

La « littératie en santé », avatar creux ou concept dynamisant ?

Gilles Henrard, médecin généraliste à la maison médicale Saint-Léonard, et **Marianne Prévost**, sociologue, coordinatrice de la revue *Santé conjugulée*.

Mise en avant comme déterminant de la santé ou comme stratégie d'éducation du patient, la « littératie en santé » est un concept relativement neuf qui suscite beaucoup d'intérêt et dont le champ s'est progressivement élargi. Mais faut-il l'adopter sans examiner son sens et ses enjeux ?

C'est une véritable vague atlantique qui nous arrive. Nous en avons senti les prémices dans ces pages il y a quelques années, où nous l'appelions encore, faute de mieux, l'« analphabétisme en santé »¹. L'expression « littératie en santé » s'est en fin de compte largement imposée : le nombre d'occurrences sur les différents moteurs de recherche s'affole dès qu'on la mentionne, elle figure texto dans la note de politique générale de la ministre Maggie De Block, et le Centre fédéral d'expertise des soins de santé l'a adoptée comme nouvel indicateur de performance de notre système de soin. L'enthousiasme semble unanime.

Mais l'histoire nous enseigne la prudence face à un néologisme : que recouvre-t-il, d'où vient-il, qu'apporte-t-il de neuf, qui le promeut, pourquoi ? Quels courants idéologiques sous-tendent les interventions qui s'y réfèrent ? En l'occurrence, quelle place la littératie en santé prend-elle dans le « paysage rhétorique » qui entoure la santé, notamment au regard de la promotion de la santé ? Ce nouveau concept ouvre-t-il des opportunités pratiques intéressantes ou (et) risque-t-il d'éclipser des démarches plus riches ?

Histoire d'un concept multiforme...

Quelle que soit la définition choisie, la littératie en santé désigne fondamentalement la capacité des individus à gérer de l'information pour faire des choix – donc, a minima, la capacité de lire et d'écrire. Cette capacité est souvent trop faible chez les usagers des systèmes de

soins, toutes les études internationales en attestent. La seule étude belge disponible sur ce sujet a été réalisée en 2014 auprès des affiliés des Mutualités chrétiennes². Elle montrait que 29 % d'entre eux ont un niveau de littératie en santé qualifié de « problématique », et 11 % d'« insuffisant » ; ce taux grimpe à 16 % pour la Région wallonne. D'autres analyses observent une forte corrélation entre un bas niveau de littératie en santé et une série d'indicateurs de santé : faible recours à la vaccination contre la grippe, moindre adhérence thérapeutique médicamenteuse, plus grande mortalité chez la personne âgée, etc.³ On constate aussi que les problèmes de littératie sont largement sous-estimés par les professionnels de la santé⁴ ; les usagers par contre sont demandeurs d'interventions face à ce problème⁵ – qui pourrait s'accroître à l'avenir : la population vieillit, les problèmes de santé sont de plus en plus médicalisés, les patients et leur entourage sont mis sous pression pour gérer de manière plus autonome les maladies chroniques...

Mais quel est précisément le problème ? Pas simple à

2. Renwart A., *La littératie en santé comme facteur médiateur des inégalités sociales de santé et des comportements de santé*, 2014.

3. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Viera A, Crotty K, et al., « Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. », *Evid Report Technology Assess.* mars 2011 ;(199):1-941.

4. Easton P, Entwistle VA, Williams B., « Health in the 'hidden population' of people with low literacy. A systematic review of the literature », *BMC Public Health*, 2010 ;10:459.

5. Easton P, Entwistle VA, Williams B., « How the stigma of low literacy can impair patient-professional spoken interactions and affect health: insights from a qualitative investigation », *BMC Health Serv Res*, 2013 ;13(1):319.

1. Henrard G., « L'analphabétisme en santé », *Santé conjugulée* n°50 [Internet]. oct 2009 [cité 24 juill 2015]; Disponible sur: <http://www.maisonmedicale.org/L-analphabeteisme-en-sante.html>.

La littératie en santé porte en elle des tensions, également présentes au sein de courants comme l'éducation à la santé, la promotion de la santé.

définir. En 2012, on recensait douze modèles et dix-sept définitions de la littératie en santé⁶. Comment en est-on arrivé là ? Quelles sont les permanences et les nuances identifiables au travers de ces différentes définitions ? Le terme littératie est un néologisme introduit au début des années 90, dérivé de l'anglais *literacy*, et qui est probablement le fruit de l'inventivité québécoise. Pendant positif aux termes d'illettrisme ou d'analphabétisme, il rend mieux compte du caractère continu et contextuel de la capacité à gérer de l'information. Continu : car vouloir distinguer deux groupes homogènes, l'un lettré et l'autre pas, est une gageure ; il est plus pertinent d'identifier des « niveaux » d'alphabétisation ou de littératie. Contextuel : car les compétences nécessaires pour gérer de l'information sont éminemment dépendantes du domaine de connaissance concerné ou du contexte dans lequel elles sont exercées. J'en veux pour preuve mon désarroi chez le garagiste ou ma lenteur à assimiler un rapport de neurologie après une nuit de garde avant mon premier café !

Dès la fin des années 80, les chercheurs canadiens commencent à s'intéresser aux liens existants entre le niveau de littératie et la santé. Ils mènent de grandes études épidémiologiques au début des années 90 et sont interpellés par la prévalence de bas niveaux de littératie. Le niveau de littératie, puis plus tard celui de littératie « en santé », devient un indicateur de santé, et l'intérêt porté à cette notion continue à se développer et à s'internationaliser. L'Organisation mondiale de la santé l'introduit dans son glossaire de la promotion de la santé en 1998 ; elle y est traduite de l'anglais par « compétences en matière de santé ». A l'unisson d'autres institutions, l'Organisation mondiale de la santé publie en 2013 un rapport qualifiant la littératie en santé, cette fois en français dans le texte, de « fondamentale

6. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. *Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models*. BMC Public Health. 2012 ;12:80.

7. Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, Tsouros AD, World Health Organization, éditeurs. *Health literacy: the solid facts*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe ; 2013. 73 p. (The solid facts).

pour atteindre la santé et le bien-être dans nos sociétés modernes » et plaide pour que cette problématique devienne une priorité en termes de santé publique⁷. En 1999, l'Association américaine de médecine crée un comité sur la littératie en santé, et publie en 2004 un rapport au titre très médico-centré : *Health Literacy: A Prescription to End Confusion* qui fait date⁸. Un bas niveau de littératie devient aussi un facteur de risque pour les usagers du système de soins.

Des intentions idéologiques différentes

Les interventions qui se réfèrent à la littératie en santé sont multiformes. Elles peuvent cibler les individus (usagers ou professionnels) ou les collectivités et mettre en œuvre des moyens ciblés après identification des usagers à faible niveau de littératie ou, plus opportunément, promouvoir des précautions universelles. Ces interventions peuvent aussi répondre à des intentions idéologiques différentes, que l'on pourrait caractériser selon deux pôles. Sur l'un, l'objectif serait avant tout de favoriser l'adaptation des gens aux attentes sociales (littératie fonctionnelle) ; sur l'autre, de soutenir leur empowerment – leurs possibilités de réaliser leurs aspirations, de participer à la vie sociale et éventuellement au changement social (littératie critique). L'optique peut aussi être simplement utilitaire lorsque le but est surtout de pouvoir utiliser des



8. *Health Literacy: A Prescription to End Confusion* [Internet]. Institute of Medicine. [cité 3 mars 2016]. Disponible sur : <https://iom.nationalacademies.org/443/Reports/2004/Health-Literacy-A-Prescription-to-End-Confusion.aspx>

techniques de communication efficaces, quelle que soit la noblesse de l'objectif poursuivi (adhésion aux injonctions du système ou empowerment). La littératie en santé porte donc en elle des tensions, également présentes au sein de courants comme l'éducation à la santé, la promotion de la santé.

De quoi avez-vous besoin en fonction du contexte dans lequel vous devez évoluer ?

D'abord cantonnée à la stricte maîtrise de la lecture et de l'écriture, la notion de littératie, et dans la foulée celle de littératie en santé, englobe désormais des compétences telles que celle de s'expliquer oralement (*spoken literacy*) ou de calculer (*numeracy*). Elle va jusqu'à inclure des aspects psychologiques comme la motivation. Cet élargissement soulève des débats. Pour certains, il est trop ambitieux. Cependant, soulignent d'autres, la naissance du concept de littératie répond justement au souci d'élargir celui d'alphabétisme, insuffisant pour évaluer les habilités complexes nécessaires dans le monde moderne. Il fallait une mesure globale de la capacité à utiliser l'information, incluant toute maîtrise des systèmes de signes – et donc, nécessairement, un terme polysémique.

C'est aussi le champ d'application de la littératie en santé qui s'est progressivement élargi, et l'on peut aujourd'hui distinguer deux approches principales. La première, dite clinique, vise surtout à faciliter le colloque singulier entre l'usager et le professionnel. La seconde, dite de santé publique (*public health literacy*) accorde une attention particulière aux facteurs sociaux à l'origine du niveau de littératie. Plus récente, cette approche soutient des actions de promotion de la santé, notamment au niveau des institutions de soin (*organizational health literacy*), plutôt que des actions focalisées sur les capacités individuelles des usagers ou des professionnels.

Dépolitisation ?

L'approche clinique, individualisante, est largement prédominante, ce qui n'est pas anodin. En outre, la littératie en santé intéresse de plus en plus les chercheurs et tend à occuper une bonne partie du champ médiatique, ce qui comporte un risque : celui d'en arriver à ne plus faire de promotion de la santé qu'au départ de la littératie, c'est-à-dire en se focalisant sur la seule information

des gens. De là à attribuer les inégalités sociales de santé à un défaut d'information, il n'y aurait qu'un pas... un très grand pas en arrière. En effet, il a été maintes fois démontré que ces inégalités sont aussi le fruit de contraintes, matérielles et culturelles, parfois très lucidement reconnues par ceux qui les subissent : il ne s'agit pas seulement de choix mal informés. La classique Charte d'Ottawa⁹ précise bien que la promotion de la santé ne se résume pas à améliorer les capacités des gens en matière d'information et de décision éclairée, ni même à réformer les systèmes de soins, mais aussi et surtout à mettre en place des conditions préalables indispensables à la santé et à lever les contraintes observées. On peut soutenir aussi, avec Paolo Freire, que des actions de littératie dans le domaine de la santé ou dans d'autres pourraient influencer ces contraintes... pour autant qu'elles s'inscrivent dans une optique d'empowerment et visent à augmenter la capacité d'agir des gens.

En 2000, plaidant pour la nécessité de « remettre de la nouvelle huile dans de vieilles lanternes », D. Nutbeam insérait la notion (alors relativement nouvelle) de littératie en santé dans le contexte plus large de la promotion de la santé. Par contre, le modèle intégré de littératie en santé proposé par Sorensen et al en 2012¹⁰ et repris par l'Organisation mondiale de la santé en 2013¹¹ place la littératie en santé (et donc l'information) au cœur d'une série d'actions possibles – dont celles de promotion de la santé. Cette ouverture de la littératie en santé à des démarches de promotion de la santé est bien entendu intéressante ; toutefois, si le modèle de Sorensen prenait une place dominante dans la culture qui guide les acteurs de la santé, il deviendrait pour eux la seule porte d'entrée vers la notion de promotion de la santé ou d'empowerment – a fortiori pour les plus jeunes qui n'ont pas « baigné » dans la Charte d'Ottawa dès leur naissance professionnelle.

Ce que nous voulons pointer ici, c'est un risque de dépolitisation de l'approche de la promotion de la santé, à travers une focalisation sur l'information au détriment de l'indispensable questionnement quant à d'autres déterminants de la santé. Ce risque est loin d'être négligeable : il suffit d'observer que le concept de littératie en santé est omniprésent, dans une acception qui ne fait que citer en passant la promotion de la santé

9. Nutbeam D. *Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century*. Health Promot Int. 1 sept 2000 ;15(3):259-67.

10. Sorensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al, op cit.

11. Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, Tsouros AD, op cit.

ou l'empowerment. Ces approches risquent donc d'être désamorcées, alors qu'elles peuvent être incisives et largement mobilisatrices – même si elles ont parfois été décriées au nom de la (trop ?) large ampleur de leurs ambitions, et de leur difficulté à démontrer des résultats immédiats en termes de morbidité. Il s'agirait donc, quand on parle de littératie en santé, de rappeler activement que celle-ci n'est pas le seul levier pour agir en promotion de la santé.

Se mordre la queue ?

Le concept de littératie en santé n'a cessé de s'élargir, comme nous l'avons montré, en termes de compétences concernées et de champs d'intervention. Certains acteurs souhaitent aussi que le champ d'informations visé dépasse le domaine particulier de la santé (lui-même difficile à délimiter mais se rapportant implicitement au système de soins de santé ou aux sciences de la santé) : ils voudraient que la littératie en santé, classiquement envisagée comme littératie 'en matière de santé, devienne une littératie 'pour' la santé : autrement dit une compétence à gérer l'information 'en général' dans le but d'être en santé.

Ce souhait relève sans doute d'un objectif louable visant à rappeler que la plupart des déterminants de la santé ne sont pas du ressort des soins de santé, et peut-être aussi à démedicaliser le débat actuel ; celui-ci est quelque peu saturé par une littératie en santé portée par des experts en santé, souvent médecins et pas toujours experts en promotion de la santé.

Cependant, cet élargissement du concept augmente la confusion sémantique ambiante. En effet, cette nouvelle définition de littératie pour la santé se rapproche

fort de celle de la littératie-tout-court, qui vise la capacité à gérer l'information en général. De plus, alors que la littératie en matière de santé (*health literacy*), au même titre que la littératie en matière d'informatique (*computer literacy*) ou en matière juridique (*law literacy*) rendaient bien compte du caractère contextuel de la littératie et spécifiaient des domaines de compétences, chacun utile « pour participer à la société, atteindre ses objectifs personnels et donner sa pleine mesure » (l'objectif explicite de la littératie), la littératie 'pour la santé' perd ces nuances contextuelles. Or, celles-ci sont très utiles en alphabétisation sur le terrain, la question de départ étant : « De quoi avez-vous besoin en fonction du contexte dans lequel vous devez évoluer ? ».

Plus important encore, la notion de littératie pour la santé laisserait à penser que la seule motivation pour atteindre un niveau de littératie suffisant serait d'être en bonne santé... Personnellement, si je devais sacrifier un peu de ma santé pour « participer à la société, atteindre mes objectifs personnels et donner ma pleine mesure », je ne dirais pas non... Bien sûr, tout dépend de ce qu'on met dans le terme santé ! Pour la Charte d'Ottawa, la santé est « une ressource de la vie quotidienne permettant à l'individu et à la collectivité de réaliser ses ambitions et de satisfaire ses besoins, d'une part, et d'évoluer avec le milieu ou de s'adapter à celui-ci, d'autre part ». Dans le fil de cette définition, les objectifs de la littératie pour la santé ressembleraient très fort à ceux de la littératie-tout-court...

Mais on ne peut faire l'impasse sur le fait que le terme 'santé' est souvent rattaché à du biomédical 'pur jus'. Dès lors, l'expression littératie pour la santé, même si elle vise à éviter l'écueil biomédical, risque d'entraîner un effet contraire dans la pratique : un appauvrisse-



La littératie en santé, intimement liée à la littératie, représente les connaissances, la motivation et les compétences permettant d'accéder, comprendre, évaluer et appliquer de l'information dans le domaine de la santé ; pour ensuite se forger un jugement et prendre une décision en terme de soins de santé, de prévention et de promotion de la santé, dans le but de maintenir et promouvoir sa qualité de vie tout au long de son existence.⁹

9. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Op cit.



ment des objectifs émancipateurs de la littératie-alphabétisation. En fait, on a parfois l'impression que certains acteurs, et notamment les acteurs historiques de l'alphabétisation, doivent parler de littératie en santé parce que tout le monde en parle... Mais que, très lucidement, ils voudraient continuer à faire de la littératie-alphabétisation au sens noble du terme: c'est-à-dire enseigner toutes les informations utiles à maîtriser, dans des domaines qui dépassent de loin les soins de santé, dans un objectif d'empowerment contre le 'rouleau compresseur' biomédical.

Des opportunités pour le système de soin ?

La littératie en santé arrive en force. Autant se positionner clairement vis-à-vis d'elle. La définition de Sorensen et al de 2012 (*reprise dans l'encadré à la page précédente*) nous paraît la plus consensuelle. Elle représente une vision élargie de la littératie en santé, englobant de larges compétences et des objectifs de promotion de la santé, tout en restant prudemment cantonnée à des informations relevant du domaine de la santé. Sous réserve de rappeler que la promotion de la santé ne se limite pas à des problèmes de littératie, le concept de littératie en santé nous paraît utile pour concevoir, à différents niveaux du système de soin, des interventions visant l'amélioration de la qualité des soins et la

sécurité des patients. Une série d'outils pratiques sont déjà à disposition des professionnels de terrain, comme des guides de réalisation de supports d'information en langage clair¹² ou encore des boîtes à outils proposant des mesures universelles pour favoriser le développement de contextes de soins qui tiennent compte des différences de niveaux de littératie des usagers¹³. Les interventions découlant du concept laissent aussi largement la place à la participation des patients¹⁴. L'approche organisationnelle de la littératie en santé, ciblant les institutions de soin, pourrait être expérimentée en première ligne dans nos maisons médicales. Ces

12. Lemieux V, Mouawad R, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Secteur services préventifs en milieu clinique. *Pour qu'on se comprenne: guide de littératie en santé* [Internet]. 2014 [cité 5 août 2015]. Disponible sur: <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2326351>

13. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. *AHRQ Health Literacy Universal Precautions Toolkit: 2nd edition*. [Internet]. 2015. Disponible sur: <http://www.ahrq.gov/professionals/quality-patient-safety/quality-resources/tools/literacy-toolkit/index.html>

14. *Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems*. CAHPS Health Literacy Item Sets [Internet]. [cité 6 sept 2016]. Disponible sur: <http://www.ahrq.gov/cahps/surveys-guidance/item-sets/literacy/index.html>

Situer systématiquement la littératie en santé comme un outil de promotion de la santé parmi d'autres.

mêmes maisons médicales pourraient enrichir de leur expérience de terrain la recherche dans le domaine et, de par leur sensibilité, défendre une acceptation de la littératie en santé orientée vers l'empowerment.

Le concept de littératie en santé, en rappelant que nous ne sommes pas égaux dans notre capacité à faire face à un système de soins complexe, représente une opportunité pour aborder la question des inégalités sociales de santé depuis le système de soins et avec les professionnels qui y travaillent. Depuis le système de soins : parce que les pouvoirs publics continuent, bon gré mal gré, à y investir une part conséquente de l'argent public et que les victimes de ces inégalités, quelle que soit l'origine des problèmes rencontrés, sont souvent amenées, en dernier recours, à s'adresser aux professionnels de santé. Avec les professionnels : parce que, si ces derniers se sentent souvent impuissants à modifier les déterminants sociaux de la santé depuis le terrain, ils pourraient se sentir légitimes et motivés pour agir de manière concrète sur les obstacles à l'utilisation optimale d'un système qu'ils connaissent bien.

Les professionnels sont globalement peu mobilisés sur la question des inégalités sociales de santé : très complexe, celle-ci ne leur semble pas être de leur ressort – et il est vrai qu'elle dépasse largement les services de santé. Cependant, ces services peuvent apporter une contribution à la lutte contre les inégalités à partir d'une préoccupation pour la qualité des soins, qui fait clairement partie de leur mission. Et là, le degré de littératie en santé intervient de manière très claire et démontrée : cela justifie pleinement que les professionnels de santé se mobilisent davantage autour de cette problématique. En distillant dans le système de santé une culture de l'attention aux différences de niveaux de littératie en santé, on peut espérer que ce système contribue à réduire les inégalités sociales de santé ; et, pourquoi pas, qu'il favorise plus souvent l'enclenchement de cercles vertueux influençant d'autres déterminants.

« A s'efforcer de donner sens et matière à cette notion indéterminée qu'est la santé, à vouloir se trouver toujours plus en amont des maladies, à tenter de maîtriser le social comme déterminant ultime et à prétendre

même réformer l'homme, les spécialistes risquent de ne pouvoir se payer que de mots », dit Didier Fassin¹⁵. La surenchère dans le discours autour de la littératie en santé pose des questions à la fois scientifiques et stratégiques. Nous pensons que rigueur et réalisme, lui imposent certaines limites : d'une part en réduisant le type d'informations qu'elle englobe, d'autre part en veillant à la situer systématiquement comme un outil de promotion de la santé parmi d'autres. La littératie en santé devient alors avant tout un levier stratégique de réforme du système de soin pour en diminuer la complexité non nécessaire et lui insuffler un peu d'attention pour la promotion de la santé et les inégalités sociales de santé. Elle court ainsi moins le risque de devenir le dernier avatar de la rémanence en santé publique de grand discours inopérants. ■

15. Didier Fassin. *Comment faire de la santé publique avec des mots. Une rhétorique à l'oeuvre*. Ruptures Rev Transdiscipl En Santé. 2000 ;7(1):58-78.