

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ À

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PAR

MARIE-PIER FORTIN (FORM14519200)

LA LITTÉRATIE EN SANTÉ CHEZ LES PERSONNES PRÉSENTANT DES
TROUBLES MENTAUX GRAVES

JUIN 2020

Ce mémoire est rédigé sous la forme par article, tel que prévu dans la Procédure relative aux mémoires, essais doctoraux et thèses (Article 8.3) de l'Université du Québec à Chicoutimi ainsi que dans les directives du Comité de programmes d'études de cycles supérieurs en sciences infirmières (Article 3). L'article présenté dans le chapitre de résultats du présent mémoire de maîtrise a été rédigé selon les normes de publication de la revue Santé mentale au Québec dans laquelle il a été accepté pour publication en décembre 2019. Les directrices de mémoire ont agi comme co-auteurs de cet article.

Sommaire

Le Plan d'action ministériel 2015-2020 du Québec en santé mentale vise le développement d'un degré d'autonomie optimal dans la société ainsi qu'une utilisation adéquate des services de santé chez les personnes présentant des troubles mentaux graves (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015). Les personnes présentant ces troubles souffrent également, en majorité, de maladies chroniques. Afin de gérer adéquatement leur état de santé, elles doivent pouvoir accéder à l'information relative à la santé, la comprendre et l'utiliser, ce qui correspond au concept de littératie en santé (LS). Certaines études se sont déjà penchées sur la LS des personnes présentant des troubles mentaux graves; par contre, les instruments de mesure de la LS utilisés dans ces études n'ont pas tenu compte de son caractère multidimensionnel. L'utilisation d'un instrument multidimensionnel s'avère donc essentielle pour dresser un juste portrait du phénomène. À ce titre, l'objectif de ce mémoire est de décrire la LS chez les personnes présentant un trouble mental grave et demeurant dans la collectivité. Cette recherche quantitative a fait appel à un devis de type descriptif. Les 30 participants ont été recrutés dans le cadre du programme de santé mentale du CLSC situé à Dolbeau-Mistassini qui fait partie du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean (Québec). Les participants ont été sélectionnés selon un échantillonnage de convenance. Trois questionnaires ont été utilisés pour la collecte des données : 1) la version française du *Health Literacy Questionnaire*, un instrument de mesure autorapporté comportant neuf dimensions de la LS; 2) la version française du *Disease Burden Morbidity Assessment* dénombrant les maladies chroniques des participants; et 3) un questionnaire sociodémographique. Les scores des neuf dimensions du QLS ont été décrits à l'aide de statistiques descriptives, puis comparées entre différents sous-groupes de participants établis selon leurs caractéristiques avec des tests t de Student et des tests d'ANOVA. Les résultats globaux du QLS démontrent que la dimension *Comprendre l'information relative à la santé* présente le score le plus faible. Pour l'ensemble des dimensions, les moyennes obtenues dans l'échantillon de la présente étude sont toutes légèrement plus basses que celles rapportées par trois autres études québécoises utilisant le même instrument de mesure chez des personnes âgées et chez des personnes présentant des maladies chroniques. Les résultats mettent en évidence les besoins de poursuivre les recherches sur la LS des personnes présentant des troubles mentaux graves et sur le besoin d'adapter les interventions éducatives effectuées auprès d'elles afin de les aider à mieux comprendre l'information relative à la santé. Cette première exploration de la LS chez cette clientèle pourra servir à sensibiliser les professionnels de la santé, dont les infirmières, à cette problématique d'actualité pour mettre de l'avant l'importance d'adapter leurs interventions éducatives en vue de favoriser une meilleure compréhension de la santé et des services de santé.

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des tableaux	viii
Liste des abréviations et des acronymes	ix
Remerciements	ix
Introduction	1
Chapitre 1 Problématique.....	6
But de l'étude	15
Chapitre 2 Recension des écrits	16
Facteurs de vulnérabilité des personnes présentant des troubles mentaux graves	17
Connaissances relatives à la santé.....	17
Effets secondaires possibles de la médication	18
Adhérence au traitement	19
Habitudes de vie.....	21
Multimorbidité	22
Portrait des soins offerts aux personnes présentant des troubles mentaux graves	24
Description des soins de santé physique	24
Portrait de l'utilisation des services de santé	26
Organisation des services de santé mentale au Québec	27
Disparité et inégalités sociales en santé mentale	28
Stigmatisation.....	29
Littératie en santé (LS).....	31
Définition	31
Littératie en santé des personnes présentant des troubles mentaux graves.....	32
Conséquences d'une faible littératie en santé	34
Concept de la littératie en santé mentale (LESM)	34
Instruments de mesure de la littératie en santé	36
Cadre de référence.....	39
Question de recherche	41
Chapitre 3 Méthodologie.....	42
Devis	43
Milieu	43
Population, échantillon et échantillonnage	45
Variables et instruments de mesure.....	46
Types de troubles mentaux graves	47
Littératie en santé	47

Maladies chroniques	50
Profil sociodémographique	52
Déroulement de la collecte des données	52
Plan d'analyse des données	54
Considérations éthiques	55
Chapitre 4 Résultats	57
Introduction	62
Recension des écrits	64
Méthodologie	68
Devis	68
Milieu de l'étude	68
Population et échantillon.....	68
Déroulement de la collecte de données	69
Questionnaires	70
Analyse des données	71
Considérations éthiques	72
Résultats	72
Description de l'échantillon	72
Résultats des neuf dimensions du QLS	73
Comparaison de la LS entre différents sous-groupes de participants	73
Discussion	74
Forces et limites de l'étude	79
Implications scientifiques et cliniques	79
Conclusion.....	81
Déclaration de conflits d'intérêts	82
Références	89
Chapitre 5 Discussion	93
Discussion des résultats.....	94
Forces et limites possibles de l'étude.....	100
Implication pour la clinique, la formation et la recherche	103
Conclusion	106
Références	109
Appendices	119
Appendice A Instruments de mesure	120
Appendice B Lettre d'approbation éthique	132
Appendice C Formulaire d'information et de consentement	136
Appendice D Tableau complémentaire	142

Liste des tableaux

Tableaux du mémoire

Tableau 1	Critères d'inclusion et d'exclusion.....	45
Tableau 2	Neuf dimensions du Questionnaire de la littératie en santé	48
Tableau 3	Description des maladies chroniques des participants selon le DBMA.....	143

Tableaux de l'article des résultats (Chapitre 4)

Tableau 1	Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des 30 participants.....	83
Tableau 2	Résultats des moyennes des neuf dimensions du Questionnaire de la littératie en santé.....	84
Tableau 3	Comparaison des différents sous-groupes des participants avec les neuf dimensions du Questionnaire de la littératie en santé	85

Liste des abréviations et des acronymes

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

CCLAT : Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies

CLSC : Centre local de services communautaires

COSME : Réseau communautaire en santé mentale

DBMA : *Disease Burden Morbidity Assessment*

HelMS : *Health Literacy Management Scale*

HLQ : *Health Literacy Questionnaire*

IPSSM : Infirmières praticiennes spécialisées en santé mentale

LESM : Littératie en santé mentale

LS : Littératie en santé

MHLS : *Mental Health Literacy Scale*

MRC : Municipalité régionale de comté

NVS : *Newest Vital Sign*

OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques

OIIQ : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

QLS : Questionnaire de la littératie en santé

REALM-SF : *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine – Short form*

SBNI : Soutien de base non intensif

SILS : *Single Item Literacy Screener*

SI : Suivi intensif dans le milieu

SIV : Suivi intensif d'intensité variable

SLSJ : Saguenay–Lac-Saint-Jean

TOFHLA : *Test of Functionnal Health Literacy in Adults*

UQAC : Université du Québec à Chicoutimi

Remerciements

Les études aux cycles supérieurs ont été une expérience très différente de mes autres années d'études dans cette belle profession qu'est celle infirmière. L'achèvement de mon mémoire a nécessité énormément de travail individuel et de temps, donc beaucoup de conciliation travail-famille-études. Cela n'aurait pas été possible sans le soutien de nombreuses personnes. D'abord, je souhaite remercier ma directrice, Pre Maud-Christine Chouinard. Elle m'a guidée, entre autres, dans le choix du sujet de mon projet et a investi du temps pour m'aider à développer ce dernier. Je remercie également ma codirectrice, Isabelle Dufour. Ses compétences en enseignement tout comme son tempérament calme et posé ont su me motiver dans la réalisation de ma recherche. Ensuite, pour sa grande rigueur scientifique, je remercie la Pre Mélissa Lavoie, codirectrice, qui m'a grandement aidé à améliorer l'angle adopté pour l'écriture de mon mémoire. Mes trois directrices se sont montrées très patientes et compréhensives quant à ma vitesse de cheminement à la maîtrise, étant donné mon travail à temps complet au CLSC de Dolbeau-Mistassini et l'arrivée de mon premier enfant. Elles n'ont jamais cessé de croire en moi. Celles-ci sont devenues, pour moi, des modèles d'ouverture et de leadership positif.

Je remercie également les infirmières en santé mentale du milieu ciblé pour le temps qu'elles m'ont offert lors du recrutement des participants et pour m'avoir accordé leur confiance. Un merci particulier à Mireille Marcil, mon assistante de recherche. Je souhaite aussi remercier chacun des participants d'avoir donné de leur temps pour

participer au projet de recherche, rendant possible la rédaction de ce mémoire. Finalement, je remercie mon conjoint pour le temps qu'il a consacré à notre famille et pour sa grande capacité à m'encourager dans mes projets.

Introduction

Soulevant des défis au Québec comme ailleurs dans le monde, les enjeux de santé mentale constituent à l'heure actuelle une priorité (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015). Au Québec, les statistiques permettent d'estimer que près de 20 % de la population est aux prises avec un trouble mental que ce soit un trouble courant ou grave (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015). Ce phénomène est plus fréquent dans certaines populations, comme chez les personnes en situation d'itinérance, dont 30 % à 50 % présentent un problème de santé mentale; de ce nombre, 10 % présentent un trouble mental grave (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015). Le Plan d'action ministériel 2015-2020 en santé mentale du Québec a été développé pour encourager une utilisation adéquate des services de santé chez les personnes présentant des troubles mentaux graves afin de favoriser leur fonctionnement en société (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015). Cependant, de faibles évidences scientifiques sont rapportées en lien avec le degré de motivation et la capacité à accéder, à comprendre et à utiliser l'information relative à la santé chez cette clientèle, ce qui correspond au concept de littératie en santé (LS).

Il est important d'avoir en tête le concept de LS lorsqu'une éducation à la santé est réalisée chez tout type de personnes (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008), incluant les personnes ayant des troubles mentaux graves, car les conséquences multiples d'une faible LS sont démontrées dans les écrits. Par exemple, un faible niveau

de LS chez les individus de la population générale peut entraîner un manque de participation aux soins de santé, une mauvaise compréhension de l'information relative à la santé ainsi qu'une augmentation des hospitalisations et des coûts en matière de santé (Jayasinghe et al., 2016).

Il est difficile de trouver des données probantes sur la LS chez les personnes présentant des troubles mentaux, qui sont de plus en plus présentes dans les milieux cliniques du système de santé québécois, d'autant plus chez les personnes présentant un trouble mental grave. Par ailleurs, aucune étude à ce jour ne s'est penchée sur la LS chez les personnes présentant des troubles mentaux graves, à partir d'un instrument multidimensionnel. Les maladies chroniques physiques affectent l'ensemble de la population en général; par contre, certaines personnes atteintes de trouble mental sont davantage touchées (Bernier, 2018). Il est important d'obtenir un portrait de la LS chez les personnes avec des troubles mentaux graves, notamment car certaines habitudes de vie qu'elles ont peuvent impliquer des conséquences négatives pour leur santé (p. ex. tabagisme, sédentarité, consommation excessive d'alcool, habitudes de sommeil perturbées). Également, elles sont aussi à risque d'effets secondaires liés à la médication qu'elles doivent prendre et elles ont un risque plus grand de décéder à la suite de maladies cardiovasculaires (Delaney, Robinson, & Chafetz, 2013). Par exemple, l'hypertension a été jugée élevée chez les personnes présentant des troubles mentaux (Rozario, 2020). Une bonne compréhension de la santé est vue comme un atout essentiel

pour aider au pouvoir d’agir des individus dans la prévention des maladies (Sørensen et al., 2012).

Dans le cadre du présent mémoire de maîtrise en sciences infirmières, cet enjeu a fait l’objet d’une étude quantitative avec un devis descriptif. Le but de l’étude était de décrire la LS chez des personnes présentant des troubles mentaux graves, de 18 ans et plus et vivant sur le territoire du Saguenay–Lac-Saint-Jean, au Québec. La collecte de données a été réalisée auprès de 30 participants présentant des troubles mentaux graves du Programme de santé mentale du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Saguenay–Lac-Saint-Jean (SLSJ), au Centre local de services communautaires (CLSC) Maria-Chapdelaine situé à Dolbeau-Mistassini. Les données ont été collectées à l’aide de trois questionnaires autorapportés, incluant : 1) le Questionnaire sur la littératie en santé (QLS) (de Jordy, 2018), la version française du *Health Literacy Questionnaire* (HLQ) (Osborne, Batterham, Elsworth, Hawkins, & Buchbinder, 2013), décrivant la LS selon neuf dimensions; 2) la version française (Poitras, Fortin, Hudon, Haggerty, & Almirall, 2012) du *Disease Burden Morbidity Assessment* (Bayliss, Ellis, & Steiner, 2005) pour obtenir le portrait des maladies chroniques des participants; et 3) un questionnaire sociodémographique.

Ce mémoire est composé de plusieurs chapitres. Le premier chapitre comprend la problématique de recherche. Le second chapitre expose une recension des écrits en lien avec plusieurs thèmes, tous reliés aux personnes présentant des troubles mentaux graves

et à la LS. Le troisième chapitre décrit la méthodologie du projet de recherche. Les résultats de la recherche sont présentés dans le quatrième chapitre, sous la forme d'un article scientifique accepté pour publication dans la revue *Santé mentale au Québec*. Le cinquième chapitre constitue la discussion, qui offre une complémentarité aux sections des résultats et de la discussion de l'article, et soulève également des forces et limites de l'étude. Pour terminer, le dernier chapitre comprend la conclusion.

Chapitre 1

Problématique

Au Saguenay–Lac-Saint-Jean, au Québec, les données indiquaient que pour l’année 2011-2012, que 13 % des personnes adultes présentaient un problème de santé mentale diagnostiqué, et ce pour l’ensemble des troubles mentaux (Arth, Clouston, Lapierre, & Tremblay, 2016). Pour ce qui est des troubles mentaux graves, la prévalence serait similaire à celle enregistrée à l’échelle de la province, soit entre 2 % et 3 % de la population (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005). Les troubles mentaux graves sont associés à un niveau d’incapacité qui interfère de façon significative sur les relations interpersonnelles, les habiletés sociales et la capacité fonctionnelle à occuper un emploi. Une incapacité prolongée dans au moins un de ces trois domaines est l’indice pour reconnaître un trouble mental grave (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005). Les troubles mentaux graves incluent principalement le trouble dépressif majeur, le trouble bipolaire de type 1 ou 2, la schizophrénie et l’ensemble des troubles psychotiques (American Psychiatric Association, 2016).

Le Plan d’action en santé mentale 2015-2020 du Québec vise à assurer la performance et l’amélioration continue des soins et services en santé mentale (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015). Reconnaissant le manque de connaissances relatives à la santé que peut présenter la population en santé mentale, le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2015) soutient le rôle essentiel de la

promotion de la santé et de la prévention de la maladie sur l'état de santé global de chaque personne, tant du côté physique que psychologique.

Des connaissances appropriées sont un élément essentiel permettant de comprendre et d'appliquer les recommandations des professionnels de la santé (Rose, Sawyer, & Everett, 2014). C'est là qu'intervient le concept de littératie en santé (LS), un élément important à considérer pour assurer une éducation à la santé optimale (Lincoln et al., 2008). La LS se définit comme étant les compétences, la motivation et les connaissances qu'une personne possède pour répondre aux exigences complexes en lien avec la santé dans la société moderne (Sørensen et al., 2012).

Certaines personnes présentant des troubles mentaux graves démontrent souvent des connaissances limitées sur le plan de la santé, ce qui est un obstacle considérable aux soins et à l'efficacité des interventions éducatives en matière de santé offertes par les infirmières (McCabe & Leas, 2008) ce qui représente un déterminant de la santé. De plus, la LS est intimement liée aux inégalités sociales de santé, qui représentent un enjeu majeur en santé publique (Arth, Bergeron, Clouston, Lapierre, & Tremblay, 2016).

Afin que les interventions éducatives dispensées soient efficaces auprès des personnes présentant des troubles mentaux graves, les infirmières doivent d'abord bien connaître cette population et les caractéristiques pouvant influencer les capacités d'apprentissage des personnes qui la composent au regard de leur santé. Les infirmières

qui travaillent auprès de ces personnes se doivent d'améliorer leurs connaissances et compétences afin d'être en mesure de fournir des soins et des services selon les données probantes, surtout dans un domaine spécialisé comme la santé mentale (Durand & Laflamme, 2016). Malheureusement, les connaissances et les compétences nécessaires pour prendre soin de cette population sont souvent insuffisantes chez les professionnels de la santé (Doucette et al., 2014). L'absence de données probantes sur la LS de ces personnes nuit à la fois à la prise en charge de leur santé physique et mentale et à leur éducation en la matière par les divers professionnels de la santé. À ce titre, la LS n'a pas été suffisamment prise en compte dans le développement des programmes d'éducation à la santé pour cette clientèle (Broussard, Radkins, & Compton, 2014).

Il est reconnu qu'une faible LS peut entraîner des conséquences sur la santé. Le fait de présenter une faible LS est répandu au pays : six Canadiens sur 10 n'auraient pas les compétences suffisantes en LS pour répondre à leurs besoins sur le plan de la santé (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008). Selon les données de 2008 du Conseil canadien sur l'apprentissage, plus de 70 % des habitants demeurant au Saguenay–Lac-Saint-Jean ont une faible LS. Malgré tout, le concept de LS demeure méconnu de la population en général et de plusieurs professionnels de la santé (Aldoory, 2017). Une faible LS peut aussi entraîner un faible engagement avec les professionnels de la santé, une mauvaise santé en général ainsi que des taux d'hospitalisation et de mortalité plus élevés (Arth, Bergeron, et al., 2016; Jayasinghe et al., 2016).

Certains facteurs peuvent influencer le niveau de LS, comme le revenu, le contexte familial, le niveau de scolarité et le fait d'être ou non sur le marché du travail (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008). Bien qu'il soit difficile de trouver des données spécifiques relatives à la LS chez la population ayant des troubles mentaux graves, plusieurs facteurs de risque d'une faible LS sont observés chez cette population. Par exemple, la population présentant des troubles mentaux graves fait, dans une proportion substantielle, l'objet de problèmes sociaux comme la pauvreté, un niveau d'éducation plus faible, l'itinérance et un plus faible taux d'emploi (Kaufman, McDonell, Cristofalo, & Ries, 2012). Il est possible d'établir des liens entre les facteurs influençant la LS et les problèmes sociaux et cognitifs auxquels les personnes ayant des troubles mentaux graves font face. De plus, il a été démontré un manque réel de compréhension et de connaissances sur la santé chez cette population (Cole & Padmanabhan, 2012). La LS contribue de façon directe et indirecte à une bonne santé physique et mentale : l'association entre l'état de santé et la LS est suffisamment démontrée pour justifier l'importance de sensibiliser les professionnels de la santé à cette dernière (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008).

L'adaptation des interventions éducatives en prenant en compte la LS chez les personnes présentant des troubles mentaux graves est d'autant plus essentielle, car leur expérience de vie est déjà compromise, entre autres, par la prise de plusieurs médicaments qui augmentent les risques de maladies cardiovasculaires. Les personnes présentant des troubles mentaux graves sont davantage prédisposées à être en mauvaise

santé physique et même, à décéder prématurément par rapport à la population générale (Sutherland & Davis, 2010). Il est important de clarifier que les causes de décès prématurés pour cette population sont associées, dans une plus grande mesure, à des problèmes de santé physique qu'à leur diagnostic de santé mentale (Delaney et al., 2013). En effet, les personnes ayant des troubles mentaux graves sont plus à risque de présenter une multimorbidité, c'est-à-dire d'avoir plusieurs maladies chroniques concomitantes, telles qu'un diabète, une maladie pulmonaire obstructive chronique ou une maladie cardiovasculaire, et des complications qui leur sont associées (Doucette et al., 2014). En conséquence, les infirmières des établissements de santé sont souvent sollicitées pour prendre soin des personnes présentant, à la fois, un trouble mental grave et plusieurs problèmes de santé physique.

De cette multimorbidité et des troubles mentaux découle inévitablement un besoin de soutien professionnel à l'autogestion et d'éducation à la santé (Doucette et al., 2014). L'éducation à la santé est ainsi une notion très importante chez les personnes ayant des troubles mentaux graves, puisqu'elles présentent souvent, tel que soulevé précédemment, plusieurs problèmes de santé pour lesquels elles doivent recevoir des soins (Salisbury et al., 2011). L'éducation à la santé consiste à planifier des apprentissages qui visent à rendre les personnes mieux disposées à opter pour des comportements favorables à leur santé (Green, 1991). Selon l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) (2016), les infirmières qui travaillent avec les personnes présentant des troubles mentaux disposent d'une position stratégique favorable pour

offrir l'éducation à la santé visant à améliorer leurs problèmes de santé mentale et physique ainsi que l'autogestion de ceux-ci (Durand & Laflamme, 2016).

Pour aider les professionnels de la santé, il paraît essentiel de connaître d'abord la LS des personnes présentant des troubles mentaux graves. La majorité des écrits abordant la LS chez cette population ont porté sur un concept précis, soit la littératie en santé mentale (LESM). Selon Jorm et al. (1997), la LESM est une extension du concept de LS. Ce concept englobe « [...] les connaissances et croyances que les personnes ont au sujet des troubles mentaux, ce qui facilite la reconnaissance, la prévention et la gestion de leur maladie » (traduction libre, p. 182). Le concept de la LESM, est axé essentiellement sur le trouble mental. Cela n'englobe pas les aspects importants à prendre en compte dans la gestion des maladies physiques et de l'utilisation du système de santé en général que le concept de LS général englobe. En revanche, ce dernier a fait l'objet de très peu d'études chez cette population. Pourtant, ce dernier apparaît essentiel compte tenu des problématiques de santé multiples et concomitantes présentées par les personnes ayant des troubles mentaux graves.

Une étude réalisée aux États-Unis a examiné la LS ainsi que les facteurs associés à une faible LS chez les adultes présentant des troubles mentaux graves. Pour ce faire, trois instruments de mesure de la LS ont été utilisés : le *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine—Short Form* (REALM-SF), le *Single Item Literacy Screener* (SILS) et le *Newest Vital Sign* (NVS) (Clausen, Watanabe-Galloway, Bill Baerentzen, & Britigan,

2016). Les résultats obtenus ont montré qu'entre 42 et 66 % des participants présentaient une LS inadéquate et qu'une faible LS a été observée plus fréquemment chez les personnes avec un diagnostic de schizophrénie ou présentant un fonctionnement global compromis. D'autres auteurs ont effectué une étude utilisant le REALM-SF chez 256 personnes présentant des troubles mentaux graves (schizophrénie, trouble bipolaire de type 1 ou 2 ou dépression majeure) (Krishan, Von Esenwein, Druss, Krishan, & Druss, 2012). Les résultats de cette étude ont révélé que 46 % d'entre elles présentaient une faible LS et que cette dernière était associée à une augmentation des hospitalisations. Les auteurs de cette étude ont observé que le pourcentage de personnes avec une faible LS était plus élevé que celui connu dans la population générale américaine (36 %).

Cependant, les instruments de mesure¹ pour évaluer la LS diffèrent dans la façon dont ils l'opérationnalisent (Jordan, Osborne, & Buchbinder, 2011). En effet, la majorité des instruments portent sur la mesure directe des compétences en LS, se concentrant principalement sur les habiletés de lecture et de calcul. Ce type d'instruments de mesure ne prend pas en considération les multiples dimensions de la LS, qui relient les compétences des personnes aux facteurs sociaux, sanitaires, éducationnels et culturels pouvant les influencer (Haun, Valerio, McCormack, Sørensen, & Paasche-Orlow, 2014; Jordan et al., 2011). Ainsi, les études sur la LS chez la population ayant des troubles mentaux graves ont utilisé le *Test of Functionnal Health Literacy in Adults* (TOFHLA)

¹ Dans ce mémoire, le terme instrument de mesure est utilisé pour englober l'ensemble des questionnaires, échelles ou outils de mesure.

et le REALM-SF, des instruments de mesure directe des habiletés en LS, tous deux reconnus dans la littérature en raison de leur fidélité et de leur validité (Haun et al., 2014). Cependant, ces instruments omettent la mesure de plusieurs dimensions de la LS, notamment la capacité à s'engager avec les professionnels de la santé, la capacité à naviguer dans le système de santé et la capacité d'apprendre (Beauchamp et al., 2015). Leur utilisation peut également être perçue comme intrusive et à risque de susciter un jugement, et les résultats obtenus sont considérés incomplets (Institute of Medicine, 2009).

C'est dans ce contexte que l'utilisation d'instruments de mesure multidimensionnels permettant aux personnes de rapporter par elles-mêmes leurs habiletés de LS est actuellement préconisée, plutôt qu'une mesure directe (Beauchamp et al., 2015). L'instrument de mesure *Health Literacy Questionnaire* (HLQ), développé par Osborne et ses collaborateurs (2013) et récemment traduit en français (Questionnaire de la littératie en santé, QLS) (de Jordy, 2018), correspond à ce type d'instruments et apparaît ainsi plus adéquat pour offrir un portrait global de la LS des personnes présentant des troubles mentaux graves. Le QLS porte sur neuf dimensions et permet donc de déceler un large éventail de besoins relatifs à la LS des personnes.

Aucune donnée à ce jour n'est disponible sur la LS des personnes présentant des troubles mentaux graves, résidant au Saguenay–Lac-Saint-Jean, ni ailleurs au Québec. Par conséquent, et devant les enjeux importants que la LS entraîne au niveau de

l'autogestion de la santé et des besoins éducatifs essentiels, cette population a été ciblée pour la présente recherche. La population à l'étude est ainsi constituée de personnes adultes présentant des troubles mentaux graves, et résidant au Saguenay–Lac-Saint-Jean, plus particulièrement dans le secteur de Dolbeau-Mistassini.

Ce projet est basé sur le cadre conceptuel spécifique à l'élaboration du questionnaire d'intérêt principal pour le projet. Le cadre *Core Individual Abilities of Health Literacy within the Healthcare Setting* a pour but d'identifier les habiletés et les facteurs individuels pour chaque personne et qui peuvent influencer la LS (Jordan et al., 2013). Ce cadre a été utilisé pour la création de l'instrument de mesure du HLQ, et l'opérationnalisation des concepts qui le composent, qui sera employé dans ce projet de recherche afin d'explorer les dimensions de la LS chez les personnes présentant des troubles mentaux graves.

But de l'étude

Le but de cette étude est de décrire la LS chez les personnes adultes présentant des troubles mentaux graves et vivant sur le territoire du Saguenay–Lac-Saint-Jean.

Chapitre 2

Recension des écrits

Ce deuxième chapitre est composé de cinq sections. La première partie de la recension débute par les facteurs de vulnérabilité exposant les personnes ayant des troubles mentaux graves à des risques pour leur santé : leurs connaissances en santé, les risques liés à leur médication, l'adhérence au traitement, les habitudes de vie et la multimorbidité. La deuxième expose ensuite la description des soins et services offerts à ces personnes. Cette partie inclut un exposé sur les soins de santé physique reçus chez cette population et sur l'utilisation des services de santé c, sur l'organisation des services de santé mentale au Québec ainsi que sur la disparité, les inégalités sociales et la stigmatisation vécue en lien avec la santé mentale. La troisième section présente la définition de la LS, une description de la LS chez cette population et les instruments de mesure de la LS. La quatrième section porte sur le cadre de référence utilisé pour cette étude. Ce chapitre se conclut avec la question de recherche à la base de la présente étude.

Facteurs de vulnérabilité des personnes présentant des troubles mentaux graves

Connaissances relatives à la santé

Selon Cole et Padmanabhan (2012), les personnes vivant avec un diagnostic de trouble mental présentent un réel manque de connaissances relatives à la santé. Selon une étude quantitative réalisée en 2012-2013, il a été démontré que le niveau de compréhension des maladies chroniques chez les personnes présentant un problème de santé mentale est moins élevé que pour le reste de la population (Ninou et al., 2016).

Par ailleurs, les personnes ayant des troubles de santé mentale graves sont susceptibles de présenter des déficits cognitifs se manifestant par des problèmes de compréhension et de mémoire (Kaufman et al., 2012). De plus, selon les mêmes auteurs, cette population présente, dans une plus grande proportion, des problèmes sociaux pouvant limiter la compréhension de leur état de santé, comme la pauvreté, un faible niveau d'éducation, de l'itinérance et de l'analphabétisme. D'autres auteurs avancent que cette population vulnérable est confrontée à des niveaux de connaissances limités sur la santé, ce qui représente un obstacle important à l'obtention de soins adéquats et fait allusion au concept de la LS (McCabe & Leas, 2008).

Effets secondaires possibles de la médication

Le traitement des troubles mentaux graves inclut, dans plusieurs cas, la prise d'antipsychotiques. Les antipsychotiques sont une classe de médicament de choix pour traiter les personnes ayant des troubles mentaux graves comme la schizophrénie en raison de leur efficacité clinique (Cheng, Huang, Liu, Wang, & Ching, 2016). Cependant, les études démontrent que les personnes prenant ce traitement peuvent prendre du poids de façon significative (Musil, Obermier, & Hamerle, 2015). Également, la résistance à l'insuline, la dyslipidémie et le diabète de type 2 sont d'autres syndromes qui peuvent découler de la prise d'antipsychotiques (Bartoli, Lax, Crocamo, Clerici, & Carra, 2015). Notamment, en raison des effets secondaires de cette médication, comme la prise de poids, et des habitudes de vie souvent sous-optimales des

personnes avec un diagnostic de schizophrénie, il a été démontré que celles qui reçoivent un traitement antipsychotique en milieu communautaire sont deux fois plus susceptibles d'être atteintes de diabète que le reste de la population (Sokal et al., 2004).

Selon Cole et Padmanabhan (2012), la prise d'antipsychotiques a une grande influence sur la libération d'hormones. Par exemple, cette médication peut causer une augmentation excessive de prolactine dans le sang, associée à un risque plus grand du cancer du sein. De plus, les antipsychotiques peuvent amplifier les effets secondaires de la chimiothérapie, dont les nausées et les vomissements. Ils peuvent aussi interférer au niveau sanguin, par exemple, en augmentant les risques d'infection en provoquant une neutropénie ou une leucopénie (Cole & Padmanabhan, 2012). Les conséquences de la prise d'antipsychotiques sont grandes, mais ce traitement constitue un des seuls pour stabiliser l'état et améliorer la qualité de vie des personnes ayant un trouble mental grave (Awad & Voruganti, 2013). En raison des problèmes de mémoire et compréhension chez cette population, la gestion des effets secondaires possibles de la médication peut être difficile. C'est pourquoi il est de la responsabilité des personnes et des professionnels de la santé de bien comprendre, entre autres, les enjeux liés à la prise de ces médicaments.

Adhérence au traitement

Plusieurs personnes ayant des troubles mentaux graves présentent une réticence devant l'adhérence aux traitements, même si ces derniers visent la santé physique (Forbes, 2010). Par exemple, une grande problématique observée pour le traitement du

cancer chez cette population vulnérable provient de l'incompréhension de leur maladie physique et mentale, dont en découlent des problèmes liés à la prise de médication et au suivi régulier de leur rendez-vous (Cole & Padmanabhan, 2012). Ces personnes vont même jusqu'à refuser les interventions médicales, incluant celles médicamenteuses, et sociales, reconnaissant peu ou pas la nécessité des traitements (Forbes, 2010). De plus, de nombreuses personnes présentant des troubles mentaux graves démontrent des difficultés dans la planification et la gestion d'un horaire structuré de rendez-vous (Adams, 2008), compromettant d'autant plus la qualité des suivis effectués par les professionnels de la santé. Ces difficultés peuvent être reliées aux systèmes de rendez-vous trop difficiles d'accès, à l'anxiété de consulter un professionnel de la santé ou encore à la peur d'un jugement de la part de ceux-ci ou des autres personnes dans la salle d'attente (Adams, 2008).

Plusieurs facteurs influencent l'adhérence au traitement chez les personnes ayant un trouble de santé mentale grave. Certains facteurs peuvent être modifiables : l'isolement, le soutien social et les connaissances en santé en sont des exemples (Gunzler et al., 2017). Les auteurs d'une étude quantitative, réalisée en 2015, ont examiné les facteurs qui influencent l'adhérence aux visites médicales, auprès de 200 personnes diabétiques présentant des troubles mentaux graves. La conclusion de l'étude indique que cette population a besoin d'interventions éducatives adaptées à leurs capacités cognitives. Les auteurs affirment que les professionnels de la santé devraient bénéficier de formations spécifiques sur les facteurs ayant des impacts sur l'adhérence

aux traitements, comme un faible niveau de connaissances sur le diabète, et sur l'importance de l'autogestion (Gunzler et al., 2017).

Habitudes de vie

Les personnes présentant des troubles de santé mentale présentent des problèmes de santé physique plus nombreux que la population générale (McCabe & Leas, 2008). Plusieurs causes sont possibles; par exemple, le tabagisme et l'obésité, souvent présents au sein de cette population, peuvent par la suite augmenter le risque de décès prématurés (Cole & Padmanabhan, 2012).

Les personnes vivant avec un trouble mental grave sont moins enclines à faire de l'activité physique dû à leurs symptômes négatifs de la maladie, dans une proportion de 75 %. Elles sont cinq fois plus susceptibles de présenter un statut de tabagisme actif, et seulement 5 % de cette population consomment les portions de fruits et légumes recommandées comparativement aux personnes sans diagnostic lié à la santé mentale (Happell, Stanton, Hoey, & Scott, 2014; Scott & Happell, 2011). Les habitudes de vie défavorables, telles qu'une alimentation sous-optimale souvent causée par leur revenu insuffisant, un faible niveau d'activité physique, le tabagisme et la consommation d'alcool et de drogues, sont directement liées au développement de maladies chroniques physiques chez les personnes présentant des troubles mentaux graves (Scott & Happell, 2011).

Les personnes présentant des troubles mentaux graves sont également plus à risque de consommer de l'alcool et des drogues (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015). La concomitance des troubles mentaux et des dépendances est élevée; c'est pourquoi il est important de discuter conjointement de ces préoccupations. Par exemple, les personnes ayant un diagnostic de schizophrénie sont trois fois plus à risque de présenter une consommation d'alcool problématique et six fois plus à risque de consommer de la drogue que les personnes n'ayant aucun diagnostic de troubles mentaux (Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT), 2009). Un trouble lié à la consommation d'alcool peut être constaté lorsque le nombre de consommations est supérieur à 15 ou plus par semaine chez l'homme et de 10 consommations ou plus par semaine chez la femme. Un trouble lié à la consommation de drogues peut être constaté lorsque la consommation s'établit sur une base régulière, c'est-à-dire au moins une fois par semaine (Butt, Beirness, Gliksman, Paradis, & Stockwell, 2010).

Multimorbidité

Selon des données québécoises, les personnes présentant un trouble mental sont plus susceptibles de présenter une ou plusieurs maladies chroniques physiques que la population en général (71 % contre 55 %) (Baraldi, Joubert, & Bordeleau, 2015). Le terme « multimorbidité » est utilisé lorsqu'une personne présente plus d'une maladie chronique pour laquelle elle doit recevoir des soins (Salisbury et al., 2011). Il a été démontré que les troubles mentaux exercent une influence sur la prévalence, l'évolution

et le traitement de nombreuses maladies chroniques tels que les maladies cardiovasculaires, le diabète, le cancer ainsi que la maladie pulmonaire obstructive chronique (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015). Par exemple, 15 % des personnes vivant avec des troubles mentaux graves sont également diabétiques (Falissard et al., 2011). Les personnes diabétiques atteintes de troubles mentaux graves consultent souvent les services de soins de première ligne et ont des résultats de santé inférieurs aux personnes qui ont uniquement un diagnostic de diabète (Lawless et al., 2016). Les personnes ayant un trouble mental grave présentent également un taux d'obésité de 2,8 à 3,5 fois plus élevé (Coodin, 2001) et sont 2 à 3 fois plus prédisposées aux maladies cardiaques que la population en général (De Hert et al., 2011). Au Québec, les personnes vivant avec un trouble mental sont plus nombreuses à éprouver des douleurs, même si celles-ci limitent peu ou pas leurs activités, que celles qui ne présentent aucun trouble mental (23 % contre 13 %) (Baraldi et al., 2015).

Les professionnels de la santé ont reconnu la nécessité de gérer le bien-être physique pour les personnes présentant un trouble de santé mentale (Sutherland & Davis, 2010). Ces dernières sont plus prédisposées à être en mauvaise santé physique et même de décéder prématurément par rapport au reste de la population. Il est important de clarifier que les causes de ces décès prématurés pour cette population, à l'exception des suicides, ne sont pas associées à leur diagnostic de santé mentale, mais plutôt à leurs problèmes de santé physique (Delaney et al., 2013). Le lien entre les troubles mentaux et les maladies chroniques physiques demeure mal compris. Le diabète, l'obésité et les

maladies cardiaques représentent trois des comorbidités les plus fréquentes chez les personnes présentant des troubles mentaux graves (Nitkin & Gastaldo, 2010). Il apparaît donc pertinent d'explorer la LS chez cette population, pour mieux comprendre leur limitation relative à la santé afin de mieux adapter les interventions éducatives effectuées auprès des personnes présentant un trouble mental grave.

Portrait des soins offerts aux personnes présentant des troubles mentaux graves

Description des soins de santé physique

Le suivi médical est plus ardu et moins régulier chez les personnes présentant des troubles mentaux graves (Adams, 2008). La stigmatisation des personnes avec troubles mentaux graves outrepassse le contexte communautaire. Il a été démontré que lorsqu'une personne ayant des maladies physiques est admise sur un département psychiatrique, cela provoque des craintes chez les professionnels de la santé, en raison de la complexité des soins que cela implique (Devasagayam & Clarke, 2016). Selon Shefer et al. (2015), des interventions inadéquates ou moins approfondies ont été répertoriées à l'égard de cette population lors de leurs visites dans les hôpitaux. Il s'agit souvent d'interventions non effectuées, par exemple la prise de glycémie, les analyses sanguines et même la mesure de la tension artérielle. Ces auteurs ont même documenté des retards de diagnostics de cancer qui auraient pu améliorer l'espérance de vie chez les personnes (Shefer et al., 2015). Les troubles de communication et la stigmatisation ont une influence sur les soins physiques pour la population des personnes avec troubles mentaux graves (Devasagayam & Clarke, 2016).

Selon une étude qualitative conduite par McCabe et Leas (2008) en Australie, des personnes ayant une schizophrénie ont manifesté un sentiment de frustration, car leurs inquiétudes à propos de leur santé physique n'étaient pas prises au sérieux. Selon elles, le personnel accordait trop d'importance à leurs signes et symptômes du trouble mental et négligeait leurs problèmes physiques. McCabe et Leas (2008) ont même démontré que les personnes ayant un trouble mental ont un taux inférieur d'hospitalisation et de traitements médicaux à l'hôpital que le reste de la population, augmentant pour elles les risques d'une détérioration physique et mentale.

Selon une étude publiée en Virginie en 2016, les infirmières et les professionnels de la santé minimisent les obstacles logistiques chez les personnes présentant des troubles mentaux graves et une maladie chronique comme le diabète (Lawless et al., 2016). Par exemple, les personnes présentant des troubles mentaux graves peuvent avoir des problèmes de transports pour se rendre à leurs rendez-vous, ou éprouver des difficultés à se rendre à des rendez-vous le matin en raison de l'effet de leur médication. Les professionnels de la santé peuvent également avoir du mal à les rejoindre : leurs patients n'ont pas toujours de téléphone et ne sont pas toujours présents aux rendez-vous réguliers (Lawless et al., 2016). Les résultats de cette étude font référence aux difficultés que peuvent avoir les personnes présentant des troubles mentaux graves à naviguer à l'intérieur du système de santé, une habileté liée au concept de la LS.

Une étude britannique a démontré des obstacles majeurs à la gestion efficace du diabète lorsque les personnes ayant des troubles mentaux graves ayant ce diagnostic vivaient une instabilité sur le plan de leur santé mentale, qu'il s'agisse de problèmes liés à l'humeur ou à des difficultés cognitives (Mulligan et al., 2017). Lorsque les professionnels de la santé ne prennent pas en considération l'ensemble des facteurs pouvant influencer la situation de santé de cette population, cela peut nuire directement aux soins liés à la santé physique.

Portrait de l'utilisation des services de santé

Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015), les troubles mentaux en général exercent une forte pression sur le système de santé en raison de leur prévalence élevée, des incapacités qui en découlent et du fait qu'ils engendrent les coûts les plus dispendieux en matière de services directs. Notamment, les troubles mentaux représentent une des principales causes d'hospitalisation chez les 15 à 24 ans. Pour l'ensemble des Québécois âgés de 15 ans et plus, 10 % ont consulté au moins un professionnel de la santé ou ont été hospitalisés pour des besoins liés aux émotions, à la santé mentale ou à la consommation d'alcool ou de drogues (Baraldi et al., 2015). Plus de la moitié des personnes présentant un trouble mental ont eu recours à une aide professionnelle au cours de leur vie (Baraldi et al., 2015). Au Saguenay–Lac-Saint-Jean, 10,9 % de la population en 2013-2014 affirmaient avoir consulté un professionnel de la santé pour des motifs en lien avec leur santé mentale (Joubert & Baraldi, 2016). Ces données sont similaires à celles du Québec selon une enquête sortie en 2012 qui stipule

que 10 % de la population a consulté un médecin de famille pour des problèmes reliés à la santé mentale (Lesage & Émond, 2012).

Il est reconnu que le profil d'utilisation des services des personnes ayant des troubles mentaux graves est différent de celui des personnes présentant des troubles mentaux courants (Lesage & Émond, 2012). En effet, les personnes ayant des troubles mentaux graves utilisent plus systématiquement les services de deuxième ligne, en consultant davantage les psychiatres, utilisent plus souvent les services d'urgence et sont davantage hospitalisées. Le milieu de vie des personnes ayant des troubles mentaux graves peut également influencer leur utilisation des services de santé.

Organisation des services de santé mentale au Québec

Le Plan d'action en santé mentale 2015-2020 du Québec vise la promotion de la santé mentale et la prévention des troubles mentaux et du suicide. Les personnes présentant un trouble mental courant ou qui présentent un risque peuvent bénéficier de soins et de services afin de pouvoir maintenir leurs rôles sociaux. Ces services proviennent soit des établissements de la santé ou d'organismes du milieu communautaire (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015).

Concernant plus particulièrement les personnes présentant des troubles mentaux graves, elles ont souvent besoin de services de soutien et d'un suivi dans la communauté sur une longue période de temps et même parfois pour une bonne partie de leur vie.

Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015), ces services ont pour principale fonction de favoriser l'acquisition d'un degré de fonctionnement autonome optimal en société. Ces services visent principalement les personnes ayant un trouble mental grave, dont la situation est instable et qui, sans la présence de services dans la communauté, seraient les plus susceptibles d'être hospitalisées ou d'utiliser fréquemment les urgences (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015).

Disparité et inégalités sociales en santé mentale

Présentement, des personnes ayant des problématiques de santé mentale utilisatrices de services ont de la difficulté à recevoir de façon continue des services qui répondent à l'ensemble de leurs besoins (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015). Au Canada, 67 % des personnes présentant des troubles mentaux tels qu'un trouble de l'humeur mentionnaient avoir reçu de l'aide au cours des 12 derniers mois en raison de leurs émotions, de leur santé mentale ou de leur consommation d'alcool ou de drogues. Malgré ce pourcentage élevé, 32 % des personnes présentant des troubles mentaux graves avaient la perception d'avoir un besoin peu ou non satisfait en matière de soins en santé mentale (Khan, 2017). L'accès aux services en santé mentale n'est pas un privilège, mais un droit (Association canadienne pour la santé mentale, 2018). De plus, pour assurer la qualité des soins, les infirmières se doivent de défendre les droits de ces personnes en améliorant l'accessibilité aux services de santé mentale et à l'éducation à la santé (McInnis-Perry et al., 2014).

Des recherches chez les personnes présentant des troubles mentaux graves contribueraient à réduire la disparité en santé mentale : pourtant, les fonds de recherche disponibles sont principalement consacrés à d'autres causes (Association canadienne pour la santé mentale, 2018). Selon l'Association canadienne pour la santé mentale (2018), il y a des lacunes importantes concernant la recherche dans le domaine de la santé mentale. Bien qu'il existe déjà des données probantes concernant l'efficacité de certains services comme le suivi intensif dans la communauté chez les personnes présentant des troubles mentaux graves, des recherches sont nécessaires pour évaluer les disparités et les obstacles réduisant l'accès à des traitements psychologiques efficaces. Les recherches sur la LS chez les personnes présentant des troubles mentaux graves permettent de réduire certaines inégalités en matière de santé en améliorant l'accès aux soins et l'éducation à la santé (Government of Canada, 2018).

Stigmatisation

L'une des barrières pour les personnes vivant avec des problématiques de santé mentale est la stigmatisation. Seulement 40 % des adultes et 25 % des jeunes de 15 à 24 ans présentant un trouble mental consultent pour des problèmes de santé physique : certains auteurs indiquent que cela serait lié en partie à la crainte de la stigmatisation (Durand & Laflamme, 2016). Les recherches démontrent que les attitudes et les croyances des professionnels de la santé en soins non psychiatriques ont été associées à la stigmatisation et à de graves différences au niveau des soins de santé pour la population en santé mentale (Delaney et al., 2013; Devasagayam & Clarke, 2016). Par

exemple, cette population peut avoir un comportement inhabituel et ainsi déstabiliser le personnel infirmier ne travaillant pas dans le domaine psychiatrique; la population présentant des troubles mentaux sévères risque donc d'être facilement étiquetée. Le diagnostic à lui seul suffit souvent à étiqueter une personne (Zolnierek, 2009). La stigmatisation peut avoir de graves répercussions. Elle peut augmenter les problèmes de santé mentale des personnes et peut compromettre leurs chances de rétablissement (Chambers et al., 2010).

Selon une étude qualitative de Kaufman et al. (2012) réalisée auprès de 20 participants, les personnes ayant des troubles mentaux graves peuvent ressentir de la stigmatisation, créant un isolement social et un éloignement envers les services de santé. En effet, les personnes interrogées lors de cette étude ont décrit des problèmes liés à leurs soins et à la communication. Les problèmes de communication entre les personnes et le personnel concernaient des malentendus culturels, des barrières linguistiques, des difficultés de communication en raison des symptômes psychiatriques et un manque de défense des droits des personnes soignées. Par la suite, les participants ainsi que les auteurs de l'étude ont suggéré que le personnel soit mieux formé, notamment en ce qui a trait à l'éducation à la santé relative aux habitudes de vie et à l'importance des traitements médicaux (Kaufman et al., 2012).

Selon une étude qualitative publiée en 2013, une faible LS peut également mener à la stigmatisation et ainsi nuire à la santé mentale d'une personne (Easton, Entwistle, &

Williams, 2013). Effectivement, une faible LS peut nuire à la communication entre les personnes et les professionnels de la santé ainsi qu'à la capacité des personnes à recevoir des services de santé. Le système de santé se doit de simplifier les exigences en lien avec la LS et les professionnels de la santé doivent être sensibles à la LS pour offrir une expérience positive lors des soins de santé (Easton et al., 2013).

Littératie en santé (LS)

Définition

La littératie en santé (LS) est un concept de plus en plus reconnu, mais pour lequel il n'y a pas encore de consensus. C'est pourquoi une revue systématique de la littérature a été réalisée en 2012 pour décrire plus précisément ce concept (Sørensen et al., 2012). Les auteurs de cette revue systématique ont relevé 17 définitions de la LS et 12 modèles conceptuels distincts, et ont proposé une nouvelle définition contemporaine de ce concept. Selon Sørensen et al. (2012), la LS est :

« [...] liée à l'alphabétisation et implique les connaissances, la motivation et les compétences des personnes pour accéder, comprendre, évaluer et appliquer l'information sur la santé afin de juger 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 vie pendant la vie ». [Traduction libre] (p. 3)

En d'autres termes, la LS est constituée des compétences, de la motivation et des connaissances spécifiques en santé que possède chaque personne.

Littératie en santé des personnes présentant des troubles mentaux graves

Jusqu'à maintenant, une étude a démontré une grande prévalence d'une faible LS chez les personnes dépressives (A. Lincoln et al., 2006). Les résultats de cette étude ont également montré que la LS est un facteur influençant l'évolution de la dépression. Cette étude, réalisée à Boston, a confirmé que la LS est extrêmement importante à considérer chez les personnes ayant un trouble de santé mentale et que peu d'études l'ont fait jusqu'à maintenant.

Une autre étude, menée en Australie en 2011 à l'aide de l'instrument de mesure TOFHLA et réalisée auprès de 30 personnes atteintes de schizophrénie et 30 personnes atteintes de dépression majeure, a démontré des résultats différents (Galletly, Neaves, Burton, Liu, & Denson, 2012). Ceux-ci ont révélé que la LS chez les personnes présentant ces troubles mentaux est comparable à celle de la population australienne en général. Les auteurs de cette étude ont souligné que la LS des participants était plus élevée que celle de personnes âgées ou de la population ayant des problèmes médicaux aux États-Unis (Galletly et al., 2012).

Une autre étude réalisée en 2013 a porté sur la LS de personnes vivant avec un trouble mental grave (Clausen et al., 2016). L'objectif était d'examiner différents aspects de la LS et d'identifier les facteurs associés à une faible alphabétisation chez les adultes présentant des troubles mentaux graves à l'aide de différents instruments de mesure, soit le REALM-SF, le SILS et le NVS. Les questionnaires ont été remplis par 71 participants

présentant un diagnostic de trouble mental grave, soit une schizophrénie, un trouble schizo-affectif, un trouble bipolaire de type 1 ou 2 ou un trouble dépressif majeur. Les résultats ont montré qu'entre 42 % et 66 % des participants présentaient une LS inadéquate, selon l'instrument utilisé, et qu'une faible LS a été retrouvée plus fréquemment chez les personnes présentant un fonctionnement global compromis ou ayant une schizophrénie. Selon les auteurs de cette étude, ces données montrent que les personnes présentant un trouble mental grave ont un niveau limité d'alphabétisation et peuvent avoir plus de difficulté à comprendre l'information sur la santé (Clausen et al., 2016).

En 2014, des auteurs des États-Unis ont tenté d'examiner le lien entre la LS, l'adhésion aux traitements des maladies cardiaques et la santé cardiovasculaire chez les personnes présentant des troubles mentaux graves. Les résultats ont révélé que près de 40 % de leur échantillon avait une LS inadéquate selon l'instrument TOFHLA (Rose et al. (2014). Toutefois, cette échelle d'évaluation s'intéresse au degré de compréhension de la grammaire plutôt qu'à la compréhension des problèmes de santé ou la capacité de la personne à utiliser ses connaissances pour prendre en charge sa santé (Rose et al., 2014). C'est pourquoi une étude menée à l'aide d'une échelle de mesure plus spécifique et multidimensionnelle, comme le QLS, s'avère nécessaire pour évaluer le niveau de LS chez cette population.

Conséquences d'une faible littératie en santé

La LS soulève de plus en plus d'intérêt dans le domaine de la recherche, car son rôle clé dans le pouvoir d'agir² chez tous types de personnes a été démontré (Zhang, Tao, Wu, Tao, & Fang, 2016). Ainsi, les personnes présentant des troubles mentaux et possédant de faibles compétences en LS sont moins portées à faire des examens préventifs pour leur santé, par exemple, les examens pour le dépistage du cancer, causant des retards et donc l'établissement du diagnostic de cancer à un stade plus avancé (Galletly et al., 2012). Une LS peu élevée est également liée chez cette clientèle à une mauvaise adhérence aux traitements et une collaboration médicale insatisfaisante. Une faible LS peut aussi entraîner un manque d'engagement avec les professionnels de la santé, une mauvaise santé générale et un plus grand taux d'hospitalisation (Jayasinghe et al., 2016). Pourtant, malgré ces données probantes sur la LS, les médecins et les infirmières ont encore une grande méconnaissance de ce concept (Galletly et al., 2012).

Concept de la littératie en santé mentale (LESM)

Il existe dans la littérature un concept précis, la littératie en santé mentale (LESM), qui serait, selon Jorm et al. (1997), une extension du concept de LS. Ce concept englobe « [...] les connaissances et les croyances que les personnes ont au sujet des troubles mentaux, ce qui facilite leur reconnaissance, leur gestion ou leur prévention de la maladie. » [Traduction libre] (Jorm et al., 1997, p. 185). Les auteurs de cet article

² L'expression pouvoir d'agir a été utilisé dans ce mémoire pour traduire en français le concept d'*empowerment* provenant de l'anglais.

soutienne que la méconnaissance de la LESM peut occasionner des problèmes de communication entre les personnes atteintes d'un trouble mental et les professionnels de la santé (Jorm et al., 1997), ce qui peut mener à des erreurs de diagnostics ainsi qu'à des traitements inadaptés pour la personne (Flaskerud, 2012).

La LESM a suscité un grand intérêt au cours des dernières années; pourtant, la mesure de ce concept à l'aide d'un instrument de mesure est encore limitée (O'Connor & Casey, 2015). Une échelle nommée *Mental Health Literacy Scale* (MHLS) a été proposée pour évaluer la LESM. Cet instrument de mesure unidimensionnel comprend 35 énoncés faciles à administrer et à analyser. Le MHLS est utilisé pour documenter la LESM et pour évaluer les résultats de programmes conçus pour l'améliorer (O'Connor & Casey, 2015).

Cependant, pour la présente étude, le concept simple de la LS est utilisé, car l'étude avait pour but d'évaluer la LS en général chez la population avec des troubles mentaux graves et non d'évaluer les compétences en littératie spécifiques à la santé mentale. Considérant, d'une part, que les personnes présentant des troubles mentaux graves ont souvent des maladies chroniques physiques et des habitudes de vie compromises, et qu'elles utilisent une médication dont découlent certains risques et, d'autre part, qu'elles sont des utilisateurs réguliers des services de santé, il apparaît pertinent de chercher à dresser un portrait global de leur LS.

Instruments de mesure de la littératie en santé

À partir d'écrits publiés entre 1999 et 2013, une revue de la littérature a été effectuée dans le but de recenser tous les instruments de mesure permettant d'évaluer la LS (Haun et al., 2014). En tout, les auteurs ont dénombré 51 instruments de mesure différents; cependant, l'usage de plusieurs d'entre eux est restreint à des maladies ou des populations précises. Le choix de l'instrument de mesure approprié peut être ardu, car certains mesurent la communication et la compréhension alors que d'autres évaluent la fonction numérique ou la participation et la prise de décision (Haun et al., 2014).

Les résultats de cette revue de littérature permettent de repérer deux instruments de mesure largement cités. Premièrement, le TOFHLA permet de documenter la capacité de la personne à réaliser des tâches liées à la santé nécessitant des compétences en lecture et en calcul (Parker, Baker, Williams, & Nurss, 1995). Il mesure la LS fonctionnelle en évaluant cinq dimensions : la lecture, l'écriture, la compréhension, la numératie et l'évaluation (Parker et al., 1995). Les résultats sont classés en trois niveaux : adéquat, limite et inadéquat. Le TOFHLA évalue, par exemple, la compréhension d'une étiquette de prescription de médicaments, de l'heure et de l'emplacement d'un rendez-vous et même des calculs de dose de médicaments. En revanche, il se peut que son utilisation génère des résultats reflétant davantage l'aptitude à la lecture que la capacité de comprendre un problème de santé. Le TOFHLA est également considéré comme long à administrer (Parker et al., 1995).

Le second instrument de mesure largement cité est le REALM, qui est reconnu pour être facile à utiliser. Le REALM est un instrument comprenant huit critères pour reconnaître rapidement les personnes ayant un problème de LS en évaluant 66 éléments en 2 à 3 minutes (Bass, Wilson, & Griffith, 2003). Le but du REALM est d'identifier les personnes avec des compétences limitées en lecture et estimer leur niveau de lecture. Tout comme le TOFHLA, cet instrument peut être utilisé avec des populations variées et même chez les adolescents (Haun et al., 2014).

Le TOFHLA et le REALM ont fait leurs preuves. La fidélité et la validité de ces instruments de mesure directe de la LS ont été analysées et démontrées; certains vont même jusqu'à dire qu'ils sont des standards (Haun et al., 2014). Ces instruments omettent cependant de mesurer certains aspects de la LS, par exemple la capacité à s'engager avec les professionnels de la santé, la capacité à naviguer dans le système de santé et la capacité d'autoformation (Beauchamp et al., 2015).

Un instrument de mesure, repéré dans une revue scientifique, plus complet a été élaboré à l'aide d'un cadre conceptuel clair en matière de LS, le *Health Literacy Management Scale* (HeLMS) (Jordan et al., 2013). Cet instrument de mesure fournit une compréhension large et multidimensionnelle de la LS d'une personne. Il va au-delà des autres instruments de mesure d'évaluation des compétences en lecture, en compréhension et en calcul. L'instrument évalue où la personne cherche de l'information sur la santé; sa capacité à rechercher ou à comprendre de manière

proactive des informations sur la santé; ses compétences en communication verbale et sa capacité à conserver, traiter et appliquer l'information (Jordan et al., 2013). Le HeLMS est constitué de huit dimensions, comportant chacune quatre à cinq énoncés. Cependant, toutes les composantes du HeLMS, ne sont pas pertinentes pour les systèmes de santé. Par exemple, la composante reliée à l'accès aux soins peut être différente d'un pays à l'autre selon la façon donc les services sont offerts. Donc, cet instrument de mesure, dédié à un système de santé précis, tel qu'un bassin de population socioéconomique faible et une diversité culturelle et linguistique très élevée, fait face à des limites internationales et interculturelles (Jordan et al., 2013).

Un autre instrument de mesure multidimensionnel, basé sur le HeLMS, a depuis été développé par les mêmes auteurs, et serait mieux adapté pour obtenir un portrait exhaustif de la LS. L'instrument de mesure *Health Literacy Questionnaire* (HLQ) est reconnu pour avoir des propriétés métrologiques adéquates et pour fournir des résultats précis. Développé par Osborne et al. (2013), le HLQ est multidimensionnel : il englobe neuf dimensions visant à dresser un portrait complet de la LS en exposant les besoins intrinsèques ou extrinsèques de la personne. Conçu et validé en Australie, il permet l'obtention d'un portrait complet de la LS chez diverses populations (Osborne et al., 2013). Le HLQ est utilisé dans plus de 30 pays et dans plus de 15 langues et ce nombre est en constante augmentation (Elsworth, Beauchamp, & Osborne, 2016). Entre autres, les résultats découlant du HLQ permettent de faire ressortir des pistes de solution en identifiant les principales lacunes selon les dimensions les plus faibles présentées par les

personnes (Osborne et al., 2013). Ce dernier a récemment été traduit en français (Questionnaire de la littératie en santé – QLS) par de Jordy (2018) et apparaît mieux adapté pour obtenir un portrait global de la LS d'une population. Il est donc intéressant d'évaluer la population ayant des troubles mentaux graves avec cet instrument pour faire ressortir de nouvelles données probantes.

Cadre de référence

Le cadre de référence sur lequel s'appuie la présente étude est nommé *Core Individual Abilities of Health Literacy within the Healthcare Setting*. Il a été développé dans le cadre du développement de l'instrument *Health Literacy Management Scale* (HeLMS) qui a été le point de départ pour l'instrument de mesure HLQ. Les concepts que le cadre de référence utilise permettent de souligner la LS sous-optimale dans une population, d'en déterminer les facteurs possiblement modifiables et de soulever des pistes d'intervention (Jordan et al., 2013). Ce cadre de référence découle d'une recherche spécifique effectuée auprès de divers groupes. La mise au point du cadre de référence a fait l'objet d'une étude en deux volets, soit des entrevues qualitatives et une schématisation conceptuelle (*concept mapping*) pour obtenir une représentation des principaux éléments du concept de la LS. Pour les entrevues, les chercheurs ont fait ressortir les éléments de la LS à travers des données qualitatives recueillies chez des personnes avec maladies chroniques, de la population générale ou encore ayant eu une visite récente dans un département d'urgence, concernant leur parcours de soins de santé, l'identification du problème et sa résolution, la compréhension et l'utilisation

d'informations sur la santé (Jordan et al., 2013). La schématisation conceptuelle a par la suite été réalisée dans le cadre d'ateliers de groupe auprès de personnes provenant de milieux socio-économiques et avec des conditions de santé diversifiés.

Ce cadre de référence présente l'interaction entre les habiletés en LS et certains facteurs intrinsèques et extrinsèques à la personne sur les plans personnel, communautaire et du système de santé (Jordan et al., 2013). Il aborde six habiletés qui ont servi directement à la création du HLQ : 1) la capacité à trouver des renseignements sur la santé; 2) la communication verbale; 3) la proactivité; 4) les habiletés en lien avec la littératie; 5) l'aptitude à retenir et utiliser l'information; et 6) l'autogestion de sa santé (Jordan et al., 2013).

Selon le cadre de référence, ces habiletés sont influencées par des facteurs intrinsèques et extrinsèques. Les facteurs intrinsèques comptent, par exemple, le niveau d'éducation, les attitudes à l'égard de la santé, la perception des professionnels de la santé, les dispositions physiques et émotionnelles ainsi que les connaissances. Les facteurs extrinsèques comptent, par exemple, le système de santé, le style de vie, le soutien social, la situation socioéconomique et les ressources de la communauté. Les auteurs du HLQ se sont servis de ces six habiletés ainsi que de ces facteurs pour la création de l'instrument de mesure choisi pour cette étude (Jordan et al., 2013).

Le cadre de référence a permis, pour cette recherche, de mieux comprendre l'influence des divers facteurs intrinsèques et extrinsèques, d'intégrer les différentes dimensions et ainsi de comprendre la pertinence des questions de l'instrument de mesure principal utilisé dans l'étude. Le *Core Individual Abilities of Health Literacy within the Healthcare Setting* soutient que la LS englobe la sphère personnelle, le système de santé et le volet communautaire (Jordan et al., 2013), qui représentent des concepts clés pour décrire la LS chez les personnes présentant des troubles mentaux graves. Les professionnels de la santé, dont les infirmières travaillant dans la communauté peuvent s'inspirer de ce cadre de référence pour connaître les facteurs intrinsèques et extrinsèques qui sont modifiables chez la personne. Elles ont donc un rôle à jouer sur la LS en appliquant des actions concrètes sur certains facteurs par exemple la disposition physique des lieux, le soutien dans la communauté ou encore améliorer l'accès au système de santé. Par le fait même, les infirmières ayant une évaluation des capacités de la personne au niveau de la LS, pourront rapidement adapter leurs interventions éducatives afin de faciliter la compréhension de l'information.

Question de recherche

La question à la base de cette étude est : quelle est la LS chez les personnes adultes présentant des troubles mentaux graves vivant sur le territoire du Saguenay–Lac-Saint-Jean, selon les neuf dimensions du Questionnaire de la littératie en santé (QLS)?

Chapitre 3

Méthodologie

Ce chapitre du mémoire décrit la méthodologie utilisée pour la réalisation de l'étude proposée. Le devis, le milieu, la population, l'échantillon, l'échantillonnage, les variables, les instruments de mesure, le déroulement de la collecte des données, le plan d'analyse des données ainsi que les considérations éthiques y sont présentés.

Devis

Cette recherche quantitative a fait appel à un devis de type descriptif simple (Fortin & Gagnon, 2016). La visée de ce type de devis est de décrire les caractéristiques de la population à l'étude en lien avec le but de la recherche, c'est-à-dire décrire la LS chez les personnes adultes présentant des troubles mentaux graves et vivant sur le territoire du Saguenay–Lac-Saint-Jean. L'utilisation de ce devis descriptif a pour objectif de recueillir de l'information auprès d'une population ciblée, pour ensuite en faire l'analyse (Fortin & Gagnon, 2016). Plusieurs études à ce jour ont décrit la LS chez les personnes à l'aide de l'instrument de mesure HLQ (Osborne et al., 2013), mais aucune n'a utilisé celui-ci pour étudier les habiletés liées à la LS chez la population présentant des troubles mentaux graves.

Milieu

Au départ, deux centres locaux de services communautaires (CLSC) avaient été ciblés pour réaliser cette étude; ces derniers étaient situés dans les territoires des

municipalités régionales de comté (MRC) Maria-Chapdelaine et Domaine-du-Roy de la région 02 du Saguenay–Lac-Saint-Jean (Québec, Canada). Étant donné leur spécialisation pour les troubles mentaux graves, les deux CLSC présentaient un choix optimal pour favoriser l’obtention d’un échantillon représentatif. Le bassin de population était estimé à 75 personnes pour l’établissement de Maria-Chapdelaine et 100 personnes pour celui de Domaine-du-Roy. Des deux CLSC retenus, une seule équipe en santé mentale a accepté de participer au projet de recherche. Le CLSC de la MRC Maria-Chapdelaine, à Dolbeau-Mistassini, a collaboré à la recherche, et a permis d’accéder aux personnes présentant des troubles mentaux graves suivis dans ce milieu. N’ayant qu’un milieu pour le recrutement lors de la recherche, un impact direct sur l’échantillonnage a été observé.

Les programmes de santé mentale du CLSC de la MRC Maria-Chapdelaine sont constitués d’une équipe de soutien de base non intensif (SBNI), d’une équipe de suivi d’intensité variable (SIV) et d’une équipe de suivi intensif dans le milieu (SI). Ces trois programmes sont complémentaires et visent le rétablissement des personnes présentant des troubles de santé mentale dans la communauté (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015). Le programme choisi pour le suivi de ces personnes dépend de l’intensité de leurs besoins. Dans chaque programme en santé mentale, que ce soit au SBNI, au SIV ou au SI, l’équipe est constituée de professionnels du domaine infirmier, de l’éducation spécialisée, du travail social, de la psychoéducation et de la psychiatrie, tous travaillant en étroite collaboration.

Population, échantillon et échantillonnage

La population établie pour cette recherche est constituée de personnes de 18 ans et plus de la MRC Maria-Chapdelaine au Saguenay–Lac-Saint-Jean, ayant un diagnostic de trouble mental grave. La population accessible pour cette recherche est constituée des personnes faisant partie des programmes de santé mentale suivants : le SBNI, SIV, SI du Centre intégré et universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Saguenay–Lac-Saint-Jean dans l’installation Maria-Chapdelaine à Dolbeau-Mistassini ce qui représentent 71 personnes ciblées. Le Tableau 1 présente les critères d’inclusion et d’exclusion pour ce projet, afin de favoriser l’obtention d’un échantillon homogène.

Tableau 1

Critères d’inclusion et d’exclusion

Critères d’inclusion	Critères d’exclusion
<ul style="list-style-type: none"> - Avoir 18 ans et plus; - Présenter un trouble mental grave compensé (trouble bipolaire de type 1 ou 2, trouble dépressif majeur, schizophrénie et troubles psychotiques); - Résider sur le territoire du Saguenay–Lac-Saint-Jean. 	<ul style="list-style-type: none"> - Présenter des troubles cognitifs invalidants diagnostiqués; - Présenter une déficience intellectuelle diagnostiquée; - Être sous tutelle ou curatelle; - Être en état de consommation d’alcool ou de drogues détectable par les intervenants.

Toutes les personnes constituant l’échantillon devaient vivre en communauté, ce qui inclut les résidences supervisées dédiées à la population en santé mentale. Les

critères d'exclusion précisait que les personnes présentant des troubles cognitifs invalidants diagnostiqués ou une déficience intellectuelle diagnostiquée ne seraient pas recrutées, en raison de leur incapacité à fournir un consentement éclairé et du risque de collecter des données inexacts. Toujours par souci d'obtenir un consentement éclairé et des données valides, les participants ne devaient ni être sous tutelle ou curatelle, ni être dans un état de consommation d'alcool ou de drogues détectable par les intervenants au moment du recrutement et de la passation des questionnaires.

La stratégie d'échantillonnage non probabiliste par convenance (Fortin & Gagnon, 2016) a été utilisée. Les participants à l'étude ont été choisis selon leur disponibilité et leur accessibilité, puisqu'ils étaient suivis au sein d'un programme de santé mentale au CLSC. Ce type d'échantillon a été choisi pour faciliter la recherche et représentait une des seules possibilités pour l'entreprendre (Fortin & Gagnon, 2016). Étant donné qu'un seul milieu était libre pour participer à l'étude, l'échantillon final a été de 30 participants.

Variables et instruments de mesure

Les variables utilisées pour cette étude sont le type de troubles mentaux graves, la LS, les maladies chroniques et le profil sociodémographique. Toutes ces variables ont été mesurées à l'aide de questionnaires précis lors de la collecte de donnée. Ceux-ci sont présentés à l'Appendice A.

Types de troubles mentaux graves

Il est primordial de bien définir les troubles mentaux graves ciblés dans le cas de la population à l'étude. Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015), les troubles mentaux graves sont associés à un niveau d'incapacité jouant de façon significative dans les relations interpersonnelles, les habiletés sociales de base et la capacité fonctionnelle à avoir un travail. Une incapacité prolongée dans au moins l'un de ces trois domaines est l'indice pour reconnaître un trouble mental grave (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015).

Sur le plan opérationnel, la présence d'un trouble mental grave a été déterminée à partir des dossiers médicaux des personnes suivies dans les programmes de santé mentale. Les infirmières et infirmières cliniciennes de ce milieu ont procédé à la vérification des dossiers pour vérifier la présence d'un diagnostic de trouble mental grave.

Littérature en santé

La définition de la LS retenue pour cette étude est celle d'Osborne et al. (2013), les auteurs du HLQ, qui est : « Les compétences cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des personnes à accéder, comprendre et utiliser l'information de manière à promouvoir et maintenir une bonne santé. » (traduction libre, p. 2).

Du côté opérationnel, la LS a été mesurée par les résultats obtenus au *Questionnaire de la littératie en santé* (QLS) (de Jordy, 2018). Le QLS est la version française du *Health Literacy Questionnaire* (HLQ) développé par Osborne et al. en 2013. Bien que cet instrument de mesure n'ait pas fait l'objet d'une validation spécifique à la population à l'étude, le QLS a été validé chez une population avec des traits similaires aux troubles mentaux graves comme la schizophrénie (de Jordy, 2018). De plus, sa version anglaise a été à plusieurs reprises utilisée avec des échantillons incluant des personnes avec des troubles mentaux courants ou graves (Beauchamp et al., 2015; Osborne et al., 2013). Cet instrument de mesure est basé sur neuf dimensions différentes, représentant des aspects distincts de la LS. Ces neuf dimensions sont présentées au Tableau 2.

Tableau 2

Neuf dimensions du Questionnaire de la littératie en santé

Numéro	Dimension
1	Se sentir compris et soutenu par les professionnels de la santé.
2	Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé.
3	Gérer activement sa santé.
4	Avoir du soutien social en lien avec la santé.
5	Comprendre l'information relative à la santé.
6	Avoir les habiletés pour s'engager activement avec les professionnels de la santé
7	Naviguer à l'intérieur du système de santé.

8	Avoir l'habileté pour trouver les bonnes informations relatives à la santé.
9	Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi faire.

Ces neuf dimensions ont été créées à partir d'opinions de la population générale, d'individus, de professionnels de la santé ainsi que des décideurs au regard des éléments essentiels représentant la LS. Les neuf dimensions englobent un large éventail d'expériences vécues par les personnes qui tentent de comprendre, d'accéder aux services de santé et d'utiliser l'information relative à la santé. L'instrument de mesure du QLS comprend 44 énoncés différents, représentant les neuf dimensions. Les énoncés des cinq premières dimensions sont évalués à l'aide d'une échelle de type Likert à quatre points, allant de « fortement en désaccord » à « fortement d'accord ». Les énoncés des dimensions six à neuf sont évalués à l'aide d'une échelle de type Likert, mais cette dernière comporte cinq points et va de « ne peut le faire ou toujours difficile » à « toujours facile » (Osborne et al., 2013). Cet instrument ne comporte pas de seuil déterminant, à partir d'un score total, quant à la suffisance des compétences en LS; le HLQ permet plutôt de cibler les dimensions comportant des scores plus faibles chez les personnes et de faire ressortir leurs besoins individuels, organisationnels et sociaux en lien avec la LS (Osborne et al., 2013). Par exemple, il aide à fournir des renseignements au niveau de leur soutien social, ce qui fait ressortir leurs besoins sociaux et donne un aperçu de la capacité de la personne à naviguer à l'intérieur du système de santé, ce qui correspond aux besoins organisationnels (Osborne et al., 2013).

Les résultats de la validation de l'instrument de mesure ont indiqué que toutes les dimensions étaient bien conceptualisées et que les énoncés de chaque dimension ainsi que les échelles de mesure choisies pour évaluer les énoncés avaient d'excellentes propriétés psychométriques (Osborne et al., 2013). L'instrument de mesure du HLQ présente une bonne validité de critères, avec un coefficient de cohérence interénoncé entre 0,77 et 0,90 pour les neuf dimensions et une moyenne de 0,85 pour un échantillon de 634 participants. Le temps nécessaire pour remplir le questionnaire du HLQ est évalué à environ 10 minutes, il peut être auto-administré ou oralement administré (Osborne et al., 2013).

Le QLS, adaptation française du HLQ, et sa validation ont été menés au Saguenay, auprès d'une population de 152 personnes présentant diverses conditions chroniques de santé. Les résultats de cette étude de validation ont démontré des qualités psychométriques comparables à celles de la version anglaise, avec des coefficients interénoncés (coefficient de Cronbach) variant entre 0,58 et 0,89 pour les neuf dimensions (de Jordy, 2018).

Maladies chroniques

Les maladies chroniques sont définies, selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2012), comme des affections résultant de l'adoption d'habitudes de vie et de processus biologiques liés au vieillissement ou à la génétique. Souvent, les

maladies chroniques ont un début lent, mais sont de longue durée; elles ne peuvent être guéries définitivement, mais il est possible de les contrôler.

Sur le plan opérationnel, les maladies chroniques ont été documentées par les résultats obtenus au *Questionnaire sur votre santé* (Poitras et al., 2012), version française du *Disease Burden Morbidity Assessment* (DBMA) (Bayliss et al., 2005). Selon ces auteurs, ce questionnaire peut être utilisé chez la population en général pour aider à répertorier les maladies chroniques et explorer leurs impacts sur les activités de la vie quotidienne. Le *Questionnaire sur votre santé* est un questionnaire autorapporté, où la personne doit divulguer sa condition médicale. Il comporte 22 éléments déterminant les maladies chroniques les plus répandues. Pour chaque condition ou catégorie de conditions, le participant indique s'il présente les conditions énoncées, et jusqu'à quel point chaque condition présentée le limite dans ses activités quotidiennes sur une échelle de Likert à cinq points allant de « ne me limite pas » à « me limite énormément ». Cependant, dans le cadre de ce mémoire, ces résultats n'ont pas été comptabilisés au regard des limitations.

Ce questionnaire offre également la possibilité d'ajouter une condition médicale qui n'apparaît pas sur la liste (Poitras et al., 2012). Deux énoncés sur la consommation abusive d'alcool (plus de 15 consommations par semaine pour les hommes, plus de 10 consommations par semaine pour les femmes) (Butt et al., 2010) et la consommation de drogues sur une base régulière (chaque semaine) (Tremblay, Rouillard, & Sirois, 2016)

ont été ajoutés. Les personnes présentant des troubles mentaux étant plus à risque de manifester des problèmes de dépendance à l'alcool et de toxicomanie, ces énoncés présentaient un intérêt pour l'étude. Entre 47 et 56 % des personnes présentant un trouble bipolaire de type 1 ou 2 ou un diagnostic de schizophrénie ont un problème de consommation de drogue ou d'alcool (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015). Étant donné la concomitance des troubles mentaux et des dépendances, ces deux aspects doivent être abordés.

Profil sociodémographique

Afin d'obtenir une connaissance générale du profil des personnes composant l'échantillon, un questionnaire sociodémographique a été utilisé. Sur le plan opérationnel, les données recueillies par le questionnaire sociodémographique contiennent le genre, la date de naissance, le lieu de naissance, la langue maternelle, le revenu familial, l'état matrimonial, le niveau de scolarité et la profession actuelle. Le questionnaire utilisé est celui développé par l'équipe de recherche VISAGES du CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean, dirigée par Maud-Christine Chouinard, directrice de recherche pour ce projet.

Déroulement de la collecte des données

Le recrutement des participants a eu lieu du mois d'octobre 2017 au mois de juin 2018, après la présentation du projet dans le milieu participant. Le premier contact avec les participants a été fait par une infirmière ou une infirmière clinicienne de chacun des

programmes : le SBNI, SIV ou le SI. À l'aide des critères d'inclusion et d'exclusion, ces infirmières ont procédé à une présélection parmi les personnes de leur charge de cas, en vérifiant les dossiers. L'infirmière identifiée au dossier des participants potentiels a fait le contact initial auprès des personnes répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion lors des rencontres de suivi. Elle leur a alors expliqué l'objectif général du projet. Les coordonnées des personnes intéressées ont été transmises par la suite à l'étudiante-chercheuse.

L'administration des questionnaires a été assurée par l'étudiante-chercheuse et une assistante de recherche, une infirmière clinicienne d'expérience. Cette dernière a reçu une courte formation sur l'administration des questionnaires afin d'uniformiser celle-ci. La collecte des données a été réalisée soit dans un bureau du CLSC, soit au domicile des participants, selon la possibilité de se déplacer de ces derniers et afin de les accommoder. L'administration des questionnaires a duré 28 minutes en moyenne. Cette période inclut l'explication du projet, l'obtention du consentement libre et éclairé pour chaque participant ainsi que le temps requis pour répondre aux questionnaires eux-mêmes. Les questionnaires ont été remplis individuellement par les participants. Cependant, l'étudiante-chercheuse ou l'assistante de recherche étaient présentes pour répondre aux questions des participants en cas de difficulté. Les questionnaires ont été remplis par l'étudiante-chercheuse ou l'assistante de recherche pour certains participants ayant manifesté des difficultés à les compléter. Pour certains, l'étudiante-chercheuse ou

l'assistante de recherche était l'infirmière offrant le suivi de leur dossier dans le cadre du programme de santé mentale.

Plan d'analyse des données

En premier lieu, une base de données a été créée à l'aide du logiciel IBM SPSS Statistics® version 23. En deuxième lieu, une analyse statistique de type descriptive a permis de faire une description détaillée du recrutement effectué en décrivant le nombre de participants potentiels, le taux de participation et les motifs des refus. En troisième lieu, la moyenne et la fréquence ont été calculées, pour décrire l'échantillon à partir des données recueillies à l'aide du questionnaire sociodémographique complété par les participants, ainsi qu'à partir du DBMA. En quatrième lieu, l'analyse des résultats recueillis sur les différentes dimensions du QLS a été conduite dans le but de répondre à la question formant l'objectif de la recherche. Les scores du QLS ont été décrits globalement à l'aide de statistiques descriptives (moyennes, écarts-types) (Fortin & Gagnon, 2016).

Dans une visée exploratoire, les valeurs moyennes des neuf dimensions du QLS ont été comparées avec les analyses inférentielles (tests t de Student et tests d'ANOVA), en vue de faire ressortir la présence de différences statistiquement significatives entre différents sous-groupes de participants établis à partir de leurs caractéristiques sociodémographiques et cliniques. Un échantillon de 30 personnes a été jugé adéquat. Si les tests de comparaisons dans des échantillons peuvent être utilisés dans le cas

d'échantillon de petite taille, les auteurs soulignent qu'un échantillon minimal de 30 personnes devrait être utilisé afin d'optimiser leur qualité (Munro, 2013). La présence d'une différence statistiquement significative est basée sur un seuil de signification bilatéral de 0,05.

Considérations éthiques

Le déroulement de ce projet a respecté les lignes directrices de l'Énoncé de politique des trois organismes cités dans le document *Éthique de la recherche avec des êtres humains* (Groupe en éthique de la recherche & Secrétariat sur la conduite responsable de la recherche, 2014), c'est-à-dire le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada.

Cette recherche a été préalablement évaluée et acceptée par le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean en vertu de l'entente établie entre ce CIUSSS et l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) et qui reconnaît l'évaluation éthique effectuée au CIUSSS. La lettre d'approbation du Comité d'éthique est présentée à l'Appendice B. Un consentement libre et éclairé a été obtenu avant chaque entrevue auprès de tous les participants. Tous les participants à l'étude ont reçu les renseignements, d'une façon verbale et écrite, sur l'explication du but et des modalités de l'étude (voir Appendice C). Il a été mis au clair que la participation était volontaire et que les participants pouvaient se retirer de l'étude à tout moment, sans

avoir à donner de raisons précises et sans préjudice. Le droit de retrait des participants à l'étude a été respecté en tout temps durant la recherche. Toutes les données recueillies sur papier ont été entreposées sous verrou et ne sont disponibles pour consultation qu'aux chercheuses à l'origine de l'étude, afin d'assurer la confidentialité. Les questionnaires ont été identifiés par un numéro et non par le nom des participants afin d'anonymiser les données. L'ordinateur utilisé pour l'analyse des données a été verrouillé avec un mot de passe.

La recherche comporte certains inconvénients pour les participants, qu'il est important de mentionner. Ces inconvénients sont le temps requis pour remplir les questionnaires, en plus d'une légère fatigue ou un stress pouvant survenir au moment de remplir ceux-ci. Une difficulté éthique potentielle peut également être relevée, liée au fait que quelques questions de l'instrument de mesure de la LS concernent les relations du participant avec les professionnels de la santé. Les participants auraient pu éprouver un malaise à répondre à ces questions en présence de l'étudiante-chercheuse, qui est infirmière clinicienne dans l'équipe en santé mentale (Groupe en éthique de la recherche & Secrétariat sur la conduite responsable de la recherche, 2014). L'étudiante-chercheuse ainsi que l'assistante de recherche ont assuré aux participants potentiels approchés que la qualité de leurs soins ne serait pas affectée par leur refus de participer à l'étude ou par les données recueillies auprès d'eux.

Chapitre 4

Résultats

Titre

La littératie en santé chez les personnes présentant des troubles mentaux graves.

Auteurs

Marie-Pier Fortin, Mélissa Lavoie, Isabelle Dufour et Maud-Christine Chouinard.

Résumé

Le Plan d'action 2015-2020 en santé mentale du Québec vise, chez les personnes présentant des troubles mentaux graves, le développement d'une autonomie optimale dans la société et l'utilisation adéquate des services de santé. Néanmoins, à ce jour, un manque de données est rapporté au Québec, sur la capacité des personnes présentant des troubles mentaux à accéder, à comprendre et à utiliser l'information relative à la santé, ce qui correspond au concept de littératie en santé (LS). Une étude descriptive quantitative a été menée pour décrire la LS chez les personnes présentant des troubles mentaux graves et demeurant dans la communauté de Dolbeau-Mistassini, au Saguenay–Lac-Saint-Jean (Québec). Les données ont été collectées à l'aide de trois questionnaires autorapportés, incluant le Questionnaire sur la littératie en santé (QLS). Ce questionnaire permet de décrire la LS à partir de neuf dimensions, afin de soulever les besoins individuels, organisationnels et sociaux en lien avec la LS des personnes ciblées. Les résultats obtenus auprès des participants ($n = 30$) ont montré que la LS était plus faible

dans la dimension *Comprendre l'information relative à la santé*. Les résultats de cette étude mettent en évidence la nécessité d'adapter les interventions éducatives chez cette population. Cette adaptation pourrait permettre à cette population de mieux intégrer le contenu de l'enseignement reçu, tout en privilégiant l'accompagnement d'un proche lors de la rencontre avec un professionnel de la santé.

Mots-clés

Littératie en santé, troubles mentaux graves, maladies chroniques.

Titre en anglais

Health Literacy in Patients Presenting Severe Mental Disorders

Abstract

Objectives: The Quebec government's 2015–2020 Ministerial Mental-Health Action Plan aims at developing an optimal autonomy level in society and achieving an adequate use of healthcare services among individuals with severe mental disorders. Individuals presenting with such disorders frequently have other long-term conditions. In order to manage their conditions, these individuals must have access to, understand, and use health-related information. This corresponds to the concept of health literacy (HL). Although some research has been conducted on the HL of individuals with severe mental-health disorders, none has been done in the province of Quebec (Canada) and the measurement questionnaire previously used did not adequately take into account the

multiple dimensions of HL. Using a multidimensional questionnaire would thereby be beneficial. Specifically, the objective herein was to describe the HL among individuals with a severe mental disorder residing in the community in the Saguenay–Lac-Saint-Jean region (Québec, Canada).

Methods: This quantitative research used a descriptive design. The participants were recruited from the community mental-health program at the Dolbeau–Mistassini CLSC, which is part of the Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Saguenay–Lac-Saint-Jean. The participants were selected using a convenience sampling. Three questionnaires were used for data collection: 1) the French version of the Health Literacy Questionnaire (HLQ), a self-report questionnaire with nine scales; 2) the French version of the Disease Burden Morbidity Assessment to get a portrait of the chronic diseases of participants; and 3) a standard sociodemographic questionnaire. The scores for the dimensions of the QLS have been described with descriptive statistics. The average values of the nine QLS scales for the different participant subgroups were compared with Student's t-tests or ANOVA.

Results: Based on the overall HLQ results, the dimension *Ability to understand health information* reflected a lower level of HL. Overall, the averages for the various dimensions for the study population were all slightly lower than those previously described using the same questionnaire but with populations of the elderly or people with chronic conditions.

Conclusion: The results highlight the need to continue investigating the HL concept for the population segment with severe mental disorders. This study also brings out the need

to adapt the health education delivered to this population so as to help such individuals better understand health-related information.

Keywords: Health literacy, severe mental illness, chronic diseases.

Introduction

Dans la province de Québec, 2 à 3 % de la population adulte souffre spécifiquement de troubles mentaux graves (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005). Les troubles mentaux graves représentant souvent un aspect invalidant pour les personnes atteintes et constituent un enjeu en constante augmentation pour lequel peu de pistes de solution claires ont été établies (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015).

À cet égard, le Plan d'action en santé mentale 2015-2020 du Québec vise à assurer la performance et l'amélioration continue des soins et des services en santé mentale (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015). Ce plan met également de l'avant le rôle essentiel de la promotion de la santé et de la prévention de la maladie sur l'état de santé global, tant du côté physique que mental, de chaque individu.

Les troubles mentaux graves sont associés à un degré d'incapacité à même d'influencer significativement les relations interpersonnelles, les habiletés sociales de base et la capacité fonctionnelle des individus à être actif sur le marché du travail (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005). Lors d'une évaluation médicale, une incapacité prolongée dans au moins l'un de ces trois domaines ci-haut mentionnés est un indicateur d'un trouble mental grave, correspondant au trouble dépressif majeur, aux troubles bipolaires de type 1 ou 2, à la schizophrénie et à l'ensemble des troubles psychotiques, dont le trouble schizo-affectif (American Psychiatric Association, 2016).

L'éducation à la santé pour les personnes présentant un trouble mental grave est une notion très importante (Doucette et al., 2014), notamment parce qu'elles sont souvent atteintes de plusieurs conditions chroniques (multimorbidité), nécessitant le développement de compétences spécifiques afin d'assurer une gestion optimale de leur santé (Salisbury et al., 2011). Afin de prodiguer des interventions éducatives adaptées, les professionnels de la santé doivent bien connaître ces personnes et les caractéristiques pouvant influencer leurs capacités d'apprentissage au regard de leur santé.

La littératie en santé (LS) est un concept important à considérer afin d'assurer une compréhension et une utilisation adéquate de l'information donnée en vue d'assurer une autogestion efficace de la santé (Lincoln et al., 2008). La LS se définit comme les compétences cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à accéder, comprendre et utiliser l'information de manière à promouvoir et maintenir une bonne santé (World Health Organization, 2013). Les personnes ayant une faible LS sont deux fois et demie plus à risque de rapporter un état de santé moyen à médiocre et de recevoir des prestations d'aide sociale (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2008). Elles sont également moins portées à utiliser les services de santé préventifs, tels que les examens pour le dépistage du cancer, contribuant en outre à des retards de diagnostics (Galletly, Neaves, Burton, Liu et Denson, 2012). Un faible niveau de LS peut aussi entraîner un manque d'engagement lors de rencontres avec les professionnels de la santé, une mauvaise santé générale et un plus haut taux

d'hospitalisation (Jayasinghe et al., 2016). Ces constats ont mené à une évolution du concept de la LS qui est maintenant reconnu comme un déterminant de la santé. En effet, il est essentiel de le considérer, pour améliorer les résultats de santé des individus, diminuer les iniquités en santé, bonifier les services offerts ainsi que le développement des politiques de santé (Institute of Medicine, 2012; World Health Organization, 2013).

Recension des écrits

La majorité des écrits abordant la LS chez les personnes présentant des troubles mentaux graves a porté sur un concept spécifique, soit la littératie en santé mentale (LESM). Selon Jorm et al. (1997), la LESM est une extension du concept de LS. Ce concept « englobe les connaissances et les croyances que les individus ont au sujet des troubles mentaux, ce qui facilite leur reconnaissance, leur gestion ou leur prévention de la maladie. » (traduction libre, p. 182). La méconnaissance, chez les professionnels de la santé, de la LESM peut entraîner de faux diagnostics ainsi que des traitements inadaptés pour la personne (Flaskerud, 2012). La LESM peut être documentée à partir d'un questionnaire. Son but vise à faciliter la conception de programmes pour améliorer la LESM (O'Connor et Casey, 2015). Par contre, le concept général de la LS a fait l'objet de très peu d'études chez les personnes présentant des troubles mentaux graves (Rose, Sawyer et Everett, 2014), alors que ce dernier apparaît essentiel compte tenu des problématiques de santé multiples et concomitantes présentées par ces personnes.

Les auteurs d'une étude réalisée aux États-Unis ont examiné la LS ainsi que les facteurs associés à une faible LS chez les adultes atteints de troubles mentaux graves, à l'aide de trois questionnaires : le *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine - Short Form* (REALM-SF), le *Single Item Literacy Screener* (SILS) et le *Newest Vital Sign* (NVS) (Clausen, Watanabe-Galloway, Bill Baerentzen et Britigan, 2016). En fonction des questionnaires utilisés, les résultats rapportés ont montré qu'entre 42 et 66 % des participants présentaient une LS inadéquate. Une faible LS a été retrouvée plus fréquemment chez les personnes présentant un diagnostic de schizophrénie ou un fonctionnement global perturbé. Une autre étude effectuée aux États-Unis a été réalisée auprès de 256 personnes atteintes de troubles mentaux graves (schizophrénie, trouble bipolaire de type 1 ou 2 ou trouble dépressif majeure). Évaluées avec le REALM-SF, il est démontré que 46 % d'entre elles ont présenté une faible LS et que cette dernière-ci était associée à une augmentation des hospitalisations (Krishan, Von Esenwein, Druss, Krishan et Druss, 2012). Les auteurs de cette étude ont observé que le pourcentage des personnes avec une faible LS était plus grand que celui de la population générale américaine (36 %). Enfin, une étude australienne a investigué la LS chez 30 personnes atteintes de schizophrénie et 30 autres atteintes de dépression majeure à l'aide du questionnaire *Test of Functional Health Literacy in Adults* (TOFHLA) (Galletly et al., 2012). Les résultats de cette étude montrent que le niveau de LS observé chez les participants était comparable à celui de la population australienne et même plus élevé que le niveau de LS chez les personnes âgées aux États-Unis. La variation des niveaux

de LS entre les clientèles et les nationalités démontre clairement que plusieurs facteurs influencent le niveau de LS (Galletly et al., 2012).

Or, les questionnaires permettant d'évaluer la LS diffèrent dans la façon dont cette dernière est conceptualisée à l'intérieur de chacun d'eux (Jordan, Osborne et Buchbinder, 2011). La majorité des questionnaires portent sur la mesure directe des habilités de LS, se concentrant principalement sur les habilités de lecture et de calcul. Ces questionnaires ne prennent pas en considération les dimensions multiples de la LS qui relient les habilités de LS des personnes aux facteurs sociaux, sanitaires, éducationnels et culturels pouvant les influencer. Les trois études sur la LS chez la population ayant des troubles mentaux graves mentionnées précédemment (Clausen et al., 2016; Galletly et al., 2012; Krishan et al., 2012) ont notamment utilisé le TOFHLA et le REALM, des questionnaires permettant la mesure directe des habilités de LS, tous deux reconnus dans la littérature en raison de leur fidélité et leur validité (Haun, Valerio, McCormack, Sørensen et Paasche-Orlow, 2014). Cependant, ces questionnaires omettent la mesure de plusieurs dimensions de la LS, notamment la capacité à s'engager avec les professionnels de la santé, la capacité à naviguer dans le système de santé et la capacité de critiquer les informations relatives à la santé (Beauchamp et al., 2015). Leur utilisation peut également être perçue comme intrusive et à risque de susciter un jugement, et les résultats qu'ils rapportent, comme limités (Institute of Medicine, 2009).

La LS, vue comme un concept unidimensionnel ou à partir d'une appréciation incomplète de ses diverses dimensions, peut compromettre la portée des études et de leurs conclusions, et limiter les professionnels de la santé et les décideurs dans leur capacité à identifier les besoins relatifs à la LS des clientèles ciblées (Beauchamp et al., 2015). Dans ce contexte, l'utilisation de questionnaires multidimensionnels, plutôt qu'une mesure directe perçue comme plus intrusive, est actuellement préconisée permettant ainsi une auto-évaluation des habilités en matière de LS.

Le *Health Literacy Questionnaire* (HLQ), développé par Osborne et al. (2013) et récemment traduit en français (Questionnaire de la littératie en santé, QLS) (de Jordy, 2018), correspond à ce type de questionnaires et apparaît ainsi plus approprié pour obtenir un portrait global de la LS des personnes présentant des troubles mentaux graves. Le QLS porte sur neuf dimensions et permet de déceler un large éventail de besoins relatifs à la LS des personnes dans la communauté. À ce jour, plusieurs études ont exploré la LS chez diverses populations à l'aide du QLS (Beauchamp et al., 2015; de Jordy, 2018; Dufour, Lacasse, Chouinard, Chiu et Lafontaine, 2019) mais aucune ne l'a utilisé chez la population vivant avec des troubles mentaux graves, dans la communauté.

Le but de l'étude était de décrire la LS selon les neuf dimensions du QLS chez les personnes présentant des troubles mentaux graves âgées de 18 ans et plus, et vivant en communauté sur le territoire du Saguenay–Lac-Saint-Jean.

Méthodologie

Devis

Cette recherche quantitative a fait appel à un devis de type descriptif simple (Fortin et Gagnon, 2016). La visée de ce type de devis est de décrire les caractéristiques de la population à l'étude (Fortin et Gagnon, 2016), en lien avec le but de l'étude, qui est de décrire la LS chez les personnes présentant des troubles mentaux graves.

Milieu de l'étude

Les participants ont été recrutés dans le programme de santé mentale adulte du Centre local de services communautaires (CLSC) de la municipalité de Dolbeau-Mistassini, faisant partie du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Saguenay–Lac-Saint-Jean (Québec, Canada). Ce programme est constitué d'une équipe de soutien de base non intensif (SBNI), d'une équipe de suivi d'intensité variable (SIV) et d'une équipe de suivi intensif dans le milieu (SI). Ces trois volets se complètent et visent tous les trois le rétablissement des personnes atteintes de troubles mentaux dans la communauté (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015).

Population et échantillon

Les critères d'inclusion des participants établis pour cette étude étaient : 1) être âgé de 18 ans et plus; 2) avoir un diagnostic de troubles mentaux graves; 3) résider dans le territoire desservi par le CLSC de Dolbeau-Mistassini; et 4) résider dans la communauté. Les critères d'exclusion étaient : 1) présenter des troubles cognitifs

invalidants diagnostiqués, une déficience intellectuelle diagnostiquée ou un trouble mental décompensé; 2) être sous tutelle ou curatelle, être dans un état de consommation d'alcool ou de drogues détectable par les professionnels de la santé. Ces critères ont été déterminés en raison de l'incapacité présumée, dans ces conditions, de fournir un consentement éclairé et le risque anticipé de procurer des données inexactes.

Les participants ont été choisis selon une stratégie échantillonnage non probabiliste de convenance (Fortin et Gagnon, 2016). Ainsi, les participants à l'étude ont été choisis selon leur disponibilité et leur accessibilité, puisqu'ils étaient suivis au sein d'un programme de santé mentale au CLSC. Ce type d'échantillonnage a été choisi pour faciliter la recherche et représente une des seules possibilités pour l'entreprendre (Fortin et Gagnon, 2016).

Déroulement de la collecte de données

Le recrutement des participants s'est échelonné du mois d'octobre 2017 au mois de juin 2018. La collecte de données a été menée par une des auteures de l'article (MPF) et une assistante de recherche. La durée moyenne pour la passation des questionnaires a été de 28 minutes. Les trois questionnaires ont été complétés individuellement par les participants avec un soutien au besoin : 15 participants sur 30 ont préféré que les énoncées leur soient lus par la personne effectuant la collecte des données.

Questionnaires

Premièrement, la LS a été mesurée avec le Questionnaire de la littératie en santé (QLS) (de Jordy, 2018). Ce questionnaire autorapporté est basé sur neuf dimensions, représentant des aspects distincts du concept de LS : 1) Se sentir compris et soutenu par les professionnels de la santé; 2) Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé; 3) Gérer activement sa santé; 4) Avoir du soutien social en lien avec la santé; 5) Comprendre l'information relative à la santé; 6) Avoir les habiletés pour s'engager activement avec les professionnels de la santé; 7) Naviguer à l'intérieur du système de santé; 8) Avoir l'habileté pour trouver les bonnes informations relatives à la santé; et 9) Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi faire. Il comprend 44 énoncés évalués à l'aide d'une échelle de type Likert à quatre points pour les énoncés des dimensions 1 à 5, allant de « fortement en désaccord » à « fortement d'accord », et en 5 points pour les énoncés des dimensions de 6 à 9, allant de « ne peut le faire ou toujours difficile » à « toujours facile » (Osborne, Batterham, Elsworth, Hawkins et Buchbinder, 2013). Ce questionnaire peut être auto administré ou verbalement administré par un membre d'une équipe de recherche. Il ne permet pas le calcul d'un score total; il permet plutôt de cibler les dimensions comportant les scores les plus faibles, afin de faire ressortir les besoins individuels, organisationnels et sociaux en lien avec la LS. La version originale anglaise de ce questionnaire ainsi que sa traduction française ont présenté des qualités psychométriques comparables et adéquates (de Jordy, 2018).

Le second questionnaire utilisé pour la collecte des données est le *Questionnaire sur votre santé* (Poitras, Fortin, Hudon, Haggerty et Almirall, 2012), qui est la version française du *Disease Burden Morbidity Assessment* (DBMA) (Bayliss, Ellis et Steiner, 2005). Il s'agit d'un questionnaire autorapporté comportant 22 énoncés identifiant les maladies chroniques les plus répandues. Deux énoncés sur la consommation abusive d'alcool (homme > 15 consommations/semaine; femme > 10 consommations/semaine) et la consommation de drogues sur une base régulière (au moins une fois/semaine) ont été ajoutés au questionnaire. Ces énoncés ont été ajoutés dans l'étude, car les personnes présentant des troubles mentaux graves sont plus à risque de manifester des problèmes de dépendance à l'alcool et de toxicomanie (Graham, 2001; Regier, 1990).

Enfin, un questionnaire sociodémographique recueillant le sexe, l'âge, la scolarité, l'occupation actuelle, le revenu, les personnes à charge et l'état matrimonial a été utilisé (Hudon et al., 2018).

Analyse des données

L'analyse des données a été réalisée à l'aide du logiciel IBM® SPSS Statistics version 23. Premièrement, des analyses statistiques descriptives (par ex., moyenne, fréquence) ont été effectuées pour décrire l'échantillon à partir des données recueillies à l'aide du questionnaire sociodémographique ainsi qu'à partir du DBMA. Ensuite, les scores du QLS ont été décrits à l'aide de statistiques descriptives (moyennes, écarts types). Pour finir, les valeurs moyennes des neuf dimensions du HLQ ont été comparées

selon différents sous-groupes de participants selon leurs caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, revenu, scolarité, occupation et état matrimonial) et cliniques (diagnostic de santé mentale) avec des tests t de Student et de tests d'ANOVA (Fortin & Gagnon, 2016). La présence d'une différence statistiquement significative est basée sur un seuil de signification bilatéral de 0,05.

Considérations éthiques

Une approbation éthique a été accordée par le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Tous les participants ont également signé un formulaire de consentement avant le début de la collecte des données.

Résultats

Parmi les 71 personnes ciblées pour participer à l'étude, 30 ont accepté d'y participer. Dans la population visée au départ, 20 personnes présentaient des critères d'exclusion, 12 ont refusé de participer à la recherche (cinq en raison d'un manque de temps et sept autres n'ont pas donné de raison précise) et, finalement, sept personnes n'ont pu être rejointes. Le taux de participation à l'étude a donc été de 61,2 %.

Description de l'échantillon

La description de l'échantillon est présentée au Tableau 1. L'échantillon a été composé de 11 femmes (36,7 %) et de 19 hommes (63,3 %), tous d'origine québécoise. L'âge moyen des participants était de 45 ans. La majorité des participants avaient un

revenu se situant entre 10 000\$ et 14 999\$ (83,4 %) et ne travaillaient pas en raison de problèmes de santé reliés à leurs diagnostics de troubles mentaux graves (80 %). Dans l'échantillon, 25 participants sur 30 étaient célibataires, divorcés ou veufs.

Parmi les participants, 16 (53,3 %) avaient un diagnostic de schizophrénie, neuf (30 %) avaient un diagnostic de trouble schizo-affectif et cinq (16,7 %) présentaient un trouble bipolaire de type 1 ou 2. Les principaux problèmes de santé physique retrouvés chez les participants étaient le surplus de poids ($n = 16$; 53,3 %), la dyslipidémie ($n = 14$; 46,7 %), les ulcères d'estomac ($n = 11$, 36,7 %), les troubles de la glande thyroïde ($n = 8$, 26,7 %) et l'hypertension artérielle ($n = 8$, 26,7 %).

Résultats des neuf dimensions du QLS

Les résultats des neuf dimensions du QLS sont présentés au Tableau 2. Les résultats globaux démontrent une LS élevée dans toutes les dimensions, sauf pour la dimension *Comprendre l'information relative à la santé*, qui est la seule dimension reflétant une LS plus faible. La dimension pour laquelle le résultat le plus élevé a été analysé est *Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi faire*.

Comparaison de la LS entre différents sous-groupes de participants

Le Tableau 3 présente les résultats (moyennes et écarts-types) pour les neuf dimensions du QLS selon différents sous-groupes. Ainsi, les femmes ont montré un

résultat plus élevé que les hommes pour la dimension *Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé*. Les participants de moins de 45 ans ont montré un niveau plus élevé que les participants ayant 45 ans et plus pour la dimension *Avoir l'habileté pour trouver les bonnes informations relatives à la santé*. Les participants ne travaillant pas en raison de problèmes de santé ont eu un résultat plus élevé que ceux travaillant pour la dimension *Se sentir compris et soutenu par les professionnels de la santé*. Finalement, les participants ayant quatre maladies chroniques et moins ont obtenu un résultat plus élevé que les participants ayant plus de quatre maladies chroniques dans la dimension *Gérer activement sa santé*.

Discussion

Le but de cette étude était de décrire la LS chez les personnes présentant des troubles mentaux graves vivant en communauté sur le territoire du Saguenay–Lac-Saint-Jean, selon les neuf dimensions du QLS. Il a ainsi été observé que la dimension du QLS avec le résultat le plus faible a été *Comprendre l'information relative à la santé*. Selon Osborne et al. (2013), avoir un faible niveau de LS dans cette dimension laisse entendre que la personne présente des difficultés importantes pour comprendre la plupart des informations en santé qui lui sont données.

Cependant, aucune étude faisant état de la LS chez des populations souffrant de troubles mentaux graves n'a utilisé un questionnaire multidimensionnel. En effet, le QLS, contrairement à d'autres questionnaires, ne donne pas les résultats directs sur les

habiletés de LS. Il apporte plutôt une évaluation par la personne de sa LS dans neuf dimensions, permettant de fournir un profil complet de la LS.

Néanmoins, certaines études recensées dans la littérature ont également utilisé le QLS (version française), ou le HLQ (version anglais), et peuvent être comparées à la présente étude. Premièrement, le QLS a été utilisé dans l'étude de Jordy (2018), auprès de 50 personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire. Ensuite, l'étude de Dufour et al., (2019) a utilisé le QLS auprès de 69 personnes âgées de 65 ans ou plus vivant dans la communauté au Saguenay–Lac-Saint-Jean. Pour finir, Beauchamp et al. (2015), ont utilisé le HLQ auprès d'une population Australienne âgée majoritairement de 65 ans et plus. Pour l'ensemble des dimensions, les moyennes obtenues dans les différentes dimensions dans l'échantillon de la présente étude sont toutes légèrement plus basses que celles des moyennes de ces trois autres études. Également, pour la dimension *Comprendre l'information relative à la santé* et *Avoir les habiletés pour s'engager activement avec les professionnels*, l'écart entre les résultats est plus grand.

Les résultats obtenus ont démontré des différences statistiques significatives entre des dimensions du QLS et certains sous-groupes chez les participants. Ces résultats suggèrent notamment que les femmes de l'échantillon ont tendance à avoir des scores plus élevés dans la dimension *Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé*. Dans l'étude réalisée en Australie avec le HLQ (Beauchamp et al., 2015), les résultats ont également suggéré des différences significatives entre le sexe féminin et masculin.

Par contre, les différences relevées sont apparues dans les dimensions *Avoir du soutien social en lien avec la santé* et *Avoir les habiletés pour s'engager activement avec les professionnels de la santé* et les scores étaient plus élevés chez les hommes. Cette étude suggère également que les participants âgés de moins de 45 ans semblent avoir de meilleures habiletés pour trouver les bonnes informations relatives à la santé que les personnes de 45 ans et plus chez cette population. Une autre étude réalisée, en 2015, dans un hôpital en Australie, avec un échantillon de 384 participants ont démontré une différence significative dans la même dimension *Avoir l'habileté pour trouver les bonnes informations relatives à la santé*. Par contre, les deux catégories d'âges sont les participants âgés de moins de 65 ans comparés avec ceux de plus de 65 ans (Jessup, Osborne, Beauchamp, Bourne et Buchbinder, 2017). Ces résultats similaires avec des populations différentes peuvent suggérer que plus les participants sont jeunes, plus ils utilisent différentes sources pour trouver de l'information récente en santé. Les résultats de la présente étude soulèvent également que les participants qui ne travaillent pas semblent *se sentir plus compris et soutenus par les professionnels de la santé* que les participants ayant un emploi. Ces participants auraient établi au moins une relation de confiance avec un professionnel de la santé. Étant donné qu'ils ne travaillent pas ils peuvent avoir plus de temps pour être en contact avec les professionnels de la santé. Par contre, ce résultat est à interpréter avec précaution, puisque 26 participants ne travaillaient pas et quatre participants seulement étaient sur le marché du travail. Les résultats suggèrent que les participants ayant moins de quatre maladies chroniques ont tendance à mieux gérer activement leur santé que les participants présentant davantage

de maladies chroniques. L'étude de Beauchamp et al., 2015 a démontré des résultats semblables par rapport aux maladies chroniques. Les participants ayant moins de quatre maladies chroniques ont eux aussi un score plus élevé et des différences significatives, mais dans les dimensions *Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé*, *Avoir du soutien social en lien avec la santé* et *Naviguer à l'intérieur du système de santé*. Il est possible que cela soit expliqué par la complexité de l'autogestion dans un contexte de quatre maladies et plus.

Il est important de porter une attention particulière aux troubles mentaux graves tels que la schizophrénie lorsqu'il est question de LS, car une grande partie des personnes présentant ce diagnostic font face à des atteintes neurologiques, tels que des troubles de l'apprentissage, de la mémoire et de l'attention, qui nuisent à leur fonctionnement (Broussard, Radkins, & Compton, 2014). Cela laisse supposer que la LS chez cette population peut comporter plusieurs lacunes dans les différentes dimensions. Pourtant, seule la dimension *Comprendre l'information relative à la santé* est plus faible sur les neuf dimensions du QLS. Ces résultats peuvent être expliqués par le suivi déjà offert aux participants par le programme santé mentale dans la communauté chez les personnes présentant un trouble mental grave visant la réadaptation. Effectivement, les principaux objectifs du programme sont d'aider au développement d'un degré de fonctionnement autonome en société et de favoriser une utilisation judicieuse des services en utilisant une approche de gestion de cas (*case management*) (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015). Les auteurs d'une étude réalisée en Irlande,

O'Brien et al. (2012), ont observé les bienfaits d'un tel programme. Ce programme a des caractéristiques comparables à celui du Québec, par exemple la présence active des professionnels de la santé dans la communauté. Les résultats montrent que suite à l'application du programme, les personnes ayant des troubles mentaux graves présentaient un plus grand engagement dans leurs activités quotidiennes et dans leurs thérapies. Ainsi, il est possible de croire que chez les personnes présentant des troubles mentaux graves, le fait de bénéficier d'un soutien professionnel prolongé dans la communauté peut leur permettre d'avoir une LS suffisante dans plusieurs dimensions, pour les dimensions *Se sentir compris et soutenu par les professionnels de la santé; Gérer activement sa santé; Avoir du soutien social en lien avec la santé; Avoir les habiletés pour s'engager activement avec les professionnels de la santé et Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi faire* du QLS.

La LS a un effet direct sur les comportements d'autogestion des personnes (Photharos, Wacharasin et Duongpaeng, 2018). Effectivement, la LS influence la capacité des personnes à acquérir et comprendre les informations sur la santé. Ces habiletés sont essentielles pour qu'une personne parvienne à assurer l'autogestion de sa santé. Les interventions de soutien à l'autogestion devraient être incluses dans les soins offerts aux personnes ayant un trouble mental grave et devraient même être prioritaire (Lean et al., 2019). Les résultats de la présente étude soutiennent ainsi que ces interventions de soutien à l'autogestion devraient prendre en considération la LS.

Forces et limites de l'étude

Cette étude comporte des forces et des limites. La taille de l'échantillon peut représenter une limite à l'étude, car elle réduit significativement la puissance statistique. Cependant, la taille de 30 participants était assez grande pour permettre d'utiliser des tests t de Student et des ANOVA pour les analyses inférentielles. Aucune étude antérieure ne s'était attardée à décrire la LS de cette clientèle vivant dans la communauté avec le QLS. Cela suggère de nouveaux résultats de recherche pouvant servir de point de départ pour d'autres recherches plus approfondies auprès de cette clientèle. Également une autre force à cette étude est qu'elle soutient les droits en santé des personnes ayant un trouble mental grave, car connaître leur niveau de LS pourra éventuellement permettre de diminuer les inégalités sociales concernant la prestation et l'accès aux soins de santé (Pampalon, 2013).

Implications scientifiques et cliniques

Ce projet de recherche laisse place à plusieurs retombées scientifiques et cliniques pour la population présentant un trouble mental grave. Pour commencer, les résultats permettent d'avoir un premier aperçu de la LS chez cette population peu étudiée. Cette recherche ouvre la porte à plusieurs projets de recherche afin de compléter la description de la LS chez ces personnes. Également, faire connaître le concept de LS aide à l'équité en matière de santé en réduisant les inégalités au niveau des déterminants de la santé et en améliorant l'accès aux soins (Government of Canada, 2018). La LS est considérée comme un déterminant social de la santé, car elle démontre une forte association avec

des principaux déterminants de la santé tels que le revenu, l'emploi et l'éducation (Rowlands, 2017). Contrairement aux autres déterminants sociaux de la santé, la LS peut être améliorée grâce à des interventions visant l'amélioration de la communication (Berkman, 2011) ou encore des interventions de soutien et d'accompagnement lorsque celle-ci est compromise. Ce déterminant de la santé est donc positivement modifiable pour améliorer l'équité en santé chez les personnes présentant des troubles mentaux graves.

Par la suite, ce projet de recherche pourrait contribuer à sensibiliser les professionnels de la santé au concept de LS encore peu connu. Pourtant, la promotion et la prévention des bonnes habitudes de vie par les professionnels de la santé chez les personnes ayant des troubles mentaux graves sont importantes afin d'aider à réduire le développement des maladies chroniques fort présentes chez ces individus (Clausen et al., 2016). Ces données serviront davantage aux professionnels de la santé travaillant dans les programmes de santé mentale mais également dans d'autres services ou programmes. Pour ces professionnels, la promotion et l'éducation à la santé constituent une grande partie de leur tâche. Il serait même intéressant d'intégrer l'évaluation de la LS d'emblée lors de la collecte de données psychiatrique afin que les traitements administrés soient réellement bien compris par les personnes ayant une LS compromise (Krishan et al., 2012). Connaître la LS de cette clientèle peut aider dans plusieurs aspects. Par exemple, les professionnels peuvent outiller davantage les personnes qui ont de la difficulté à naviguer dans le système de la santé, ils peuvent davantage préparer la clientèle à leur

rendez-vous médical ou même les accompagner lors de leur rendez-vous. La compréhension des défis vécus par cette population, en lien avec leur LS, est essentielle pour pouvoir améliorer leur état de santé mentale et physique. Par exemple, les personnes ayant des troubles mentaux graves présentent un haut taux de non-adhérence à leur traitement. La compréhension des informations de santé joue un rôle dans l'adhérence au traitement, car les explications relatives aux bienfaits et aux effets secondaires du traitement se doivent d'être bien comprises pour augmenter la bonne adhérence à la médication.

Conclusion

Les résultats de cette étude démontrent que les personnes ayant des troubles mentaux graves semblent avoir une LS plus faible dans la dimension *Comprendre l'information relative à la santé*. Également, la comparaison des différents sous-groupes des participants avec les neuf dimensions du QLS démontre des différences statistiquement significatives pour les variables du sexe, de l'âge, de l'occupation ainsi que des maladies chroniques. Enfin, viser l'amélioration ou prendre tout simplement en considération la LS chez les personnes présentant des troubles mentaux graves est un enjeu majeur pour la personne et son entourage, pour les professionnels de la santé ainsi pour le système de santé dans son ensemble en vue de permettre l'obtention des meilleurs résultats de santé possibles et de contrer les inégalités sociales pour cette clientèle.

Déclaration de conflits d'intérêts

Les chercheuses ne déclarent aucun conflit d'intérêts ni aucun intérêt financier lié à ce projet de recherche.

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participants (n = 30)

Caractéristiques		N (%)
Sexe	Homme	19 (63,3)
	Femme	11 (36,7)
Catégorie d'âge	18-24 ans	1 (3,3)
	25-34 ans	5 (16,7)
	35-44 ans	11 (36,7)
	45-54 ans	6 (20)
	55-64 ans	6 (20)
	65-74 ans	1 (3,3)
Scolarité	Études secondaires partielles	14 (46,7)
	Études secondaires complétées	11 (36,7)
	Études collégiales complétées	4 (13,3)
	Études universitaires complétées	1 (3,3)
Occupation actuelle	Travaille	4 (13,3)
	À la recherche d'emploi	1 (3,3)
	Ne travaille pas pour des raisons de santé	24 (80)
	Retraité	1 (3,3)
Revenu	Moins de 10 000\$	1 (3,3)
	10 000\$ à 14 999\$	25 (83,3)
	15 000\$ à 19 999\$	1 (3,3)
	20 000\$ à 24 999\$	1 (3,3)
	25 000\$ et +	2 (6,7)
Personne à charge	Aucune	26 (86,7)
	1	4 (13,3)
État matrimonial	Marié ou union de fait	3 (10)
	Séparé/divorcé/veuf	2 (6,6)
	Célibataire	25 (83,3)
Diagnostic de santé mentale	Schizophrénie	16(53,3)
	Trouble schizo-affectif	9(30)
	Trouble bipolaire de type 1 ou 2	5(16,7)
Nombre de maladies chroniques	1-2	5 (16,7)
	3-4	14 (46,7)
	5-6	9 (30,0)
	7 et +	2 (6,7)

Tableau 2

Résultats des moyennes des neuf dimensions du Questionnaire de la littératie en santé

Dimensions	Moyenne (écart-type)	Intervalle de confiance à 95 % (borne inférieure; borne supérieure)
1. Se sentir compris et soutenu par les professionnels de la santé	3,3 (0,43)	(3,14; 3,46)
2. Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé	3,09 (0,34)	(2,96; 3,22)
3. Gérer activement sa santé	3,05 (0,46)	(2,88; 3,23)
4. Avoir du soutien social en lien avec la santé	3,09 (0,43)	(2,93; 3,25)
5. Comprendre l'information relative à la santé	2,67 (0,58)	(2,46; 2,89)
6. Avoir les habiletés pour s'engager activement avec les professionnels de la santé	3,69 (0,73)	(3,42; 3,97)
7. Naviguer à l'intérieur du système de santé	3,74 (0,62)	(3,51; 3,98)
8. Avoir l'habileté pour trouver les bonnes informations relatives à la santé	3,64 (0,75)	(3,36; 3,96)
9. Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi faire	3,84 (0,63)	(3,60; 4,08)
Dimensions 1 à 5 : minimum 1 à maximum 4 (Bas: Fortement en désaccord, en désaccord; Élevé: En accord et fortement en accord)		
Dimensions 6 à 9 : minimum 1 à maximum 5 (Bas: Toujours difficile, habituellement difficile, parfois difficile; Élevé: Habituellement facile et toujours facile)		

Tableau 3

Comparaison des différents sous-groupes des participants avec les neuf dimensions du Questionnaire de la littératie en santé

Variable	Dimension de la littératie en santé								
	Moyenne (écart-type)								
	1. Se sentir compris et soutenu par les professionnels de la santé	2. Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé	3. Gérer activement sa santé	4. Avoir du soutien social en lien avec la santé	5. Comprendre l'information relative à la santé	6. Avoir les habiletés pour s'engager activement avec les professionnels de la santé	7. Naviguer à l'intérieur du système de santé	8. Avoir l'habileté pour trouver les bonnes informations relatives à la santé	9. Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi faire
Total	3,30 (0,43)	3,09 (0,34)	3,05 (0,46)	3,09 (0,43)	2,67 (0,58)	3,69 (0,73)	3,74 (0,62)	3,64 (0,75)	3,84 (0,63)
<i>Sexe</i>									
Homme	3,28 (0,38)	3,06 (0,20)	3,07 (0,43)	3,03 (0,47)	2,58 (0,47)	3,71 (0,73)	3,75 (0,65)	3,73 (0,78)	3,85 (0,65)
Femme	3,34 (0,52) <i>p</i> = ,14 ^T	3,14 (0,52) <i>p</i> = ,004 ^T	3,02 (0,53) <i>p</i> = ,64 ^T	3,18 (0,35) <i>p</i> = ,26 ^T	2,83 (0,73) <i>p</i> = ,07 ^T	3,65 (0,75) <i>p</i> = ,89 ^T	3,73 (0,59) <i>p</i> = ,71 ^T	3,49 (0,70) <i>p</i> = ,94 ^T	3,82 (0,62) <i>p</i> = ,76 ^T
<i>Âge</i>									
<44	3,31 (0,42)	3,10 (0,25)	3,17 (0,47)	3,13 (0,49)	2,66 (0,40)	3,66 (0,71)	3,83 (0,47)	3,73 (0,50)	3,92 (0,46)
≥45	3,23 (0,45) <i>p</i> = ,70 ^T	3,08 (0,45) <i>p</i> = ,12 ^T	2,91 (0,44) <i>p</i> = ,66 ^T	3,03 (0,36) <i>p</i> = ,11 ^T	2,70 (0,77) <i>p</i> = ,11 ^T	3,74 (0,78) <i>p</i> = ,61 ^T	3,63 (0,77) <i>p</i> = ,08 ^T	3,52 (1,00) <i>p</i> = ,02 ^T	3,74 (0,81) <i>p</i> = ,17 ^T
<i>Scolarité</i>									
< Secondaire 5	3,28 (0,43)	3,16 (0,39)	3,04 (0,56)	3,07 (0,48)	2,73 (0,76)	3,57 (0,76)	3,61 (0,64)	3,46 (0,89)	3,59 (0,76)
≥ Secondaire 5	3,33 (0,44) <i>p</i> = ,99 ^T	3,03 (0,30) <i>p</i> = ,32 ^T	3,06 (0,39) <i>p</i> = ,12 ^T	3,10 (0,41) <i>p</i> = ,43 ^T	2,63 (0,37) <i>p</i> = ,056 ^T	3,80 (0,71) <i>p</i> = ,45 ^T	3,87 (0,59) <i>p</i> = ,99 ^T	3,80 (0,58) <i>p</i> = ,21 ^T	4,06 (0,39) <i>p</i> = ,07 ^T
<i>Occupation</i>									
Travaille	3,06 (0,13)	3,00 (0,20)	2,85 (0,30)	3,0 (0,49)	2,60 (0,33)	3,95 (0,50)	4,0 (0,36)	3,90 (0,89)	4,25 (0,50)
Ne travaille pas	3,34 (0,45) <i>p</i> = ,023 ^T	3,11 (0,36) <i>p</i> = ,27 ^T	3,08 (0,48) <i>p</i> = ,37 ^T	3,10 (0,43) <i>p</i> = ,79 ^T	2,69 (0,61) <i>p</i> = ,20 ^T	3,65 (0,76) <i>p</i> = ,10 ^T	3,71 (0,64) <i>p</i> = ,28 ^T	3,60 (0,74) <i>p</i> = ,56 ^T	3,78 (0,63) <i>p</i> = ,50 ^T

Tableau 3

Comparaison des différents sous-groupes des participants avec les neuf dimensions du Questionnaire de la littératie en santé (suite)

Variable	Dimension de la littératie en santé								
	Moyenne (écart-type)								
	1. Se sentir compris et soutenu par les professionnels de la santé	2. Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé	3. Gérer activement sa santé	4. Avoir du soutien social en lien avec la santé	5. Comprendre l'information relative à la santé	6. Avoir les habiletés pour s'engager activement avec les professionnels de la santé	7. Naviguer à l'intérieur du système de santé	8. Avoir l'habileté pour trouver les bonnes informations relatives à la santé	9. Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi faire
<i>Revenu</i>									
- 14 999\$	3,26 (0,41)	3,12 (0,36)	3,07 (0,47)	3,07 (0,44)	2,69 (0,61)	3,66 (0,72)	3,73 (0,61)	3,63 (0,75)	3,78 (0,63)
15 000\$ et +	3,56 (0,51)	2,94 (0,24)	2,95 (0,47)	3,20 (0,40)	2,55 (0,34)	3,90 (0,90)	3,83 (0,72)	3,70 (0,83)	4,35 (0,34)
	$p=,36^T$	$p=,57^T$	$p=,94^T$	$p=,74^T$	$p=,32^T$	$p=,83^T$	$p=,80^T$	$p=,89^T$	$p=,24^T$
<i>État matrimonial</i>									
Marié/union de fait	3,42 (0,52)	3,42 (0,52)	2,60 (0,20)	3,33 (0,58)	2,93 (1,01)	4,00 (0,80)	4,17 (0,60)	3,87 (1,03)	4,33 (0,61)
Célibataire/séparé/veuf	3,29 (0,43)	3,06 (0,31)	3,10 (0,46)	3,06 (0,42)	2,64 (0,54)	3,66 (0,73)	3,67 (0,61)	3,61 (0,73)	3,79 (0,62)
	$p=,77^T$	$p=,21^T$	$p=,17^T$	$p=,44^T$	$p=,17^T$	$p=,68^T$	$p=,95^T$	$p=,49^T$	$p=,83^T$

Tableau 3

Comparaison des différents sous-groupes des participants avec les neuf dimensions du Questionnaire de la littératie en santé (suite)

Variable	Dimension de la littératie en santé								
	Moyenne (écart-type)								
	1. Se sentir compris et soutenu par les professionnels de la santé	2. Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé	3. Gérer activement sa santé	4. Avoir du soutien social en lien avec la santé	5. Comprendre l'information relative à la santé	6. Avoir les habiletés pour s'engager activement avec les professionnels de la santé	7. Naviguer à l'intérieur du système de santé	8. Avoir l'habileté pour trouver les bonnes informations relatives à la santé	9. Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi faire
<i>Dx santé mentale</i>									
Schizophrénie	3,20 (0,40)	3,06 (0,34)	3,09 (0,54)	3,00 (0,36)	2,64 (0,51)	3,69 (0,70)	3,73 (0,65)	3,58 (0,76)	3,75 (0,67)
Trouble schizo-affectif	3,33 (0,45)	3,08 (0,31)	3,16 (0,40)	3,24 (0,50)	2,53 (0,64)	3,64 (0,78)	3,74 (0,57)	3,58 (0,69)	3,7 (0,55)
Trouble bipolaire de type 1 ou 2	3,55 (0,45) $p=,28^A$	3,20 (0,48) $p=,75^A$	2,8 (0,17) $p=,29^A$	3,08 (0,54) $p=,41^A$	3,04 (0,64) $p=,28^A$	3,80 (0,89) $p=,93^A$	3,80 (0,73) $p=,98^A$	3,96 (0,83) $p=,59^A$	4,36 (0,41) $p=,13^A$
<i>Maladies chroniques</i>									
<4	3,34 (0,46)	3,07 (0,36)	3,16 (0,52)	3,06 (0,43)	2,65 (0,57)	3,76 (0,70)	3,71 (0,66)	3,61 (0,77)	3,87 (0,69)
≥4	3,22 (0,36) $p=,12^T$	3,14 (0,32) $p=,59^T$	2,87 (0,29) $p=,052^T$	3,13 (0,45) $p=,91^T$	2,71 (0,62) $p=,58^T$	3,58 (0,80) $p=,50^T$	3,80 (0,56) $p=,54^T$	3,69 (0,75) $p=,55^T$	3,89 (0,52) $p=,40^T$

Tests statistiques : ANOVA ^A, Test de student ^T

Dimensions 1 à 5 : minimum 1 à maximum 4 (Bas: Fortement en désaccord, en désaccord; Élevé: En accord et fortement en accord)

Dimensions 6 à 9 : minimum 1 à maximum 5 (Bas: Toujours difficile, habituellement difficile, parfois difficile; Élevé: Habituellement facile et toujours facile)

La littératie en santé chez les personnes présentant des troubles mentaux graves

Auteurs : Marie-Pier Fortin, B.Sc.inf. MSc (c)¹, Mélissa Lavoie, M.Sc. inf. candidate au doctorat², Isabelle Dufour, M. Sc. inf. candidate au doctorat³, Maud-Christine Chouinard, inf. PhD⁴.

¹ Université du Québec à Chicoutimi, Département des sciences de la santé, 555 boul. de l'Université, Chicoutimi, Québec, G7H 2B1, courriel : marie-pier.fortin3@uqac.ca

² Université du Québec à Chicoutimi, Département des sciences de la santé, 555 boul. de l'Université, Chicoutimi, Québec, G7H 2B1, courriel : melissa1_lavoie@uqac.ca

³ Université de Sherbrooke, Faculté de médecine et des sciences de la santé, 2500 boul. de l'Université, Sherbrooke, Québec, J1K 2R1, courriel : isabelle.dufour3@usherbrooke.ca

⁴ Université du Québec à Chicoutimi, Département des sciences de la santé, 555 boul. de l'Université, Chicoutimi, Québec, G7H 2B1, courriel : maud-christine_chouinard@uqac.ca

Correspondance avec l'auteur: Marie-Pier Fortin, inf. B.Sc.inf. MSc (c), Université du Québec à Chicoutimi, Département des sciences de la santé, 555 boul. de l'Université, Chicoutimi, Québec, G7H 2B1, courriel : marie-pier.fortin3@uqac.ca
Téléphone : 418-671-3970

Références

- American Psychiatric Association (2016). *Mini DSM-5 : critères diagnostiques*. Paris: Elsevier Masson.
- Association canadienne de santé publique. (2014). *Exemples de mise en application de la littératie en santé*. Ottawa, ON: Association canadienne de santé publique.
- Bayliss, E. A., Ellis, J. L., & Steiner, J. F. (2005). Subjective assessments of comorbidity correlate with quality of life health outcomes: Initial validation of a comorbidity assessment instrument. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(51), 1-8.
- Beauchamp, A., Buchbinder, R., Dodson, S., Batterham, R. W., Elsworth, G. R., 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 (678), 1-13. doi: 10.1186/s12889-015-2056-z
- Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J., Viera A., Crotty K., et al. (2011). Health literacy interventions and outcomes: An updated systematic review. *Evidence Report/Technology Assessment*, (199), 1-941.
- Clausen, W., Watanabe-Galloway, S., Bill Baerentzen, M. & Britigan, D. H. (2016). Health literacy among people with serious mental illness. *Community Mental Health Journal*, 52(4), 399-405. doi: 10.1007/s10597-015-9951-8
- Conseil canadien sur l'apprentissage. (2008). *La littératie en santé au Canada : une question de bien-être*. Ottawa, ON.
- de Jordy, L. C. (2018). *Traduction et validation française canadienne du questionnaire de la littératie en santé (QLS)*. Mémoire de maîtrise. Chicoutimi, QC : Université du Québec à Chicoutimi.
- Doucette, E., Chevrier, A., Gauthier, M., Bellemare, M., Gherzi, I., Olmstead, D., . . . Selby, S. (2014). Mental health: Is it critical? Evidence-based practice for patients with mental illness in a critical care setting. *Dynamics*, 25(2), 25-25.
- Dufour, I., Lacasse, A., Chouinard, M.-C., Chiu, Y. et Lafontaine, S. (2019). Health literacy and use of healthcare services among community-dwelling older adults living with chronic conditions. *Clinical Nursing Studies*, 7(2). doi: 10.5430/cns.v7n2p79
- Flaskerud, J. H. (2012). Mental health care and health literacy. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(3), 196-198. doi: 10.3109/01612840.2011.610563

- Fortin, M. F., & et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. (3^e éd.). Montréal, QC: Chenelière Éducation.
- Galletly, C., Neaves, A., Burton, C., Liu, D. & Denson, L. A. (2012). Evaluating health literacy in people with mental illness using the Test of Functional Health Literacy in Adults. *Nursing Outlook*, 60(5), 316-321. doi: 10.1016/j.outlook.2012.01.003
- Government of Canada. (2018). Social determinants of health and health inequalities. Repéré le 2019-11-12 à <https://www.canada.ca/en/public-health/services/health-promotion/population-health/what-determines-health.htm>
- Haun, J. N., Valerio, M. A., McCormack, L. A., Sørensen, K. et Paasche-Orlow, M. K. (2014). Health literacy measurement: An inventory and descriptive summary of 51 instruments. *Journal of Health Communication*, 19(2), 302-333. doi: 10.1080/10810730.2014.936571
- Hudon, C., Chouinard, M. C., Dubois, M. F., Roberge, P., Loignon, C., Tchouaket, E., . . . Bouliane, D. (2018). Case management in primary care for frequent users of health care services with chronic disease and complex care needs (V1SAGES): A mixed methods study. *Annals of Family Medicine*, 16(3), 232-239.
- Institute of Medicine (2009). *Measures of health literacy: Workshop summary*. Washington, DC: National Academies Press.
- Institute of Medicine (2012). *Facilitating state health exchange communication through the use of health literate practices*. Washington, DC.
- Jayasinghe, U. W., Harris, M. F., Parker, S. M., Litt, J., van Driel, M., Mazza, D., . . . Taylor, R. (2016). The impact of health literacy and life style risk factors on health-related quality of life of Australian patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, (14), 68-68. doi: 10.1186/s12955-016-0471-1
- Jessup, R. L., Osborne, R. H., Beauchamp, A., Bourne, A. et Buchbinder, R. (2017). Health literacy of recently hospitalised patients: A cross-sectional survey using the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Health Services Research*, 17, 1-12. doi: 10.1186/s12913-016-1973-6
- Jordan, J. E., Osborne, R. H. et Buchbinder, R. (2011). Critical appraisal of health literacy indices revealed variable underlying constructs, narrow content and psychometric weaknesses. *Journal of Clinical Epidemiology*, (64), 366-379.

- Jorm, A. F., Korten, A. E., Jacomb, P. A., Christensen, H., Rodgers, B. et Pollitt, P. (1997). Mental health literacy: A survey of the public's ability to recognize mental disorders and their belief about the effectiveness of treatment. *Medical Journal of Australia*, (166), 182-186.
- Krishan, S., Von Esenwein, S. A., Druss, B. G., Krishan, S. et Druss, B. G. (2012). The health literacy of adults with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 63(4), 397-397.
- Lean, M., Fornells-Ambrojo, M., Milton, A., Lloyd-Evans, B., Harrison-Stewart, B., Yesufu-Udechuku, A., . . . Johnson, S. (2019). Self-management interventions for people with severe mental illness: Systematic review and meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*, 214(5), 260-268. doi: 10.1192/bjp.2019.54
- Lincoln, Espejo, D., Johnson, P., Paasche-Orlow, M., Speckman, J. L., Webber, T. L. et White, R. F. (2008). Limited literacy and psychiatric disorders among users of an urban safety-net hospital's mental health outpatient clinic. *Journal of Nervous & Mental Disease*, 196(9), 687-693.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010: la force des liens*. Québec, QC : Les éditions de la Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). *Plan d'action en santé mentale 2015-2020: faire ensemble et autrement*. Québec, QC: Les éditions de la Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
- O'Brien, S., McFarland, J., Kealy, B., Pullela, A., Saunders, J., Cullen, W. et Meagher, D. (2012). A randomized-controlled trial of intensive case management emphasizing the recovery model among patients with severe and enduring mental illness. *Irish Journal of Medical Science*, 181(3), 301-308. doi: 10.1007/s11845-011-0795-0
- O'Connor, M. et Casey, L. (2015). The mental health literacy scale (MHLS): A new scale-based measure of mental health literacy. *Psychiatry Research*, 229(1-2), 511-516.
- Osborne, R. H., Batterham, R. W., Elsworth, G. R., Hawkins, M. et Buchbinder, R. (2013). The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, 13(1), 658-658. doi: 10.1186/1471-2458-13-658

- Pampalon, R., Hamel, D., Alix, C., et Landry, M. (2013). *Une stratégie et des indicateurs pour la surveillance des inégalités sociales de santé au Québec*. Québec: Institut national de santé publique du Québec.
- Photharos, N., Wacharasin, C. et Duongpaeng, S. (2018). Model of self-management behavior in people experiencing early stage chronic kidney disease. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 22(4), 360-371.
- Poitras, M. E., Fortin, M., Hudon, C., Haggerty, J. et Almirall, J. (2012). Validation of the Disease Burden Morbidity Assessment by self-report in a French-speaking population. *BMC Health Services Research*, 12(35). doi: 10.1186/1472-6963-12-35
- Rose, L., Sawyer, A. et Everett, A. (2014). Cardiovascular health literacy and treatment adherence in persons with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 35(2), 88-99. doi: 10.3109/01612840.2013.843622
- Rowlands, G., Shaw, A., Jaswal, S., Smith, S. et Harpam, T. (2017). Health literacy and the social determinants of health: A qualitative model from adult learners. *Health Promotion International*, (32), 130-138.
- Salisbury, C., Johnson, L., Purdy, S., Valderas, J. M., Montgomery, A. A., Salisbury, C., . . . Montgomery, A. A. (2011). Epidemiology and impact of multimorbidity in primary care: A retrospective cohort study. *British Journal of General Practice*, 61(582), 12-21.
- Skinner, W. J., O'Grady, C., Bartha, C., Parker, C. (2010). *Les troubles concomitants de toxicomanie et de santé mentale : Guide d'information*. Toronto, ON: Centre de toxicomanie et de santé mentale.
- World Health Organization (2013). *Health literacy: The solid facts*. Genève, Suisse : WHO Regional Office for Europe.

Chapitre 5

Discussion

Ce chapitre présente une discussion complémentaire à celle de l'article présenté au chapitre de résultats. Il aborde d'abord la représentativité de l'échantillon, puis la pertinence de l'utilisation d'un instrument de mesure multidimensionnel de la LS, en l'occurrence, le QLS, et le lien avec son cadre de référence. Finalement, les forces et les limites de la présente étude ainsi que ses implications pour la pratique infirmière et celles des autres professionnels de la santé, pour la formation et pour la recherche complètent ce chapitre du mémoire.

Discussion des résultats

La présente étude avait pour but de répondre à une question précise : quelle est la LS chez les personnes présentant des troubles mentaux graves vivant sur le territoire de Saguenay–Lac-Saint-Jean, selon les neuf dimensions du QLS ? Le but était de décrire une population jamais étudiée auparavant au Québec par rapport au concept de la LS.

Les caractéristiques de l'échantillon obtenues dans la présente étude sont difficiles à comparer à celles de la population cible, car aucune donnée spécifique au Saguenay–Lac-Saint-Jean n'a été publiée sur les personnes ayant des troubles mentaux graves. Une seule étude, parue en 2016, a observé que 13 % des personnes adultes de cette région présentaient un trouble mental diagnostiqué en 2011-2012, avec une grande majorité de troubles mentaux courants (Arth, Clouston, et al., 2016). Pour ce qui est des troubles

mentaux graves, le taux serait similaire à celui de la province de Québec, se situant entre 2 et 3 % de la population adulte (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005).

L'échantillon de cette étude peut cependant être comparé aux données provenant d'une étude ayant porté sur les troubles mentaux dans la population au Québec en 2009-2010 (Lesage & Émond, 2012). Premièrement, selon cette dernière, la proportion d'hommes atteints de schizophrénie était plus élevée que celle des femmes. Dans l'échantillon recueilli pour le présent mémoire, la proportion de femmes est de 36,7 %, pour 63,3 % d'hommes. Deuxièmement, la prévalence des troubles mentaux graves comme la schizophrénie était plus élevée dans les groupes d'âge 25-34 ans et 45-54 ans dans l'étude de 2009-2010. En cela, l'échantillon recueilli est différent : le groupe d'âge 35-44 ans a été celui comptant le plus grand nombre de participants (36,7 %). Dans l'échantillon du présent mémoire, 83,3 % des participants avaient un revenu entre 10 000 \$ et 14 999 \$. Ce résultat concorde avec les données du Québec relevées auprès de cette population : en 2015, 40,8 % de cette population avaient une contrainte importante à l'emploi dû à leur diagnostic de trouble mental, pour un revenu annuel moyen de 11 580 \$ (Réseau communautaire en santé mentale (COSME), 2016). L'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE) (2014) souligne que les personnes vivant avec un trouble mental grave sont six à sept fois plus exclues du milieu du travail que la population en général. Dans le même ordre d'idée, 83,3 % des participants à l'étude ne travaillaient pas pour des raisons de santé et un participant était à la recherche d'un emploi. Tout bien considéré, les caractéristiques de

l'échantillon de la présente étude présentent plusieurs ressemblances avec celles des participants à l'étude publiée au Québec sur les troubles mentaux en 2012, à l'exception de leur âge.

En 2013-2014 au Québec, 4,2 % des personnes âgées entre 25 et 44 ans présentaient deux maladies chroniques ou plus, et ce nombre s'élevait à 18,3 % pour la population entre 45 et 64 ans (Joubert & Baraldi, 2016). Les participants de l'échantillon présentent davantage de maladies chroniques que la population générale. En effet, cinq participants (83,4 %) présentaient plus de trois maladies chroniques et onze participants (36,7 %) en présentaient plus de cinq. Bien qu'aucune donnée précise n'existe sur les maladies chroniques chez les personnes présentant un trouble mental grave au Saguenay–Lac-Saint-Jean, les participants à l'étude présentent des similitudes avec ceux d'autres écrits. Les données montrent qu'environ 15 % des personnes présentant une schizophrénie sont également diabétiques (Falissard et al., 2011), que le taux d'obésité est de 2,8 à 3,5 fois plus élevé chez les personnes schizophrènes (Coodin, 2001), et qu'elles sont deux à trois fois plus prédisposées aux maladies cardiaques que la population en général (De Hert et al., 2011). L'échantillon à l'étude ne démentit pas ces données : 20 % des participants étaient diabétiques, plus de la moitié présentaient un surplus de poids (53,3 %) et 33,4 % souffraient d'une maladie cardiaque, dont 26,7 % d'hypertension artérielle (voir le Tableau 3 à l'Appendice D). Ces résultats sont en concordance avec ceux d'une revue de littérature réalisée au Canada, qui souligne que le

diabète, l'obésité et les maladies cardiaques représentent trois des comorbidités les plus fréquentes chez les personnes présentant une schizophrénie (Nitkin & Gastaldo, 2010).

La concomitance des troubles mentaux et des dépendances comme l'alcoolisme et la toxicomanie étant fréquente, ces deux problématiques doivent être discutées conjointement. Les personnes présentant des troubles mentaux sont en effet plus à risque de développer des problèmes d'alcoolisme et de dépendance aux drogues. Les personnes schizophrènes ont un risque trois fois plus grand d'avoir un problème d'alcool et six fois plus grand d'avoir un problème de drogue que les personnes n'ayant aucun diagnostic de trouble mental (Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT), 2009). Sur l'échantillon, un seul participant a rapporté avoir une consommation d'alcool supérieure aux recommandations (chez les hommes, plus de 15 consommations par semaine; chez les femmes, plus de 10 consommations par semaine) et un participant a rapporté une consommation régulière de drogues (au moins une fois par semaine). Cela ne représente que 3,3 % des participants, ce qui ne coïncide pas avec la littérature. En effet, il a été rapporté que 30 % des personnes présentant un trouble mental ont un problème lié à l'alcoolisme ou à la toxicomanie (Skinner, O'Grady, Bartha, & Parker, 2010). Cela peut s'expliquer par le critère d'exclusion, qui ne permettait pas la participation des personnes qui étaient dans un état de consommation d'alcool ou de drogues détectable par les intervenants, ou encore, de par la nature sensible de ces informations lors du recrutement et de la réalisation de l'entrevue de recherche.

La LS chez les personnes présentant des troubles mentaux graves n'avait jamais été étudiée avec le QLS comme instrument de mesure. Cependant, d'autres instruments de mesure de la LS reconnus ont déjà été utilisés auprès de cette population, comme le TOFHLA et le REALM. Ces trois instruments mesurant différents aspects de la LS, le fait d'avoir des résultats différents n'est pas surprenant. Le TOFHLA évalue la compréhension d'une étiquette de prescription de médicaments, des heures et de l'emplacement de rendez-vous ainsi que des calculs liés à la médication. Ainsi, les résultats qu'il rapporte reflètent davantage l'aptitude à la lecture et la numératie, plutôt que la capacité de comprendre un problème de santé (Parker et al., 1995).

Le REALM, quant à lui, est un instrument pour identifier rapidement les personnes ayant une LS inadéquate en évaluant leur capacité à lire 66 mots reliés au domaine médical en deux à trois minutes (Bass et al., 2003). L'utilisation de ces deux instruments peut être perçue comme intrusive et portant à jugement, et les résultats qu'ils rapportent sont considérés comme limités (Institute of Medicine, 2009). L'instrument multidimensionnel utilisé dans la présente étude, le QLS, a le potentiel d'apporter un éclairage plus vaste pour différentes raisons.

Le QLS évalue des habiletés de LS dans neuf dimensions, permettant de fournir un profil complet des besoins de la LS de chaque participant (Osborne et al., 2013). Le QLS est reconnu pour avoir de bonnes qualités psychométriques et fournir des résultats

uniques. L'utilisation de cet instrument a permis de dresser un premier portrait de la LS, pour savoir comment les personnes présentant des troubles mentaux graves accèdent aux informations relatives à leur santé globale, les comprennent et les utilisent (Osborne et al., 2013). L'étude démontre qu'il n'y a pas de différence significative entre les diagnostics de troubles mentaux graves, ce qui démontrent que la LS est similaire pour les personnes ayant un trouble bipolaire de type 1 ou 2, une schizophrénie et un trouble schizo-affectif. Lors de l'administration des questionnaires, 50 % des participants ont préféré que les énoncés leur soient lus par la personne effectuant la collecte de données. Selon les concepteurs du QLS, cela n'a pas d'influence sur les résultats. Ceux-ci ont soulevé que le QLS peut être autoadministré ou administré par une autre personne, oralement, par téléphone ou en personne (Osborne et al., 2013).

Outre le diagnostic de trouble mental grave, il est important de prendre en considération d'autres facteurs pouvant influencer la LS chez les participants de l'étude. Ces facteurs intrinsèques ou extrinsèques sont mis en lumière par le cadre de référence utilisé dans ce projet de recherche, le *Core Individual Abilities of Health Literacy within the Healthcare Setting*. Premièrement, l'éducation et les connaissances comme facteurs intrinsèques ont pu jouer sur les résultats de l'étude. Une enquête québécoise réalisée par l'Institut de la statistique du Québec en 2003 offre des données intéressantes et comparables à l'échantillon de cette étude (Bernèche, Traoré, & Perron, 2012). En effet, dans l'échantillon, 25 personnes avaient un niveau de scolarité inférieur à un 5^e secondaire terminé. Selon l'enquête effectuée chez les 16-65 ans, plus de la moitié des

personnes ayant un diplôme d'études secondaires ne sont pas suffisamment à l'aise pour obtenir, évaluer, comprendre et utiliser adéquatement l'information relative à leur santé. La plupart des personnes n'ayant pas obtenu leur diplôme d'études secondaires éprouvent de grandes difficultés à traiter l'information à l'égard de leur santé.

Deuxièmement, des facteurs extrinsèques comme le soutien social et la situation économique ont pu influencer la LS. Par exemple, comme mentionné plus haut, 83,3 % des participants avaient un revenu entre 10 000 \$ et 14 999 \$, ce qui représente une situation économique faible. En ce qui a trait au soutien social, 25 participants sur 30 étaient célibataires, divorcés ou veufs, ce qui a également pu influencer la LS. Cela indique que les facteurs mentionnés dans la cadre de référence peuvent influencer la LS telle qu'observée dans le présent échantillon. Selon le cadre de référence, il est aussi possible que d'autres facteurs aient pu influencer la LS chez ces personnes : leur style de vie, les ressources communautaires, l'attitude à l'égard de la santé et les dispositions physiques et émotionnelles lors de la collecte des données, par exemple.

Forces et limites possibles de l'étude

Cette recherche présente des forces. Comme mentionné dans le chapitre de résultats sous forme d'article, aucune étude ne s'était auparavant attardée à décrire la LS de cette population vivant dans la communauté avec le QLS comme instrument de mesure. Ce dernier a fait ses preuves sur le plan de la validation de la version française du HLQ : ses qualités psychométriques sont comparables à la version anglaise (de Jordy,

2018). Cet instrument multidimensionnel fait ressortir divers aspects de la LS, ce qui aide à identifier les réels besoins relatifs à la LS des personnes ciblées, informant ainsi les organisations de soins de santé ainsi que les professionnels de ce domaine. Le QLS permet d'obtenir un portrait des habiletés de LS autorapportées des participants en lien avec leur contexte de vie, contrairement aux mesures directes, perçues comme plus menaçantes, qui sont actuellement préconisées. Le choix de cet instrument de mesure est donc un avantage non négligeable pour cette étude. De plus, le choix de la population à l'étude, les personnes présentant des troubles mentaux graves, représentent une force en raison de la rareté des études concernant cette population et leur degré d'implication parfois difficile.

Malgré l'application de critères rigoureux, des biais restent présents dans ce projet de recherche. La représentativité de l'échantillon représente un premier biais. En effet, l'échantillon a été composé uniquement de participants qui étaient volontaires, disponibles et dont la problématique de santé mentale est stable; en conséquence, il est possible qu'ils présentent des caractéristiques différentes de celles de la population cible (Fortin & Gagnon, 2016). En revanche, l'échantillon a inclus des personnes de différents âges, niveaux de scolarité et de diagnostics de troubles mentaux graves et de maladies chroniques. Dans le cadre de cette étude, les diagnostics considérés étaient le trouble dépressif majeur, le trouble bipolaire de type 1 ou 2, la schizophrénie et l'ensemble des troubles psychotiques. Cependant, au moment de la collecte des données, aucun participant n'avait un diagnostic de trouble dépressif majeur. Dans le même ordre

d'idées, étant donné le critère d'exclusion qui ne permettait pas la participation des personnes en contexte de consommation d'alcool ou de drogues au moment de l'étude, l'échantillon est moins représentatif de ces troubles concomitants présents chez cette population. Pour les recherches futures, il serait important d'examiner le diagnostic de trouble dépressif majeur et de voir la possibilité de mieux refléter les troubles concomitants pour un meilleur portrait de la population ayant des troubles mentaux graves et des problèmes liés à l'alcool ou aux drogues.

Étant donné que les questionnaires étaient remplis par les infirmières du programme de santé mentale, dont l'une était l'étudiante-chercheure, un biais de désirabilité sociale est également possible. Les participants ont pu avoir tendance à donner des réponses favorables pouvant avoir des répercussions sur les résultats (Fortin & Gagnon, 2016). Cependant, seulement 50 % des participants à l'étude ont rempli les questionnaires en présence de l'infirmière responsable du suivi de leur dossier.

Au niveau de l'instrument de mesure, la LS a été mesurée à l'aide du *Questionnaire de la littératie en santé* (QLS) (de Jordy, 2018). Le QLS n'a pas été validé spécifiquement avec la population en santé mentale, ce qui peut être un biais de validité de l'instrument de mesure. Cependant, le QLS a été validé chez une population avec des caractéristiques similaires à celles des personnes ayant des troubles mentaux graves comme la schizophrénie (de Jordy, 2018). Également, le HLQ, la version anglaise du QLS, a été à plusieurs reprises utilisé dans des échantillons incluant des

personnes avec des troubles mentaux courants ou graves (Beauchamp et al., 2015; Osborne et al., 2013)

Implication pour la clinique, la formation et la recherche

Dans un contexte où le déroulement des soins de santé dans la communauté est préconisé, les professionnels de la santé, dont les infirmières, ont un rôle prépondérant dans la promotion et le suivi de la santé des personnes qui y résident. Cette étude devrait permettre de sensibiliser les infirmières œuvrant dans ce milieu au concept méconnu de LS et de les outiller en reconnaissant les impacts positifs découlant de sa prise en considération, lors de toute intervention avec cette population. Étant donné que ce concept n'avait pas encore été étudié chez les personnes présentant des troubles mentaux graves au Québec, cette recherche peut contribuer à le promouvoir chez les professionnels de la santé côtoyant cette population. La prise en considération de la LS en santé est primordiale pour que les personnes présentant des troubles mentaux graves puissent améliorer leur état de santé physique et mentale, comprendre adéquatement les enjeux entourant leur santé et être capables de naviguer dans le système de santé. La compréhension des informations de santé joue un rôle dans l'adhérence au traitement, car les explications relatives aux bienfaits et aux effets secondaires du traitement se doivent d'être bien comprises pour augmenter la bonne adhérence à la médication. Or, cette population est reconnue pour son taux de non-adhérence aux traitements. La présente étude démontre que celle-ci a de la difficulté à comprendre l'information relative à sa santé. Les infirmières et les professionnels peuvent parfois tenir la

compréhension de la personne pour acquiescer au moment de donner des explications. Connaître le niveau de LS prend alors tout son sens.

Il serait primordial d'inclure le concept de LS dans les cours de santé mentale de la formation universitaire de premier cycle pour sensibiliser les infirmières à la difficulté de comprendre l'information relative à la santé chez cette population et ainsi améliorer leurs interventions éducatives. Ce mémoire témoigne également de l'importance de continuer à former des infirmières praticiennes spécialisées en santé mentale (IPSSM) au deuxième cycle : les IPSSM côtoyant une population présentant des maladies chroniques et des troubles mentaux concomitants doivent être en mesure de perfectionner leurs interventions et même d'évaluer le niveau de LS de cette population afin de donner des soins adaptés à cette population vulnérable.

Pour la formation continue, ce mémoire démontre la nécessité de sensibiliser les professionnels de la santé à l'importance d'adapter leurs soins de santé pour cette population, non seulement dans les départements de psychiatrie, mais aussi dans d'autres services ou programmes. Démystifier le concept de LS a aussi son importance, puisque plusieurs professionnels de la santé ne prennent pas en considération la capacité des personnes ayant des troubles mentaux graves à accéder, à comprendre et à utiliser l'information relative à la santé. Faire connaître le concept de LS par la formation continue pourrait aider à améliorer l'expérience de soins vécue par cette population dans le système de santé.

Pour la recherche, cette étude a permis d'apporter de nouvelles données relatives à la LS chez les personnes présentant un trouble mental grave : celle-ci n'avait jamais été étudiée au Québec. Cette population n'avait, de plus, jamais fait l'objet d'une étude utilisant le QLS comme instrument d'évaluation. Cette recherche démontre la nécessité de prendre la LS en considération dans cette population. En ce qui a trait aux recherches quantitatives, une nouvelle recherche conduite avec le même instrument de mesure serait à envisager auprès d'un échantillon plus large pour pouvoir généraliser davantage les résultats. Cette étude ouvre également la porte à la mise en place d'interventions pour l'amélioration de la LS chez cette population.

Conclusion

Pour offrir une meilleure qualité de soins aux personnes ayant un diagnostic de trouble mental grave, les professionnels de la santé doivent être conscients au concept de LS, puisque ce dernier a un impact direct sur la santé. Il est essentiel pour les personnes ayant des troubles mentaux graves de mieux comprendre les enjeux liés à leur santé ainsi que les services de santé qui leur sont offerts. Une faible LS peut avoir un effet sur l'engagement dans le suivi psychiatrique comme en santé physique, ces deux aspects allant souvent de pair chez cette population présentant une prévalence élevée de maladies chroniques (Clausen et al., 2016). Jusqu'à présent, aucune étude n'avait évalué la LS chez les personnes atteintes de troubles mentaux graves à l'aide de l'instrument de mesure QLS, un instrument multidimensionnel ayant fait ses preuves dans ce domaine.

Ce mémoire a été réalisé en utilisant un devis de recherche quantitatif descriptif, afin de décrire la LS chez des personnes présentant un trouble de santé mentale grave, âgées de plus de 18 ans et vivant en communauté sur le territoire du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Pour la rédaction de ce mémoire, une problématique et une recension des écrits ont d'abord été formulées. Une collecte de données a ensuite été effectuée à l'aide de trois questionnaires autorapportés administrés chez 30 participants ayant un diagnostic de trouble mental grave résidant en communauté au Saguenay–Lac-Saint-Jean. Les données ont été compilées et analysées selon des statistiques descriptives et inférentielles. Les résultats ont été présentés sous forme d'article scientifique. Ces

derniers suggèrent que les participants à l'étude présentent une LS adéquate pour toutes les dimensions étudiées, à l'exception de la dimension *Comprendre l'information relative à la santé*, qui reflète une LS plus faible que les autres. La comparaison des différents sous-groupes des participants selon les neuf dimensions du QLS démontre des différences statistiquement significatives pour les variables du genre, de l'âge, de la profession ainsi que des maladies chroniques. Les différents résultats ont été comparés avec d'autres recherches auprès de cette population ainsi qu'avec d'autres populations. Les chapitres exposant les résultats et la discussion exposent en détail les différences et les similitudes observées dans les divers écrits publiés à ce sujet. Plusieurs forces et limites ont été soulevées quant à ce projet de recherche. Ainsi, l'instrument de mesure HLQ utilisé est connu pour sa fidélité et sa validité, malgré un nombre de participants peu élevé.

Somme toute, en prenant connaissance de la LS dans cette population, les professionnels de la santé, dont les infirmières, pourront être mieux sensibilisés à cette problématique d'actualité et comprendront l'importance d'adapter leurs interventions éducatives pour y favoriser une meilleure compréhension de la santé et des services de santé. En revanche, une seule recherche ne suffit pas : le concept de LS se doit d'être davantage étudié auprès des personnes présentant des troubles mentaux graves afin de mieux connaître cette population vulnérable dans le but de lui fournir des soins de santé plus adaptés à ses besoins.

Références

- Adams, L. (2008). Mental health nurses can play a role in physical health. *Mental Health Today*, 27-29.
- Aldoory, L. (2017). The role of health literacy in professional education and training. *Studies in Health Technology & Informatics*, 240, 238-248. doi: 10.3233/978-1-61499-790-0-238
- American Psychiatric Association. (2016). *Mini DSM-5 : critères diagnostiques*. Paris: Elsevier Masson.
- Arth, E., Bergeron, A., Clouston, M.-C., Lapierre, R., & Tremblay, F. (2016). *Plan d'action régional de santé publique du Saguenay–Lac-Saint-Jean 2016-2026*. Chicoutimi, QC: Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean.
- Arth, E., Clouston, M.-C., Lapierre, R., & Tremblay, F. (2016). *Santé mentale et dépendance au Saguenay-Lac-Saint-Jean*. Chicoutimi, QC: Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean.
- Association canadienne pour la santé mentale. (2018). *L'équité pour la santé mentale. Mettre fin à la disparité en santé mentale*. Toronto: Association canadienne pour la santé mentale.
- Awad, A. G., & Voruganti, L. N. P. (2013). The impact of newer atypical antipsychotics on patient-reported outcomes in schizophrenia. *CNS Drugs*, 27(8), 625-636. doi: 10.1007/s40263-013-0070-1
- Baraldi, R., Joubert, K., & Bordeleau, M. (2015). *Portrait statistique de la santé mentale des Québécois : Résultats de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes santé mentale 2012*. Montréal, QC: Direction des statistiques de santé, Institut de la statistique du Québec.
- Bartoli, F., Lax, A., Crocamo, C., Clerici, M., & Carra, G. (2015). Plasma adiponectin levels in schizophrenia and role of second-generation antipsychotics: A meta-analysis. *Psychoneuroendocrinology*, 56, 179-189.
- Bass, P. F., Wilson, J. F., & Griffith, C. H. (2003). A shortened instrument for literacy screening. *Journal of General Internal Medicine*, 18(12), 1036-1038.

- Bayliss, E. A., Ellis, J. L., & Steiner, J. F. (2005). Subjective assessments of comorbidity correlate with quality of life health outcomes: Initial validation of a comorbidity assessment instrument. *Health and Quality of life Outcomes*, 3(51), 1-8.
- Beauchamp, A., Buchbinder, R., Dodson, S., Batterham, R. W., Elsworth, G. R., 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, 678-678. doi: 10.1186/s12889-015-2056-z
- Bernèche, F., Traoré, I., & Perron, B. (2012). *Littératie en santé: Compétences, groupes cibles et facteurs favorables*. Montréal: QC: Gouvernement du Québec. Direction des statistiques de santé.
- Bernier, S. (2018). Évaluation de la condition physique de la clientèle en santé mentale. *Perspective infirmière*, 15(3), 28-34.
- Broussard, B., Radkins, J., & Compton, M. (2014). Developing visually based, low-literacy health education tools for African Americans with psychotic disorders and their families. *Community Mental Health Journal*, 50(6), 629-636. doi: 10.1007/s10597-013-9666-7
- Butt, P., Beirness, D., Gliksman, L., Paradis, C., & Stockwell, T. (2010). *L'alcool et la santé au Canada : Résumé des données probantes et directives de consommation à faible risque*. Ottawa, ON: Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies.
- Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT). (2009). *Toxicomanie au Canada : Troubles concomitants*. Ottawa, ON: Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies.
- Chambers, M., Guise, V., Välimäki, M., Botelho, M. A., Scott, A., Staniulienė, V., & Zanutti, R. (2010). Nurses' attitudes to mental illness: A comparison of a sample of nurses from five European countries. *International Journal of Nursing Studies*, 47(3), 350-362. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2009.08.008
- Cheng, J.-F., Huang, X.-Y., Liu, T.-L., Wang, R.-Y., & Ching, H.-Y. (2016). The relationship between body weight change and body constitutions of traditional Chinese medicine in patients with schizophrenia. *Evidence-based Complementary & Alternative Medicine*, 2016, 1-9. doi: 10.1155/2016/9585968
- Clausen, W., Watanabe-Galloway, S., Bill Baerentzen, M., & Britigan, D. H. (2016). Health literacy among people with serious mental illness. *Community Mental Health Journal*, 52(4), 399-405. doi: 10.1007/s10597-015-9951-8

- Cole, M., & Padmanabhan, A. (2012). Breast cancer treatment of women with schizophrenia and bipolar disorder from Philadelphia, PA: Lessons learned and suggestions for improvement. *Journal of Cancer Education*, 27(4), 774-779. doi: 10.1007/s13187-012-0391-7
- Conseil canadien sur l'apprentissage. (2008). *La littératie en santé au Canada : Une question de bien-être*. Ottawa, ON: Conseil canadien sur l'apprentissage.
- Coodin, S. (2001). Body mass index in persons with schizophrenia. *Canadian Journal of Psychiatry*, 46(6), 549-555.
- De Hert, M., Correll, C., Bobes, J., Cetkovich-Bakmas, M., Cohen, D., Asai, I., ... Leucht, S. (2011). Physical illness in patients with severe mental disorders. I. Prevalence, impact of medications and disparities in health care. *World Psychiatry*, 10(1), 52-77.
- de Jordy, L. C. (2018). *Traduction et validation française canadienne du questionnaire de la littératie en santé (QLS)*. Université du Québec à Chicoutimi, Québec, QC.
- Delaney, K. R., Robinson, K. M., & Chafetz, L. (2013). Development of integrated mental health care: Critical workforce competencies. *Nursing Outlook*, 61(6), 384-391. doi: 10.1016/j.outlook.2013.03.005
- Devasagayam, D., & Clarke, D. (2016). Evaluation of consultation-liaison psychiatry referrals from a critical care unit of an outer suburban hospital. *Australasian Psychiatry*, 24(2), 168-172. doi: 10.1177/1039856215598869
- Doucette, E., Chevrier, A., Gauthier, M., Bellemare, M., Gherzi, I., Olmstead, D., ... Selby, S. (2014). Mental health: Is it critical? Evidence-based practice for patients with mental illness in a critical care setting. *Dynamics*, 25(2), 25-25.
- Durand, S., & Laflamme, F. (2016). *Standards de pratique de l'infirmière dans le domaine de la santé mentale*. Montréal, QC: Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.
- Easton, P., Entwistle, V. A., & Williams, B. (2013). How the stigma of low literacy can impair patient-professional spoken interactions and affect health: Insights from a qualitative investigation. *BMC Health Services Research*, 13, 319-319. doi: 10.1186/1472-6963-13-319
- Elsworth, G. R., Beauchamp, A., & Osborne, R. H. (2016). Measuring health literacy in community agencies: a Bayesian study of the factor structure and measurement

- invariance of the health literacy questionnaire (HLQ). *BMC Health Services Research*, 16, 1-14. doi: 10.1186/s12913-016-1754-2
- Falissard, B., Mauri, M., Shaw, K., Wetterling, T., Doble, A., Giudicelli, A., & De Hert, M. (2011). The METEOR study: Frequency of metabolic disorders in patients with schizophrenia. Focus on first and second generation and level of risk of antipsychotic drugs. *International Clinical Psychopharmacology*, 26(291-302).
- Flaskerud, J. H. (2012). Mental health care and health literacy. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(3), 196-198. doi: 10.3109/01612840.2011.610563
- Forbes, V. J. (2010). Unawareness as a barrier to treatment in patients with schizophrenia: A conceptual analysis. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*, 48(3), 30-36. doi: 10.3928/02793695-20100202-01
- Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3e éd.). Montréal, QC: Chenelière éducation.
- Galletly, C., Neaves, A., Burton, C., Liu, D., & Denson, L. A. (2012). Evaluating health literacy in people with mental illness using the Test of Functional Health Literacy in Adults. *Nursing Outlook*, 60(5), 316-321. doi: 10.1016/j.outlook.2012.01.003
- Government of Canada. (2018). Social determinants of health and health inequalities. Repéré le 2019-11-12, à <https://www.canada.ca/en/public-health/services/health-promotion/population-health/what-determines-health.htm>
- Green, L. W., & Kreuter, M.W. (1991). *Health promotion planning: An educational and environmental approach* (2e éd.). Mountain View, CA: Mayfield Publishing.
- Groupe en éthique de la recherche, & Secrétariat sur la conduite responsable de la recherche. (2014). *Énoncé de politique des trois conseils: Éthique de la recherche avec des êtres humains 2*. Ottawa, ON: Gouvernement du Canada,.
- Gunzler, D. D., Morris, N., Dalton, J. E., McCormick, R., Dawson, N. V., Thomas, C., ... Sajatovic, M. (2017). Clinic appointment attendance in adults with serious mental illness and diabetes. *American Journal of Health Behavior*, 41(6), 810-821. doi: 10.5993/AJHB.41.6.15
- Happell, B., Stanton, R., Hoey, W., & Scott, D. (2014). Cardiometabolic health nursing to improve health and primary care access in community mental health consumers: Protocol for a randomised controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 51(2), 236-242. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.06.004

- Haun, J. N., 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*(2), 302-333. doi: 10.1080/10810730.2014.936571
- Institute of Medicine. (2009). *Measures of health literacy: Workshop summary*. Washington DC: National Academies Press.
- Jayasinghe, U. W., Harris, M. F., Parker, S. M., Litt, J., van Driel, M., Mazza, D., ... Taylor, R. (2016). The impact of health literacy and life style risk factors on health-related quality of life of Australian patients. *Health and Quality of Life Outcomes, 14*, 68-68. doi: 10.1186/s12955-016-0471-1
- 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. doi: 10.1016/j.pec.2013.01.013
- 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.
- Jorm, A. F., Korten, A. E., Jacomb, P. A., Christensen, H., Rodgers, B., & Pollitt, P. (1997). Mental health literacy: A survey of the public's ability to recognize mental disorders and their belief about the effectiveness of treatment. *Medical Journal of Australia, 166*(4), 182-186.
- Joubert, K., & Baraldi, R. (2016). *La santé des Québécois : 25 indicateurs pour en suivre l'évolution de 2007 à 2014: Résultats de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*. Québec, QC: Gouvernement du Québec. Institut de la statistique du Québec.
- Kaufman, E. A., McDonell, M. G., Cristofalo, M. A., & Ries, R. K. (2012). Exploring barriers to primary care for patients with severe mental illness: Frontline patient and provider accounts. *Issues in Mental Health Nursing, 33*(3), 172-180. doi: 10.3109/01612840.2011.638415
- Khan, S. (2017). Troubles concomitants de santé mentale et de consommation d'alcool ou de drogues au Canada. *Statistique Canada: Rapports sur la santé, 28*(8).

- Krishan, S., Von Esenwein, S. A., Druss, B. G., Krishan, S., & Druss, B. G. (2012). The health literacy of adults with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 63(4), 397-397.
- Lawless, M. E., Kanuch, S. W., Martin, S., Kaiser, D., Blixen, C., Fuentes-Casiano, E., ... Dawson, N. V. (2016). A nursing approach to self-management education for individuals with mental illness and diabetes. *Diabetes Spectrum*, 29(1), 24-31. doi: 10.2337/diaspect.29.1.24
- Lesage, A., & Émond, V. (2012). *Surveillance des troubles mentaux au Québec : prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services*. Québec: Institut national de santé publique du Québec.
- Lincoln, Espejo, D., Johnson, P., Paasche-Orlow, M., Speckman, J. L., Webber, T. L., & White, R. F. (2008). Limited literacy and psychiatric disorders among users of an urban safety-net hospital's mental health outpatient clinic. *Journal of Nervous & Mental Disease*, 196(9), 687-693.
- Lincoln, A., Paasche-Orlow, M. K., Cheng, D. M., Lloyd-Travaglini, C., Caruso, C., Saitz, R., & Samet, J. H. (2006). Impact of health literacy on depressive symptoms and mental health-related quality of life among adults with addiction. *Journal of General Internal Medicine*, 21(8), 818-822.
- McCabe, M. P., & Leas, L. (2008). A qualitative study of primary health care access, barriers and satisfaction among people with mental illness. *Psychology, Health & Medicine*, 13(3), 303-312.
- McInnis-Perry, G., Greene, A., Santa Mina, E., Chong, S., Groening, M., MacArthur, G. C., ... Meadus, R. (2014). *Canadian standards for psychiatric-mental health nursing*. (4e éd.). Toronto, ON: Canadian Federation of Mental Health Nurses.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010: la force des liens*. Québec, QC: Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015). *Plan d'action en santé mentale 2015-2020: faire ensemble et autrement*. Québec, QC: Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
- Mulligan, K., McBain, H., Lamontagne - Godwin, F., Chapman, J., Haddad, M., Jones, J., ... Simpson, A. (2017). Barriers and enablers of type 2 diabetes self-management in people with severe mental illness. *Health Expectations*, 20(5), 1020-1030. doi: 10.1111/hex.12543

- Munro, B. H. (2013). *Statistical methods for health care research* (6e éd.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Musil, R., Obermier, P. R., & Hamerle, M. (2015). Weight gain and antipsychotics: A drug safety review. *Expert Opinion on Drug Safety*, 14(1), 73-96.
- Ninou, A., Guthrie, E., Paika, V., Ntountoulaki, E., Tomenson, B., Tatsioni, A., ... Hyphantis, T. (2016). Illness perceptions of people with long-term conditions are associated with frequent use of the emergency department independent of mental illness and somatic symptom burden. *Journal of Psychosomatic Research*, 81, 38-45. doi: 10.1016/j.jpsychores.2016.01.001
- Nitkin, D. I. R., & Gastaldo, D. (2010). Addressing physical health problems experienced by people with schizophrenia in Canada: A critical literature review. *Canadian Journal of Nursing Research*, 42(3), 124-140.
- O'Connor, M., & Casey, L. (2015). The mental health literacy scale (MHLS): A new scale-based measure of mental health literacy. *Psychiatry Research*, pp. 511-516.
- Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE). (2014). Making mental health count. *Focus on Health*, 1-8.
- 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(1), 658-658. doi: 10.1186/1471-2458-13-658
- Parker, R. M., Baker, D. W., Williams, M. V., & Nurss, J. R. (1995). The test of functional health literacy in adults: A new instrument for measuring patients' literacy skills. *Journal of General Internal Medicine*, 10(10), 537-541.
- 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(35). doi: 10.1186/1472-6963-12-35
- Réseau communautaire en santé mentale (COSME). (2016). *La santé mentale doit être au coeur de la lutte à la pauvreté au Québec*. Québec, QC: Réseau communautaire en santé mentale (COSME).
- Rose, L., Sawyer, A., & Everett, A. (2014). Cardiovascular health literacy and treatment adherence in persons with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 35(2), 88-99. doi: 10.3109/01612840.2013.843622

- Rozario, S. S., et al. . (2020). Gender differences in the association between mental health status, hypertension, and emergency department visits in the United States *Journal of Health Psychology*.
- Salisbury, C., Johnson, L., Purdy, S., Valderas, J. M., Montgomery, A. A., Salisbury, C., ... Montgomery, A. A. (2011). Epidemiology and impact of multimorbidity in primary care: A retrospective cohort study. *British Journal of General Practice*, 61(582), 12-21.
- Scott, D., & Happell, B. (2011). The high prevalence of poor physical health and unhealthy lifestyle behaviours in individuals with severe mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 32(9), 589-597. doi: 10.3109/01612840.2011.569846
- Shefer, G., Cross, S., Howard, L. M., Murray, J., Thornicroft, G., & Henderson, C. (2015). Improving the diagnosis of physical illness in patients with mental illness who present in emergency departments: Consensus study. *Journal of Psychosomatic Research*, 78(4), 346-351. doi: 10.1016/j.jpsychores.2015.01.010
- Skinner, W. J., O'Grady, C., Bartha, C., & Parker, C. (2010). *Les troubles concomitants de toxicomanie et de santé mentale : Guide d'information*. Toronto, ON: Centre de toxicomanie et de santé mentale.
- Sokal, J., Messias, E., Dickerson, F. B., Kreyenbuhl, J., Brown, C. H., Goldberg, R. W., & Dixon, L. B. (2004). Co-morbidity of medical illnesses among adults with serious mental illness who are receiving community psychiatric services. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 6, 421-427.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), 80-80.
- Sutherland, M., & Davis, D. (2010). Nurse-led health checks for clients with severe mental illness. *Mental Health Practice*, 14(1), 33-35.
- Tremblay, J., Rouillard, P., & Sirois, M. (2016). *Manuel d'utilisation du DÉBA-Alcool/Drogues/Jeu-8. Version adaptée pour la formation de la première ligne en dépendance*. Lévis, QC: Services de recherche en dépendance du CIUSSS de la Capitale-Nationale et du CISSS de Chaudière-Appalaches en collaboration avec le centre de réadaptation de Montréal.
- Zhang, S.-C., Tao, F.-B., Wu, X.-Y., Tao, S.-M., & Fang, J. (2016). Low health literacy and psychological symptoms potentially increase the risks of non-suicidal self-injury in Chinese middle school students. *BMC Psychiatry*, 16(1), 327-327. doi: 10.1186/s12888-016-1035-y

Zolnierek, C. D. (2009). Non-psychiatric hospitalization of people with mental illness: Systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 65(8), 1570-1583. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05044.x

Appendices

Appendice A

Instruments de mesure

La littératie en santé chez les personnes présentant des troubles mentaux graves.

Veuillez répondre à chacune des questions, en choisissant la réponse, tel qu'indiqué. Si vous n'êtes pas certain, veuillez quand même cocher ce qui correspond le mieux à votre expérience.

Cette partie est réservée à l'équipe de recherche, veuillez ne rien inscrire		
Identification du participant	Identification de l'employé (Responsable de l'administration du questionnaire)	
Date d'administration - - jour mois année		
Le présent questionnaire est personnel et doit être complété seulement avec le participant.		

Toutes vos réponses demeureront confidentielles. L'utilisation du masculin vise seulement à alléger le texte.

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.

Questionnaire sociodémographique

Ces questions portent sur votre situation personnelle. *Cochez une seule réponse*

1. Êtes-vous ...?

- ☐ Une femme
☐ Un homme

2. Votre date de naissance :

jour mois année

3. Quel est votre lieu de naissance ?

- ☐ Québec
☐ Autre province du Canada
☐ Autre pays, précisez : _____

4. Quelle est votre langue maternelle ?

- ☐ Français
☐ Autres, précisez : _____

5. Quel est votre plus haut niveau d'études complété ?

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

6. Quelle phrase décrit le mieux votre occupation actuelle ?

- ☐ Travail (temps plein ou temps partiel, travailleur autonome ou programme de formation à l'emploi)
☐ À la recherche d'un emploi
☐ À l'école à temps plein
☐ Ne travaille pas pour des raisons de santé
☐ À la maison /s'occupe des enfants/congé de maternité
☐ Retraité
☐ Autres Spécifiez s.v.p. : _____

7. Au total, le revenu de votre ménage provenant de toutes sources avant impôts et autres déductions est-il de :

- ☐ 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

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

_____ personne(s)

9. Quel est votre état matrimonial actuel ?

- ☐ Marié(e) ou en union de fait
- ☐ Séparé(e) ou divorcé(e)
- ☐ Veuf ou veuve
- ☐ Célibataire

Questionnaire sur votre état de santé

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.

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 moyenne- ment	Me limite beaucoup	Me limite énormé- ment
Hypertension (haute pression)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problème de cholestérol	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Asthme	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maladie pulmonaire (bronchite chronique, emphysème)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabète	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trouble de la glande thyroïde	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arthrose	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Polyarthrite rhumatoïde	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Douleurs persistantes au dos ou douleurs sciatiques (excluant l'arthrose)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ostéoporose	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres maladies des membres ou articulations depuis plus de 6 mois (tendinite, bursite, fibromyalgie, lupus, etc.)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reflux ou ulcères ou brûlements d'estomac	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Maladie de l'intestin (côlon irritable, maladie de Crohn, colite ulcéreuse, diverticulose, etc.)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Surplus de poids	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problème d'audition (difficulté à entendre)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problème de vision malgré le port de lunettes	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maladie cardiaque (angine, infarctus, dilatation, pontage, angioplastie, etc.)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
AVC (accident vasculaire cérébral)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Insuffisance cardiaque (confirmée par votre médecin)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cancer dans les 5 dernières années (incluant mélanomes, mais excluant autres cancers de peau)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problème de santé mentale (diagnostiqué par un médecin)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Consommation d'alcool abusive : - Homme : plus de 15 consommation/sem. - Femme : plus de 10 consommation/sem.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Consommation des drogues sur une base régulière (à chaque semaine)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre, spécifiez :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QUESTIONNAIRE POUR COMPRENDRE LA SANTÉ ET LES SOINS DE SANTÉ (HLQ)



French

(Canada)



Identification
du participant _____

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.

Fortement en désaccord
En désaccord
En accord
Fortement en accord

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

10. J'ai la bonne information sur la santé.

☐ ☐ ☐ ☐

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

☐ ☐ ☐ ☐

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

☐ ☐ ☐ ☐

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

☐ ☐ ☐ ☐

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

☐ ☐ ☐ ☐

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

☐ ☐ ☐ ☐

Section 1 suite

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.

Fortement en désaccord
En désaccord
En accord
Fortement en accord

16.	Quand je vois de la nouvelle information sur la santé, je vérifie si c'est vrai ou non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	J'ai au moins un professionnel de la santé avec qui je peux discuter de mes problèmes de santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Je planifie ce que j'ai besoin de faire pour être en santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	J'ai assez d'information pour faire face à mes problèmes de santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	Si j'ai besoin d'aide, j'ai plein de personnes sur qui je peux compter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21.	Je compare toujours l'information sur la santé provenant de différentes sources et je décide ce qui est mieux pour moi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22.	Malgré les autres choses dans ma vie, je prends le temps d'être en santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	Je suis certain d'avoir toute l'information dont j'ai besoin pour gérer ma santé de façon efficace.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	J'ai au moins une personne qui peut venir à mes rendez-vous médicaux avec moi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	Je sais reconnaître si l'information sur la santé que je reçois est la bonne ou non.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.	J'ai les professionnels de la santé dont j'ai besoin pour m'aider à déterminer ce que j'ai à faire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27.	Je fixe mes propres objectifs de santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.	J'ai un grand soutien de ma famille ou mes amis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29.	Je pose des questions aux professionnels de la santé sur la qualité de l'information que je trouve.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30.	Il y a des choses que je fais régulièrement pour être plus en santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31.	Je peux compter sur au moins un professionnel de la santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32.	J'ai toute l'information dont j'ai besoin pour m'occuper de ma santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

La section 2 du questionnaire débute ici

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

129

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

33.	Trouver les soins de santé appropriés.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34.	S'assurer que les professionnels de la santé comprennent bien vos problèmes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35.	Trouver de l'information sur les problèmes de santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36.	Se sentir capable de discuter de vos inquiétudes en lien avec la santé avec un professionnel de la santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37.	Être confiant de bien compléter les formulaires médicaux.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38.	Trouver de l'information sur la santé dans plusieurs endroits différents.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39.	Avoir de bonnes discussions sur votre santé avec les médecins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40.	S'organiser pour rencontrer les professionnels de la santé dont vous avez besoin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41.	Suivre précisément les instructions des professionnels de la santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42.	Obtenir de l'information sur la santé pour être à jour avec la meilleure information.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43.	Décider quel professionnel de la santé vous avez besoin de voir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44.	Lire et comprendre de l'information écrite.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45.	S'assurer de trouver le bon endroit pour obtenir les soins de santé dont vous avez besoin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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.

46.	Obtenir de l'information sur la santé dans des mots que vous comprenez.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47.	Discuter avec des professionnels de la santé jusqu'à ce que vous compreniez tout ce dont vous avez besoin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48.	Trouver quels services de santé vous êtes en droit de recevoir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49.	Lire et comprendre toute l'information sur les étiquettes des médicaments.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50.	Obtenir de l'information sur la santé par vous-mêmes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51.	Déterminer quels sont les meilleurs soins pour vous.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52.	Poser des questions aux professionnels de la santé afin d'obtenir l'information sur la santé dont vous avez besoin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53.	Comprendre ce que les professionnels de la santé vous demandent de faire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si vous avez des commentaires ou avez autre chose dont vous aimeriez nous faire part, vous pouvez les inscrire dans l'espace suivant :

Merci beaucoup !

Votre participation est très appréciée. Les informations que vous nous fournissez sont d'une grande importance pour nous.

L'équipe du projet

Appendice B

Lettre d'approbation éthique

Le 24 juillet 2017

Madame Maud-Christine Chouinard, inf., Ph. D.
Université du Québec à Chicoutimi
Département des Sciences de la santé, bureau Y1-1065
555, boulevard de l'Université
Chicoutimi (Québec) G7H 2B1

Objet : Approbation éthique finale

Titre du projet de recherche : La littératie en santé chez la clientèle présentant des problèmes de santé mentale graves

Numéro attribué à votre projet par le CER du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean : 2017-017

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean a évalué votre projet de recherche à sa réunion tenue en mode délégué le 12 juin 2017. Lors de cette réunion, le comité a examiné les documents suivants :

- 1) Lettre d'approbation scientifique finale, datée du 1^{er} juin 2017
- 2) Lettre de présentation datée du 15 mai 2017
- 3) Formulaire de demande d'évaluation d'un projet de recherche, signé le 13 mai 2017
- 4) Protocole de recherche intitulé : La littératie en santé chez la clientèle présentant des problèmes de santé mentale graves, daté du 13 mai 2017
- 5) Formulaire d'information et de consentement, version datée du 15 mai 2017
- 6) Politique relative à la gestion des banques de données pour fins de recherche, version 1 datée du 16 mai 2014
- 7) Questionnaires Incluant :
 - a. Questionnaire sociodémographique
 - b. Questionnaire sur votre état de santé
 - c. Questionnaire pour comprendre la santé et les soins de santé (HLQ)
- 8) Formulaire pour le contact initial et la référence de personnes intéressées, version datée du 15 mai 2017
- 9) Courriel d'autorisation de Mme Marika Bordes, directrice adjointe programme santé mentale et dépendance – continuum adulte, datée du 22 mars 2017
- 10) Autorisation UQAC – Accès au dossier, signée le 13 mai 2017
- 11) Autorisation UQAC – Dépôt d'une demande de certification éthique, signée par le Doyen de la recherche et de la création le 17 mai 2017 et reçue le 17 mai 2017
- 12) Formulaire d'étude de la convenance institutionnelle, signé le 13 mai 2017
- 13) Budget daté du 15 mai 2017
- 14) Curriculum vitae de Marie-Pier Fortin

Faisant suite à cette réunion, le comité vous a émis une approbation éthique conditionnelle en date du 12 juin 2017. Vous nous avez soumis en date du 24 juillet 2017 par courriel, les documents suivants :

1. Courriel de Marie-Pier Fortin, daté du 24 juillet 2017
2. Lettre réponse adressée au CER, datée du 21 juillet 2017
3. Formulaire d'information et de consentement pour participant majeur, daté du 21 juillet 2017

4. Formulaire pour le contact initial et la référence de personnes intéressées, daté du 21 juillet 2017

Vos réponses et les modifications apportées à votre projet de recherche ont fait l'objet d'une évaluation. 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 CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Les documents que le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean a approuvés et que vous pouvez utiliser pour la réalisation de votre projet sont les suivants :

- 1) Protocole de recherche intitulé : La littératie en santé chez la clientèle présentant des problèmes de santé mentale graves, daté du 13 mai 2017
- 2) Formulaire d'information et de consentement pour participant majeur, daté du 24 juillet 2017
- 3) Formulaire pour le contact initial et la référence de personnes intéressées, daté du 24 juillet 2017
- 4) Questionnaires datés du 24 juillet et incluant :
 - a. Questionnaire sociodémographique
 - b. Questionnaire sur votre état de santé
 - c. Questionnaire pour comprendre la santé et les soins de santé (HLQ)

Cette approbation éthique est valide pour un an à compter du 24 juillet 2017, date de l'approbation éthique finale. Cette décision peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect de ces exigences.

Un mois avant la date d'échéance vous devrez faire une demande de renouvellement auprès du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean en utilisant le document du Comité prévu à cet effet.

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 :

1. De soumettre toute demande de modification au projet de recherche ou à tout document approuvé par le Comité pour la réalisation de votre projet.
2. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout nouveau renseignement ou toute modification à l'équilibre clinique susceptible d'affecter l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche, d'accroître les risques et les inconvénients pour les participants, de nuire au bon déroulement du projet ou d'avoir une incidence sur le désir d'un participant de continuer à participer au projet.
3. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance et en lien avec la réalisation de ce projet, tout accident survenu dans votre site.
4. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, l'interruption prématurée du projet de recherche, qu'elle soit temporaire ou permanente.
5. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout problème constaté à la suite d'une activité de surveillance ou de vérification menée par un tiers et susceptible de remettre en question l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche.
6. 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.
7. 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'éthicité ainsi que des résultats de la procédure.
8. De soumettre, toute déviation au projet de recherche susceptible d'augmenter le niveau de risque ou susceptibles d'influer sur le bien-être du participant ou d'entacher le consentement du participant.
9. De soumettre une demande de renouvellement annuel de l'approbation du projet de recherche.
10. De soumettre le rapport de la fin du projet de recherche.

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

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

Nous vous informons que nous acheminerons l'approbation éthique finale de votre projet à la personne formellement mandatée responsable au CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean pour que vous puissiez obtenir l'autorisation de réaliser votre projet dans les murs de l'établissement.

Nous vous avisons également que vous ne pouvez commencer votre projet avant d'avoir obtenu l'autorisation de la personne formellement mandatée responsable au CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

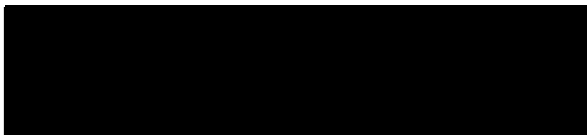
De plus, nous vous rappelons que vous devez conserver pour une période d'au moins un an suivant la fin du projet, un répertoire distinct comprenant les noms, prénoms, coordonnées, date du début et de fin de la participation de chaque sujet de recherche.

Nous vous demandons d'utiliser pour votre projet le numéro de référence suivant 2017-017 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 2017-017.

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean 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, Madame Chouinard, l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Johane de Champlain, vice-présidente substitut
Comité d'éthique de la recherche
CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, Hôpital de Chicoutimi

JdeC/ah

p. j. 4 pièces jointes

c. c. Dr Martin Fortin, M.D., personne substitut formellement mandatée responsable CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean

Marie-Pier Fortin, Inf. M.Sc. (c), étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, UQAC : marie-pier.fortin3@uqac.ca

Claude Thibeault, agente de recherche UQAC, par courriel seulement : claudel_thibeault@uqac.ca

réf. : 2017-017 CER Lettre app éthique finale 2017-07-24.docx

Appendice C

Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche :

La littératie en santé chez les personnes présentant des troubles mentaux graves

Chercheuse responsable du projet de recherche :

Maud-Christine Chouinard, inf. PhD,
Centre intégré universitaire de santé et de services
sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean
Professeure titulaire
Département des sciences de la santé
Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)

Co-chercheuses :

Mélissa Lavoie, inf. PhD(c)
Professeure adjointe
Département des sciences de la santé
Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)

Isabelle Dufour, inf. MSc
Professeure adjointe
Département des sciences de la santé de l'Université du
Québec à Chicoutimi (UQAC)

Étudiante à la maîtrise :

Marie-Pier Fortin, inf. MSc(c)
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
Université du Québec à Chicoutimi

Établissement :

Université du Québec à Chicoutimi
555, boul. de l'Université
Chicoutimi (Québec)
G7H 2B1

1. Introduction

Nous vous invitons à participer 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 de ce projet ou à un membre de son personnel de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

2. Nature et objectifs du projet de recherche

Un nombre grandissant de personnes résidant dans la communauté sont atteintes de troubles mentaux

graves et doivent prendre soin de leur santé sur une base quotidienne. Cependant, pour y arriver, elles doivent être en mesure de comprendre les renseignements concernant leur traitement de santé, en plus de prendre de bonnes décisions pour améliorer leurs habitudes de vie. Ces connaissances et aptitudes correspondent au concept de littératie en santé. Ce dernier se définit comme les connaissances et les compétences requises pour prendre des décisions quotidiennes adéquates concernant la santé, la gestion des maladies ainsi que leur prévention.

Ce projet s'intéresse donc au concept de littératie en santé, chez les personnes du Saguenay–Lac-Saint-Jean présentant des problèmes de santé mentale graves et résidant à domicile. Ce projet de recherche est pertinent, en partie car les connaissances en santé de ces personnes n'ont jamais été étudiées auparavant, et qu'elles sont à même d'entraîner plusieurs conséquences au niveau de l'état de santé.

Ce projet se déroulera à l'automne 2017 et nous comptons recruter 70 à 75 personnes atteintes de problèmes de santé mentale graves, par le biais de programmes de santé mentale du Centre de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Saguenay–Lac-Saint-Jean (SLSJ), à l'installation Maria-Chapdelaine (Dolbeau-Mistassini) et à l'installation Domaine-Du-Roy (Roberval).

3. Déroulement du projet de recherche

Si vous acceptez de prendre part à ce projet de recherche, votre participation consistera en une entrevue d'environ une heure, qui aura lieu au CLSC près de chez vous, durant laquelle nous vous demanderons de remplir de façon individuelle trois questionnaires. Ces instruments servent à évaluer votre littératie en santé, les maladies chroniques dont vous souffrez et à recueillir quelques informations générales. En cas de difficulté de votre part à écrire ou à lire, vous pourrez, au besoin, recevoir de l'aide de l'étudiante à la maîtrise ou d'un assistant de recherche pour compléter les questionnaires.

3.1 Lieu de réalisation du projet de recherche, durée et nombre de visites.

Tel que mentionné, les entrevues se dérouleront au CLSC de l'installation Maria-Chapdelaine (Dolbeau-Mistassini) ou de l'installation Domaine-Du-Roy (Roberval) du CIUSSS du SLSJ. Votre participation au projet implique votre participation à une seule rencontre.

4. Avantages associés au projet de recherche.

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques dans ce domaine de recherche.

5. Inconvénients associés au projet de recherche

Il n'y a aucun risque ou inconvénient associé à cette étude si ce n'est le temps requis pour votre participation et vos déplacements.

Il est toutefois possible que vous puissiez vous sentir mal à l'aise de répondre à certaines questions personnelles, car elles suscitent chez vous un sentiment désagréable. Vous aurez le droit de refuser en tout temps de répondre à une question.

6. 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 informant l'équipe de recherche.

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 les équipes qui les dispensent.

Le chercheur responsable de ce projet de recherche, le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean (CIUSSS du SLSJ) peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré du projet, l'information déjà recueillie dans le cadre de ce projet sera néanmoins conservée, analysée ou utilisée pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

7. Confidentialité

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

Ces renseignements peuvent comprendre les informations contenues dans vos dossiers médicaux concernant votre état de santé passé et présent, vos habitudes de vie ainsi que vos réponses à l'entrevue que vous aurez faite durant ce projet. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre origine ethnique.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces 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 de ce projet de recherche.

Les données de recherche pourront être partagées avec d'autres chercheurs. Ce transfert d'information implique que vos données pourraient être transmises dans d'autres pays que le Canada. Cependant, la chercheuse responsable respectera les règles de confidentialité en vigueur au Québec et au Canada, et ce, dans tous les pays.

Ces données de recherche seront conservées pendant au moins 5 ans par le chercheur responsable de ce projet de recherche. 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 l'élaboration de projet de recherche futur.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin. Par ailleurs, l'accès à certaines informations avant la fin de l'étude pourrait impliquer que vous soyez retiré du projet afin d'en préserver l'intégrité.

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 intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-St-Jean, Hôpital de Chicoutimi ou par l'établissement, par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

8. Participation à des études ultérieures

Acceptez-vous que le chercheur responsable de ce projet de recherche ou un membre de son personnel de recherche reprenne contact avec vous pour vous proposer de participer à d'autres projets de recherche? Bien sûr, lors de cet appel, vous serez libre d'accepter ou de refuser de participer aux projets de recherche proposés.

☐ **Oui** ☐ **Non**

9. Possibilité de commercialisation

Les résultats de la recherche découlant notamment de votre participation ne comporte aucune possibilité de commercialisation

10. Financement du projet de recherche

Aucun financement n'est alloué pour ce projet.

11. Compensation

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

12. En cas de préjudice

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas le chercheur responsable de ce projet de recherche et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

13. Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable de ce projet de recherche ou avec une personne de l'équipe de recherche au numéro suivant :

Chercheure responsable du projet: Maud-Christine Chouinard, inf., PhD au (418) 545-5011, poste 5344.

Étudiante responsable : Marie-Pier Fortin, infirmière clinicienne
Courriel marie-pier.fortin3@uqac.ca

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 aux plaintes et à la qualité des services du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean au (418) 541-7026 ou sans frais 1-877 662-3963.

14. Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du SLSJ a approuvé le projet de recherche et en assura le suivi. Pour toute information, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du comité, Madame Christine Gagnon au (418) 541-1234, poste 3294.

Consentement.

Titre du projet de recherche : La littératie en santé chez les personnes présentant des troubles mentaux graves

1. Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom et signature du participant

Date

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

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le 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

3. Signature et engagement du chercheur responsable de ce projet de recherche

Je certifie qu'on a expliqué au participant le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il avait.

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 et datée au participant.

Nom et signature du chercheur responsable de ce projet de recherche

Date

Appendice D

Tableau complémentaire

Tableau 3

Description des maladies chroniques des participants selon le DBMA

Maladies chroniques	N (%)
Hypertension	8 (26,7)
Cholestérol	4 (46,7)
Asthme	2 (6,7)
Maladies pulmonaires	1 (3,3)
Diabète	6 (20)
Trouble de la glande thyroïde	8 (26,7)
Arthrose	4 (13,3)
Polyarthrite rhumatoïde	1 (3,3)
Douleur persistante au dos	9 (30)
Ostéoporose	0
Autres maladies des membres	0
Reflux ou ulcères d'estomac	11 (36,7)
Maladies de l'intestin	1 (3,3)
Surplus de poids	16 (53,3)
Problème d'audition	0
Problème de vision	6 (20)
Maladie cardiaque	2 (6,7)
AVC	0
Insuffisance cardiaque	0
Cancer	0
Consommation d'alcool	1 (3,3)
Consommation de drogue	1 (3,3)
Autres	3 (10)