

MÉMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste
présenté par

Laura GUILLEMOT-LE HONSEC

Soutenu publiquement en juin 2019

**Évaluation et simplification des documents
médicaux :
Qu'en est-il pour les patients avec un trouble du
langage ?**

MÉMOIRE dirigé par

Natalia GRABAR, Chercheuse CNRS, UMR 8163 STL, Université de Lille 3, Villeneuve
d'Ascq

Lucie MACCHI, Maître de conférences, Département d'Orthophonie, STL, Université de
Lille, Lille

Lille – 2019

Remerciements

Tout d'abord, je remercie vivement mes directrices de mémoire, Mesdames Grabar et Macchi, pour leur grande disponibilité, leurs précieux conseils et leur soutien dans la réalisation de ce mémoire.

Merci également à Madame Lemoine pour sa participation au jury de soutenance.

Un grand merci, tout particulièrement, à mon mari, Sébastien, qui a su me soutenir pendant ce mémoire mais également tout au long de ces études d'orthophonie.

Enfin, je remercie sincèrement Isabelle, Florence, Géraldine, Hugo, mes camarades de promotion, ainsi que Marie-Hélène avec qui j'ai partagé de très belles années lilloises.

Résumé :

La simplification des documents médicaux est un champ de recherche assez récent. La compréhension écrite de ces documents dépend du niveau d'alphabétisation médicale des patients et de la lisibilité du document lui-même. Si la recherche est effective chez des patients tout-venant, nous nous sommes intéressés aux patients avec un trouble du langage, notamment en vue de la compréhension du compte rendu de bilan orthophonique. Nous avons effectué une revue systématique de la littérature scientifique en entrant des mots clés dans plusieurs bases de données. Des critères d'inclusion et d'exclusion des articles ont été définis pour conserver les articles pertinents pour notre recherche. Les résultats nous ont permis de recenser les outils d'évaluation de l'alphabétisation médicale, les moyens d'estimation de la lisibilité des documents et les ressources disponibles pour l'ensemble des patients et pour les patients ciblés dans notre travail. Il en ressort que la portée des ressources existantes est limitée pour les patients avec un trouble du langage. De même, les comptes rendus médicaux ou paramédicaux font rarement partie des documents étudiés dans les travaux existants. Il serait intéressant d'envisager de futures recherches pour étendre les outils et les ressources de simplification chez ces patients dans le but de mieux comprendre le compte rendu de bilan orthophonique.

Mots-clés :

Alphabétisation médicale, simplification, trouble du langage, compte rendu

Abstract :

Simplifying medical documents is a relatively new field of research. Written comprehension of these documents depends on the patients' level of health literacy and on the readability of the document. If the research is effective in random patients, we are mostly interested in patients with language disorders, particularly to study their understanding of speech-language therapy reports. We conducted a systematic review of the scientific literature by entering keywords into several databases. Criteria for inclusion and exclusion of publications have been defined for the conservation of those which are relevant for our research. The results allowed us to identify tools for evaluating health literacy, methods for estimating the readability of documents and resources available for patients, including the patients targeted in our work. It appears that the coverage of existing resources is limited for patients with language disorders. Similarly, medical and paramedical reports are seldom part of documents studied in the existing work. Hence, it would be interesting to extend simplification tools and resources to such patients in future work, in order to better understand speech-language pathology reports.

Keywords :

Health literacy, simplification, language disorders, record

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	2
1.L’alphabétisation médicale : historique et enjeux	2
1.1.Evolution historique de la définition	2
1.1.1.Le pays à l’initiative du concept et son ambition	2
1.1.2.Les définitions les plus fréquentes	2
1.1.3.Les différents facteurs en jeu en alphabétisation médicale	3
2.L’alphabétisation médicale et ses implications	4
2.1.Les implications d’un faible niveau d’alphabétisation médicale	4
2.1.1.Les différents niveaux d’alphabétisation médicale	4
2.1.2.Les implications d’une faible alphabétisation médicale sur la santé	4
2.1.3.L’alphabétisation médicale et la prise de décision en santé individuelle	4
3.L’orthophonie et l’alphabétisation médicale	5
3.1.Les différents types de pathologies rencontrées en orthophonie et le lien potentiel avec un faible niveau d’alphabétisation	5
3.1.1.Les pathologies développementales, acquises et génétiques du langage	5
3.1.2.L’illettrisme	5
3.2.Les conséquences des difficultés langagières sur l’alphabétisation médicale	6
3.2.1.Les conséquences potentielles des difficultés langagières à l’oral	6
3.2.2.Les conséquences potentielles des difficultés langagières à l’écrit	6
4.Problématique, hypothèses et objectifs de l’étude	7
Méthode	8
Résultats	9
Discussion	26
Conclusion	30
Bibliographie	31
Liste des annexes	42
Annexe n°1 : Articles proposant un recensement total ou partiel des tests d’évaluation de l’alphabétisation médicale.	A1
Annexe n°2 : Principales formules de lisibilité utilisées	A2
Annexe n°3 : Principaux outils d’évaluation de l’alphabétisation médicale par ordre chronologique	A3

Introduction

La compréhension des termes médicaux par les patients est un enjeu important dans une prise en charge thérapeutique. En effet, une mauvaise compréhension des informations médicales affecte l'adhésion au traitement des patients et leurs résultats thérapeutiques. Dès 1998, lors du rapport annuel de l'assemblée de l'American Medical Association (AMA), une des recommandations du conseil sur l'alphabétisation médicale reconnaissait que « *la limitation de la littératie des patients est une barrière pour la compréhension du diagnostic et pour un traitement médical efficace* » (AMA, 1999, p. 556). Le concept de littératie renvoie à l'« *aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans les activités quotidiennes, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et de développer ses connaissances et ses capacités* » (Organisation de Coopération et de Développement économiques, 2000, p. 10). Le niveau de littératie dépend du niveau de scolarisation, des conditions socio-économiques, du niveau d'éducation, de la profession mais aussi de la présence ou non de troubles du langage (développementaux ou acquis). L'alphabétisation médicale (ou « *Health literacy* ») « *renvoie à la capacité de comprendre une information médicale, sa lecture et interprétation, ou bien la capacité de pouvoir rechercher les informations d'un domaine* » (Institute Of Medicine, 2004, p. 32). La limitation de la littératie médicale engendre des difficultés à comprendre des informations médicales sur la prévention d'une maladie, l'annonce d'un diagnostic, ou le suivi d'un traitement.

Pour garantir une meilleure compréhension de l'information médicale, des recherches sont menées pour proposer une simplification de la terminologie médicale et produire des textes plus accessibles aux patients. Par exemple, il a été proposé de parler lentement et de scinder l'information, d'utiliser un langage simple ou de demander confirmation au patient sur sa compréhension (Hersh, Salzman & Snyderman, 2015). En ce qui concerne l'utilisation d'une langue non médicale, des chercheurs mettent en œuvre des ressources (lexicales, terminologiques ou morphologiques) qui permettent de simplifier les termes médicaux. Or, si ces ressources peuvent aider des patients tout-venant, qu'en est-il de la compréhension des termes médicaux par les patients atteints d'un trouble du langage ? En effet, ces patients, que l'on rencontre en consultation orthophonique, ont, pour la plupart, des atteintes du langage au versant expressif qui peuvent également être couplées aux atteintes du langage sur le versant réceptif. Il leur est donc plus compliqué d'appréhender certains champs lexicaux, de comprendre des termes par analogie ou en utilisant la morphologie des mots car les traitements inférentiels et le décodage de la langue au niveau morphosyntaxique peuvent être plus difficiles. Il apparaît donc important de s'intéresser à la littérature concernant ces patients avec troubles du langage et leur compréhension de la terminologie médicale. Il conviendra donc, au préalable de s'interroger sur les pathologies du langage qui engendrent des troubles de la compréhension et comment ceux-ci se manifestent. Ces recherches pourront également permettre de s'interroger sur les ressources de simplification qui pourraient aider l'orthophoniste à communiquer son compte rendu et sur le projet thérapeutique auprès de son patient et de son entourage. Nous proposons donc de faire une revue systématique et critique de la littérature sur ces différentes questions.

Contexte théorique, buts et hypothèses

.1. L'alphabétisation médicale : historique et enjeux

.1.1. Évolution historique de la définition

.1.1.1. Le pays à l'initiative du concept et son ambition

À partir des années 1970, c'est aux États-Unis qu'une prise de conscience de l'importance de l'éducation en santé commence à émerger, dans un contexte de politique sociale et de santé publique. Les institutions politiques américaines font le constat que les dépenses de santé allouées à de meilleurs soins n'engendrent pas forcément de meilleurs résultats sur la santé des patients (Fuchs & Kramer, 1973). De plus, il est déjà admis, à cette époque, que les comportements individuels ont un impact sur la santé des patients (Simonds, 1974). Partant de ce constat et des nécessités d'améliorer les dépenses allouées à la santé, l'éducation à la santé est apparue comme prenant tout son sens. Dans ses différentes propositions pour améliorer les politiques en matière d'éducation à la santé, Simonds (1974, p. 9) utilise pour la première fois le concept de « health literacy » en proposant que : « *Des normes minimales pour la « littératie en santé » devraient être établies pour tous les niveaux de classe K [la grande section de Maternelle] à 12 [la terminale]. Les districts scolaires qui tombent en deçà de la norme devraient être dotés d'une aide fédérale pour élaborer des programmes avec des enseignants qualifiés pour enseigner l'éducation à la santé* ».

.1.1.2. Les définitions les plus fréquentes

La définition de la littératie en santé, ou alphabétisation médicale, est loin d'être unique et diffère selon les pays et les recherches. Cependant, toutes les définitions se basent sur les concepts de l'alphabétisation générale en l'élargissant à la santé. En 2016, une revue de littérature (Malloy-Weir, Charles, Gafni & Entwistle, 2016) identifie les définitions les plus couramment utilisées dans les publications. La première est celle de Ratzan et Parker, reprise par l'Institute Of Medicine : « *La mesure dans laquelle les individus ont la capacité d'obtenir, de traiter et de comprendre les informations et services de santé de base nécessaires pour faire des choix appropriés en matière de santé* » (IOM, 2004, p. 32). Ensuite, vient celle de la World Health Organization : « *Les habiletés cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus d'avoir accès, de comprendre et d'utiliser l'information de manière à promouvoir et à maintenir une bonne santé* » (Nutbeam, 1998, p. 357). Enfin, l'AMA utilise ces termes : « *Une constellation de compétences, y compris la capacité d'effectuer la lecture de base et les tâches numériques nécessaires pour fonctionner dans l'environnement de soins de santé.* » (AMA, 1999, p. 553). Ces définitions ont pour point commun la mise en avant des compétences individuelles dans la littératie en santé. Les compétences nécessaires sont parfois détaillées (lecture de base, tâches numériques) ou bien restent au niveau de la motivation à traiter les informations en santé.

.1.1.3. Les différents facteurs en jeu en alphabétisation médicale

Les facteurs individuels

Tout d'abord, les définitions de l'alphabétisation médicale se basent sur des compétences individuelles inhérentes à l'alphabétisation générale. Nous retrouvons des compétences à l'oral,

en compréhension et en production, et des compétences à l'écrit, la lecture et l'orthographe. À cela s'ajoutent les compétences numériques ainsi que des connaissances culturelles et conceptuelles (IOM, 2004). L'alphabétisation médicale est donc une alphabétisation spécifique au contexte de la santé. Ce modèle prend en compte différentes capacités individuelles en jeu. Par exemple, les capacités en lecture regroupent la reconnaissance de mots écrits et la compréhension de textes, la recherche d'informations dans un document et l'utilisation d'informations numériques dans les documents imprimés. Ces compétences sont corrélées aux connaissances antérieures du vocabulaire et des concepts médicaux (Baker, 2006). Dans le modèle de Baker, l'alphabétisation orale ne fait pas partie intégrante des capacités individuelles. Or, il existe un autre modèle qui place les compétences orales au cœur de l'alphabétisation médicale (Harrington & Valerio, 2014). Ces auteurs considèrent les compétences orales dans un contexte d'échange et définissent une « *verbal exchange health literacy* ». Ce modèle précise les caractéristiques du patient qui peuvent influencer sur ses capacités d'alphabétisation orale médicale telles que les capacités de langage, de communication, de mémoire, de raisonnement, d'audition ou de parole.

Les facteurs contextuels

Bien que l'alphabétisation médicale dépende des capacités individuelles, il n'en reste pas moins que le contexte joue aussi un rôle primordial. Les contextes en santé sont nombreux et variés. Il peut s'agir des lieux où sont dispensés les soins tels que l'hôpital ou le cabinet du médecin libéral. Mais les contextes de santé sont aussi liés aux activités quotidiennes à la maison ou au travail. Prendre la température d'un enfant, calculer les contenances de sel dans les aliments, lire les options d'une mutuelle sur des soins dentaires, autant de situations dans lesquelles une certaine alphabétisation médicale, notamment écrite, est nécessaire (IOM, 2004). Dans des contextes d'interaction avec des professionnels de santé, l'alphabétisation médicale dépendra autant des capacités individuelles du patient que des compétences du professionnel à adapter sa communication au patient. Dans ces cas, l'alphabétisation médicale orale occupe la place principale. De plus, la littératie en santé dépend aussi du problème médical, du professionnel et du système de santé (Baker, 2006). Que ce soit lors des activités de la vie quotidienne ou lors de rencontres avec des professionnels de la santé, l'alphabétisation médicale ne peut être imputée qu'aux seules compétences individuelles des patients : la manière de communiquer les informations médicales, à l'écrit ou à l'oral, demeure un facteur fondamental.

Des facteurs difficiles à agencer pour mesurer correctement le niveau d'alphabétisation médicale

En fonction de la définition utilisée de l'alphabétisation médicale, l'évaluation sera différente. En effet, les définitions se basant essentiellement sur les capacités individuelles devront nécessairement évaluer les compétences en lecture, en écriture et en calcul. D'autres définitions, prenant en compte les différents contextes de santé comme celle de Paasche-Orlow et Wolf (2007) préconisent une évaluation des différents facteurs en prenant en compte la tâche effectuée. Il pourra s'agir de l'évaluation des compétences individuelles mais aussi des compétences de communication du professionnel de santé. Aujourd'hui, les deux tests les plus couramment utilisés, qui s'appuient sur des définitions classiques, sont le Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM, Davis et al., 1991) et le Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA, Parker, Baker, Williams & Nurss, 1995). Ces deux tests ne mesurent qu'une partie de l'alphabétisation médicale écrite : le vocabulaire et la compréhension

de textes. Nous nous attarderons dans la deuxième partie de ce mémoire à comprendre plus en détail le fonctionnement de ces tests et leurs limites ainsi qu'à rechercher d'autres tests existants.

.2. L'alphabétisation médicale et ses implications

.2.1. Les implications d'un faible niveau d'alphabétisation médicale

.2.1.1. Les différents niveaux d'alphabétisation médicale

Il existe quatre niveaux d'alphabétisation médicale (Hersh et al., 2015). Nous reverrons ces niveaux en détail, notamment dans la manière de les établir, et les différentes compétences liées. Selon Kutner, Greenburg, Jin et Paulsen (2006), les données américaines sur le sujet viennent du National Assessment of Adult Literacy (NAAL, 2003). Voici les quatre niveaux et le pourcentage de la population américaine concernée par chaque niveau :

- Un niveau en-dessous du niveau de base (14% de la population américaine) ;
- Un niveau de base (22%) ;
- Un niveau intermédiaire (53%) ;
- Un niveau compétent (12%).

Puisque les tests principaux de l'alphabétisation médicale (TOFHLA et REALM) n'évaluent que des compétences à l'écrit, les niveaux dégagés par ces tests ne sont basés que sur des capacités individuelles à l'écrit. Or, nous avons vu que, pour certains auteurs, l'alphabétisation médicale se fonde également sur les capacités à l'oral (Harrington & Valerio, 2014). Il serait donc intéressant de comparer ces niveaux à la lisibilité des documents écrits.

.2.1.2. Les implications d'une faible alphabétisation médicale sur la santé

Une faible alphabétisation médicale peut avoir des conséquences à plusieurs niveaux (Berkman, Sheridan, Donahue, Halpern & Crotty, 2011) :

- sur l'utilisation du système de santé : une augmentation du nombre d'hospitalisations et de soins d'urgence ainsi qu'une diminution des actes préventifs (vaccination, mammographie) ;
- sur les compétences individuelles : des difficultés à prendre correctement les médicaments, à interpréter les notices liées à la santé (prescription médicale) et les étiquettes d'aliments ;
- sur la mortalité : des taux plus élevés de décès chez les personnes âgées, toute cause confondue.

Les recherches ont cependant montré des résultats mitigés quant aux études concernant le coût des soins de santé selon le degré d'alphabétisation médicale (Berkman et al., 2011).

Ces différents indicateurs montrent que l'alphabétisation médicale joue un rôle fondamental pour la santé des patients.

.2.1.3. L'alphabétisation médicale et la prise de décision en santé individuelle

Dans les maladies où plusieurs actions thérapeutiques sont possibles, l'avis du professionnel de santé n'est pas le seul facteur important. L'avis du patient, ses préférences et son ressenti face à la maladie en font un acteur central dans le choix de la stratégie thérapeutique à adopter (Barry, 2002). La décision en santé est un concept apparu avec la fin du système de santé paternaliste où le médecin est le seul à savoir quelle est la meilleure stratégie médicale.

Actuellement, le système de santé est centré autour du patient, lui donnant une certaine autonomie et le pouvoir de décider de son avenir médical (Légaré et al., 2010). Il s'agit donc d'une décision de soins partagée entre l'avis expert du professionnel et les attentes du patient. L'implication des patients dans la prise de décision médicale joue un rôle dans la meilleure qualité des soins, augmente l'estime de soi des patients ainsi que la satisfaction des patients et du personnel médical (Crawford et al., 2002). La décision de santé est aussi une décision comportementale que l'individu exerce dans des activités quotidiennes telles que les choix, plus ou moins conditionnés, des modes d'alimentation, de l'exercice d'activités physiques, de démarches de prévention ou le développement de conduites à risque (Tabuteau, 2008). Cependant, pour pouvoir être impliqué activement dans la décision de santé, il faut pouvoir accéder aux informations médicales données par le professionnel et le système de santé. L'alphabétisation médicale est alors nécessaire.

.3. L'orthophonie et l'alphabétisation médicale

.3.1. Les différents types de pathologies rencontrées en orthophonie et le lien potentiel avec un faible niveau d'alphabétisation

.3.1.1. Les pathologies développementales, acquises et génétiques du langage

Les orthophonistes prennent en charge des patients présentant des troubles du langage oral et écrit. Un trouble du langage oral désigne « *une pathologie affectant le langage oral, qu'il s'agisse d'un problème d'apparition ou de développement chez l'enfant, d'un trouble lié à une déficience sensorielle ou mentale ou d'un trouble acquis comme dans le cas d'une aphasie* » (Brin, Courier, Lederlé & Masy, 2011, p. 289). Chez l'enfant, selon la sévérité du trouble du langage oral, des retentissements structurels et fonctionnels sur le langage écrit pourront être présents à l'âge adulte (Whitehouse, Line, Watt & Bishop, 2009). En ce qui concerne les pathologies acquises, l'orthophoniste prend également en charge des patients atteints d'accidents vasculaires cérébraux, de traumatismes crâniens ou encore ceux présentant de pathologies neurodégénératives, tous ces patients étant susceptibles d'avoir des troubles du langage oral et écrit. Ces troubles peuvent aussi être présents dans le cadre des handicaps moteurs (ex. paralysie cérébrale), sensoriels (ex. surdité) et des déficiences intellectuelles (ex. trisomie 21) liées ou non à des maladies génétiques (Nomenclature Générale des Actes Professionnels, 2018). Ces différents troubles du langage vont engendrer une diminution des capacités attendues pour prétendre à un niveau suffisant d'alphabétisation médicale, ce qui aura pour conséquence une perturbation au niveau communicationnel mais aussi pour les activités quotidiennes liées à la santé.

.3.1.2. L'illettrisme

L'Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme définit, sur son site internet, la notion d'illettrisme, « *[...] pour des personnes qui, après avoir été scolarisées en France, n'ont pas acquis une maîtrise suffisante de la lecture, de l'écriture, du calcul, des compétences de base, pour être autonomes dans les situations simples de la vie courante. Il s'agit pour elles de réapprendre, de renouer avec la culture de l'écrit, avec les formations de base, dans le cadre de la politique de lutte contre l'illettrisme* ». Les interventions orthophoniques dans le cadre de l'illettrisme sont généralement des actions de prévention, notamment pour dépister

précocement les éventuelles dyslexies (Rivière, 2002). Si la portée orthophonique est moindre dans ce champ d'action, c'est tout de même 7 % de la population adulte (entre 18 et 65 ans) qui est concernée par l'illettrisme, soit 2 500 000 personnes en métropole. L'alphabétisation médicale est, de fait, complexe pour ces personnes, notamment pour tout ce qui concerne les documents médicaux écrits.

.3.2. Les conséquences des difficultés langagières sur l'alphabétisation médicale

.3.2.1. Les conséquences potentielles des difficultés langagières à l'oral

Si l'on se base sur le modèle simplifié de Hillis et Caramazza (1990) et sur le modèle de traitement de la parole de Stackhouse et Wells (1997, 2001), des difficultés peuvent se rencontrer à différents niveaux. Sur le versant réceptif, il peut s'agir, tout d'abord, d'un défaut de traitement auditif périphérique comme en cas de surdité. Ensuite, le problème peut se situer au niveau de l'analyse auditive : une mauvaise discrimination entre le bruit et la parole peut engendrer une surdité verbale ou agnosie verbale, trouble relativement rare cependant (Schelstraete, Bragard, Collette, Nossent & Van Schendel, 2011). Après, pour accéder au lexique phonologique d'entrée, il faut reconnaître si le signal de parole correspond ou non à des informations déjà rencontrées auparavant. En cas de problème, le patient aura une surdité à la forme des mots et ne pourra reconnaître si un mot appartient ou non à sa langue. Puis, le trouble peut également se situer au niveau de l'accès au système sémantique. Dans ce cas, que l'information soit auditive, visuelle ou écrite, le patient ne pourra avoir accès à la représentation sémantique et ne pourra donc pas comprendre le mot. Le système sémantique peut lui aussi être atteint : soit le stock lexical est réduit, soit les réseaux sémantiques sont désorganisés. Dans ce dernier cas, le problème peut aussi se retrouver sur le versant expressif avec un trouble d'évocation lexicale ou manque du mot. Le patient ne retrouve pas le mot qu'il veut prononcer ou réalise des paraphrasies sémantiques, c'est-à-dire prononce un mot à la place d'un autre. Si l'on poursuit selon le modèle de Hillis et Caramazza (1990), un déficit peut également se trouver dans l'accès aux représentations phonologiques de sortie. Le patient saura quel mot prononcer mais n'aura pas accès aux représentations phonologiques de ce mot et ne pourra donc pas le produire correctement. Il peut aussi récupérer partiellement les informations phonologiques et produire des paraphrasies phonémiques, c'est-à-dire produire un phonème à la place d'un autre. Dans ce cas, le message est perturbé et l'interlocuteur peut rencontrer des difficultés pour décoder le message. Enfin, le problème peut se situer au niveau de la mémoire tampon phonologique : le patient aura des difficultés pour conserver en mémoire les informations phonologiques nécessaires à son message. Au niveau de la morphosyntaxe, le patient pourra présenter des difficultés pour construire et/ou comprendre des énoncés grammaticalement corrects (agrammatisme et dyssyntaxie). Cela pourra engendrer des perturbations au niveau discursif avec un manque de clarté et de précision du discours.

.3.2.2. Les conséquences potentielles des difficultés langagières sur l'écrit

En se basant également sur le modèle de Hillis et Caramazza (1990), les difficultés en compréhension et en production seront sensiblement les mêmes qu'à l'oral, elles seront seulement transposées à l'écrit. Si l'on considère maintenant le modèle de lecture à double voie de Coltheart (Coltheart, Rastle, Perry, Langdon & Ziegler, 2001), la lecture passe, tout d'abord, par une analyse des traits visuels qui permet de reconnaître ou non un symbole comme une

lettre. Ensuite, vient l'analyse de la lettre qui va permettre de la reconnaître dans le système alphabétique. Puis, pour pouvoir lire, deux procédures sont possibles : une voie d'adressage avec une reconnaissance directe du mot écrit (en lien avec le stock orthographique) et une voie d'assemblage utilisant une conversion grapho-phonémique. Si les lettres ne sont pas correctement analysées, si la correspondance phonémique n'est pas correcte ou si les représentations orthographiques ne sont pas assez stables, l'identification de mots écrits sera compliquée. De fait, lorsque les mots écrits sont mal identifiés, la compréhension peut être altérée. Si ces processus peuvent être altérés chez l'enfant en développement, ils peuvent tout aussi bien l'être chez des patients aphasiques. Il sera alors difficile pour ces patients de comprendre un document de consentement, d'interpréter les avertissements de posologie des médicaments, de comprendre des informations de santé concernant leurs enfants, de trouver leur chemin dans un hôpital, de comprendre des formulaires de remboursement de frais, de savoir quel site internet contient des informations pertinentes sur la santé, etc. (IOM, 2004). Sur le versant expressif, ces mêmes processus entrent en jeu pour produire un écrit. Cependant, les troubles orthographiques ont moins de conséquence parce que le patient devra peu souvent produire un écrit médical. Il peut tout de même devoir produire un écrit de consentement ou remplir un formulaire d'adhésion.

.4. Problématique, hypothèses et objectifs de l'étude

Nous constatons que l'alphabétisation médicale est une notion multifactorielle et complexe qui a de nombreuses implications sur la santé des individus. Les recherches actuelles font état majoritairement de l'alphabétisation médicale chez des patients tout-venant. Or, qu'en est-il de l'alphabétisation médicale chez ces patients avec un trouble du langage qui atteint le versant réceptif et/ou expressif ?

Nous faisons l'hypothèse que les recherches/études sur l'évaluation et l'amélioration de l'alphabétisation médicale chez des patients avec un trouble du langage ont un rôle important à jouer pour une meilleure prise en charge médicale et de meilleurs soins.

Les objectifs de ce mémoire seront multiples, il s'agira :

- d'étudier les méthodes et approches pour évaluer l'alphabétisation médicale, afin d'identifier le potentiel de compréhension d'informations médicales et l'aide dont devraient bénéficier les patients pour bien comprendre ces informations ;
 - de faire un état des lieux des travaux qui s'intéressent à diagnostiquer le niveau de lisibilité des documents de santé, afin de distinguer les différents types de documents et potentiellement de signaler ce niveau de lisibilité aux utilisateurs ;
 - de recenser les ressources qui existent pour effectuer la simplification des termes médicaux pour des patients tout-venant et contrôler la couverture de ces ressources : sont-elles appropriées et suffisantes pour tous les types de patients, notamment ceux avec troubles du langage ? ;
 - de recenser les ressources spécifiques pour ces patients, en fonction de différentes pathologies avec troubles du langage ;
 - d'envisager les implications cliniques de ces ressources dans le cadre de l'orthophonie.
- Par exemple, la compréhension des termes contenus dans les comptes rendus de bilan et les projets thérapeutiques.

Méthode

Recherche documentaire

La recherche des documents a été effectuée à l'aide de quatre bases de données informatisées : PUBMED, ASHA, COCHRANE et GOOGLE SCHOLAR. Les mots-clés suivants, utilisés également en français, ont été combinés : Health literacy, Readability of health material, Comprehensibility of health texts, Medical terminology, Dyslexia, Speech sound disorders, Speech impairment, Language impairment, Developmental language disorder, Specific language impairment, Aphasia, Neurodegenerative diseases, Brain cancer, Head trauma, Deafness, Intellectual disability. Différentes requêtes ont été testées au sein de chaque base de données bibliographiques en variant les mots clés. Cette procédure a été réitérée de manière identique dans les différentes bases de données. Aucune borne temporelle inférieure n'a été fixée et la recherche a été arrêtée en avril 2019.

Critères d'inclusion des études

Les critères d'inclusion pour cette revue sont : (1) les études écrites en langues française ou anglaise ; (2) les études portant sur des patients tout-venant pour la partie Ressources et Évaluation de l'alphabétisation médicale en général mais aussi sur des patients avec des troubles du langage : aphasie, surdité, adulte avec trouble développemental du langage oral, dyslexie, traumatisme crânien, cancer du cerveau, déficience intellectuelle, pathologies neurodégénératives ; (3) les études portant sur des patients adultes ou sur les parents des patients enfants ; (4) les études portant sur des sites internet en lien avec une pathologie du langage et (5) les études provenant de la littérature blanche.

Procédure de sélection des études

La stratégie de recherche manuelle d'articles consistait en la lecture des titres des dix premières pages Web des résultats des requêtes. Si des titres d'articles étaient toujours pertinents à la dixième page, la recherche se poursuivait sur les pages suivantes jusqu'à ce qu'aucun titre ne corresponde plus à la thématique abordée. Ensuite, une lecture des résumés des articles pré-sélectionnés était effectuée. Un ensemble d'articles a été conservé suite à cette deuxième étape de sélection en tenant compte des critères d'inclusion et d'exclusion. Les articles de cet ensemble ont ensuite été lus et répartis selon la question à laquelle ils répondaient, par exemple la partie « méthodes d'évaluation de l'alphabétisation médicale », telle que suggérée par la synthèse effectuée par la suite. D'autres articles, provenant des différentes bibliographies des articles pré-sélectionnés, et également jugés pertinents pour notre revue, ont aussi été ajoutés (Figure 1).

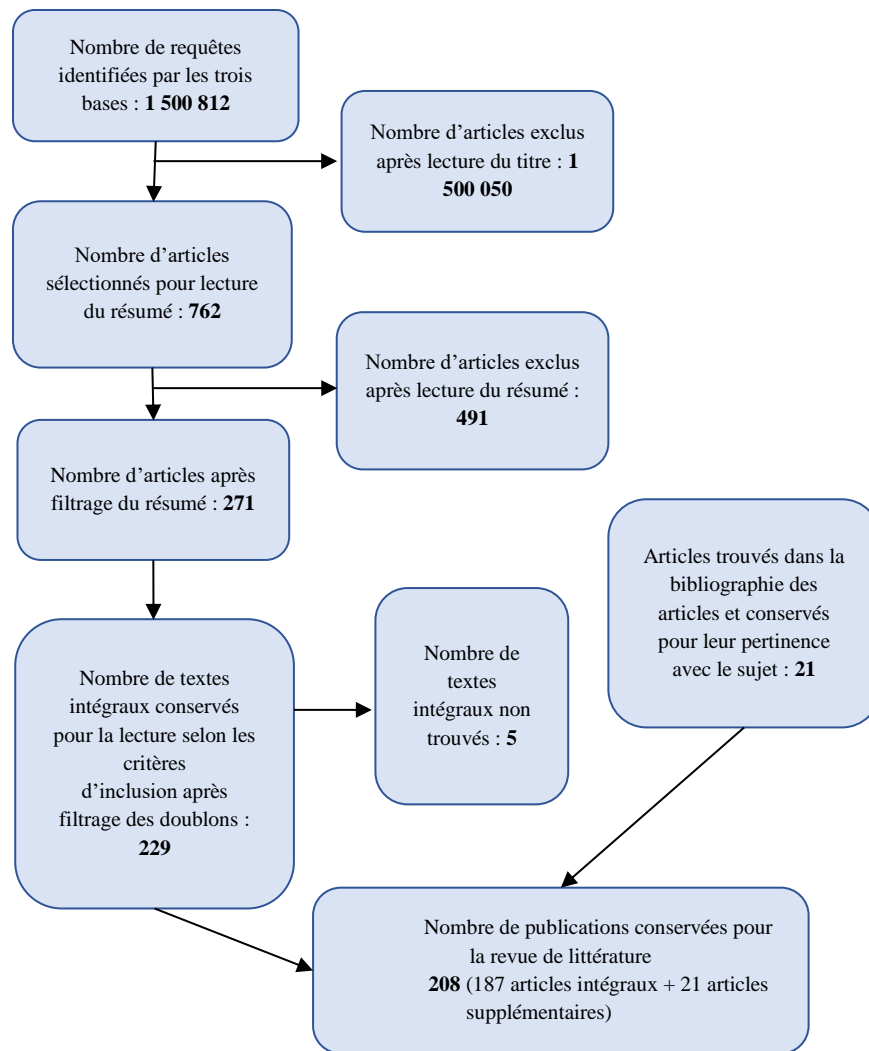


Figure 1. Diagramme de flux montrant la sélection des articles.

Résultats

En considérant les critères d'inclusion et les articles en doublon, un total de 208 articles a été conservé pour effectuer la revue de littérature. Parmi ces 208 articles lus, 144 ont été utilisés pour répondre de la manière la plus synthétique et pertinente possible aux questions posées par ce mémoire. Les dates de publications des articles vont de 1979 à 2018. La base de données COCHRANE n'a finalement pas été conservée car aucune réponse pertinente aux requêtes n'y est apparue. La majorité des articles relève des thématiques « Lisibilité des documents de santé » et « Ressources de simplification pour les patients tout-venant » (Figure 2).

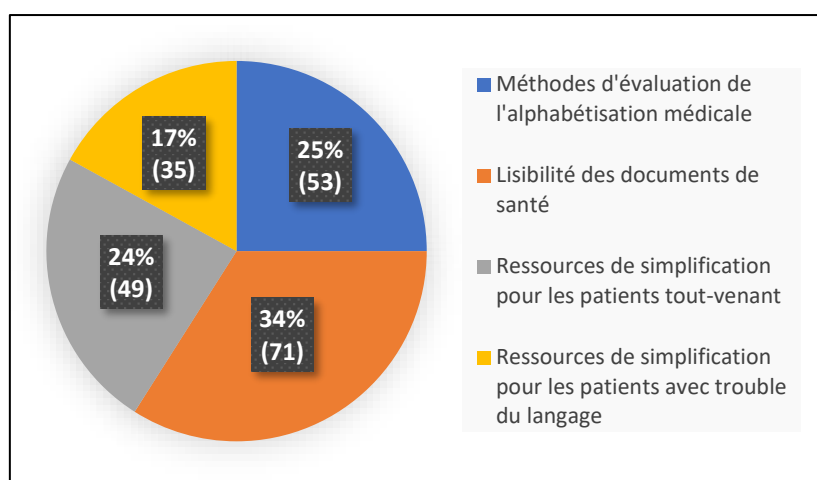


Figure 2. Distribution des articles en fonction des thèmes avec le nombre d'articles inscrit entre parenthèses.

(1) Méthodes d'évaluation de l'alphabétisation médicale

Parmi les 53 articles traitant des méthodes d'évaluation de l'alphabétisation médicale, 9 articles proposent une revue de littérature recensant tout ou partie des tests existants. Ces articles sont regroupés dans l'annexe 1 (page A1).

D'après la majorité des auteurs, l'alphabétisation médicale est une notion très complexe à évaluer. Cette difficulté vient surtout du fait qu'aucun consensus n'existe sur la définition de l'alphabétisation médicale. En effet, il s'agit d'un large concept comprenant de multiples domaines difficiles à prendre en compte en totalité à un moment donné (Haun, Valerio, McCormack, Sørensen & Paasche-Orlow, 2014).

Tests unidimensionnels versus tests pluridimensionnels

La plupart des tests utilisés ont un caractère unidimensionnel, ils n'évaluent qu'un seul domaine, la lecture à voix haute de listes de termes médicaux isolés par exemple. Il s'agit alors d'une évaluation fonctionnelle, objective et directe, des compétences de lecture et d'orthographe. Cependant, suite à de nombreuses critiques de ces tests unidimensionnels, un autre cadre pour la mise en œuvre de nouvelles évaluations a été mis en place (Pleasant, McKinney & Rikard, 2011). Ainsi, des tests, basés sur des définitions plus larges, tendent à proposer une évaluation multidimensionnelle, prenant en compte d'autres facteurs comme le contexte de santé ou la communication avec le professionnel de santé (Altin, Finke, Kautz-Freimuth & Stock, 2014 ; Chinn & McCarthy, 2013 ; Guzys, Kenny, Dickson-Swift & Threlkeld, 2015). Ces tests pluridimensionnels peuvent permettre d'évaluer différents domaines comme les compétences à l'écrit, à l'oral ou même la recherche d'informations sur Internet par exemple. La validation française d'un test japonais (Ishikawa, Takeuchi, & Yano, 2008) prenant en compte les trois dimensions de l'alphabétisation médicale selon Nutbeam (littératie fonctionnelle, communicative et critique) a montré des résultats corrects au niveau de la fiabilité de l'outil (Ousseine et al., 2018). Il serait applicable dans le domaine de la cancérologie, mais pourrait aussi être étendu à la population générale. Ce test et beaucoup d'autres sont souvent

subjectifs et basés sur un questionnaire d'auto-évaluation. L'utilisation des tests fonctionnels ou des auto-questionnaires n'engendre pas de différences significatives sur les résultats de santé et l'utilisation des services de santé (Kiechle, Bailey, Hedlund, Viera & Sheridan, 2015). Malgré des résultats mitigés, cette étude de Kiechle et al. (2015) met néanmoins en évidence que les questionnaires d'auto-évaluation ont de moins bonnes qualités psychométriques que les évaluations fonctionnelles et qu'ils sont généralement utilisés dans un but de dépistage d'une faible alphabétisation médicale. Cependant, ces questionnaires d'auto-évaluation sont souvent mieux acceptés par les patients car ils permettent de diminuer le sentiment de gêne de certains patients face au langage écrit. De plus, les questionnaires d'auto-évaluation permettent un gain de temps car ils sont faciles à administrer et ne demandent aucun entraînement des évaluateurs (O'Neill, Gonçalves, Ricci-Cabello, Ziebland, & Valderas, 2014).

Deux tests principaux : deux tests unidimensionnels évaluant le langage écrit

Parmi l'ensemble des articles recensés, deux outils d'évaluation ressortent principalement : Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA, Parker, Baker, Williams & Nurss, 1995), considéré comme le "Gold Standard" pour la réalisation de nouveaux outils d'évaluation de la littératie en santé, et le Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM, Davis et al., 1991).

Le TOFHLA est un test de compréhension de lecture. Le patient doit compléter des phrases (cinquante items) en choisissant le terme correct parmi plusieurs suggestions. Dix-sept items numériques sont également proposés : le patient doit par exemple pouvoir lire les informations numériques d'étiquettes de médicaments (Baker, Williams, Parker, Gazmararian & Nurss, 1999). Cette version du TOFHLA demande 22 minutes de passation. Elle permet de classer les patients en trois groupes (Mancuso, 2009) :

- inadéquat : incapacité à lire et comprendre des textes médicaux ;
- minime : difficulté pour lire et comprendre des textes médicaux ;
- adéquat : capacité à lire et interpréter la plupart des documents médicaux.

Des versions plus courtes du TOFHLA ont été proposées, la dernière étant le S-TOFHLA (Baker et al., 1999) avec un temps d'administration réduit à 7 minutes (36 items).

Le REALM, quant à lui, est un test de reconnaissance de mots écrits dans lequel le patient est invité à lire à voix haute une série de termes médicaux (ex. pregnancy, hepatitis, cancer) organisés selon leur longueur et leur complexité. Le temps d'administration de la version courte varie entre trois et cinq minutes (Arozullah et al, 2007). Il permet de classer les patients selon un niveau scolaire :

- en-dessous du grade 3 (équivalent du CE2) : difficulté à lire des documents de santé simplifiés ;
- grades 4 à 6 (CM1 à la 6^e) : capacité à lire des documents de santé simplifiés mais incapacité à lire des étiquettes de médicaments ;
- grades 7 à 8 (5^e et 4^e) : difficultés possibles avec la plupart des documents d'éducation du patient non simplifiés ;
- grade high-school (lycée) : capacité à lire la plupart des documents de santé.

Outils d'évaluation applicables à tous les patients et outils spécifiques

Parmi les articles conservés pour la revue de littérature, certains font état d'outils généraux d'évaluation, c'est-à-dire applicables à l'ensemble des patients. C'est le cas des tests REALM et TOFHLA par exemple. Tandis que d'autres articles décrivent des outils d'évaluation

spécifiques à une maladie et quelques-uns sont adaptés à une population ou à une langue particulière. C'est le cas, par exemple, du Korean Health Literacy Scale (Kang, Lee, Paasche-Orlow, Kim & Won, 2014) qui vise à évaluer l'alphabétisation médicale chez les adultes coréens. Le tableau 1 répertorie les articles décrivant des outils spécifiques à une maladie.

Tableau 1. Articles proposant des outils spécifiques à une pathologie.

Références des articles	Outils utilisés
Development of a word recognition instrument to test health literacy in dentistry: the REALD-30--a brief communication (Lee, Rozier, Lee, Bender & Ruiz, 2007)	Reconnaissance de mots écrits (basé sur le REALM) dans le domaine dentaire.
Addressing the "other" health literacy competencies--knowledge, dispositions, and oral/aural communication : development of TALKDOC, an intervention assessment tool (Helitzer, Hollis, Sanders & Roybal, 2012)	Évaluation des connaissances spécifiques au contexte, les dispositions personnelles de prévention et les compétences de communication et de compréhension dans le domaine du cancer du col de l'utérus.
The S-TOFHLA as a measure of functional literacy in patients with mild Alzheimer's disease or mild cognitive impairment (De Oliveira, Nitrini & Brucki, 2014)	Évaluation de l'efficacité du S-TOFHLA pour mesurer l'alphabétisation chez les patients déments ou avec des troubles cognitifs légers.
Development of functional oral health literacy assessment instruments : application of literacy and cognitive theories (Bridges, Parthasarathy, Au, Wong, Yiu & McGrath, 2014)	Évaluation de l'efficacité de l'outil Hong Kong Oral Health Literacy Assessment Task for Pediatric Dentistry dans le domaine dentaire.
Development and validation of the assessment of health literacy in breast and cervical cancer screening (Han, Huh, Kim, Kim & Nguyen, 2014)	Évaluation d'un nouvel outil de mesure de l'alphabétisation médicale dans le dépistage du cancer du col de l'utérus.
Health literacy and disease-specific knowledge of caregivers for children with sickle cell disease (Carden, Newlin, Smith & Sisler, 2016)	Évaluation des connaissances spécifiques des parents dans les domaines hématologique et oncologique.

Deux articles reposent sur l'utilisation des deux principaux tests pour évaluer l'alphabétisation médicale chez des patients en post-AVC (Hoffmann & McKenna, 2006) et chez des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou présentant des troubles cognitifs modérés (De Oliveira et al., 2014). La première étude inclut des patients aphasiques avec des capacités de communication suffisantes pour répondre à un entretien semi-structuré (sélection par un orthophoniste). Les patients avec une aphasie très sévère ne sont donc pas représentés dans cette étude. Les résultats montrent des niveaux de lecture de CM1 à la 6^e pour les patients avec une aphasie mixte (expressive et réceptive) tandis que les patients avec une aphasie seulement expressive ou les patients post-AVC sans aphasie présentent un niveau de lecture équivalent à la 5^e ou 4^e. Cette même étude relate des niveaux de lisibilité très élevés des documents de santé fournis aux patients lors de leur séjour hospitalier. La deuxième étude montre que la version portugaise du S-TOFHLA n'est pas adaptée pour mesurer la littératie

fonctionnelle chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, mais qu'elle est adaptée aux patients avec des troubles cognitifs modérés.

L'évaluation de la littératie chez des patients avec de faibles capacités intellectuelles s'effectue plutôt dans le domaine de la décision en santé. Les personnes avec une déficience intellectuelle sont évaluées, majoritairement, sur leur capacité à consentir à un traitement. Un système de vignettes, décrivant des scènes de prescription de médicaments psychotropes ou d'explication d'une procédure de traitement chirurgical, peut permettre de mesurer la capacité de consentement (Arscott, Dagnan & Kroese, 1999). Des questionnaires écrits dans un format facile-à-lire et utilisant des pictogrammes sont aussi utilisés pour mesurer la capacité à consentir à un traitement médicamenteux (Huneke, Gupta, Halder & Chaudhry, 2012). La tâche de consentement à un test sanguin a également été utilisée chez des patients déments (Wong, Clare, Holland, Watson & Gunn, 2000) qui ne comprennent pas l'intérêt du test sanguin malgré une simplification de la présentation de la tâche.

Tests utilisés pour la recherche et tests applicables en pratique clinique

Parmi les tests existants, certains sont applicables pour la pratique clinique, notamment du fait de leur rapidité et facilité d'administration, tandis que d'autres sont utilisés pour la recherche afin de recueillir des données plus précises. Deux tests semblent correspondre à une utilisation en pratique clinique : la version courte du REALM est considérée comme la plus adéquate pour être utilisée par des infirmiers en service d'urgence (McNaughton, Rothman, Storrow & Wallston, 2014) ; le Single Item Literacy Screening (Morris, MacLean, Chew & Littenberg, 2006) permet, avec une seule question mesurant l'aide nécessaire pour lire une information écrite, d'identifier avec précision les patients avec une faible alphabétisation médicale (Carpenter, Kaphingst, Goodman, Lin, Melson, & Griffey, 2014). D'autres outils, comme le Health Literacy Questionnaire (Osborne, Batterham, Elsworth, Hawkins & Buchbinder, 2013) sont, quant à eux, utilisés en recherche, étant donné la longueur du test et les différents domaines abordés, pour évaluer les besoins en littératie en santé sur de larges populations.

Quelques outils d'évaluation électroniques

Des outils électroniques existent également pour mesurer le niveau d'alphabétisation médicale. Il peut s'agir d'un outil déjà existant au format papier qui est adapté au format électronique, comme le S-TOFHLA (Chesser, Keene Woods, Wiperman, Wilson & Dong, 2014) ou alors un outil électronique conçu spécialement. C'est le cas du Talking Touchscreen (Hahn, Choi, Griffith, Yost, & Baker, 2011), un programme multimédia utilisant des textes, des graphiques et des enregistrements audios sur écran tactile. Une seule question à la fois est proposée au patient sous forme écrite et orale. Cet outil est très bien accepté par les patients (Yost, Webster, Baker, Jacobs, Anderson & Hahn, 2010). Un autre outil, proposé par une équipe danoise en 2015, le eHealth Literacy Assessment Toolkit, comporte aussi bien une évaluation des compétences à utiliser des outils numériques qu'une évaluation des compétences d'alphabétisation médicale (Furstrand & Kayser, 2015).

(2) Évaluation de la lisibilité des documents de santé

La lisibilité peut être définie comme « la facilité avec laquelle une personne peut lire et comprendre des documents écrits » (Freda, 2005). Cette lisibilité peut être évaluée de différentes manières.

Les différents outils disponibles pour évaluer les documents de santé

L'outil le plus répandu pour mesurer le niveau de lisibilité est la formule de lisibilité. Il s'agit de formules mathématiques comptant soit le nombre de syllabes soit le nombre de mots par phrases dans un texte. Elles permettent de donner un score de lisibilité ou un niveau de lecture requis pour pouvoir lire et comprendre le texte. Il existe plusieurs formules couramment utilisées dans le domaine de la santé. Elles sont exposées dans l'annexe 2 (page A2). Ces formules sont essentiellement standardisées sur la base d'un test de compréhension (questions à choix multiples, QCM) : The McCall-Crabbs Standard Test Lesson in Reading (Wang, Miller, Schmitt & Wen, 2013). Une seule formule est standardisée sur la base de la procédure de closure de texte : le Flesch-Kincaid ou FK (Kincaid, Fishburne, Rogers & Chissom, 1975). Les formules de lisibilité sont construites selon une certaine compréhension attendue. Par exemple, la formule Flesch Reading Ease (Flesch, 1948) est basée sur une compréhension attendue de 75% à un QCM tandis que la formule Simple Measure Of Gobbledygook ou SMOG (McLaughlin, 1969) est basée sur une compréhension attendue de 100% (Shedlosky-Shoemaker, Sturm, Saleem & Kelly, 2009). Les formules SMOG, Fry Readability Graph Formula (Fry, 1977), Gunning FOG (Gunning, 1952) et FK montrent une haute corrélation entre elles (Meade & Smith, 1991) malgré des scores de lisibilité qui peuvent varier sur le même document (Wang et al., 2013). D'ailleurs, la plupart des études utilisent plusieurs formules pour comparer les différents niveaux de lecture calculés. En effet, certaines formules, comme Flesch Reading Ease et FK, peuvent surestimer la lisibilité d'un document. La formule la plus populaire et la plus recommandée dans le domaine médical est la SMOG (Luk & Aslani, 2011; Macdonald, McMillan & Kerr, 2010). Cette formule, simple et rapide d'utilisation, montre une plus grande exactitude (Fitzsimmons, Michael, Hulley & Scott, 2010) que les autres formules pour évaluer la lisibilité des informations médicales. Ceci est dû notamment au fait qu'elle se base sur une compréhension attendue de 100%. La formule compte le nombre de mots polysyllabiques (trois syllabes ou plus) par phrases dans trente phrases : dix phrases prises au début, dix au milieu et dix à la fin du texte. Plus le nombre de ces mots polysyllabiques augmente, plus l'on considère que le texte demande un niveau de lecture élevé.

L'utilisation de ces formules, bien que largement répandue dans le domaine médical, est cependant critiquée depuis longtemps, pour plusieurs raisons. Premièrement, les facteurs inhérents à l'humain, comme la motivation et l'intérêt du patient à apprendre, ne sont pas pris en compte par ces formules. De même, les facteurs intrinsèques au document, tels que la typographie, l'agencement du contenu ou encore l'attrait visuel, ne sont pas évalués (Atcherson, Richburg, Zraick & George, 2013). Ensuite, ces formules ont été créées pour des manuels scolaires et des documents de formation de l'armée américaine. Elles ont ensuite été utilisées dans le domaine médical (Wang et al., 2013). De ce fait, sur le plan lexical, les termes techniques propres à la santé ne sont pas pris en compte. Les termes médicaux, souvent polysyllabiques, peuvent réduire la lisibilité d'un texte (Langbecker & Janda, 2012). À l'inverse, certains mots médicaux courts ne sont pas forcément faciles à comprendre (Shedlosky-Shoemaker et al., 2009). Il a été montré que les niveaux de lecture requis peuvent diminuer significativement

lorsque les termes médicaux sont supprimés du texte (Sand-Jecklin, 2007), le texte devient donc plus facile à lire. Sur le plan de la macrostructure du texte, les formules prennent en compte seulement le nombre de mots par phrase mais n'envisagent pas la cohérence et la cohésion du texte. Ainsi, les niveaux sémantiques et grammaticaux ne sont pas envisagés par les formules (Kandula & Zeng-Treitler, 2008). Ces derniers auteurs tentent de mettre au point un nouveau gold standard spécifique aux textes médicaux en se basant sur un panel d'experts en santé. Ils ont montré une différence entre l'évaluation par les formules FK et SMOG et l'évaluation par les experts. Ceux-ci ont, par exemple, considéré que les rapports cliniques (utilisant de nombreuses phrases courtes) étaient difficiles à lire alors que les formules donnaient des scores de lisibilité plutôt corrects. Enfin, l'utilisation des formules n'est pas validée auprès de patients avec une pathologie, qu'elle soit ciblée ou non (Pichert & Elam, 1985).

D'autres outils existent pour évaluer la lisibilité des documents de santé, dans leur globalité. Ils peuvent être utilisés en parallèle des formules de lisibilité. Il s'agit d'une évaluation prenant en considération l'apparence globale du document ainsi que l'intérêt du patient. Le Suitability Assessment of Materials (Doak, C., Doak, L. & Root, 1996) est le plus couramment utilisé (Luk & Aslani, 2011). Il comprend 22 critères concernant le contenu, les images, la typographie, la motivation, l'adéquation culturelle et le niveau d'alphabétisation requis. Il peut être utilisé, entre autres, pour évaluer des documents imprimés d'éducation de parents (Menghini, 2005) mais aussi pour d'autres médias (Luk & Aslani, 2011). The Area Health Education Center (Bacon, Baden & Coccodrilli, 2000) est un autre outil plus rapide et facile d'utilisation permettant de différencier les documents adéquats et non-adéquats selon des critères proches du Suitability Assessment of Materials. Un autre outil, un peu plus récent, a été créé pour évaluer un plus grand nombre d'informations de santé écrites. Il s'agit de l'Ensuring Quality Information for Patients (Moult, Franck & Brady, 2004). Cet outil est notamment performant pour augmenter la qualité des documents d'éducation fournis dans les services pédiatriques. D'un point de vue général, cependant, peu d'études utilisent ces outils supplémentaires pour calculer la lisibilité globale d'un document médical.

D'autres moyens permettent également d'évaluer la lisibilité d'un texte médical : les méthodes du traitement automatique des langues (TAL) sont habilitées pour évaluer la complexité des textes médicaux, en se centrant sur le lexique utilisé. Une méthode (Grabar, Hamon & Amiot, 2014) a permis d'identifier, parmi des mots médicaux isolés, des éléments pertinents qui rendent un mot compréhensible ou non par le lecteur :

- la présence du mot dans un lexique de référence (Trésor de la Langue Française Informatisé et Lexique.org) ;
- sa catégorie syntaxique (les noms propres et les abréviations sont souvent associés à des mots difficiles à comprendre) ;
- la taille des suffixes utilisés (ex. les fins de mot en cinq caractères comme -tomie ou -rraphie sont moins compréhensibles) ou encore ;
- la fréquence du mot dans un moteur de recherche Internet.

La mesure de la complexité des termes médicaux peut aussi s'effectuer sur des mots médicaux présents dans des documents de sortie de l'hôpital écrits par des médecins et des infirmières (Acharya, Di Eugenio, Boyd, Lopez, Cameron & Keenan, 2016). Là encore, des caractéristiques permettent d'identifier les mots complexes : la catégorie syntaxique, la présence du terme dans un lexique de référence (Wordnet) et les caractéristiques provenant de l'Unified Medical Language System, système comprenant plusieurs ressources terminologiques et classifications médicales (comme Medical Subject Headings, Systematized

Nomenclature of Medicine Clinical Terms, MedDRA). L'ambiguïté d'un terme médical est corrélée négativement avec la difficulté du texte : si les termes ont des sens plus larges, cela tend à rendre le texte plus simple à comprendre. À l'inverse, plus le terme médical est spécifique (s'il n'a qu'une seule acception) et plus le texte sera difficile à comprendre (Kauchak, Mouradi, Pentoney & Leroy, 2014). La prédiction de familiarité avec des termes médicaux peut être également évaluée. Les caractéristiques démographiques et ethnographiques (ex. genre, âge, éducation, langue natale) des participants à l'étude pourraient permettre de prédire la familiarité avec un terme médical (Zeng, Kim, Crowell & Tse, 2005). Enfin, un nouvel outil de détection des négations pourrait permettre de prédire la difficulté d'un texte : le Negation Assessment and Inspection Tool (Mukherjee et al., 2017). Les textes les plus faciles à lire contiendraient le plus de négations (textes provenant de Wikipédia, par exemple) mais celle-ci seraient essentiellement des négations syntaxiques (ex. ne...pas) plutôt que des marques morphologiques de négation (ex. im-, in-).

Enfin, une méthode relativement récente basée sur l'oculométrie pourrait permettre de détecter les unités linguistiques posant des difficultés de compréhension. La méthode, basée sur des documents médicaux originaux et simplifiés (manuellement), a montré via les mesures des saccades oculaires, des fixations et des régressions, que les termes composés néo-classiques, les termes anatomiques et les valeurs numériques sont des éléments qui attirent le plus le regard du lecteur. Ce seraient donc des termes à simplifier en priorité (Grabar, Farce & Sparrow, 2018).

Quelles mesures pour quels types de documents ?

Puisque les formules de lisibilité ne sont pas spécifiques au domaine de la santé, le choix de la formule réside souvent dans sa fréquence d'utilisation dans les publications. Les formules les plus fréquemment usitées sont SMOG et FK (Freda, 2005). La formule FORCAST (Ford, Caylor, & Sticht, 1992) serait la plus utile pour du matériel non narratif, comme des auto-questionnaires par exemple (Atcherson et al., 2013). La formule SMOG peut également être utilisée pour les évaluer (Douglas & Kelly-Campbell, 2018). La longueur des phrases n'est pas considérée comme un critère de lisibilité pour les questionnaires (Atcherson et al., 2013). Un autre outil a été présenté pour évaluer les auto-questionnaires en proposant neuf items évaluant, entre autres, l'organisation générale, la relation entre le lecteur et celui qui propose le questionnaire, la technicité du vocabulaire ou encore la densité lexicale (Clerehan, Guillemin, Epstein & Buchbinder, 2016). Les autres documents, comme les rapports cliniques de sortie d'hôpital ou encore les comptes rendus médicaux, n'ont pas de formules de lisibilité clairement appropriées. SMOG reste, cependant, la formule recommandée en considérant évidemment les limites de cette formule.

Pour les documents utilisant du matériel audiovisuel, l'outil Patient Education Materials Assessment Tool (Shoemaker, Wolf & Brach, 2014) peut être utilisé aussi bien par des professionnels de santé que par des personnes non formées. Cet outil se base sur les notions d'intelligibilité (« understandability ») et de réalisation (« actionability ») des documents, c'est-à-dire qu'en les lisant, des patients de tous niveaux d'alphabétisation médicale peuvent expliquer les messages importants et identifier les actions à réaliser. Malgré une bonne validité psychométrique, cet outil demande à être élargi au niveau de l'échantillon de documents et de patients.

L'évaluation des documents écrits dans le cadre des pathologies du langage

Les troubles auditifs et les troubles phasiques sont les deux domaines orthophoniques les plus représentés dans les publications. Que ce soient des documents imprimés ou des documents informatisés, l'évaluation s'effectue également avec des formules de lisibilité. La formule FK est très souvent utilisée pour évaluer les documents d'éducation à la santé des patients aphasiques et des patients sourds (Aleligay, Worrall & Rose, 2008 ; Ghidella, Murray, Smart, McKenna & Worrall, 2005 ; Laplante-Lévesque & Sundewall, 2015). Pour évaluer les sites internet, parallèlement à l'utilisation d'une ou plusieurs formules de lisibilité, une mesure de la qualité du site peut être effectuée (Azios, Bellon-Harn, Dockens & Manchaiah, 2017). Celle-ci est généralement réalisée à l'aide de deux instruments : Health On the Net (HON, Boyer, Selby, Scherrer & Appel, 1998) et DISCERN (Charnock, Shepperd, Needham & Gann, 1999). Le premier, une certification hautement recommandée (Shedlosky-Shoemaker et al., 2009), se base sur huit critères, en particulier : la qualification des auteurs, la complémentarité de l'information (en supplément des informations données par le médecin) et la confidentialité des utilisateurs. Le deuxième, DISCERN, permet d'évaluer la qualité de l'information concernant le choix d'un traitement. Il s'agit d'une échelle facile à utiliser (Langbecker & Janda, 2012), qui peut être remplie aussi bien par des professionnels que par des personnes non-expertes de la maladie ou du traitement (Laplante-Lévesque, Brännström, Andersson & Lunner, 2012). L'accessibilité du site internet est aussi évaluée en se basant plusieurs paramètres : les paramètres de langue utilisés comme la longueur des phrases ou l'utilisation de la voix active ou passive ; les caractéristiques du texte telles que la police et la taille des caractères ; l'agencement (ex. l'utilisation d'images) et la stabilité de l'accès du site comme l'absence de défauts techniques par exemple (Ghidella et al., 2005). Il existe également des études qui prennent en compte l'avis des patients pour évaluer un site internet. Même si les sites internet préférés par les patients aphasiques sont souvent des sites conçus en collaboration avec des patients aphasiques (Ghidella et al., 2005), il n'en reste pas moins que tous les patients ne sont pas forcément attirés par ces sites spécifiques (Aleligay et al., 2008; Rose, Worrall & McKenna, 2003). La longueur des documents, l'utilisation des images ou encore la stigmatisation créée par ces documents conçus spécifiquement peuvent parfois être à l'origine d'une certaine aversion pour ces sites.

L'analyse des documents de santé par les patients existe aussi dans le domaine de la surdité avec un test de convivialité pour évaluer l'efficacité d'un document (Brooke, Isherwood, Herbert, Raynor & Knapp, 2012). Les documents d'éducation en surdité comprennent souvent des instructions en matière d'utilisation et d'entretien des appareils auditifs ou des implants. Il est donc important que les patients puissent les comprendre correctement. Les méthodes de test d'utilisabilité (« usability testing ») et test de documentation (« literature testing ») demandent aux participants d'effectuer des tâches ou de trouver une information précise dans le document. Des comptes rendus audiologiques donnés aux parents ont aussi été évalués par des participants non-experts de la surdité (Donald & Kelly-Campbell, 2016). À la lecture de ces comptes rendus, et notamment de la section résultats, les participants ne savaient pas dire si l'enfant était atteint de surdité ou non.

D'un point de vue général, l'ensemble des articles évaluant la lisibilité des documents de santé, pour tous les patients, montre que la grande majorité des documents excèdent les recommandations de niveau de lecture (grades 4 à 6 : du CM1 à la 6^e). De plus, aucune recommandation de niveau de lecture n'a été déterminée concernant les patients avec un trouble du langage tels que les patients aphasiques, avec une tumeur cérébrale ou un déclin cognitif

(Fitzsimmons et al., 2010 ; Ghidella et al., 2005 ; Langbecker & Janda, 2012 ; Weih et al., 2008). Dans le cadre des documents sur internet, cela peut alors engendrer un risque de mauvaise interprétation ou de poursuite de recherche sur des sites, des blogs ou encore des forums pouvant alors donner de fausses informations (Agarwal, Hansberry, Sabourin, Tomei, Etchen & Prestigiacomio, 2013 ; Eloy, Kasabwala, Agarwal, Hansberry, Baredes & Setzen, 2012).

(3) Ressources de simplification des documents médicaux pour les patients tout-venant

La simplification des documents médicaux concerne, en grande majorité, les documents d'éducation du patient. Il s'agit alors de rendre le document plus accessible pour les patients. Les dossiers médicaux électroniques peuvent aussi faire l'objet d'une simplification (Chen, Jagannatha, Fodeh & Yu, 2017).

Des recommandations d'utilisation d'un langage clair et simple

Pour rendre les documents écrits plus accessibles aux patients, de nombreuses recommandations d'écriture existent. Au niveau lexical, il est recommandé d'éviter l'utilisation d'un jargon. Les mots techniques sont à remplacer par des synonymes du langage courant. Cependant, si aucun synonyme n'est disponible, le terme peut être utilisé avec une explication dans un langage clair et la forme phonétique du mot pourrait être donnée (Hoffmann & Worrall, 2004). La simplification lexicale fait appel à des ressources lexicales importantes. La création de ces ressources linguistiques est un des domaines du traitement automatique des langues que nous verrons par la suite. Il faut garder à l'esprit que le remplacement du terme complexe par un synonyme peut engendrer un léger changement sémantique (Cardon, 2018). Pour expliquer le vocabulaire complexe, des exemples peuvent être fournis (Pierce, 2010) et un glossaire précisant ces termes peut être utilisé en début de document (Hoffmann & Worrall, 2004). De plus, il est préférable de conserver le même terme par la suite pour parler d'un même concept. Les mots doivent contenir entre une et deux syllabes pour être mieux compris et éviter de surcharger la mémoire de travail (Hill-Briggs, Schumann & Dike, 2012 ; Hoffmann & Worrall, 2004 ; Pierce, 2010). Au niveau syntaxique, même si aucun consensus n'existe sur la longueur moyenne des phrases (autour de 10-12 mots, inférieur à 15 mots), il est recommandé de réduire au maximum leur longueur. De plus, une phrase ne devrait contenir qu'une seule idée. La négation, quant à elle, est souvent à éviter. Cependant, nous avons vu précédemment qu'un type de négation serait plus à éviter que l'autre : il s'agit de la négation morphologique (les mots contenant les préfixes in-, im- par exemple). Ainsi, la négation syntaxique « ne...pas » pourrait être conservée dans les écrits médicaux. Enfin, les autorités recommandent l'utilisation préférentielle de la voix active. Elle permettrait de rendre le patient plus actif dans sa lecture. Toutefois, il a été rapporté récemment qu'il n'existerait pas de différence significative entre la compréhension d'un texte écrit à la voix passive et celle d'un texte à la voix active (Millar & Budgell, 2018). Si cette étude remet en cause les recommandations, il est nécessaire de préciser qu'elle a été réalisée auprès d'étudiants en chiropraxie, tous habitués aux écrits médicaux, écrits utilisant le plus la voix passive.

La simplification des documents médicaux selon les différentes recommandations peut, a contrario, entraîner une compréhension globale plus difficile. En effet, les écrits simplifiés

peuvent demander un processus inférentiel plus élevé du fait de l'absence de certaines informations. Il s'agit d'une limite donnée à la simplification basée sur les mots et les phrases. Il est alors primordial de considérer le texte dans sa globalité en tenant compte de la cohérence et de la cohésion du texte (Hill-Briggs et al., 2012). L'effet de la simplification lexicale et l'effet de l'amélioration de la cohérence ont été comparés en mesurant les difficultés perçues par les participants et les difficultés réelles. Les difficultés perçues sont celles qui vont influencer la motivation à lire tandis que les difficultés réelles vont conditionner la capacité à comprendre (Leroy, Endicott, Mouradi, Kauchak & Just, 2012). Il existerait une diminution des difficultés perçues avec la simplification lexicale et la modification de la cohérence du texte entraînerait, quant à elle, une diminution des difficultés réelles des participants (Leroy, Kauchak & Mouradi, 2013).

Ainsi, l'utilisation d'un langage clair et simple ne s'arrête pas à la simplification des mots compliqués. La mise en œuvre de l'accessibilité de l'écrit médical demande une approche globale du texte mais également la connaissance des niveaux de lecture du public visé. Si l'on considère les niveaux de lecture précisés précédemment, il faudrait rédiger l'écrit deux voire quatre niveaux en-dessous du niveau de lecture du public visé (Hoffmann & Worrall, 2004). Dans cette perspective, de plus en plus d'études incluent des patients dans la démarche de simplification des documents, notamment lors de la phase de comparaison entre le document médical original et le document en version simplifiée. La simplification d'un document médical demande également un certain entraînement de la part des professionnels de santé qui doivent acquérir des connaissances et des compétences pour écrire de manière plus accessible.

Les recommandations concernant le format et l'agencement du contenu

Le contenu des documents d'éducation du patient doit être pertinent et proposer les informations les plus intéressantes pour le patient. Il peut s'agir par exemple d'expliquer la pathologie, de présenter les personnes qui ont cette maladie, de faire connaître les traitements disponibles, de présenter les options thérapeutiques mais aussi les changements de santé qui sont attendus (Vahabi & Ferris, 1995). Ainsi, le public ciblé et ses besoins doivent être connus au préalable. L'objectif du matériel doit être clairement présenté et des précisions sur les comportements à adopter peuvent être fournies (Hoffmann & Worrall, 2004). Le format de questions-réponses peut être utilisé (Pierce, 2010) : une question qu'un patient pourrait se poser est écrite et elle est suivie de la réponse adaptée (semblable au format Foire Aux Questions). Le document peut aussi être personnalisé en laissant des espaces blancs que le patient pourra remplir selon sa propre situation. Cela rend le patient actif dans la lecture du document.

Au niveau de la mise en page, il serait intéressant d'utiliser des sous-titres et des paragraphes courts. Un interligne de 2.5 mm est recommandé ainsi qu'une police en taille 12. L'écriture en gras peut être utilisée pour souligner les points importants ou pour permettre une meilleure mémorisation de certaines informations. Cependant, elle doit être employée avec parcimonie (Hoffmann & Worrall, 2004).

L'utilisation des images et des pictogrammes : un manque de consensus

Le recours aux images et aux pictogrammes peut être conseillé pour améliorer la compréhension des écrits médicaux. Il s'agit d'une autre modalité, complémentaire à l'écrit (Sudore & Schillinger, 2009). Les illustrations doivent être simples, claires et ne référer qu'à une seule idée. De plus, elles sont à placer près du texte ou de l'idée qu'elles viennent compléter (Hoffmann & Worrall, 2004). Les images sont généralement utilisées dans les documents

d'éducation du patient ou pour aider à une meilleure prise de traitements médicamenteux (Mansoor & Dowse, 2003). Cependant, l'usage des illustrations demande une certaine expertise et elles ne sont à employer que si elles augmentent réellement la compréhension du texte (Hoffmann & Worrall, 2004). Et il s'agit là d'un point qui manque de consensus : savoir si les illustrations améliorent réellement la compréhension des documents écrits notamment par les patients avec une faible littératie en santé. En effet, selon les études, les résultats divergent. Certaines études montrent un bénéfice des images pour les patients avec une faible littératie en santé, en particulier sur le rappel, l'attention, l'adhérence au traitement et la compréhension (Houts, Doak, C., Doak, L. & Loscalzo, 2006). L'utilisation du style narratif et des illustrations engendrerait également une meilleure compréhension de la part de ces faibles lecteurs (Michielutte, Bahnson, Dignan & Schroeder, 1992). Mais, d'autres études limitent les effets positifs des illustrations, et particulièrement des images de style bande dessinée, seulement aux patients avec un bon niveau de littératie en santé (Delp & Jones, 1996). Concernant les médicaments, si le bénéfice des pictogrammes pour l'acquisition et la compréhension des informations reste encore à démontrer, il existe un meilleur rappel des informations lorsque les pictogrammes sont associés au texte, chez les patients avec une faible littératie (Mansoor & Dowse, 2003). Dans tous les cas, il pourrait être intéressant de faire travailler ensemble des professionnels de santé ainsi que des artistes pour créer des images pertinentes pour les patients (Houts et al., 2006).

L'utilisation du traitement automatique des langues pour simplifier les documents médicaux

Si le TAL est utilisé dans l'évaluation de la lisibilité des écrits médicaux, cette technique est également employée dans la simplification des textes médicaux. Il s'agit alors de développer des logiciels ou des programmes informatiques qui peuvent détecter automatiquement les termes médicaux et les termes peu fréquents et proposer une réduction automatique de la complexité des textes (Moreda & Lloret, 2015). Ainsi, le traitement automatique des langues pourrait permettre d'aider les professionnels de santé à simplifier leurs écrits médicaux, notamment ceux à destination des patients. Il existe plusieurs méthodes automatiques ou semi-automatiques pour simplifier : soit les termes difficiles sont isolés et remplacés par un synonyme trouvé dans une base de données lexicales, il s'agit alors d'une simplification lexicale ; soit les termes difficiles sont isolés et expliqués dans un langage simple ou par une paraphrase, il s'agit d'une simplification sémantique (Kloehn, Kauchak, Gu, Colina, Yuan & Revere, 2018). La simplification syntaxique est aussi possible et consiste à raccourcir les phrases, à ajouter ou supprimer des propositions ou encore à changer les temps verbaux (Cardon, 2018). De plus, les études font état de deux démarches possibles pour la reconnaissance et l'appariement des termes : la démarche sans supervision qui utilise des règles statistiques (ex. la fréquence des mots dans un corpus) qui permet une utilisation plus large et la démarche supervisée qui demande une annotation manuelle par des personnes. Cette dernière démarche nécessite plus de temps mais la précision est souvent meilleure (Chen et al., 2017).

Il existe différentes bases de données pour rechercher des synonymes, notamment en anglais. Certaines ne sont pas spécifiques au domaine médical, comme English WordNet, d'autres sont spécialisées dans ce domaine et contiennent des termes spécifiques comme l'Unified Medical Language System ou la Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms et enfin, il existe des ressources qui peuvent faire correspondre un terme médical à une expression en langage clair et simple comme l'Open Access and Collaborative Consumer

Health Vocabulary. Cette dernière ressource, disponible en anglais mais encore limitée, commence à être construite également en français, notamment dans le domaine de la cancérologie (Tapi Nzali Bringay, Lavergne, Opitz, Azé & Mollevi, 2015). La recherche de synonymes est également possible via la base de données Wikipédia. Cette base contenant aussi bien des termes médicaux que des termes simplifiés, permet, en utilisant les liens soulignés dans le texte, de trouver des synonymes potentiels (Jagannatha, Chen & Yu, 2015 ; Tapi Nzali et al., 2015, 2016). Remplacer un terme médical par un synonyme peut, cependant, s'avérer délicat par le manque de ressources disponibles. En effet, tous les termes médicaux n'ont pas un synonyme accessible dans un langage plus clair. Par exemple, dans le domaine de la radiologie, des termes techniques de cette spécialité ou encore des termes de structures anatomiques ne sont pas tous couverts par les synonymes de l'Open Access and Collaborative Consumer Health Vocabulary (Qenam, Kim, Carroll & Hogarth, 2017). De plus, le changement de mots peut engendrer un léger changement de sens, surtout si le contexte d'utilisation varie (Grabar & Hamon, 2015).

Les termes médicaux sont généralement des composés néo-classiques comprenant des bases latines ou grecques et de nombreux affixes (Grabar & Hamon, 2014). Ces affixes, même utilisés dans des mots différents, gardent quasiment toujours la même signification. Se baser sur ces unités morphologiques stables et leur donner une explication est une des méthodes du TAL pour créer des ressources de simplification (Chmielik & Grabar, 2011 ; Grabar & Zweigenbaum, 1999 ; Grabar & Hamon, 2015, 2016). Les ressources de simplification ainsi générées sont essentiellement des explications brèves ou des paraphrases détectées sur des forums de discussion de patients ou sur Wikipédia.

Une analyse syntaxique peut également fournir des indicateurs pour détecter les reformulations dans les corpus non-experts. La recherche des marqueurs de reformulations, comme les parenthèses, les tournures de type « c'est-à-dire » ou les abréviations peut permettre de retrouver automatiquement des synonymes ou des paraphrases (Antoine & Grabar, 2016).

(4) Ressources de simplification des documents médicaux pour les patients avec un trouble du langage

Parmi les publications retrouvées, certaines concernent la simplification du langage écrit mais aussi du langage oral (onze publications sur trente-cinq). Ces dernières soulignent les difficultés de communication entre le patient et le professionnel de santé et présentent des moyens pour parvenir à une communication plus efficace. Nous nous attarderons principalement sur les ressources de simplification à l'écrit, ressources potentiellement intéressantes pour les transposer aux documents écrits orthophoniques.

De nombreuses ressources pour les patients avec une aphasie et les patients atteints de surdité

Dans les publications, deux pathologies ressortent principalement : l'aphasie et la surdité. En ce qui concerne l'aphasie, des principes d'écriture existent pour présenter des documents médicaux adaptés à ces patients. Ces différents principes, tirés de plusieurs articles (Brennan, Worrall & McKenna, 2005 ; T. A. Rose, Worrall, Hickson & Hoffmann, 2011 ; Worrall et al., 2005) sont regroupés dans le tableau 2.

Tableau 2. Principaux principes d'écriture convenant aux patients aphasiques.

Domaines	Principes d'écriture adaptée
Langage	Utiliser des mots simples et courts, éviter le jargon Écrire des phrases courtes avec une seule idée par phrase Utiliser la voix active et éviter les négations Clarifier l'usage des pronoms Utiliser le pronom personnel « tu » pour rendre le lecteur actif
Caractères	Taille des caractères d'au minimum 14 points Police de caractères sans sérif (type Arial ou Verdana) Contraste de couleur fort entre les caractères et le fond
Espaces	Interlignes d'au minimum 1.5 dans un paragraphe Espace large entre les sections et les paragraphes
Images	Utiliser de préférence des photos Inscrire un sous-titre à chaque photo Mettre des photos en lien avec le texte
Nombres	Présenter les plus petits nombres en chiffres et les plus grands nombres en chiffres et en lettres

Utilisés conjointement, ces principes permettent d'améliorer la compréhension des patients aphasiques (Brennan et al., 2005). Cette même étude a montré que l'utilisation des images, notamment les Cliparts, n'améliorait pas significativement la compréhension. L'image peut en effet être perçue comme une distraction ou encore un manque de respect pour le patient (Worrall et al., 2005). Les patients aphasiques interrogés préfèrent l'utilisation de photos (Rose, Worrall, Hickson & Hoffmann, 2012) ou encore de dessins tracés par le professionnel pendant l'entretien. La longueur du document présenté n'est pas toujours un facteur crucial dans la mesure où les patients mettent d'abord en avant la simplification du contenu avant la longueur du document (Rose et al., 2012). Dans la majorité des études, l'importance est donnée à la prise en compte des préférences des patients. En effet, même si les documents adaptés améliorent bien souvent la compréhension, tous les patients n'aiment pas ce type de présentation (Brennan et al., 2005 ; Worrall et al., 2005). De même, la sévérité de l'aphasie pourrait influencer la compréhension du document : les patients avec une aphasie modérée comprendraient mieux ces documents adaptés que les patients avec une aphasie sévère (Worrall et al., 2005). Cela rejoint les résultats de la première partie concernant les niveaux de lecture en fonction des différents types d'aphasie.

Parmi les patients atteints de surdité, il faut distinguer les patients avec une surdité acquise de ceux avec une surdité congénitale. Les patients atteints de surdité acquise sont généralement des patients âgés qui subissent une perte progressive de l'audition. Ils ont acquis un niveau de langage et de vocabulaire dans la norme mais sont plus à risque d'une faible littératie en santé du fait de leur âge (Gausman Benson & Forman, 2002 ; Gazmararian et al., 1999). Les documents écrits destinés à ces patients sont généralement des brochures d'éducation pour apprendre à assembler et à faire fonctionner les prothèses auditives. Les études créant du matériel adapté reprennent certaines recommandations d'écriture pour les patients aphasiques ou alors des recommandations d'écriture pour les patients âgés (Caposecco, Hickson & Meyer, 2011 ; McMullan, Kelly-Campbell & Wise, 2018). Les recommandations

sont sensiblement les mêmes que celles décrites dans le tableau 2. Des vidéos modélisant l'assemblage et le fonctionnement des appareils auditifs pour améliorer l'auto-efficacité des patients peuvent également être proposées (McMullan et al., 2018).

Pour les patients avec une surdité acquise, l'écrit simplifié peut avoir une incidence sur l'amélioration de la compréhension. Cependant, cette simplification n'est pas suffisante pour les patients utilisant la langue des signes (Davies & Channon, 2004). En effet, le niveau de lecture des patients sourds de naissance et signeurs est souvent très faible (80% des sourds seraient illettrés selon un rapport français gouvernemental¹), dû en partie à un manque de vocabulaire, lui-même provenant d'un manque d'accès à l'information via la radio, la télévision ou les conversations (Chastonay et al., 2018). Ainsi, même, les documents médicaux rédigés de manière adaptée ne leur seraient pas accessibles : la syntaxe du français écrit diffère de celle de la langue des signes, les métaphores et les idiomes utilisés peuvent être méconnus et les différences culturelles et sociales ne seraient pas prises en compte. Les patients seraient alors désavantagés pour comprendre les écrits médicaux même adaptés (Pollard, Dean, O'Hearn & Haynes, 2009). Présenter des vidéos avec des sous-titres adaptés à la syntaxe de la langue des signes a été proposé pour améliorer la compréhension, mais les résultats restent encore à démontrer. Un prototype d'application mobile a également été testé dans les services d'urgences pour permettre aux médecins et aux patients de communiquer rapidement via des phrases pré-enregistrées en français écrit et en langue des signes (Buttussi, Chittaro, Carchietti & Coppo, 2010). En ce qui concerne les pictogrammes, ils peuvent être utilisés pour améliorer la compréhension d'une l'ordonnance, notamment pour détailler la médication : les moments de la journée ainsi que les modes d'administration. Il faut tout de même s'assurer de la compréhension de ces pictogrammes par les patients sourds signeurs et les utiliser avec une explication si besoin (Coignard, Martinez, Bonnefond & Charles, 2015). Cette même étude propose également d'autres moyens pour rendre l'ordonnance plus compréhensible, en particulier l'utilisation de tableaux, l'usage réfléchi et modéré du mode conditionnel, la mise en dessins des notions de temps et l'indication des dates plutôt que des durées.

Les autres pathologies entraînant des troubles du langage

La littérature scientifique spécifique à la déficience intellectuelle s'intéresse peu à l'échange d'informations dans le contexte de la santé (Mastebroek, Naaldenberg, Van den Driessen Mareeuw, Leusink, Lagro-Janssen & Van Schrojenstein Lantman-de Valk, 2016). Au niveau de la communication orale, il est recommandé aux professionnels d'utiliser un langage approprié, d'être conscient des émotions que leurs paroles peuvent susciter chez le patient et de vérifier la compréhension par le patient. Les faibles capacités de littératie en santé sont évidemment une barrière importante qui pourrait être surmontée en augmentant les connaissances en santé de ces patients. Depuis quelques années, l'émergence des documents faciles-à-lire apparaît comme une réponse aux difficultés de lecture et de compréhension des patients avec une déficience intellectuelle ou tout autre patient avec des troubles du langage. En 1999, sortaient en France les directives traduites de l'anglais pour produire des documents

¹ Française LD. Le Droit des sourds : 115 propositions : rapport au Premier ministre [Internet]. Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/984001595/index.shtml>.

faciles-à-lire (Tronbacke, 1999). Ce document propose une distinction de l'expression faciles-à-lire avec d'un côté une modification linguistique permettant une lecture facilitée et de l'autre une modification plus générale permettant une lecture plus aisée mais également une meilleure compréhension.

Ces documents sont à destination de plusieurs publics cibles.

La figure 3, tirée de ces directives, permet de se rendre compte des besoins des patients en documents faciles-à-lire. Les règles des documents faciles-à-lire et à Comprendre (FALC) ont été normalisées au niveau européen. Il est possible de retrouver l'ensemble de ces règles dans ce document : L'information pour tous, règles européennes pour une information facile-à-lire et à comprendre (Union

nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées, 2009). Elles

permettent de produire, dans des domaines divers, des documents écrits mais aussi des vidéos, des enregistrements audios et des sites internet accessibles pour les patients avec une déficience intellectuelle. Au niveau des écrits médicaux, une étude recense l'ensemble des publications traitant des documents faciles-à-lire à destination des patients avec une déficience intellectuelle dans le domaine médical (Chinn & Homeyard, 2017). Elle met en avant le manque de preuves claires concernant l'impact de ces documents accessibles pour les patients avec une déficience quand ils sont diffusés de manière large et publique. Les auteurs suggèrent que l'information aurait plus d'effet si elle était communiquée individuellement.

L'utilisation de vignettes adaptées pour aider à la prise de décision chez des patients avec une maladie d'Alzheimer a été testée (Thalén, Heimann Mühlenbock, Almkvist, Eriksdotter, Sundström & Tallberg, 2017). Ces vignettes présentent, à l'écrit, des situations cliniques hypothétiques avec une description d'une maladie et de traitements associés. Les textes sont simplifiés au niveau syntaxique (ex. phrases courtes, à la voix active) mais aussi au niveau lexical (évitement des mots techniques, des mots composés). Les résultats ne montrent pas de résultats significatifs quant à l'aide apportée pour la prise de décision. Cependant, si l'on considère seulement les capacités de lecture et de compréhension, les patients avec une pathologie neurodégénérative pourraient être capables de lire jusqu'à ce que la mémoire procédurale soit trop dégradée. Des adaptations pour permettre une lecture plaisir ont été proposées (Ostrowski & Dixon, 2016). Elles reprennent de nombreuses recommandations

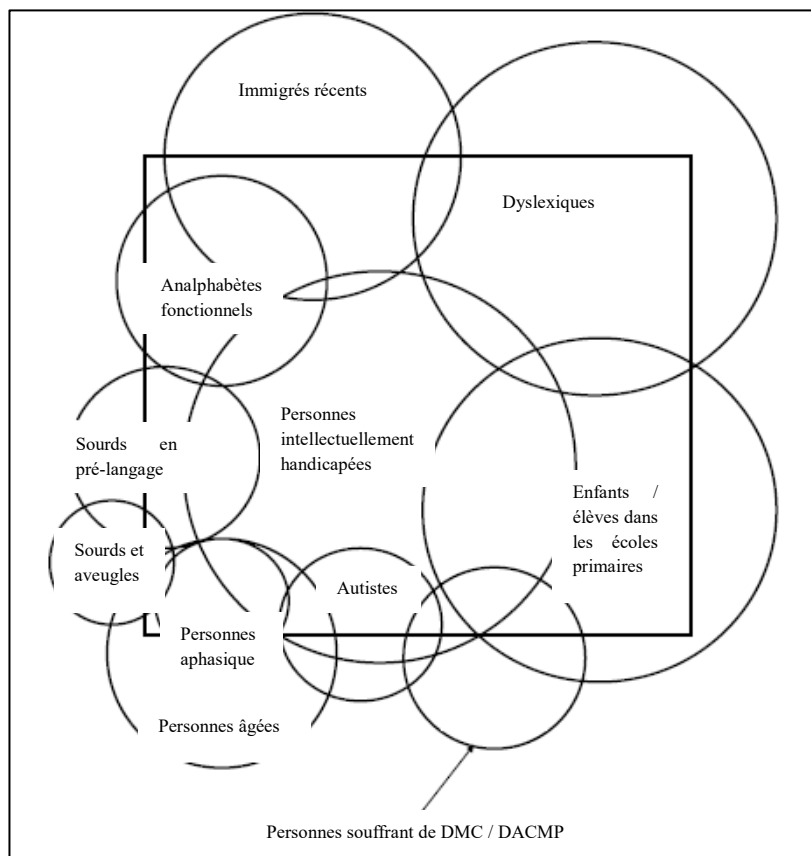


Figure 3. Les besoins en documents faciles-à-lire en fonction des publics cibles. Le carré représente les besoins en documents FALC (d'après Tronbacke, 1999).

d'écriture pour les patients aphasiques, notamment concernant la présentation du contenu, l'utilisation des photos ou encore le choix de la police de caractères. Les auteurs suggèrent la présentation d'une image en lien avec le texte (de préférence une photo avec un sous-titre) sur la page de gauche et l'écriture du texte sur la page de droite. Au niveau linguistique, seule une simplification syntaxique serait nécessaire, un vocabulaire plus simple ne serait pas attendu. Cependant, l'atteinte sémantique présente dans le cadre des pathologies neurodégénératives entraînerait la mise en place de stratégies de communication adaptées telles que le remplacement des termes techniques par des termes concrets (Eaker, Mickel, Chyou, Mueller-Rizner & Slusser, 2002).

Concernant les patients ayant subi un traumatisme crânien, l'amélioration de la littératie en santé est plutôt à visée des aidants de ces patients (Moore, Kiatchai, Ayyagari & Vavilala, 2017). L'analyse qualitative des entretiens a montré la volonté des aidants d'être plus au clair avec les consignes de sortie d'hôpital, notamment par rapport aux signes et symptômes à surveiller chez les patients. La demande d'informations écrites ciblées sur le patient, principalement sur leurs besoins, ainsi qu'un sommaire regroupant les informations prioritaires se trouvent parmi les besoins des aidants. Encourager les aidants à prendre des notes durant les entretiens médicaux a également été proposé.

Les méthodes de traitement automatique des langues et les troubles du langage

Un projet de méthode de simplification automatique a été proposé pour aider les patients aphasiques à lire les journaux sur internet (Carroll, Minnen, Canning, Devlin & Tait, 1998). Une simplification syntaxique et lexicale y est proposée. Pour les patients dyslexiques, deux stratégies de simplification lexicale automatique ont été soumises (Rello, Baeza-Yates, Bott & Saggion, 2013). La première consiste en la substitution des mots complexes par des synonymes simples, tandis que la seconde stratégie met à disposition du patient plusieurs synonymes pour un seul mot complexe. Les résultats indiquent qu'il n'y aurait pas d'effet significatif sur la lisibilité ou la compréhension avec les deux stratégies. Cependant, les patients dyslexiques ont eu la sensation de mieux comprendre l'une des stratégies : celle proposant plusieurs synonymes. Même s'il ne s'agit que de perception, cette stratégie pourrait permettre aux patients dyslexiques d'envisager plus sereinement la lecture et ainsi d'augmenter leur motivation à lire. Un projet de recherche a été lancé pour la simplification des textes à destination des patients sourds congénitaux (Inui, Fujita, Takahashi, Iida & Iwakura, 2003). Il présente plusieurs types de paraphrases pour simplifier les écrits. Et, enfin, toujours pour les patients sourds signeurs, une étude s'est intéressée à la simplification des documents écrits sur internet à propos du cancer. Il s'agit de la seule publication traitant à la fois du traitement automatique des langues, de patients avec un trouble du langage et de documents relatifs au domaine de la santé (Kushalnagar, Smith, Hopper, Ryan, Rinkevich & Kushalnagar, 2018). Deux étapes sont programmées : une traduction automatique du texte vers une version simplifiée ainsi qu'une relecture par un professeur enseignant à des étudiants sourds pour vérifier la cohérence et la cohésion du texte. Les résultats sont encourageants car les patients sourds ont mieux compris la version simplifiée du texte proposé par rapport à la version originale.

Discussion

Résultats et limites de la portée des publications

Cette revue de littérature a tenté de rassembler les publications concernant l'alphabétisation médicale et les troubles du langage rencontrés en consultation orthophonique. Elle s'est décomposée en plusieurs parties selon le sujet des publications.

Dans une première partie, la recherche relative aux méthodes d'évaluation de l'alphabétisation médicale a montré que de nombreux tests existent pour évaluer le niveau d'alphabétisation médicale chez les patients. Les deux tests les plus couramment utilisés, le REALM et le TOFHLA, notamment dans leurs versions abrégées, restent des tests unidimensionnels ne mesurant que la capacité fonctionnelle de lecture et de compréhension. De plus, malgré une forte corrélation entre ces deux tests, ils peuvent montrer une variation de leurs scores notamment pour les groupes avec des scores inadéquats ou minimales (Haun, Luther, Dodd & Donaldson, 2012). Dans ces tests, d'autres facteurs ne sont pas pris en compte tels que le stress, l'anxiété face à la maladie ou encore le déficit cognitif.

S'agissant de l'application de ces outils d'évaluation, il serait difficile de les utiliser chez des patients avec un trouble du langage. En effet, la plupart des études pour la mise en œuvre d'un nouvel outil ont pour critères d'exclusion, entre autres, les troubles cognitifs, les troubles sensoriels (vue et audition), la déficience intellectuelle, l'aphasie, un diagnostic de maladie neurodégénérative ou encore des capacités de communication très altérées (Carpenter et al., 2014). En effet, de nombreux outils prévoient que le patient puisse lire la question lui-même avant d'y répondre. Les deux tests principaux (REALM et TOFHLA) ont tout de même été appliqués auprès de patients en post-AVC et de patients présentant la maladie d'Alzheimer. Il en ressort qu'il serait possible d'évaluer le niveau d'alphabétisation médicale auprès de patients avec des troubles modérés. Concernant la déficience intellectuelle, la majorité des travaux réalisés concernent des documents où le patient doit donner son consentement. Les auteurs semblent considérer que l'évaluation de l'alphabétisation médicale de ces patients n'est pas nécessaire dans la mesure où la capacité d'alphabétisation générale de ces derniers serait déjà faible.

Si aucun outil n'a été spécialement conçu pour les patients avec un trouble du langage, certains pourraient être plus adaptés, particulièrement dans la forme de présentation, par exemple pour des patients avec des troubles du langage écrit. Des tests comme le Talking Touchscreen propose une forme orale du questionnaire (soit un enregistrement audio, soit une lecture à voix haute de la question).

Cette première partie concernant les méthodes d'évaluation du niveau d'alphabétisation médicale montre que les outils d'évaluation sont très nombreux et souvent unidimensionnels. L'annexe 3 (pages A3 et A4) propose un recensement des outils les plus usités. Cependant, le manque de consensus à propos de la définition de la littératie en santé et la difficulté de prise en compte de l'ensemble des facteurs en jeu rend la tâche d'évaluation plus difficile. De plus, les qualités psychométriques des outils ne sont pas toutes validées ou prennent comme référence le TOFHLA, un test seulement unidimensionnel. Les outils spécifiques à une maladie sont moins nombreux que les outils généraux et souvent peu généralisables à l'ensemble de la population visée. Cependant, il serait intéressant de se baser sur leur contenu pour développer des outils d'évaluation pour les patients avec des troubles du langage. En effet, ils sont

spécifiques à un contexte de santé et prennent en considération les connaissances des patients à propos de leur maladie.

Dans une deuxième partie, l'évaluation de la lisibilité des documents de santé nous a permis de constater que les études utilisent très largement des formules de lisibilité pour évaluer la lisibilité des documents écrits. Or, il faudrait garder à l'esprit que ces formules n'ont pas été créées dans le but d'une utilisation médicale. Elles permettent, certes, d'avoir une idée de la complexité du texte mais certains termes médicaux, souvent polysyllabiques, peuvent augmenter considérablement la difficulté d'un texte. De plus, ces formules sont souvent choisies en fonction de leur popularité. De même, si ces formules sont utilisées pour vérifier la procédure de simplification d'un texte, il faudrait rester vigilant à la cohésion et à la cohérence du texte. Un autre type d'évaluation de la lisibilité des documents écrits est la méthode du traitement automatique des langues. Elle permet de repérer les difficultés, notamment lexicales, dans un texte. Si aucune étude n'a été réalisée sur des textes en lien avec l'orthophonie, il s'agirait cependant d'une méthode adéquate qui pourrait permettre d'évaluer la complexité des documents orthophoniques.

À propos des types de documents évalués, il s'agit majoritairement de documents d'éducation des patients. Il peut s'agir de documents imprimés mais également de documents téléchargeables sur internet. S'agissant des sites internet, de nombreuses publications mettent en avant l'importance de l'évaluation de leur qualité et de leur fiabilité. Enfin, il faut noter que peu d'études se sont intéressées à la lisibilité des comptes rendus médicaux ou paramédicaux.

Les deux pathologies rencontrées en orthophonie, et souvent représentées dans les études portant sur la lisibilité, sont l'aphasie et la surdité. La littérature s'est très peu intéressée aux personnes avec un traumatisme crânien ou à celles avec un cancer cérébral, du moins dans le domaine spécifique du langage.

Enfin, la lisibilité des textes médicaux, si elle ne dépend pas seulement de formules, devraient toujours prendre en compte l'avis des patients. Certaines études commencent à intégrer des patients dans la relecture de documents réécrits de manière simplifiée. Ceci devrait être systématique dans la mesure où il a été montré que les patients préféreraient majoritairement des documents où des patients eux-mêmes avaient participé à l'élaboration ou à la relecture des documents.

Les ressources de simplification des documents pour des patients tout-venant et les ressources spécifiques aux patients avec un trouble du langage sont assez similaires finalement. En effet, l'utilisation d'un langage plus clair et plus simple est recommandée, peu importe que le patient présente ou non des troubles du langage. De même, le contenu et la présentation des informations doivent suivre certaines règles pour être mieux appréhendés par les patients tout-venant et les patients avec un trouble du langage. Il existe cependant quelques petites particularités pour les patients avec un trouble du langage. Par exemple, utiliser des pronoms permettrait d'éviter les répétitions mais, dans les écrits à destination des patients avec un trouble du langage, il serait plus judicieux de ne pas s'en servir. En effet, les pronoms demandent un traitement de l'information très important, notamment au niveau de la mémoire de travail.

L'utilisation, encore récente, des méthodes du traitement automatique des langues, reste limitée à des textes médicaux pour des patients tout-venant. Quelques études se sont intéressées aux patients dyslexiques, sourds ou aphasiques mais les textes étudiés ne concernaient pas le domaine médical. Il serait intéressant de poursuivre ces méthodes dans le domaine

orthophonique pour des textes à destination de patients avec d'autres troubles du langage. Les moyens de simplification automatique seraient probablement sensiblement les mêmes que pour les patients tout-venant : une simplification lexicale, une simplification syntaxique et une vérification de la cohérence et de la cohésion des textes. Cependant, ces méthodes de simplification devraient être couplées à une notion d'accessibilité plus large comprenant l'ajout pertinent de photos ou encore l'utilisation d'une police de caractères adéquate.

Dans la partie spécifique aux patients avec un trouble du langage, il est regrettable que certaines pathologies, comme les troubles sévères et persistants du langage oral et/ou du langage écrit ou les pathologies neurodégénératives, ne soient pas ou peu étudiées, notamment lorsqu'on connaît la prévalence de ces pathologies : environ 5% pour le trouble développemental du langage (Tomblin et al., 1997) et environ 7% pour les dyslexies (Casalis et al., 2018).

Enfin, un point important, soulevé de plus en plus dans les études, reste le besoin de personnalisation des documents. En effet, les préférences et les besoins diffèrent selon les patients. Cependant, il semble difficile de créer des documents d'éducation personnalisés pour chaque patient. L'inclusion des patients dans la création ou la vérification de documents simplifiés pourrait être une solution pertinente pour adapter au mieux les écrits aux besoins des patients. Personnaliser le document pourrait aussi être envisageable au niveau du compte rendu, orthophonique plus particulièrement. Effectivement, il s'agit d'un document créé à la suite de la consultation et qui pourrait tenir compte des besoins du patient et de son niveau d'alphabétisation médicale.

Limites de la présente étude

Cette revue de littérature est limitée par plusieurs contraintes. D'une part, au niveau méthodologique, la recherche dans les bases de données a fourni de nombreuses publications dont plusieurs n'ont pas été incluses dans la revue. Malgré des critères d'inclusion précis, le choix de conservation des articles ainsi que le classement en plusieurs parties proviennent d'un processus manuel qui a ses limites quant à la subjectivité de l'annotateur. Il en est de même pour la lecture et l'annotation des articles. Les résultats de cette revue sont donc à considérer en regard de cette limite. La prudence est à conserver, notamment quant à l'utilisation des outils d'évaluation de l'alphabétisation médicale. Une autre limite concerne les publications elles-mêmes : certaines publications peuvent être manquantes du fait de résultats non significatifs tandis que d'autres publications avec des résultats statistiquement significatifs seront plus simples à publier.

Implications pour la pratique clinique

Les orthophonistes, professionnels de la communication, sont en première ligne pour connaître les besoins de communication des patients avec un trouble du langage. Ainsi, ils sont à même de pouvoir informer et communiquer auprès des autres professionnels de santé sur les stratégies de communication à adopter avec ces patients (Jones, 2000). Il serait également intéressant d'intégrer, de manière plus systématique, des orthophonistes dans les processus de création de documents écrits médicaux (ex. des brochures d'éducation à une maladie) à destination de patients avec des troubles du langage. Cependant, certains professionnels de santé, dont les orthophonistes ne sont pas encore complètement au fait avec la notion d'alphabétisation médicale et ses conséquences sur la santé. Un travail d'information est encore nécessaire (Atcherson, Zraick & Hadden, 2013).

À propos de l'évaluation de l'alphabétisation médicale, des recherches supplémentaires ont été suggérées pour adapter des outils existants aux patients avec des troubles du langage. Des outils orthophoniques, comme des tests d'évaluation des compétences pragmatiques, ont été évoqués en complément de l'évaluation de l'alphabétisation médicale (Hester & Stevens-Ratchford, 2009). Néanmoins, aucun outil n'existe à l'heure actuelle. L'annexe 3 présente les principaux outils d'évaluation de l'alphabétisation médicale en indiquant l'existence ou non d'une version française.

Maintenant, si l'on considère le document écrit le plus utilisé par les orthophonistes, le compte rendu de bilan orthophonique, quelques principes peuvent être mis en œuvre afin d'améliorer sa lisibilité mais également son accessibilité. Les principes d'écriture à destination des patients aphasiques pourraient éventuellement être utilisés dans les compte rendus orthophoniques en tenant compte de la syntaxe et du lexique mais aussi de la présentation du contenu. En se basant sur l'étude de 2016 concernant des rapports d'audiologie analysés par des parents (Donald & Kelly-Campbell, 2016), d'autres pistes d'amélioration pourraient être à considérer : la présentation des résultats en un court résumé au début du bilan, l'utilisation d'un glossaire des termes complexes (si ceux-ci ne sont pas expliqués dans le contenu du bilan), des informations sur l'évolution mais aussi sur les conséquences fonctionnelles de la pathologie ou encore une présentation des sites internet fiables (en fonction de leur qualité et de leur lisibilité). À ce propos, il serait intéressant d'établir un répertoire des sites internet certifiés pour permettre aux orthophonistes de les conseiller à leurs patients en fonction de leurs pathologies.

La terminologie orthophonique a déjà fait l'objet de recherches, notamment concernant son inconsistance (Walsh, 2005). Cependant, le besoin d'une terminologie plus compréhensible par les patients, mais aussi plus exacte pour la communication interprofessionnelle, n'est pas évident à satisfaire. Les termes orthophoniques pour établir les diagnostics sont composés de nombreuses locutions ou syntagmes. Or, ces syntagmes sont souvent élaborés à partir de termes complexes comme « trouble d'encodage phonologique » ou « apraxie de la parole » (Brin-Henry, 2014). Il pourrait être intéressant d'effectuer un récapitulatif des termes diagnostiques orthophoniques et d'analyser leur composition (affixes) mais aussi étudier l'utilisation des paraphrases. Les méthodes de traitement automatique des langues pourraient être une aide précieuse pour effectuer ce travail de recherche, d'autant plus qu'elles pourraient, probablement, être en mesure de proposer des simplifications pertinentes. Tester les documents orthophoniques simplifiés auprès de patients cibles est également à prévoir pour vérifier la compréhension des documents.

Conclusion

Dans cette revue de littérature, nous proposons un état des lieux des publications concernant l’alphabétisation médicale en lien avec le domaine de l’orthophonie. Nous nous sommes plus particulièrement intéressés aux capacités de littératie en santé, c’est-à-dire aux possibilités de lecture et de compréhension des documents médicaux écrits.

Les points abordés sont multiples : connaître les différentes approches d’évaluation de l’alphabétisation médicale et appréhender l’estimation des niveaux de lisibilité des documents médicaux écrits. Il s’agit aussi et surtout de recenser les ressources disponibles permettant de simplifier ces documents pour les rendre plus accessibles aux patients tout-venant mais également aux patients avec un trouble du langage. L’idée est de savoir si les outils et les ressources utilisés pour l’ensemble des patients pourraient être également transposables aux patients avec un trouble du langage, et ce, plus spécifiquement dans le traitement du compte rendu de bilan orthophonique.

Pour ce faire, nous avons défini des mots-clés que nous avons utilisés dans différentes bases de données. Les articles étaient ensuite conservés selon des critères d’inclusion précis. Une lecture et une annotation manuelle ont ensuite permis de faire ressortir les éléments pertinents dans chaque article.

Les résultats ont montré une forte proportion d’articles dans le domaine de l’évaluation de la lisibilité des documents de santé. Ils nous ont également permis de constater que la notion d’alphabétisation médicale est une notion complexe, ce qui génère des outils d’évaluation multiples. Concernant les ressources de simplification des documents, la plupart mettent en œuvre des recommandations pour faciliter la lecture et la compréhension des brochures d’éducation à la santé à propos de maladies. Les éléments facilitateurs sont les suivants : un langage clair et simple, tant au niveau lexical que syntaxique, une présentation du contenu nette et l’utilisation réfléchie d’images. Les ressources spécifiques aux patients, généralement similaires aux ressources générales, se concentrent principalement autour de trois pathologies liées au langage : la surdité, l’aphasie et la déficience intellectuelle.

Finalement, les outils d’évaluation de l’alphabétisation médicale existants ne sont pas encore adaptés aux patients avec un trouble du langage. Malgré une prise de conscience de l’importance de la lisibilité des documents de santé, ceux-ci conservent encore des niveaux élevés de lisibilité. Intégrer systématiquement son évaluation lors de l’écriture d’un document serait indispensable, de même qu’inclure des patients ciblés par le document dans la création et la relecture de ces écrits. Enfin, les ressources disponibles sont restreintes au niveau de l’étendue : des pathologies telles que les troubles spécifiques du langage oral et/ou du langage écrit ou encore les pathologies neurodégénératives ne sont que peu, voire aucunement représentées dans les publications. Il pourrait être intéressant d’étendre les ressources disponibles en les ajustant en fonction de la pathologie. De même, les moyens de simplification, tels que les méthodes du TAL, pourraient être utilisés dans des documents spécifiques à l’orthophonie. Il pourrait s’agir de procurer des ressources de synonymes ou de paraphrases, par exemple, pour les comptes rendus orthophoniques.

Cette revue de littérature met donc en évidence le manque de lien entre l’alphabétisation médicale et le domaine orthophonique. De futures recherches en orthophonie seraient indispensables pour permettre de rendre les documents accessibles à un plus grand nombre de patients consultant un orthophoniste.

Bibliographie

- Acharya, S., Di Eugenio, B., D Boyd, A., Dunn Lopez, K., Cameron, R., & M Keenan, G. (2016). Generating summaries of hospitalizations: A new metric to assess the complexity of medical terms and their definitions. *Proceedings of the 9th International Natural Language Generation Conference*, 26-30.
- Agarwal, N., Hansberry, D. R., Sabourin, V., Tomei, K. L., & Prestigiacomo, C. J. (2013). A Comparative Analysis of the Quality of Patient Education Materials From Medical Specialties. *JAMA Internal Medicine*, 173(13), 1257-1259.
- Agence Nationale de Lutte contre l'Illettrisme (s.d). De quoi parle-t-on ? Les définitions. Repéré à <http://www.anlci.gouv.fr/Illettrisme/De-quoi-parle-t-on/Les-definitions>
- Aleligay, A., Worrall, L. E., & Rose, T. A. (2008). Readability of written health information provided to people with aphasia. *Aphasiology*, 22(4), 383-407.
- Altin, S. V., Finke, I., Kautz-Freimuth, S., & Stock, S. (2014). The evolution of health literacy assessment tools: a systematic review. *BMC Public Health*, 14.
- American Medical Association. (1999). Health literacy: report of the Council on Scientific Affairs. Ad Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs, American Medical Association. *JAMA*, 281(6), 552-557.
- Antoine, E., & Grabar, N. (2016). *Exploitation de reformulations pour l'acquisition d'un vocabulaire expert/non expert*. 15.
- Arozullah, A. M., Yarnold, P. R., Bennett, C. L., Soltysik, R. C., Wolf, M. S., Ferreira, R. M., ... & Bryant, F. B. (2007). Development and validation of a short-form, rapid estimate of adult literacy in medicine. *Medical care*, 45(11), 1026-1033.
- Arcsott, K., Dagnan, D., & Kroese, B. S. (1999). Assessing the ability of people with a learning disability to give informed consent to treatment. *Psychological Medicine*, 29(6), 1367-1375.
- Atcherson, S. R., Richburg, C. M., Zraick, R. I., & George, C. M. (2013). Readability of questionnaires assessing listening difficulties associated with (central) auditory processing disorders. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 44(1), 48-60.
- Atcherson, S. R., Zraick, R. I., & Hadden, K. (2013). A need for health literacy curriculum: knowledge of health literacy among U.S. audiologists and speech-language pathologists in Arkansas. *Education for Health*, 26(2), 85-88.
- Azios, J. H., Bellon-Harn, M., Dockens, A. L., & Manchaiah, V. (2017). Quality and readability of English-language internet information for aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 21(1), 1-9.
- Bacon, T. J., Baden, D. J., & Coccodrilli, L. D. (2000). The national Area Health Education Center program and primary care residency training. *The Journal of Rural Health : Official Journal of the American Rural Health Association and the National Rural Health Care Association*, 16(3), 288-294.
- Baker, D. W., Williams, M. V., Parker, R. M., Gazmararian, J. A., & Nurss, J. (1999). Development of a brief test to measure functional health literacy. *Patient Education and Counseling*, 38(1), 33-42.
- Baker, D. W. (2006). The Meaning and the Measure of Health Literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 21(8), 878-883.
- Barry, M. J. (2002). Health Decision Aids To Facilitate Shared Decision Making in Office Practice. *Annals of Internal Medicine*, 136(2), 127.

- Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J., & Crotty, K. (2011). Low health literacy and health outcomes : An updated systematic review. *Annals of Internal Medicine*, 155(2), 97-107.
- Boyer, C., Selby, M., Scherrer, J. R., & Appel, R. D. (1998). The Health On the Net Code of Conduct for medical and health Websites. *Computers in Biology and Medicine*, 28(5), 603-610.
- Brennan, A., Worrall, L., & McKenna, K. (2005). The relationship between specific features of aphasia-friendly written material and comprehension of written material for people with aphasia: An exploratory study. *Aphasiology*, 19(8), 693-711.
- Bridges, S. M., Parthasarathy, D. S., Au, T. K. F., Wong, H. M., Yiu, C. K. Y., & McGrath, C. P. (2014). Development of functional oral health literacy assessment instruments : Application of literacy and cognitive theories. *Journal of Public Health Dentistry*, 74(2), 110-119.
- Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie*. Ortho Edition.
- Brin-Henry, F. (2014). *Etude des termes diagnostiques des troubles du langage en orthophonie*. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01116605>
- Brooke, R. E., Isherwood, S., Herbert, N. C., Raynor, D. K., & Knapp, P. (2012). Hearing aid instruction booklets: employing usability testing to determine effectiveness. *American Journal of Audiology*, 21(2), 206-214.
- Buttussi, F., Chittaro, L., Carchietti, E., & Coppo, M. (2010). Using Mobile Devices to Support Communication Between Emergency Medical Responders and Deaf People. *Proceedings of the 12th International Conference on Human Computer Interaction with Mobile Devices and Services*, 7-16.
- Caposecco, A., Hickson, L., & Meyer, C. (2011). Assembly and insertion of a self-fitting hearing aid : Design of effective instruction materials. *Trends in Amplification*, 15(4), 184-195.
- Caramazza, A., & Hillis, A. E. (1990). Where do semantic errors come from ?. *Cortex*, 26(1), 95-122.
- Carden, M. A., Newlin, J., Smith, W., & Sisler, I. (2016). Health literacy and disease-specific knowledge of caregivers for children with sickle cell disease. *Pediatric Hematology and Oncology*, 33(2), 121-133.
- Cardon, R. (2018, mai). *Approche lexicale de la simplification automatique de textes médicaux*. Actes de la conférence Traitement Automatique de la Langue Naturelle, Rennes. Repéré à https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01843585/file/Actes_TALN2018_vol2.pdf
- Carpenter, C. R., Kaphingst, K. A., Goodman, M. S., Lin, M. J., Melson, A. T., & Griffey, R. T. (2014). Feasibility and diagnostic accuracy of brief health literacy and numeracy screening instruments in an urban emergency department. *Academic Emergency Medicine: Official Journal of the Society for Academic Emergency Medicine*, 21(2), 137-146.
- Carroll, J., Minnen, G., Canning, Y., Devlin, S., & Tait, J. (1998). Practical simplification of English newspaper text to assist aphasic readers. *Proceedings of the AAAI-98 Workshop on Integrating Artificial Intelligence and Assistive Technology*, 7-10.
- Casalis, S., Parriaud, F. B., Cavalli, E., Chaix, Y., Colé, P., Leloup, G., ... Zoubrinetzky, R. (2018). *Les dyslexies*. Elsevier Health Sciences.

- Charnock, D., Shepperd, S., Needham, G., & Gann, R. (1999). DISCERN : An instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 53(2), 105-111.
- Chastonay, O., Blanchard, J., Cantero, O., Carmes, M., Michel, P., Singy, P., ... Mongourdin, B. (2018). Les Sourds : Une population vulnérable méconnue des professionnels de la santé. *Forum Médical Suisse*, 18(38), 769-774.
- Chen, J., Jagannatha, A. N., Fodeh, S. J., & Yu, H. (2017). Ranking Medical Terms to Support Expansion of Lay Language Resources for Patient Comprehension of Electronic Health Record Notes: Adapted Distant Supervision Approach. *JMIR Medical Informatics*, 5(4).
- Chesser, A. K., Keene Woods, N., Wipperman, J., Wilson, R., & Dong, F. (2014). Health Literacy Assessment of the STOFHLA : Paper versus electronic administration continuation study. *Health Education & Behavior : The Official Publication of the Society for Public Health Education*, 41(1), 19-24.
- Chinn, D., & Homeyard, C. (2017). Easy read and accessible information for people with intellectual disabilities : Is it worth it? A meta-narrative literature review. *Health Expectations*, 20(6), 1189-1200.
- Chinn, D., & McCarthy, C. (2013). All Aspects of Health Literacy Scale : Developing a tool to measure functional, communicative and critical health literacy in primary healthcare settings. *Patient Education and Counseling*, 90(2), 247-253.
- Chmielik, J., & Grabar, N. (2011). Spotting scientific and technical specialization in biomedical documents using morphological clues. *TAL*, 52, 151-179.
- Clerehan, R., Guillemin, F., Epstein, J., & Buchbinder, R. (2016). Using the Evaluative Linguistic Framework for Questionnaires to Assess Comprehensibility of Self-Report Health Questionnaires. *Value in Health : The Journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 19(4), 335-342.
- Coignard, L., Martinez, C., Bonnefond, H., & Charles, R. (2015). Repenser la compréhension de l'ordonnance : L'exemple des soins aux Sourds. *Thérapie*, 70(6), 501-513.
- Coltheart, M., Rastle, K., Perry, C., Langdon, R., & Ziegler, J. (2001). DRC: A dual route cascaded model of visual word recognition and reading aloud. *Psychological Review*, 108(1), 204-256.
- Connor, M., Mantwill, S., & Schulz, P. J. (2013). Functional health literacy in Switzerland—Validation of a German, Italian, and French health literacy test. *Patient education and counseling*, 90(1), 12-17.
- Crawford, M. J., Rutter, D., Manley, C., Weaver, T., Bhui, K., Fulop, N., & Tyrer, P. (2002). Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *British Medical Journal*, 325(7375), 1263.
- Davies, M. C., & Channon, B. T. (2004). Deaf patients in the medical imaging department – a qualitative study. *Journal of Diagnostic Radiography and Imaging*, 5(2), 99-106.
- Davis, T. C., Crouch, M. A., Long, S. W., Jackson, R. H., Bates, P., George, R. B., & Bairnsfather, L. E. (1991). Rapid assessment of literacy levels of adult primary care patients. *Family Medicine*, 23(6), 433-435.
- Davis, T. C., Michielutte, R., Askov, E. N., Williams, M. V., & Weiss, B. D. (1998). Practical Assessment of Adult Literacy in Health Care. *Health Education & Behavior*, 25(5), 613-624.
- De Oliveira, M. O., Nitrini, R., & Brucki, S. M. D. (2014). The S-TOFHLA as a measure of functional literacy in patients with mild Alzheimer's disease or mild cognitive impairment.

- Archives of Clinical Neuropsychology : The Official Journal of the National Academy of Neuropsychologists*, 29(3), 269-277.
- Delp, C., & Jones, J. (1996). Communicating Information to Patients : The Use of Cartoon Illustrations to Improve Comprehension of Instructions. *Academic Emergency Medicine*, 3(3), 264-270.
- Doak, C. C., & Doak, L. G., Root J. H. (1996). *Teaching patient with low literacy*. (2nd ed.). Philadelphia, États-Unis : JB Lippincott
- Donald, A. J., & Kelly-Campbell, R. J. (2016). Pediatric Audiology Report : Assessment and Revision of an Audiology Report Written to Parents of Children With Hearing Impairment. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 59(2), 359-372.
- Douglas, A., & Kelly-Campbell, R. (2018). Readability of Patient-Reported Outcome Measures in Adult Audiologic Rehabilitation. *American Journal of Audiology*, 27(2), 208-218.
- Eaker, E. D., Mickel, S. F., Chyou, P. H., Mueller-Rizner, N. J., & Slusser, J. P. (2002). Alzheimer's disease or other dementia and medical care utilization. *Annals of Epidemiology*, 12(1), 39-45.
- Eloy, J. A., Li, S., Kasabwala, K., Agarwal, N., Hansberry, D. R., Baredes, S., & Setzen, M. (2012). Readability assessment of patient education materials on major otolaryngology association websites. *Otolaryngology--Head and Neck Surgery : Official Journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 147(5), 848-854.
- Fitzsimmons, P. R., Michael, B. D., Hulley, J. L., & Scott, G. O. (2010). A readability assessment of online Parkinson's disease information. *The Journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh*, 40(4), 292-296.
- Flesch, R. (1948). A new readability yardstick. *Journal of applied psychology*, 32(3), 221.
- Ford, P., Caylor, J., & Sticht, T. (1992). The FORCAST readability formula. Pennsylvania State University Nutrition Center, Bridgeto Excellence Conference.
- Freda, M. C. (2005). The readability of American Academy of Pediatrics patient education brochures. *Journal of Pediatric Health Care : Official Publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 19(3), 151-156.
- Fry, E. (1977). Fry's readability graph: Clarifications, validity, and extension to level 17. *Journal of reading*, 21(3), 242-252.
- Fuchs, V. R., & Kramer, M. J. (1973). Determinants of Expenditures for Physicians' Services in the United States 1948-68. Rockville, États-Unis : National Center for Health Services research and development,
- Furstrand, D., & Kayser, L. (2015). Development of the eHealth Literacy Assessment Toolkit, eHLA. *Studies in Health Technology and Informatics*, 216, 971.
- Gausman Benson, J., & Forman, W. B. (2002). Comprehension of written health care information in an affluent geriatric retirement community : Use of the Test of Functional Health Literacy. *Gerontology*, 48(2), 93-97.
- Gazmararian, J. A., Baker, D. W., Williams, M. V., Parker, R. M., Scott, T. L., Green, D. C., ... Koplan, J. P. (1999). Health literacy among Medicare enrollees in a managed care organization. *JAMA*, 281(6), 545-551.
- Ghidella, C., Murray, S., Smart, M., McKenna, K., & Worrall, L. (2005). Aphasia websites : An examination of their quality and communicative accessibility. *Aphasiology*, 19(12), 1134-1146.

- Grabar, N., Farce, E., & Sparrow, L. (2018, mai). *Étude de la lisibilité des documents de santé avec des méthodes d'oculométrie*. Actes de la conférence Traitement Automatique de la Langue Naturelle, Rennes. Repéré à https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01843585/file/Actes_TALN2018_vol2.pdf
- Grabar, N., & Hamon, T. (2014, août). *Unsupervised Method for the Acquisition of General Language Paraphrases for Medical Compounds*. Communication présentée à Proceedings of the 4th International Workshop on Computational Terminology (Computerm), Dublin. Repéré à <https://www.aclweb.org/anthology/W14-48>
- Grabar, N., & Hamon, T. (2015). *Extraction automatique de paraphrases grand public pour les termes médicaux*. Actes de la conférence Traitement Automatique de la Langue Naturelle, Caen. Repéré à <http://natalia.grabar.free.fr/publications/grabar-TALN2015morpho.pdf>
- Grabar, N., & Hamon, T. (2016). *Exploitation de la morphologie pour l'extraction automatique de paraphrases grand public des termes médicaux*. Actes de la conférence Traitement Automatique de la Langue Naturelle, Caen. Repéré à <http://natalia.grabar.free.fr/publications/grabar-TALN2015morpho.pdf>
- Grabar, N., Hamon, T., & Amiot, D. (2014). *Automatic diagnosis of understanding of medical words*. Communication présentée à Proceedings of the 3rd Workshop on Predicting and Improving Text Readability for Target Reader Populations, Goteborg. Repéré à <https://pdfs.semanticscholar.org/fb29/d546702626d027615f97dda76ceb19471432.pdf>
- Grabar, N., & Zweigenbaum, P. (1999). Language-independent automatic acquisition of morphological knowledge from synonym pairs. *Proceedings of the AMIA Symposium*, 77-81.
- Gunning, R. (1952). *The technique of clear writing*. New York : McGraw-Hill
- Guzys, D., Kenny, A., Dickson-Swift, V., & Threlkeld, G. (2015). A critical review of population health literacy assessment. *BMC Public Health*, 15, 215.
- Hahn, E. A., Choi, S. W., Griffith, J. W., Yost, K. J., & Baker, D. W. (2011). Health literacy assessment using talking touchscreen technology : A new item response theory-based measure of health literacy. *Journal of health communication*, 16 Suppl 3, 150-162.
- Han, H.-R., Huh, B., Kim, M. T., Kim, J., & Nguyen, T. (2014). Development and validation of the assessment of health literacy in breast and cervical cancer screening. *Journal of Health Communication*, 19 Suppl 2, 267-284.
- Hanson-Divers, E. C. (1997). Developing a medical achievement reading test to evaluate patient literacy skills : A preliminary study. *Journal of health care for the poor and underserved*, 8(1), 56-69.
- Harrington, K. F., & Valerio, M. A. (2014). A conceptual model of verbal exchange health literacy. *Patient Education and Counseling*, 94(3), 403-410.
- Haun, J., Luther, S., Dodd, V., & Donaldson, P. (2012). Measurement variation across health literacy assessments: implications for assessment selection in research and practice. *Journal of Health Communication*, 17 Suppl 3, 141-159.
- 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 Suppl 2, 302-333.
- Helitzer, D., Hollis, C., Sanders, M., & Roybal, S. (2012). Addressing the « other » health literacy competencies--knowledge, dispositions, and oral/aural communication: development of TALKDOC, an intervention assessment tool. *Journal of Health Communication*, 17 Suppl 3, 160-175.

- Hersh, L., Salzman, B., & Snyderman, D. (2015). Health Literacy in Primary Care Practice. *American Family Physician*, 92(2), 118-124.
- Hester, E. J., & Stevens-Ratchford, R. (2009). Health Literacy and the Role of the Speech-Language Pathologist. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 18(2), 180-191.
- Hill-Briggs, F., Schumann, K. P., & Dike, O. (2012). 5-Step Methodology for Evaluation and Adaptation of Print Patient Health Information to Meet the <5th Grade Readability Criterion. *Medical Care*, 50(4), 294-301.
- Hoffmann, T., & McKenna, K. (2006). Analysis of stroke patients' and carers' reading ability and the content and design of written materials : Recommendations for improving written stroke information. *Patient Education and Counseling*, 60(3), 286-293.
- Hoffmann, T., & Worrall, L. (2004). Designing effective written health education materials : Considerations for health professionals. *Disability and Rehabilitation*, 26(19), 1166-1173.
- Houts, P. S., Doak, C. C., Doak, L. G., & Loscalzo, M. J. (2006). The role of pictures in improving health communication : A review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. *Patient Education and Counseling*, 61(2), 173-190.
- Huneke, N. T. M., Gupta, R., Halder, N., & Chaudhry, N. (2012). Difficult decisions : Are intellectually disabled patients given enough information to consent to medical treatment? *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(4), 265-274.
- Institute of Medicine (US) Committee on Health, Nielsen-Bohlman, L., Panzer, A. M., & Kindig, D. A. (2004). *Health Literacy : A Prescription to End Confusion*. Consulté à l'adresse <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK216033/>
- Inui, K., Fujita, A., Takahashi, T., Iida, R., & Iwakura, T. (2003). Text Simplification for Reading Assistance : A Project Note. *Proceedings of the Second International Workshop on Paraphrasing - Volume 16*, 9-16.
- Ishikawa, H., Takeuchi, T., & Yano, E. (2008). Measuring functional, communicative, and critical health literacy among diabetic patients. *Diabetes care*, 31(5), 874-879.
- Jagannatha, A., Chen, J., & Yu, H. (2015). Mining and Ranking Biomedical Synonym Candidates from Wikipedia. *Proceedings of the Sixth International Workshop on Health Text Mining and Information Analysis*, 142-151.
- Jones, J. (2000). A Total Communication Approach Towards Meeting the Communication Needs of People with Learning Disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 5(1), 20-26.
- Kandula, S., & Zeng-Treitler, Q. (2008). Creating a gold standard for the readability measurement of health texts. *AMIA Annual Symposium Proceedings. AMIA Symposium*, 353-357.
- Kang, S. J., Lee, T. W., Paasche-Orlow, M. K., Kim, G. S., & Won, H. K. (2014). Development and Evaluation of the Korean Health Literacy Instrument. *Journal of Health Communication*, 19 Suppl 2, 254-266.
- Sand-Jecklin K, (2007). The Impact of Medical Terminology on Readability of Patient Education Materials. *Journal of Community Health Nursing*, 24(2), 119-129.
- Kauchak, D., Mouradi, O., Pentoney, C., & Leroy, G. (2014). Text Simplification Tools : Using Machine Learning to Discover Features that Identify Difficult Text. *2014 47th Hawaii International Conference on System Sciences*, 2616-2625.
- Kiechle, E. S., Bailey, S. C., Hedlund, L. A., Viera, A. J., & Sheridan, S. L. (2015). Different Measures, Different Outcomes ? A Systematic Review of Performance-Based versus Self-Reported Measures of Health Literacy and Numeracy. *Journal of General Internal Medicine*, 30(10), 1538-1546.

- Kincaid, J. P., Fishburne Jr, R. P., Rogers, R. L., & Chissom, B. S. (1975). Derivation of new readability formulas (automated readability index, fog count and flesch reading ease formula) for navy enlisted personnel. *Institute for Simulation and Training*, 56
- Kloehn, N., Leroy, G., Kauchak, D., Gu, Y., Colina, S., Yuan, N. P., & Revere, D. (2018). Improving Consumer Understanding of Medical Text : Development and Validation of a New SubSimplify Algorithm to Automatically Generate Term Explanations in English and Spanish. *Journal of Medical Internet Research*, 20(8).
- Kushalnagar, P., Smith, S., Hopper, M., Ryan, C., Rinkevich, M., & Kushalnagar, R. (2018). Making Cancer Health Text on the Internet Easier to Read for Deaf People Who Use American Sign Language. *Journal of Cancer Education : The Official Journal of the American Association for Cancer Education*, 33(1), 134-140.
- Kutner, M., Greenburg, E., Jin, Y., & Paulsen, C. (2006). *The Health Literacy of America's Adults: Results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy*. NCES 2006-483. Consulté à l'adresse <https://eric.ed.gov/?id=ED493284>
- Langbecker, D., & Janda, M. (2012). Quality and readability of information materials for people with brain tumours and their families. *Journal of Cancer Education : The Official Journal of the American Association for Cancer Education*, 27(4), 738-743.
- Laplane-Lévesque, A., Brännström, K. J., Andersson, G., & Lunner, T. (2012). Quality and readability of English-language internet information for adults with hearing impairment and their significant others. *International Journal of Audiology*, 51(8), 618-626.
- Laplane-Lévesque Ariane, & Thorén Elisabet Sundewall. (2015). Readability of Internet Information on Hearing : Systematic Literature Review. *American Journal of Audiology*, 24(3), 284-288.
- Lee, J. Y., Rozier, R. G., Lee, S.-Y. D., Bender, D., & Ruiz, R. E. (2007). Development of a word recognition instrument to test health literacy in dentistry : The REALD-30--a brief communication. *Journal of Public Health Dentistry*, 67(2), 94-98.
- Légaré, F., Ratté, S., Stacey, D., Kryworuchko, J., Gravel, K., Graham, I. D., & Turcotte, S. (2010). Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (5), CD006732.
- Leroy, G., Endicott, J. E., Mouradi, O., Kauchak, D., & Just, M. L. (2012). Improving perceived and actual text difficulty for health information consumers using semi-automated methods. *AMIA Annual Symposium Proceedings*, 522-531.
- Leroy, G., Kauchak, D., & Mouradi, O. (2013). A user-study measuring the effects of lexical simplification and coherence enhancement on perceived and actual text difficulty. *International Journal of Medical Informatics*, 82(8), 717-730.
- Luk, A., & Aslani, P. (2011). Tools used to evaluate written medicine and health information : Document and user perspectives. *Health Education & Behavior : The Official Publication of the Society for Public Health Education*, 38(4), 389-403.
- Macdonald, S., McMillan, T. M., & Kerr, J. (2010). Readability of information leaflets given to attenders at hospital with a head injury. *Emergency Medicine Journal*, 27(4), 279-282.
- Malloy-Weir, L. J., Charles, C., Gafni, A., & Entwistle, V. (2016). A review of health literacy : Definitions, interpretations, and implications for policy initiatives. *Journal of Public Health Policy*, 37(3), 334-352.
- Mancuso, J. M. (2009). Assessment and measurement of health literacy : An integrative review of the literature. *Nursing & Health Sciences*, 11(1), 77-89.

- Mansoor, L. E., & Dowse, R. (2003). Effect of pictograms on readability of patient information materials. *Annals of Pharmacotherapy*, 37(7-8), 1003-1009.
- Mastebroek, M., Naaldenberg, J., van den Driessen Mareeuw, F. A., Leusink, G. L., Lagro-Janssen, A. L., & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. (2016). Health information exchange for patients with intellectual disabilities : A general practice perspective. *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 66(651), 720-728.
- Mc Laughlin, G. H. (1969). SMOG grading-a new readability formula. *Journal of reading*, 12(8), 639-646.
- McMullan, A., Kelly-Campbell, R. J., & Wise, K. (2018). Improving hearing aid self-efficacy and utility through revising a hearing aid user guide : A Pilot Study. *American Journal of Audiology*, 27(1), 45-56.
- McNaughton, C., Rothman, R., Storrow, A., & Wallston, K. (2014). Measuring numeracy and health literacy in the emergency department. *Academic emergency medicine : Official journal of the Society for Academic Emergency Medicine*, 21(8), 944-945.
- Meade, C. D., & Smith, C. F. (1991). Readability formulas : Cautions and criteria. *Patient Education and Counseling*, 17(2), 153-158.
- Menghini, K. G. (2005). Designing and evaluating parent educational materials. *Advances in Neonatal Care : Official Journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 5(5), 273-283.
- Michielutte, R., Bahnson, J., Dignan, M. B., & Schroeder, E. M. (1992). The use of illustrations and narrative text style to improve readability of a health education brochure. *Journal of Cancer Education*, 7(3), 251-260.
- Millar, N., & Budgell, B. S. (2018). The passive voice and comprehensibility of biomedical texts : An experimental study with 2 cohorts of chiropractic students. *The Journal of Chiropractic Education*. 33(1), 16–20
- Moore, M., Kiatchai, T., Ayyagari, R. C., & Vavilala, M. S. (2017). Targeted areas for improving health literacy after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 31(13-14), 1876-1881.
- Moreda, P., & Lloret, E. (2015). The use of Natural Language Processing techniques to support Health Literacy : An evidence-based review. *Sylwan*, 159(11), 2-27.
- Morris, N. S., MacLean, C. D., Chew, L. D., & Littenberg, B. (2006). The Single Item Literacy Screener : Evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC Family Practice*, 7, 21.
- Moult, B., Franck, L. S., & Brady, H. (2004). Ensuring Quality Information for Patients : development and preliminary validation of a new instrument to improve the quality of written health care information. *Health Expectations*, 7(2), 165-175.
- Mukherjee, P., Leroy, G., Kauchak, D., Rajanarayanan, S., Romero Diaz, D. Y., Yuan, N. P., ... Colina, S. (2017). NegAIT : A new parser for medical text simplification using morphological, sentential and double negation. *Journal of Biomedical Informatics*, 69, 55-62.
- Nutbeam, D. (1998). Health promotion glossary. *Health promotion international*, 13(4), 349-364.
- O'Neill, B., Gonçalves, D., Ricci-Cabello, I., Ziebland, S., & Valderas, J. (2014). An overview of self-administered health literacy instruments. *PloS One*, 9(12), e109110.
- Organisation for Economic Co-operation and Development. (2000). *Literacy in the information age: Final report of the International Adult Literacy Survey*. OECD Publishing.

- 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. *BMC Public Health*, 13, 658.
- Ostrowski, S., & Dixon, P. S. (2016). Reading and Dementia. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 1(15), 26-36.
- Ousseine, Y. M., Rouquette, A., Bouhnik, A.-D., Rigal, L., Ringa, V., Smith, A. 'Ben', & Mancini, J. (2018). Validation of the French version of the Functional, Communicative and Critical Health Literacy scale. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 2(1).
- Paasche-Orlow, M. K., & Wolf, M. S. (2007). The causal pathways linking health literacy to health outcomes. *American journal of health behavior*, 31(1), S19-S26.
- 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.
- Pascal Auzou, Dominique Cardebat, Jany Lambert, Bernard Lechevalier, Jean-Luc Nespoulous, François Rigalleau, ... Fausto Viader. (2008). Langage et parole. *Traité de neuropsychologie clinique*, 439-541.
- Pichert, J. W., & Elam, P. (1985). Readability formulas may mislead you. *Patient Education and Counseling*, 7(2), 181-191.
- Pierce, L. L. (2010). How to choose and develop written educational materials. *Rehabilitation Nursing*, 35(3), 99-105.
- Pleasant, A., McKinney, J., & Rikard, R. V. (2011). Health literacy measurement : A proposed research agenda. *Journal of Health Communication*, 16 Suppl 3, 11-21.
- Pollard, R. Q., Dean, R. K., O'Hearn, A., & Haynes, S. L. (2009). Adapting health education material for deaf audiences. *Rehabilitation Psychology*, 54(2), 232-238.
- Qenam, B., Kim, T. Y., Carroll, M. J., & Hogarth, M. (2017). Text simplification using consumer health vocabulary to generate patient-centered radiology reporting : Translation and Evaluation. *Journal of Medical Internet Research*, 19(12), e417.
- Ravel, D. (2016). *Validation française du REALM-R, un outil pour l'évaluation de littératie en santé*. (Thèse de doctorat). Université de Nice.
- Rawson, K. A., Gunstad, J., Hughes, J., Spitznagel, M. B., Potter, V., Waechter, D., & Rosneck, J. (2010). The METER : A brief, self-administered measure of health literacy. *Journal of general internal medicine*, 25(1), 67-71.
- Rello, L., Baeza-Yates, R., Bott, S., & Saggion, H. (2013). Simplify or help ? : text simplification strategies for people with dyslexia. *Proceedings of the 10th International Cross-Disciplinary Conference on Web Accessibility - W4A '13*, 1.
- Rivière, J.P., (2002). La lutte contre l'illettrisme et l'orthophonie, l'interférence des champs d'intervention. *Langage & Pratiques*, 30, 11-21.
- Rose, T. A., Worrall, L. E., Hickson, L. M., & Hoffmann, T. C. (2011). Aphasia friendly written health information: Content and design characteristics. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 13(4), 335-347.
- Rose, T. A., Worrall, L. E., Hickson, L. M., & Hoffmann, T. C. (2012). Guiding principles for printed education materials : Design preferences of people with aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 14(1), 11-23.

- Rose, T. A., Worrall, L., & McKenna, K. (2003). The effectiveness of aphasia-friendly principles for printed health education materials for people with aphasia following stroke. *Aphasiology*, 17(10), 947-963.
- Schelstraete, M.-A., Bragard, A., Collette, É., Nossent, C., & Van Schendel, C. (2011). *Traitement du langage oral chez l'enfant : interventions et indications cliniques*. Paris : Elsevier Masson.
- Shedlosky-Shoemaker, R., Sturm, A. C., Saleem, M., & Kelly, K. M. (2009). Tools for assessing readability and quality of health-related Web sites. *Journal of Genetic Counseling*, 18(1), 49-59.
- Shoemaker, S. J., Wolf, M. S., & Brach, C. (2014). Development of the Patient Education Materials Assessment Tool : A new measure of understandability and actionability for print and audiovisual patient information. *Patient education and counseling*, 96(3), 395-403.
- Simonds, S. K. (1974). Health Education as Social Policy. *Health Education Monographs*, 2(1_suppl), 1-10.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., ... Consortium Health Literacy Project European. (2012). Health literacy and public health : A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), 80.
- Stackhouse, J., & Wells, B. (2001). *Children's Speech and Literacy Difficulties. A psycholinguistic framework 1*. London: Whurr.
- Stackhouse, J., & Wells, B. (Eds.). (1997). *Children's speech and literacy difficulties: A psycholinguistic framework 2 : Identification and intervention*. London : Whurr.
- Sudore, R. L., & Schillinger, D. (2009). Interventions to Improve Care for Patients with Limited Health Literacy. *Journal of Clinical Outcomes Management*, 16(1), 20-29.
- Tabuteau, D. (2008). La décision en santé. *Sante Publique*, 20(4), 297-312.
- Tapi Nzali, M. D., Azé, J., Bringay, S., Lavergne, C., Mollevi, C., & Opitz, T. (2016). Formalisation semi-automatique d'un vocabulaire patient/médecin dédié au cancer du sein. *Revue des Sciences et Technologies de l'Information - Revue d'Intelligence Artificielle*, 30(5).
- Tapi Nzali, M. D., Bringay, S., Lavergne, C., Opitz, T., Azé, J., & Mollevi, C. (2015). Construction d'un vocabulaire patient/médecin dédié au cancer du sein à partir des médias sociaux. *Ingénierie des Connaissances*. Rennes, France.
- Thalén, L., Heimann Mühlenbock, K., Almkvist, O., Eriksdotter, M., Sundström, E., & Tallberg, I.-M. (2017). Do adapted vignettes improve medical decision-making capacity for individuals with Alzheimer's disease ? *Scandinavian Journal of Psychology*, 58(6), 497-503.
- Tomblin, J. B., Records, N. L., Buckwalter, P., Zhang, X., Smith, E., & O'Brien, M. (1997). Prevalence of specific language impairment in kindergarten children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 40(6), 1245-1260.
- Tronbacke, B. I. (1999). *Directives pour les documents faciles-à-lire*. In *IFLA professional reports : Vol. 59*. The Hague: International Federation of Library Associations and Institutions.
- Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées. (2009). *N'écrivez pas pour nous sans nous ! Impliquer les personnes handicapées intellectuelles dans l'écriture de textes faciles à lire*. Paris : UNAPEI.
- Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie (2018). *Nomenclature Générale des Actes Professionnels*.

- Vahabi, M., & Ferris, L. (1995). Improving written patient education materials : A review of the evidence. *Health Education Journal*, 54(1), 99-106.
- Walsh, R. (2005). Meaning and purpose: A conceptual model for speech pathology terminology. *Advances in Speech Language Pathology*, 7(2), 65-76.
- Wang, L.-W., Miller, M. J., Schmitt, M. R., & Wen, F. K. (2013). Assessing readability formula differences with written health information materials : Application, results, and recommendations. *Research in Social & Administrative Pharmacy*, 9(5), 503-516.
- Weih, M., Reinhold, A., Richter-Schmidinger, T., Sulimma, A.-K., Klein, H., & Kornhuber, J. (2008). Unsuitable readability levels of patient information pertaining to dementia and related diseases : A comparative analysis. *International Psychogeriatrics*, 20(6), 1116-1123.
- Weiss, B. D., Mays, M. Z., Martz, W., Castro, K. M., DeWalt, D. A., Pignone, M. P., ... & Hale, F. A. (2005). Quick assessment of literacy in primary care: the newest vital sign. *The Annals of Family Medicine*, 3(6), 514-522.
- Whitehouse, A. J. O., Line, E. A., Watt, H. J., & Bishop, D. V. M. (2009). Qualitative aspects of developmental language impairment relate to language and literacy outcome in adulthood. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44(4), 489-510.
- Wong, J. G., Clare, C. H., Holland, A. J., Watson, P. C., & Gunn, M. (2000). The capacity of people with a « mental disability » to make a health care decision. *Psychological Medicine*, 30(2), 295-306.
- Worrall, L., Rose, T., Howe, T., Brennan, A., Egan, J., Oxenham, D., & McKenna, K. (2005). Access to written information for people with aphasia. *Aphasiology*, 19(10-11), 923-929.
- Yost, K. J., Webster, K., Baker, D. W., Jacobs, E. A., Anderson, A., & Hahn, E. A. (2010). Acceptability of the Talking Touchscreen for Health Literacy Assessment. *Journal of Health Communication*, 15(Suppl 2), 80-92.
- Zeng, Q., Kim, E., Crowell, J., & Tse, T. (2005). A Text Corpora-Based Estimation of the Familiarity of Health Terminology. In J. L. Oliveira, V. Maojo, F. Martín-Sánchez, & A. S. Pereira (eds), *Biological and Medical Data Analysis*. Springer, Berlin, Heidelberg.
- Zenklusen, S., Bischoff, T., Panese, F., & Bodenmann, P. (2012). Compétences en santé déficientes : Obstacle à une prise en charge optimale. *Revue Médicale Suisse*, 8(340), 1016-1021.

Liste des annexes

Annexe n°1 : Articles proposant un recensement total ou partiel des tests d'évaluation de l'alphabétisation médicale.

Annexe n°2 : Principaux outils d'évaluation de l'alphabétisation médicale par ordre chronologique.

Annexe n°3 : Principales formules de lisibilité utilisées.