doi: 10.1186/1472-6963-13-263
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Pelikan, J. M., Fullam, J., Doyle, G., Slonska, Z., ... Brand, H. (2013). Measuring health literacy in populations: Illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health*, 13(1), 948-948.
- Speros, C. I. (2005). Health literacy: Concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 50(6), 633-640. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03448.x
- Speros, C. I. (2011). Promoting health literacy: A nursing imperative. *Nursing Clinics of North America*, 46(3), 321-333. doi: 10.1016/j.cnur.2011.05.007
- Squiers, L., & McCormack, L. (2015). *Unpublished data*.

- Squiers, L., Peinado, S., Berkman, N., Boudewyns, V., & McCormack, L. (2012). The health literacy skills framework. *Journal of Health Communication, 17 Suppl 3*, 30-54.
- Sudore, R. L., Yaffe, K., Satterfield, S., Harris, T. B., Mehta, K. M., Simonsick, E. M., ... Schillinger, D. (2006). Limited literacy and mortality in the elderly: The health, aging, and body composition study. *Journal of General Internal Medicine, 21*(8), 806-812.
- Sykes, S., Wills, J., Rowlands, G., & Popple, K. (2013). Understanding critical health literacy: a concept analysis. *BMC Public Health, 13*, 150-150.
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation transculturelle de questionnaires psychologiques: implication pour la recherche en langue française. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne, 30*(4), 662-680. doi: 10.1037/h0079856
- Weiss, B. D., Mays, M. Z., Martz, W., Castro, K. M., DeWalt, D. A., Pignone, M. P., ... Hale, F. A. (2005). Quick assessment of literacy in primary care: the newest vital sign. *Annals of family medicine, 3*(6), 514-522.
- Wills, G. B. (2005). *Cognitive interviewing a tool for improving questionnaire design*. London, New Dehli: Sage Publications.
- World Health Organization. (2014). *Global status report on noncommunicable diseases 2014*. Switzerland
- Zarcadoolas, C., Pleasant, A., & Greer, D. S. (2005). Understanding health literacy: An expanded model. *Health promotion international, 20*(2), 195-203.

Appendice A

Feuille explicative du projet pour la CNMN

**PROJET DE RECHERCHE EN COURS À LA CLINIQUE DES MALADIES
NEUROMUSCULAIRES**

***Traduction et validation françaises d'instruments de mesure de la littératie en santé et
du pouvoir d'agir chez des personnes atteintes de maladies chroniques***

Nous sommes actuellement à la recherche de patients intéressés à répondre à un questionnaire mesurant qui mesure la littératie en santé et le pouvoir d'agir des patients.

Pour être admissible, vous devez :

- Être âgé de 18 ans et plus ;
- Être suivi à la Clinique des maladies neuromusculaires depuis au moins six mois;
- Être atteint d'une maladie neuromusculaire (exemples : Dystrophie myotonique de type 1, Ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay, Dystrophie musculaire oculopharyngée, Dystrophie de Duchenne, etc.).

Si vous êtes intéressés à participer, veuillez-vous informer à la réception de la Clinique afin de pouvoir compléter le questionnaire. **Un montant de 15\$ vous sera remis pour votre participation.**

Appendice B

Guide d'entrevue cognitive

Traduction et validation françaises d'instruments de mesure de la littératie en santé et du pouvoir d'agir chez des personnes atteintes de maladies chroniques
Entrevue cognitive

Identification de l'intervieweur

Identification du participant

Partie 1 - Questionnaire sur la littératie en santé

Section 1

#	Énoncés	Commentaire
1	J'ai de la bonne information sur la santé.	
2	J'ai au moins un professionnel de la santé qui me connaît bien.	
3	Je peux avoir accès à plusieurs personnes qui me comprennent et me soutiennent.	
4	Je compare l'information sur la santé provenant de différentes sources.	
5	Quand je me sens malade, les gens autour de moi comprennent vraiment ce que je vis.	
6	Je passe pas mal de temps à gérer activement ma santé.	
7	Quand je vois de la nouvelle information sur la santé, je vérifie si c'est vrai ou non.	
8	J'ai au moins un professionnel de la santé avec qui je peux discuter de mes problèmes de santé.	
9	Je planifie ce que j'ai besoin de faire pour être en santé.	
10	J'ai assez d'information pour faire face à mes problèmes de santé.	
11	Si j'ai besoin d'aide, j'ai pleins de gens sur qui je peux compter	
12	Je compare toujours l'information sur la santé provenant de différentes sources et je décide ce qui est mieux pour moi.	
13	Malgré les autres choses dans ma vie, je prends le temps d'être en santé.	
14	Je suis certain d'avoir toute l'information dont j'ai besoin pour gérer ma santé de façon efficace.	
15	J'ai au moins une personne qui peut venir à mes rendez-vous médicaux avec moi.	

#	Énoncés	Commentaire
16	Je sais comment déterminer si l'information sur la santé que je reçois est la bonne ou non.	
17	J'ai les professionnels de la santé dont j'ai besoin pour m'aider à déterminer ce que j'ai besoin de faire.	
18	Je fixe mes propres objectifs de santé.	
19	J'ai un grand soutien de ma famille ou mes amis.	
20	Je pose des questions aux professionnels de la santé sur la qualité de l'information que je trouve.	
21	Il y a des choses que je fais régulièrement pour être plus en santé.	
22	Je peux compter sur au moins un professionnel de la santé.	
23	J'ai toute l'information dont j'ai besoin pour m'occuper de ma santé.	

Section 2

#	Énoncés	
1	Trouver les soins de santé appropriés.	
2	S'assurer que les professionnels de la santé comprennent bien vos problèmes.	
3	Trouver de l'information sur les problèmes de santé.	
4	Se sentir capable de discuter de vos inquiétudes en lien avec la santé avec un professionnel de la santé.	
5	Être confiant de bien compléter les formulaires médicaux.	
6	Trouver de l'information sur la santé dans plusieurs endroits différents.	
7	Avoir de bonnes discussions sur votre santé avec les médecins.	
8	S'organiser pour rencontrer les professionnels de la santé dont vous avez besoin.	
9	Suivre précisément les instructions des professionnels de la santé.	
10	Obtenir de l'information sur la santé de façon à être à jour avec la meilleure information.	
11	Décider quel professionnel de la santé vous avez besoin de voir.	
12	Lire et comprendre de l'information écrite.	
13	S'assurer de trouver le bon endroit pour obtenir les soins de santé dont vous avez besoin.	

#	Énoncés	
14	Obtenir de l'information sur la santé dans des mots que vous comprenez.	
15	Discuter avec des professionnels de la santé jusqu'à ce que vous compreniez tout ce dont vous avez besoin.	
16	Trouver quels services de santé vous êtes en droit de recevoir.	
17	Lire et comprendre toute l'information sur les étiquettes des médicaments.	
18	Obtenir de l'information sur la santé par vous-mêmes.	
19	Déterminer quels sont les meilleurs soins pour vous.	
20	Poser des questions aux professionnels de la santé afin d'obtenir l'information sur la santé dont vous avez besoin.	
21	Comprendre ce que les professionnels de la santé vous demandent de faire.	

Partie 2 – Échelle du pouvoir d'agir

#	Énoncés	
1	Je me sens utile dans ma vie de tous les jours malgré ma maladie.	
2	J'ai l'impression d'avoir une belle vie malgré mes problèmes de santé.	
3	J'ai l'impression que je suis impliquée activement dans la vie malgré mes problèmes de santé.	
4	Je peux vivre une vie normale malgré ma maladie.	
5	Je continue de faire des choses intéressantes dans ma vie malgré mes problèmes de santé.	
6	J'ai l'intention de faire des choses plaisantes malgré mon état de santé.	
7	Mes problèmes de santé m'empêchent de profiter de la vie.	
8	Je suis confiant(e) face à mon état de santé.	
9	Je trouve que mes problèmes de santé prennent toute la place dans ma vie.	
10	J'ai l'impression de pouvoir contrôler ma maladie.	
11	Je garde espoir de voir mon état de santé s'améliorer.	

#	Énoncés	
12	Je suis capable de prendre en main mon état de santé.	
13	Je peux diminuer les impacts de mes symptômes sur ma vie.	
14	J'ai l'impression que ma vie a un sens et un but malgré mes problèmes de santé.	
15	Je vis au jour le jour à cause de ma maladie.	
16	Je prends en main activement ma maladie.	
17	Je suis satisfait(e) du contrôle que j'ai sur les symptômes de ma maladie.	
18	En savoir plus sur ma maladie m'aide à la prendre en main.	
19	Je possède les capacités pour me sentir en contrôle de ma maladie.	
20	J'essaie de profiter au maximum de la vie malgré ma maladie.	
21	Sans mes problèmes de santé, je pourrais réaliser plus de choses.	
22	J'en connais assez sur ma maladie.	
23	J'ai toutes les connaissances dont j'ai besoin pour prendre en main ma maladie.	
24	Je comprends ma maladie.	
25	Je me sentrais capable de refuser une décision prise par mon médecin concernant mon traitement.	
26	Je sais comment faire face aux difficultés liées à ma maladie.	
27	Je trouve ça difficile de demander à mon médecin de changer mon traitement.	
28	J'ai les informations qu'il me faut pour régler les difficultés liées à ma maladie.	
29	Je sais comment contrôler mes problèmes de santé.	
30	Je participe aux décisions concernant mes soins de santé.	
31	J'ai confiance que je peux choisir avec mon médecin parmi les différents traitements possibles pour ma maladie.	
32	Je comprends ce que veulent dire les résultats de mes examens.	
33	Je sais où aller chercher de l'information sur ma maladie.	

#	Énoncés	
34	Je peux parler à mon médecin si je change d'idée à propos de mes traitements.	
35	J'ai besoin de comprendre ce qui m'arrive et pourquoi.	
36	J'ai aidé des personnes avec des problèmes semblables aux miens à faire face à leur situation.	
37	J'ai partagé avec d'autres personnes qui ont des problèmes de santé mon expérience sur comment je prends en main ma maladie.	
38	Je ressens de la frustration pour les autres personnes qui doivent faire face à des problèmes de santé comme les miens.	
39	J'ai partagé avec d'autres personnes sur comment je m'y prends pour me garder en santé.	
40	Je me procurerai plus de renseignements sur la santé quand ce sera nécessaire.	
41	Je sais que je peux changer d'idée au sujet d'un traitement.	
42	Je sais que je peux choisir entre différents traitements.	
43	Je n'ai pas de difficulté à comprendre les informations sur la santé.	
44	Je demande souvent à mon médecin qu'il me donne plus d'information sur la santé.	
45	Je refuserais un traitement si je pensais que celui-ci n'est pas ce qu'il y a de mieux pour moi.	
46	J'ai partagé ce que je comprends de ma maladie avec des gens qui ont des maladies semblables.	
47	Les gens qui font face à des problèmes de santé comme les miens me demandent souvent des conseils.	

Partie 3 - Instrument de mesure des habiletés en littératie de la santé

#	Énoncés	Commentaires
1	Quels taux de lipoprotéines à faible densité (LDL) et de lipoprotéines à haute densité (HDL) sont les meilleurs ? ☐ LDL de 3,5 et HDL de 1,6 ☐ LDL de 2,5 et HDL de 2,1 ☐ LDL de 3,6 et HDL de 1,3 ☐ LDL de 4,3 et HDL de 2,1 ☐ Ne sait pas	
2	Laquelle de ces entrées est la plus proche de l'ascenseur ? ☐ Il n'y a pas d'ascenseur ☐ L'entrée de la chirurgie et de la clinique externe ☐ L'entrée de l'institut de réadaptation ☐ L'entrée principale ☐ Ne sait pas	
3	Une personne cuisine un souper pour elle-même et veut inclure une portion du groupe viande et légumineuses. Que devrait-elle choisir ? ☐ 1 ½ once ou 42,5 grammes de bœuf maigre cuit ☐ 1 ½ once ou 42,5 grammes de poisson cuit ☐ 3 œufs à la coque ☐ 1 tasse de haricots rouges cuits ☐ Ne sait pas	
4	Combien de grammes de fibres y a-t-il dans deux portions? ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Ne sait pas	
5	Plus d'hommes décèdent du cancer de la prostate que d'autres causes. En vous basant sur le graphique ci-haut, diriez-vous que cet énoncé est vrai, faux ou que vous ne savez pas ? ☐ Vrai ☐ Faux ☐ Ne sait pas	

Appendice C

Questionnaire de la littératie en santé

Clicours.COM

French (Canada)

Questionnaire pour comprendre la santé et les soins de santé.

Merci de prendre le temps de compléter ce questionnaire.

Nous espérons que vos réponses pourront nous aider à améliorer la façon dont nous dispensons les soins à notre communauté.

Nous voulons apprendre comment vous trouvez, comprenez et utilisez l'information sur la santé et de quelle façon vous gérez votre santé et vous interagissez avec les médecins et les autres professionnels de la santé.

Dans ce questionnaire, le terme **professionnel de la santé** réfère aux médecins, aux infirmières, aux physiothérapeutes, aux diététiciens et autres intervenants de la santé que vous consultez pour un avis ou un traitement.

Information sur ce questionnaire et comment le compléter

Ce questionnaire contient deux sections.

Dans la **section 1**, on vous demande d'indiquer dans quelle mesure vous êtes en désaccord ou en accord avec une série d'affirmations.

Dans la **section 2**, on vous demande dans quelle mesure vous trouvez difficile ou facile une série de tâches.

Pour chaque affirmation ou tâche, **cochez la case** qui vous décrit le mieux **présentement**.

SVP, veuillez-vous assurer de cocher une case pour **chaque** affirmation ou tâche.

Un exemple

Fortement en désaccord
En désaccord
En accord
Fortement en accord

1. La terre est plate

☒ ☐ ☐ ☐

Mme Jeanne Tremblay a indiqué qu'elle était fortement en désaccord avec cette affirmation.

La section 1 du questionnaire débute ici

SVP, veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes en

désaccord ou en **accord** avec chacune des affirmations suivantes.

Rappelez-vous de cocher une **seule** case pour chaque affirmation.

Cochez une case avec un « X » comme ceci : ☒

Fortement en désaccord
En désaccord
En accord
Fortement en accord

1 J'ai la bonne information sur la santé.

□ □ □ □

2 J'ai au moins un professionnel de la santé qui me connaît bien.

□ □ □ □

3 Je peux avoir accès à plusieurs personnes qui me comprennent et me soutiennent.

□ □ □ □

4 Je compare l'information sur la santé provenant de différentes sources.

□ □ □ □

5 Quand je me sens malade, les gens autour de moi comprennent vraiment ce que je vis.

□ □ □ □

6 Je passe pas mal de temps à gérer activement ma santé.

□ □ □ □

7 Quand je vois de la nouvelle information sur la santé, je vérifie si c'est vrai ou non.

□ □ □ □

The Health Literacy Questionnaire (HLQ). © Copyright 2014 Deakin University. Authors: Richard Osborne, Rachele Buchbinder, Roy Batterham, Gerald Elsworth. No part of the HLQ can be reproduced, copied, altered or translated without the permission of the authors. Further information: hlq@deakin.edu.au

Section 1 suite

SVP, veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes en **désaccord** ou en **accord** avec chacune des affirmations suivantes.

		Fortement en désaccord	En désaccord	En accord	Fortement en accord
8	J'ai au moins un professionnel de la santé avec qui je peux discuter de mes problèmes de santé.	☐	☐	☐	☐
9	Je planifie ce que j'ai besoin de faire pour être en santé.	☐	☐	☐	☐
10	J'ai assez d'information pour faire face à mes problèmes de santé.	☐	☐	☐	☐
11	Si j'ai besoin d'aide, j'ai plein de personnes sur qui je peux compter.	☐	☐	☐	☐
12	Je compare toujours l'information sur la santé provenant de différentes sources et je décide ce qui est mieux pour moi.	☐	☐	☐	☐
13	Malgré les autres choses dans ma vie, je prends le temps d'être en santé.	☐	☐	☐	☐
14	Je suis certain d'avoir toute l'information dont j'ai besoin pour gérer ma santé de façon efficace.	☐	☐	☐	☐
15	J'ai au moins une personne qui peut venir à mes rendez-vous médicaux avec moi.	☐	☐	☐	☐
16	Je sais reconnaître si l'information sur la santé que je reçois est la bonne ou non.	☐	☐	☐	☐
17	J'ai les professionnels de la santé dont j'ai besoin pour m'aider à déterminer ce que j'ai à faire.	☐	☐	☐	☐
18	Je fixe mes propres objectifs de santé.	☐	☐	☐	☐
19	J'ai un grand soutien de ma famille ou mes amis.	☐	☐	☐	☐
20	Je pose des questions aux professionnels de la santé sur la qualité de l'information que je trouve.	☐	☐	☐	☐
21	Il y a des choses que je fais régulièrement pour être plus en santé.	☐	☐	☐	☐
22	Je peux compter sur au moins un professionnel de la santé.	☐	☐	☐	☐
23	J'ai toute l'information dont j'ai besoin pour m'occuper de ma santé.	☐	☐	☐	☐

SVP passez à la page suivante

La section 2 du questionnaire débute ici

SVP, veuillez indiquer dans quelle mesure les tâches qui suivent sont difficiles ou faciles pour vous **présentement**. Rappelez-vous de cocher **une seule case** pour chaque affirmation.

Cochez une case avec un « X » comme ceci : 

		Ne peut pas le faire ou toujours difficile	Habituellement difficile	Parfois difficile	Habituellement facile	Toujours facile
1	Trouver les soins de santé appropriés.	☐	☐	☐	☐	☐
2	S'assurer que les professionnels de la santé comprennent bien vos problèmes.	☐	☐	☐	☐	☐
3	Trouver de l'information sur les problèmes de santé.	☐	☐	☐	☐	☐
4	Se sentir capable de discuter de vos inquiétudes en lien avec la santé avec un professionnel de la santé.	☐	☐	☐	☐	☐
5	Être confiant de bien compléter les formulaires médicaux.	☐	☐	☐	☐	☐
6	Trouver de l'information sur la santé dans plusieurs endroits différents.	☐	☐	☐	☐	☐
7	Avoir de bonnes discussions sur votre santé avec les médecins.	☐	☐	☐	☐	☐
8	S'organiser pour rencontrer les professionnels de la santé dont vous avez besoin.	☐	☐	☐	☐	☐
9	Suivre précisément les instructions des professionnels de la santé.	☐	☐	☐	☐	☐
10	Obtenir de l'information sur la santé pour être à jour avec la meilleure information.	☐	☐	☐	☐	☐
11	Décider quel professionnel de la santé vous avez besoin de voir.	☐	☐	☐	☐	☐
12	Lire et comprendre de l'information écrite.	☐	☐	☐	☐	☐
13	S'assurer de trouver le bon endroit pour obtenir les soins de santé dont vous avez besoin.	☐	☐	☐	☐	☐

SVP passez à la page suivante

The Health Literacy Questionnaire (HLQ). © Copyright 2014 Deakin University. Authors: Richard Osborne, Rachele Buchbinder, Roy Batterham, Gerald Elsworth. No part of the HLQ can be reproduced, copied, altered or translated without the permission of the authors.
Further information: hlq@deakin.edu.au

Section 2 suite

SVP, veuillez indiquer dans quelle mesure les tâches qui suivent sont difficiles ou faciles pour vous

présentement. Rappelez-vous de cocher **une seule case** pour chaque affirmation.

		<i>Ne peut pas le faire ou toujours difficile</i>	<i>Habituellement difficile</i>	<i>Parfois difficile</i>	<i>Habituellement facile</i>	<i>Toujours facile</i>
14	Obtenir de l'information sur la santé dans des mots que vous comprenez.	☐	☐	☐	☐	☐
15	Discuter avec des professionnels de la santé jusqu'à ce que vous compreniez tout ce dont vous avez besoin.	☐	☐	☐	☐	☐
16	Trouver quels services de santé vous êtes en droit de recevoir.	☐	☐	☐	☐	☐
17	Lire et comprendre toute l'information sur les étiquettes des médicaments.	☐	☐	☐	☐	☐
18	Obtenir de l'information sur la santé par vous-même.	☐	☐	☐	☐	☐
19	Déterminer quels sont les meilleurs soins pour vous.	☐	☐	☐	☐	☐
20	Poser des questions aux professionnels de la santé afin d'obtenir l'information sur la santé dont vous avez besoin.	☐	☐	☐	☐	☐
21	Comprendre ce que les professionnels de la santé vous demandent de faire.	☐	☐	☐	☐	☐

Merci d'avoir complété ce questionnaire.

Appendice D

Instrument des habilités de littératie en santé

Instrument de mesure des habiletés en littératie de la santé

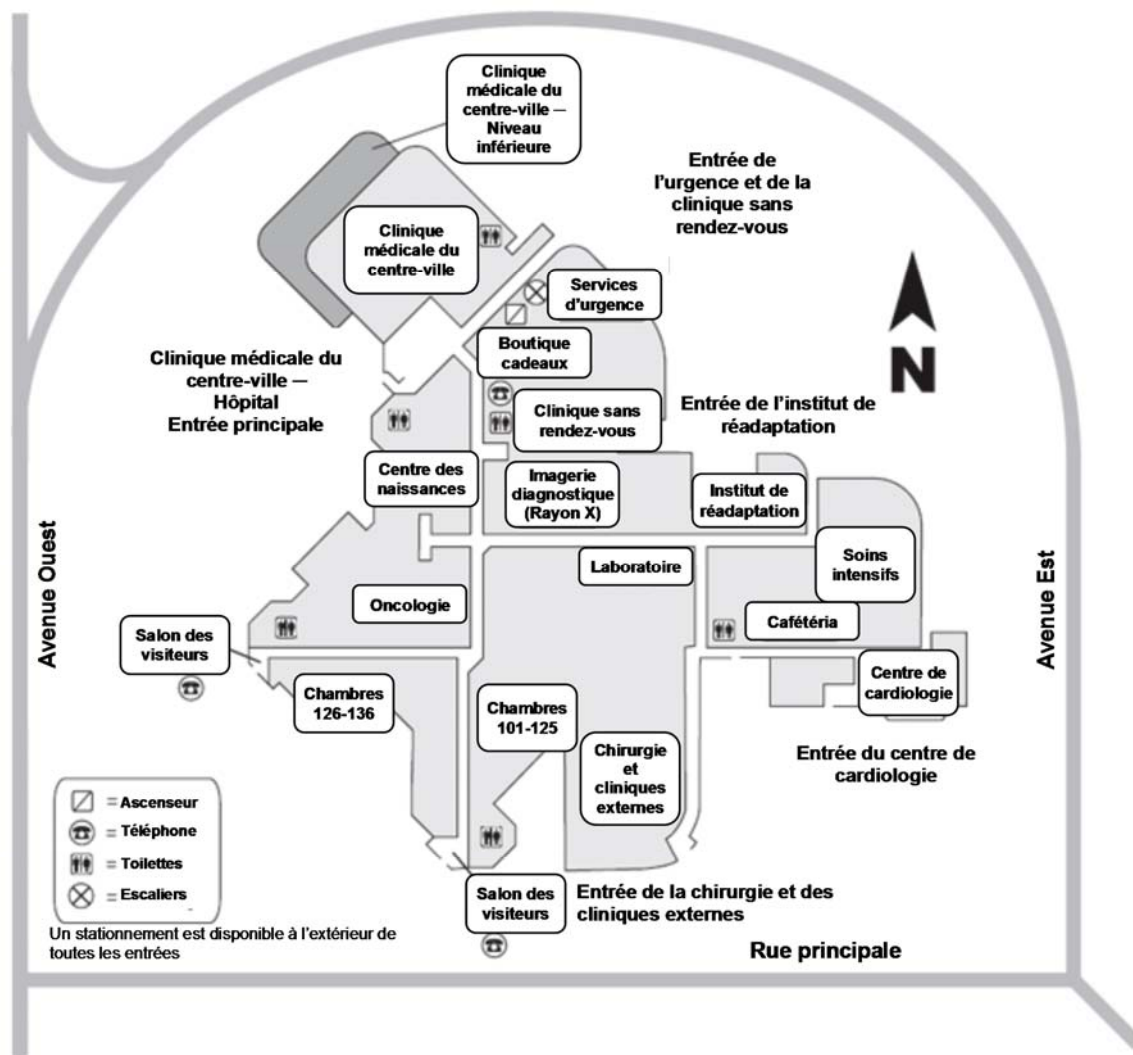
1. Cholestérol : Savoir ce que votre taux signifie.

Cholestérol : Qu'est-ce que votre taux signifie Qu'est-ce que le cholestérol ? Le cholestérol est une substance grasseuse que le corps utilise pour protéger les nerfs, fabriquer des tissus cellulaires et produire certaines hormones. Est-ce qu'il y a différents types de cholestérol ? Oui. Le cholestérol voyage dans le sang sous différentes formes de combinaisons appelées lipoprotéine. Les lipoprotéines à faible densité (LDL) apportent le cholestérol au corps. Les lipoprotéines à haute densité (HDL) retirent le cholestérol du sang.	<u>Selon les recommandations américaines</u> Taux de cholestérol total • Moins de 5,2 est idéal. • 5,2-6,2 est la limite supérieure. • 6,2 et plus signifie que la personne est à risque plus élevé de développer une maladie cardiaque. Taux de cholestérol LDL • Moins de 2,6 est idéal pour les personnes qui ont un risque plus élevé de développer une maladie cardiaque. • 2,6-3,3 est presque optimal. • 3,4-4,1 est la limite supérieure. • 4,1 ou plus signifie que la personne est plus à risque de développer une maladie cardiaque. Taux de cholestérol HDL • Moins de 1,0 signifie que la personne est plus à risque de développer une maladie cardiaque. • 1,6 et plus réduit grandement le risque d'une personne de développer une maladie cardiaque.
---	---

Q1. Quels taux de lipoprotéines à faible densité (LDL) et de lipoprotéines à haute densité (HDL) sont les meilleurs ?

- ☐ LDL de 3,5 et HDL de 1,6
- ☐ LDL de 2,5 et HDL de 2,1
- ☐ LDL de 3,6 et HDL de 1,3
- ☐ LDL de 4,3 et HDL de 2,1
- ☐ Ne sait pas

2. Plan de l'hôpital



Q2. Laquelle de ces entrées est la plus proche de l'ascenseur ?

- ☐ Il n'y a pas d'ascenseur
- ☐ L'entrée de la chirurgie et de la clinique externe
- ☐ L'entrée de l'institut de réadaptation
- ☐ L'entrée principale
- ☐ Ne sait pas

3. Contrôle des portions pour la perte de poids

Des portions de plus en plus grosses

Vous mangez une variété d'aliments sains, faites de l'exercice et continuez quand même à lutter avec votre poids ? Certaines personnes ont besoin de porter plus d'attention au contrôle de leurs portions – gérer la quantité d'aliments qu'ils mangent – parce que leur apport total en calorie détermine leur poids.

Une portion n'est pas ce qu'ils mettent dans leur assiette. C'est une quantité spécifique de nourriture définie par des mesures communes, telles que des tasses, des onces, ou des parts. Les portions représentées ici font partie de la pyramide du poids santé de la clinique Mayo – une pyramide alimentaire développée afin de promouvoir la perte de poids et la santé à long terme. Utilisez ces portions en association avec une diète basée sur une variété d'aliments sains. Ajoutez la bonne dose d'activité physique sur une base régulière et une personne sera sur la bonne voie pour apprécier une bonne nutrition et contrôler son poids.

Viande et légumineuses

Des objets familiers peuvent aider une personne à se représenter les portions appropriées pour la viande, le poisson et les légumineuses. Par exemple, 3 onces de poisson est environ la grosseur d'un jeu de cartes. Voici les portions pour la viande et les substituts :

Aliment	Portion
Poulet cuit sans la peau ou poisson	3 onces ou 85 grammes
Viande maigre cuite	1 ½ once ou 42,5 grammes
Légumineuse cuite ou sèches	½ tasse ou environ la grosseur d'une boule à crème glacée
Œuf	1 moyen



Utilisé avec la permission de la fondation Mayo pour la recherche et l'éducation médicale. « Mayo », « Mayo Clinic », « Mayo ClinicHealth Information » et le logo Mayo à triple bouclier sont des marques de commerce de MFMER. Tous droits réservés.

Q3. Une personne cuisine un souper pour elle-même et veut inclure une portion du groupe viande et légumineuses. Que devrait-elle choisir ?

- ☐ 1 ½ once ou 42,5 grammes de bœuf maigre cuit
- ☐ 1 ½ once ou 42,5 grammes de poisson cuit
- ☐ 3 œufs à la coque
- ☐ 1 tasse de haricots rouges cuits
- ☐ Ne sait pas

4. Étiquette nutritionnelle

Valeur nutritive		*Les pourcentages des valeurs quotidiennes sont basés sur un régime alimentaire de 2,000 calories. Vos valeurs quotidiennes peuvent supérieures ou inférieures tout dépendant de vos besoins caloriques.	
Portion de 140 grammes (140g) Portion par contenant 1		Calories :	2,000 2,500
Teneur par portion		Lipides	Moins de 65g 80g
Calories 140 Calories provenant des lipides 70 		saturé	Moins de 20g 25g
% valeur quotidienne*		Cholestérol	Moins de 300mg 300mg
Lipides 7g 11%		Sodium	Moins de 2 400mg 2 400mg
saturé 2.5g 13%		Glucides totaux	300g 375g
trans 0g		Fibres alimentaires	25g 30g
Cholestérol 25mg 8%			
Sodium 300mg 13%			
Glucides 9g 3%			
Fibres alimentaires 2g 8%			
Sucres 3g			
Protéines 8g			
Vitamine A 10%	•	Vitamine C 20%	
Calcium 4%	•	Fer 10%	

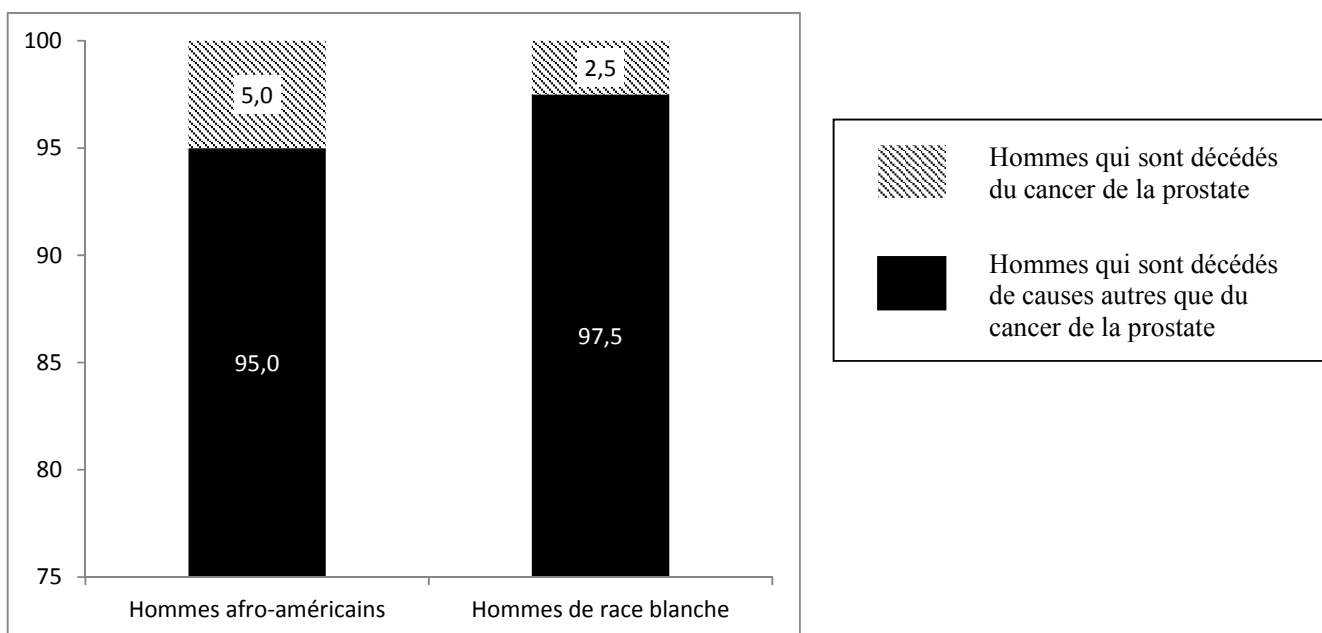
Ingrédients : tomates; poulet; champignons; vin blanc; céleri; oignons, poivron vert; farine; beurre; huile d'olive; sel, poivre.

Q4. Combien de grammes de fibres y a-t-il dans deux portions?

- ☐ 2
☐ 3
☐ 4
☐ 5
☐ Ne sait pas

5. Cancer de la prostate

Nombre d'hommes sur 100 qui sont décédés du cancer de la prostate comparativement à d'autres maladies



Q5. Plus d'hommes décèdent du cancer de la prostate que d'autres causes. En vous basant sur le graphique ci-haut, diriez-vous que cet énoncé est vrai, faux ou que vous ne savez pas ?

- ☐ Vrai
- ☐ Faux
- ☐ Ne sait pas

Nous remercions les concepteurs de l'instrument de mesure *Health Literacy Skills Instrument*, soit Lauren McCormack, Linda Squiers, Carla Bann, Nancy Berkman, Claudia Squire, Dean Schillinger, Janet Ohene-Frempong et Judith Hibbard.

Clicours.COM

Appendice E

Mesure du pouvoir d’agir des patients

Échelle du pouvoir d'agir

Veuillez lire attentivement chaque énoncé suivant et indiquer la réponse qui décrit le mieux dans quelle mesure vous êtes d'accord ou en désaccord par rapport à votre état de santé à long terme.

#	Énoncés	Tout à fait en désaccord	En désaccord	Ni en accord ni en désaccord	En accord	Tout à fait d'accord
1	Je me sens utile dans ma vie de tous les jours malgré ma maladie.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
2	J'ai l'impression d'avoir une belle vie malgré mes problèmes de santé.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
3	J'ai l'impression que je suis impliquée activement dans la vie malgré mes problèmes de santé.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
4	Je peux vivre une vie normale malgré ma maladie.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
5	Je continue de faire des choses intéressantes dans ma vie malgré mes problèmes de santé.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
6	J'ai l'intention de faire des choses plaisantes malgré mon état de santé.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
7	Mes problèmes de santé m'empêchent de profiter de la vie.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
8	Je suis confiant(e) face à mon état de santé.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
9	Je trouve que mes problèmes de santé prennent toute la place dans ma vie.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
10	J'ai l'impression de pouvoir contrôler ma maladie.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
11	Je garde espoir de voir mon état de santé s'améliorer.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
12	Je suis capable de prendre en main mon état de santé.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
13	Je peux diminuer les impacts de mes symptômes sur ma vie.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
14	J'ai l'impression que ma vie a un sens et un but malgré mes problèmes de santé.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
15	Je vis au jour le jour à cause de ma maladie.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
16	Je prends en main activement ma maladie.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅

#	Énoncés	Tout à fait en désaccord	En désaccord	Ni en accord ni en désaccord	En accord	Tout à fait d'accord
17	Je suis satisfait(e) du contrôle que j'ai sur les symptômes de ma maladie.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
18	En savoir plus sur ma maladie m'aide à la prendre en main.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
19	Je possède les capacités pour me sentir en contrôle de ma maladie.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
20	J'essaie de profiter au maximum de la vie malgré ma maladie.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
21	Sans mes problèmes de santé, je pourrais réaliser plus de choses.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
22	J'en connais assez sur ma maladie.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
23	J'ai toutes les connaissances dont j'ai besoin pour prendre en main ma maladie.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
24	Je comprends ma maladie.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
25	Je me sentirais capable de refuser une décision prise par mon médecin concernant mon traitement.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
26	Je sais comment faire face aux difficultés liées à ma maladie.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
27	Je trouve ça difficile de demander à mon médecin de changer mon traitement.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
28	J'ai les informations qu'il me faut pour régler les difficultés liées à ma maladie.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
29	Je sais comment contrôler mes problèmes de santé.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
30	Je participe aux décisions concernant mes soins de santé.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
31	J'ai confiance que je peux choisir avec mon médecin parmi les différents traitements possibles pour ma maladie.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
32	Je comprends ce que veulent dire les résultats de mes examens.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
33	Je sais où aller chercher de l'information sur ma maladie.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅

#	Énoncés	Tout à fait en désaccord	En désaccord	Ni en accord ni en désaccord	En accord	Tout à fait d'accord
34	Je peux parler à mon médecin si je change d'idée à propos de mes traitements.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
35	J'ai besoin de comprendre ce qui m'arrive et pourquoi.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
36	J'ai aidé des personnes avec des problèmes semblables aux miens à faire face à leur situation.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
37	J'ai partagé avec d'autres personnes qui ont des problèmes de santé mon expérience sur comment je prends en main ma maladie.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
38	Je ressens de la frustration pour les autres personnes qui doivent faire face à des problèmes de santé comme les miens.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
39	J'ai partagé avec d'autres personnes sur comment je m'y prends pour me garder en santé.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
40	Je me procurerai plus de renseignements sur la santé quand ce sera nécessaire.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
41	Je sais que je peux changer d'idée au sujet d'un traitement.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
42	Je sais que je peux choisir entre différents traitements.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
43	Je n'ai pas de difficulté à comprendre les informations sur la santé.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
44	Je demande souvent à mon médecin qu'il me donne plus d'information sur la santé.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
45	Je refuserais un traitement si je pensais que celui-ci n'est pas ce qu'il y a de mieux pour moi.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
46	J'ai partagé ce que je comprends de ma maladie avec des gens qui ont des maladies semblables.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
47	Les gens qui font face à des problèmes de santé comme les miens me demandent souvent des conseils.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅

Appendice F

Questionnaire sur les maladies chroniques

Cochez « oui » seulement pour les conditions confirmées par un médecin ou pour lesquelles vous prenez des médicaments.

		Ne me limite pas	Me limite un peu	Me limite moyennem ent	Me limite beaucoup	Me limite énormé- ment
Hypertension (haute pression)	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
Problème de cholestérol	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
Asthme	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
Maladie pulmonaire (bronchite chronique, emphysème)	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
Diabète	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
Trouble de la glande thyroïde	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
Arthrose	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
Polyarthrite, rhumatoïde	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
Douleurs persistantes au dos ou douleurs sciatiques (excluant l'arthrose)	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
Ostéoporose	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
Autres maladies des membres ou articulations depuis plus de 6 mois (tendinite, bursite, fibromyalgie, lupus, etc.)	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
Reflux ou ulcères ou brûlements d'estomac	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐

		Ne me limite pas	Me limite un peu	Me limite moyennem ent	Me limite beaucoup	Me limite énormé- ment
Maladie de l'intestin (côlon irritable, maladie de Crohn, colite ulcéreuse, diverticulose, etc.)	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
Surplus de poids	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
Problème d'audition (difficulté à entendre)	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
Problème de vision malgré le port de lunettes	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
Maladie cardiaque (angine, infarctus, dilatation, pontage, angioplastie, etc.)	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
AVC (accident vasculaire cérébral)	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
Insuffisance cardiaque (confirmée par votre médecin)	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
Cancer dans les 5 dernières années (incluant mélanomes, mais excluant autres cancers de peau)	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
Dépression ou problème d'anxiété (confirmé par un médecin)	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐
Autre, spécifiez :	☐ Oui ☐ Non	☐	☐	☐	☐	☐

Appendice G

Questionnaire sociodémographique

Questionnaire sociodémographique

Êtes-vous : une femme ☐ un homme ☐

Votre date de naissance : jour mois année

COCHEZ la meilleure réponse :

1. Lieu de naissance :

- ☐ Québec
- ☐ Autre province du Canada
- ☐ Autre pays

2. Langue maternelle

- ☐ Français
- ☐ Autres, précisez : _____

3. Scolarité complétée :

- ☐ Aucune scolarité formelle
- ☐ École primaire partielle
- ☐ École primaire complétée
- ☐ École secondaire partielle
- ☐ École secondaire complétée
- ☐ CEGEP ou collège technique complété
- ☐ Université complétée

4. Revenu familial total l'an dernier avant déduction d'impôt (revenu brut):

- ☐ Moins de \$10 000
- ☐ \$10 000 à \$14 999
- ☐ \$15 000 à \$19 999
- ☐ \$20 000 à \$24 999
- ☐ \$25 000 à \$29 999
- ☐ \$30 000 à \$39 999
- ☐ \$40 000 à \$49 999
- ☐ \$50 000 à \$59 999
- ☐ \$60 000 à \$74 999
- ☐ \$75 000 à \$99 999
- ☐ \$100 000 à \$119 999
- ☐ \$120 000 ou plus

5. Incluant vous, combien de personnes vivent à partir de ce revenu (enfant et/ou parent à charge, conjoint(e), etc.) ?

_____ personne(s)

6. État matrimonial :
- ☐ Marié(e) ou en union de fait
- ☐ Séparé(e) ou divorcé(e) _____
- ☐ Veuf ou veuve
- ☐ Célibataire
7. Incapacité ou difficulté à voir qui nécessite le port de lunettes ou de lentilles de contact :
- ☐ Oui, **indiquez la date de votre dernière visite chez l'optométriste :**
(mm/aaaa) : __ / ____
- ☐ Non
8. Incapacité ou difficulté à entendre qui nécessite le port d'un appareil auditif :
- ☐ Oui, **indiquez la date de votre dernière visite chez l'audiologiste :**
(mm/aaaa) : __ / ____
- ☐ Non
9. Accès internet à la maison :
- ☐ Oui
- ☐ Non
10. Accès à un téléphone à la maison (téléphone fixe ou cellulaire) :
- ☐ Oui
- ☐ Non
11. *Pour chacune des conditions médicales suivantes, veuillez nous indiquer si vous avez « oui » ou « non » cette condition. Si « oui », cochez ensuite à quel point cette condition vous limite dans vos activités de tous les jours.*

Clicours.COM

Appendice H

Approbation éthique

Le 3 septembre 2014

Docteure Éva Marjorie Couture, M.D.
GMF-UMF CSSS de Chicoutimi
305, rue St-Vallier,
Chicoutimi (Québec) G7H 5H6

Objet : 2014-014 Traduction et validation française d'instruments de mesure de la littératie en santé et du pouvoir d'agir chez des personnes atteintes de maladies chroniques

APPROBATION FINALE POUR LES CSSS DE CHICOUTIMI ET DE JONQUIÈRE

Docteure Couture,

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi a évalué votre projet de recherche à sa réunion tenue en comité restreint le 8 juillet 2014, à la salle AUG-2-008 au 2^e étage du Pavillon des Augustines, situé au 225, rue Saint-Vallier à Chicoutimi. Lors de cette réunion, le comité a examiné les documents suivants :

- Lettre du comité d'évaluation scientifique, datée du 1^{er} juillet 2014
- Lettre de présentation de la Dre Couture, datée du 2 juin 2014
- Formulaire de demande d'évaluation d'un projet de recherche, signé le 2 juin 2014
- Protocole de recherche intitulé « Traduction et validation françaises d'instruments de mesure de la littératie en santé et du pouvoir d'agir chez des personnes atteintes de maladies chroniques », version du 2 juin 2014 incluant les annexes suivantes :
 - Annexe 1 : Version anglaise du Health Literacy Skills Instruments - HLSI - short form (à venir)
 - Annexe 2 : Lettre d'autorisation de la traduction du HLSI par ses concepteurs (à venir)
 - Annexe 3 : Version anglaise du Health Literacy Questionnaire – HLQ
 - Annexe 4 : Lettre d'autorisation de la traduction du HLQ par ses concepteurs
 - Annexe 5 : Version anglaise du Patient Empowerment Measure – PEM
 - Annexe 6 : Lettre d'autorisation de la traduction du PEM par ses concepteurs
 - Annexe 7 : Patient Enablement Instrument (version française)
 - Annexe 8 : Disease Burden Morbidity Assessment (version française)
 - Annexe 9 : Questionnaire sociodémographique
 - Annexe 10 : Tableau pour documenter les refus à la participation
- Formulaire d'information et de consentement, version 1 datée du 2 juin 2014
- Fiche de projet déposée au Programme de soutien au développement de la mission universitaire, datée du 3 mars 2014

- ☒ Centre administratif
305, rue Saint-Vallier
Chicoutimi (Québec)
G7H 5H6
Tél. : (418) 541-1000
- ☐ 150, rue Pinel
Chicoutimi (Québec)
G7G 3W4
Tél. : (418) 549-5474
- ☐ 411, rue Hôtel-Dieu
Chicoutimi (Québec)
G7H 7Z5
Tél. : (418) 543-2221
- ☐ 222, rue Saint-Éphrem
Chicoutimi (Québec)
G7G 2W5
Tél. : (418) 690-3924
- ☐ 904, rue Jacques-Cartier Est
Chicoutimi (Québec)
G7H 2A9
Tél. : (418) 698-3900
- ☐ 257, rue Saint-Armand
Chicoutimi (Québec)
G7G 1S4
Tél. : (418) 698-3914
- ☐ 1236, rue d'Angoulême
Chicoutimi (Québec)
G7H 6P9
Tél. : (418) 698-3907

- Avis d'octroi daté du 1^{er} mai 2014
- Formulaire d'étude de la convenance institutionnelle, signé le 2 juin 2014
- Politique relative à la gestion des banques de données pour fins de recherche, version 1 datée du 16 mai 2014

Faisant suite à cette réunion, le comité vous a émis une approbation conditionnelle en date du 8 juillet 2014. Conformément à nos demandes, vous nous avez soumis en date du 10 juillet 2014, les documents suivants :

- Courriel de la chercheure
- Formulaire d'information et de consentement, version 2 datée du 9 juillet 2014
- Document préparatoire à la traduction du « Health Literacy Skills Instruments – HLSI – short form »
- Disease Burden Morbidity Assessment, version française
- Patient Enablement Instrument, version française
- Questionnaire sociodémographique
- Tableau pour documenter les refus à la participation
- Politique relative à la gestion des banques de données pour fins de recherche, version 2 datée du 9 juillet 2014

Le 6 août 2014, nous avons reçu copie de la lettre du comité de convenance institutionnelle autorisant le déroulement du projet au CSSS de Jonquière.

Le 13 août 2014, nous avons reçu copie de la lettre du comité de convenance institutionnelle autorisant le déroulement du projet au CSSS de Chicoutimi.

Le 20 août 2014, nous avons reçu la dernière version de l'échelle du pouvoir d'agir (version française du Patient Empowerment Measure « PEM ») et le 3 septembre 2014, nous avons reçu un courriel nous informant que l'équipe de recherche avait obtenu une approbation verbale pour la traduction du HLSI par ses concepteurs et que la confirmation écrite serait transmise au CÉR dès sa réception.

Vos réponses et les modifications apportées à votre projet de recherche ont fait l'objet d'une évaluation accélérée. Des modifications mineures ont été apportées à la politique relative à la gestion des banques de données pour fins de recherche (nouvelle version datée du 18 août 2014). Le tout ayant été jugé satisfaisant, nous avons le plaisir de vous informer que votre projet de recherche a été approuvé à l'unanimité par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi.

Les documents que le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi a approuvés et que vous pouvez utiliser pour la réalisation de votre projet sont les suivants :

- Protocole de recherche intitulé « Traduction et validation françaises d'instruments de mesure de la littératie en santé et du pouvoir d'agir chez des personnes atteintes de maladies chroniques », version du 2 juin 2014
- Formulaire d'information et de consentement, version 2 datée du 9 juillet 2014
- Échelle du pouvoir d'agir (version française du Patient Empowerment Measure – PEM), datée du 20 août 2014

- Version française du « Patient Enablement Instrument » datée du 10 juillet 2014
- Version française du « Disease Burden Morbidity Assessment » datée du 10 juillet 2014
- Questionnaire sociodémographique, version datée du 10 juillet 2014
- Tableau pour documenter les refus à la participation, version datée du 10 juillet 2014
- Politique relative à la gestion des banques de données pour fins de recherche, version 2 datée du 18 août 2014

Dès qu'ils seront disponibles, nous vous demandons de déposer au CÉR pour approbation, la version française des questionnaires qui sont actuellement en cours de traduction.

Cette approbation éthique est valide pour un an à compter du 3 septembre 2014, date de l'approbation initiale. Cette décision peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect de ces exigences.

Deux mois avant la date d'échéance vous devrez faire une demande de renouvellement auprès du Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, en utilisant le document du Comité prévu à cet effet accompagné du formulaire d'information et de consentement que vous utilisez.

Dans le cadre du suivi continu, le Comité vous demande de vous conformer aux exigences suivantes en utilisant les formulaires du Comité prévus à cet effet :

- de soumettre, pour approbation préalable au Comité, toute demande de modification au projet de recherche ou à tout document approuvé par le Comité pour la réalisation de votre projet;
- de soumettre les incidents thérapeutiques graves, les réactions indésirables graves, les réactions indésirables et inattendues et les accidents observés en cours de recherche, dès que cela est porté à votre connaissance;
- de soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout nouveau renseignement sur des éléments susceptibles d'affecter l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche ou d'accroître les risques et les inconvénients des sujets, de nuire au bon déroulement du projet ou d'avoir une incidence sur le désir d'un sujet de recherche de poursuivre sa participation au projet;
- de soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute modification constatée au chapitre de l'équilibre clinique à la lumière des données recueillies;
- de soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, la cessation prématurée du projet de recherche, qu'elle soit temporaire ou permanente;
- de soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout problème identifié par un tiers, lors d'une enquête, d'une surveillance ou d'une vérification interne ou externe;
- de soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute suspension ou annulation de l'approbation octroyée par un organisme de subvention ou de réglementation;
- de soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute procédure en cours de traitement d'une plainte ou d'une allégation de manquement à l'intégrité ou à l'éthique ainsi que des résultats de la procédure.

Vous pouvez obtenir les formulaires du Comité téléchargeables à partir du site web à l'adresse suivante :

<http://www.cssschicoutimi.qc.ca/LeCSSSC/Lorganisation/Lecomitedethiquedelarecherche/Formulaires/tabid/3945/language/fr-FR/Default.aspx>

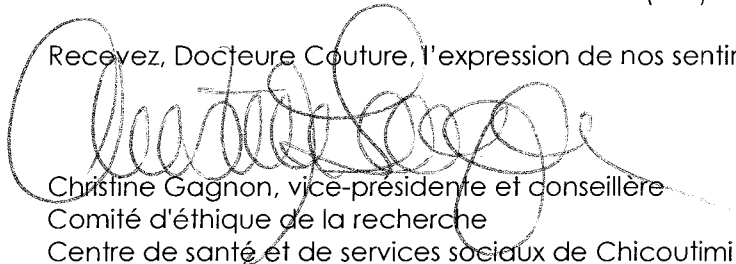
De plus, nous vous rappelons que vous devez conserver pour une période d'au moins un an suivant la fin du projet, un répertoire distinct comprenant les noms, prénoms, coordonnées, date du début et de fin de la participation de chaque sujet de recherche.

Nous vous demandons d'utiliser pour votre projet le numéro de référence suivant 2014-014 pour toute correspondance avec le Comité d'éthique de la recherche.

Nous vous confirmons qu'aucune des personnes qui ont procédé à l'évaluation n'était placée dans une situation de conflit d'intérêts. Le cas échéant, les chercheurs, cochercheurs et autres personnes liées se sont retirés lors des discussions, de la prise de décision et du vote du comité en regard du projet no 2014-014.

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi est désigné par le ministre de la Santé et des Services sociaux aux fins de l'application de l'article 21 du Code civil du Québec et suit les règles émises par l'Énoncé de politique des trois conseils et les Bonnes pratiques cliniques telles qu'élaborées par la Conférence internationale sur l'harmonisation (CIH).

Recevez, Docteure Couture, l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Christine Gagnon, vice-présidente et conseillère
Comité d'éthique de la recherche
Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi

CG/ah

p. j. Formulaire d'information et de consentement, version 2 datée du 9 juillet 2014, approuvée par le CÉR
4 questionnaires et un tableau destinés aux participants, approuvés par le CÉR
Politique relative à la gestion des banques de données pour fins de recherche
2 lettres d'autorisation de la convenance institutionnelle

c. c. Maud-Christine Chouinard, cochercheure, par courriel seulement : maud-christine.chouinard@ugac.ca
Mireille Lambert, MA, coordonnatrice de recherche, par courriel seulement : mireille.lambert@usherbrooke.ca

réf. : 2014-014 App finale_2014-09-03.doc

Appendice I

Formulaire de consentement



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

PARTICIPANTS AUX QUESTIONNAIRES

Titre du projet :	Traduction et validation françaises d'instruments de mesure de la littératie en santé et du pouvoir d'agir chez des personnes atteintes de maladies chroniques
Chercheur responsable du projet de recherche :	Éva Marjorie Couture , MD, CMFC, MSc (c) UMF-GMF de Chicoutimi, CSSS de Chicoutimi Professeure adjointe Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Université de Sherbrooke
Cochercheurs :	Maud-Christine Chouinard , inf., PhD, UQAC Mélissa Lavoie , inf., PhD(c), UQAC Anne Bélanger , inf., MSc(c), UMF-GMF de Chicoutimi Martin Fortin , MD CMFC, MSc, Université de Sherbrooke Catherine Hudon , MD CMFC, PhD, Université de Sherbrooke
Organisme subventionnaire :	Fonds de soutien au développement de la mission universitaire du CSSS de Chicoutimi

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Nature et objectifs du projet de recherche

Il est maintenant attendu que les personnes atteintes de maladies chroniques, comme vous, exercent un rôle plus grand dans les décisions concernant leur santé et dans la prise en charge quotidienne de leurs maladies. Afin que vous puissiez assumer pleinement ce rôle, vous devez

Formulaire d'information et de consentement approuvé le 3 septembre 2014 par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi.

premièrement être en mesure de chercher, comprendre et utiliser l'information relative à la santé (littératie en santé) ainsi que vous sentir en contrôle et efficace dans la prise en charge de votre santé (pouvoir d'agir).

Afin de savoir si les interventions de soutien qui vous sont proposées par les professionnels de la santé sont efficaces et afin de les adapter à votre réalité, nous sommes intéressés à voir si trois questionnaires déjà utilisés en anglais qui mesurent la littératie en santé et le pouvoir d'agir des patients, que nous avons traduits en français, sont adaptés à des personnes vivant cette réalité au Québec.

Cette recherche se déroulera à l'UMF-GMF du CSSS de Chicoutimi ainsi qu'à la Clinique des maladies neuromusculaires (CMNM) du CSSS de Jonquière. Nous inviterons d'abord 20 patients (10 à l'UMF-GMF et 10 à la CMNM) à répondre aux questionnaires à voix haute pour voir si les questions sont facilement compréhensibles pour eux. Par la suite, environ 150 patients qui sont atteints de maladies chroniques ou d'une maladie neuromusculaire, seront invités à compléter les trois questionnaires afin de voir si ces questionnaires mesurent bien ce qu'ils sont sensés mesurer.

Déroulement du projet de recherche

Vous êtes invité à participer à cette recherche parce que vous êtes actuellement suivi à l'UMF-GMF du CSSS de Chicoutimi ou à la clinique des maladies neuromusculaires du CSSS de Jonquière. On vous demandera d'effectuer l'une ou l'autre des activités suivantes :

- a) Pour 20 participants (étape du pré-test) : participer à une entrevue individuelle où on vous présentera deux ou trois questionnaires dont vous prendrez connaissance avec le médecin résident qui vous a parlé de l'étude ou encore avec une assistante de recherche. À chaque question, cette personne vous demandera d'expliquer à voix haute votre compréhension de la question et de commenter si elle est facilement compréhensible et comment elle pourrait être améliorée le cas échéant. L'entrevue sera enregistrée pour s'assurer que tous les commentaires seront notés.

ou

- b) Pour 150 participants (étape de validation des questionnaires) : compléter les trois questionnaires traduits par notre équipe ainsi que deux autres questionnaires, dont un sur vos informations en général et l'autre sur votre sentiment d'être capable de prendre en main votre santé. Vous pouvez recevoir de l'aide pour compléter les questionnaires, soit du médecin résident qui vous a parlé de l'étude ou encore d'une assistante de recherche. Le temps total pour remplir tous les questionnaires est d'environ 45 minutes. Nous aimerions également pouvoir faire repasser ces mêmes questionnaires 2 semaines plus tard aux 50 premiers participants de l'UMF-GMF et à tous les participants de la CMNM afin de voir si les réponses restent les mêmes, ce qui nous indiquera que les questions sont clairement posées.

Constitution, conservation et accès aux données

Les données recueillies seront conservées de façon sécuritaire dans les locaux de l'équipe de recherche en soins de première ligne au Pavillon des Augustines du CSSS de Chicoutimi,

Formulaire d'information et de consentement approuvé le 3 septembre 2014 par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi.

conformément à la Politique relative à la gestion des banques de données et de matériel biologique pour fins de recherche en vigueur au Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi. Afin de préserver votre identité ainsi que la confidentialité des données, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Les données recueillies dans le cadre de ce projet seront détruites après une période de 25 ans suivant la fin de l'étude.

Avec votre consentement, vos données pourraient également être utilisées pour d'autres études en lien avec le développement de questionnaires pour le suivi des patients atteints de maladies chroniques. Ces études devront au préalable être évaluées et approuvées par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi.

De plus, dans l'éventualité où nous voudrions conserver vos données pour une période excédant les 25 ans pour que d'autres études en lien avec le développement de questionnaires pour le suivi des patients atteints de maladies chroniques puissent être faites ultérieurement et si vous avez au préalable consenti à cette possibilité, nous demanderons l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi pour prolonger la période de conservation.

Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès aux données afin de réaliser le projet de recherche en lien avec les objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Inconvénients associés au projet de recherche

Il n'y a aucun inconvénient associé à cette étude si ce n'est le temps requis pour votre participation ainsi qu'une légère fatigue ou un stress pouvant être occasionnés par la complétion des questionnaires.

Avantages associés au projet de recherche

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances pour les services s'adressant aux personnes avec maladies chroniques.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un des membres du personnel affecté au projet.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec le chercheur responsable du projet et les autres intervenants.

Le chercheur responsable du projet de recherche, le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi ou l'organisme subventionnaire peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements comprendront les informations découlant de vos réponses aux questionnaires de l'étude. Votre dossier peut aussi comprendre des renseignements sociodémographiques, tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre niveau d'éducation.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable.

Le chercheur responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données de recherche pourront être partagées avec d'autres chercheurs ou avec les auteurs des questionnaires que nous avons traduits. Ce transfert d'information implique que vos données pourraient être transmises dans d'autres pays que le Canada. Cependant, le chercheur responsable respectera les règles de confidentialité en vigueur au Québec et au Canada, et ce, dans tous les pays.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Également, les données du projet pourraient servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs. Par ailleurs, vos renseignements personnels, tels que votre nom ou vos coordonnées, seront conservés pendant 25 ans après la fin du projet par le chercheur responsable et seront détruits par la suite.

Dans l'éventualité où nous voudrions conserver vos données pour que d'autres études puissent être faites ultérieurement après cette période excédant les 25 ans et si vous avez au préalable consenti à cette possibilité, nous demanderons l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi pour prolonger la période de conservation.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par le chercheur responsable ou par l'établissement.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations.

Possibilité de commercialisation

Votre participation au projet de recherche pourrait mener à la création de produits commerciaux. Cependant, vous ne pourrez en retirer aucun avantage financier.

Financement du projet de recherche

Le chercheur responsable du projet a reçu un financement de l'organisme subventionnaire pour mener à bien ce projet de recherche.

Compensation

Vous recevrez un montant de 15 dollars en guise de compensation pour votre déplacement et votre participation au projet de recherche à chaque fois que vous complétez les questionnaires. Si vous vous retirez ou si vous êtes retiré du projet avant qu'il ne soit complété, vous recevrez un montant proportionnel à votre participation.

Indemnisation en cas de préjudice et droits du participant au projet de recherche

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, l'organisme subventionnaire ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec l'une des personnes suivantes :

Chercheur responsable : Dre Éva Marjorie Couture au 418-541-1079 (les jours ouvrables)

ou l'un des cochercheurs : Pre Maud-Christine Chouinard au 418-545-5011 poste 5344 (les jours ouvrables)

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de votre établissement de santé :

- Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi au 418-541-7026;
- Centre de santé et de services sociaux de Jonquière au 418-695-7700 poste 2664.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toutes les questions reliées à l'éthique, concernant vos droits ou concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du comité, Madame Christine Gagnon au 418 541-1234 poste 3294.

Consentement

Titre du projet : Traduction et validation françaises d'instruments de mesure de la littératie en santé et du pouvoir d'agir chez des personnes atteintes de maladies chroniques

I. Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du participant au projet de recherche

Date

II. Utilisation secondaire et conservation des données

- 1) **Acceptez-vous** que vos données soient utilisées pour la réalisation d'autres études en lien avec le développement de questionnaires pour le suivi des patients atteints de maladies chroniques pendant la période de conservation prévue, soit 25 ans?

Oui ☐ Non ☐

- 2) **Acceptez-vous** que vos données soient conservées pour une période excédant les 25 ans prévus, sous réserve de l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, pour que d'autres études en lien avec le développement de questionnaires pour le suivi des patients atteints de maladies chroniques puissent être réalisées ultérieurement ?

Oui ☐ Non ☐

Nom et signature du participant au projet de recherche

Date

III. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche

J'ai expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

IV. Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie qu'on a expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au participant.

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date