

La littératie en santé :

RÉFLEXIONS

une voie vers l'émancipation ?

La littératie en santé renvoie à des compétences stratégiques pour la santé des personnes; mais ces compétences servent-elles plutôt à se conformer à des normes ou à réaliser ses propres choix en matière de santé voire à transformer le système de santé? Réflexion sur les approches, les risques et les défis d'une notion qui se cherche peut-être encore.

► DENIS MANNAERTS, Directeur de Cultures et Santé asbl

La capacité d'obtenir, de comprendre, d'évaluer et d'utiliser une information en lien avec la santé, c'est-à-dire la littératie en santé, constitue un facteur influençant la santé (1). Par ailleurs, renforcer cette littératie en santé permettrait d'atténuer l'effet négatif d'un faible niveau d'instruction sur la santé (2); la littératie en santé se plaçant comme facteur médiateur entre des facteurs structurels (comme l'éducation ou la position sociale) et individuels (psychosociaux et comportementaux) (3). Elle se profile dès lors comme un potentiel générateur ou modérateur d'inégalités au sein de la population (4). Cependant, en fonction de l'angle avec lequel on aborde la notion et des objectifs qu'on lui attribue, la littératie en santé sera associée à des actions et démarches en santé potentiellement différentes; entraînant des effets qui n'iront peut-être pas toujours dans la direction de la promotion du bien-être (global et subjectif) de la personne et de l'équité au sein de la société.

Une histoire, deux visions

Le concept de littératie en santé est relativement récent (5). Apparu dans les années 1970, il renvoie à des actions qui ne concernent plus uniquement la transmission d'informations vers l'individu. Désormais, elles englobent aussi et surtout le développement des capacités à pouvoir les traiter. La notion prend véritablement son envol au tournant des années 2000, avec une intense production scientifique qui s'accompagne d'ailleurs d'une **divergence** de vue (6). Schématiquement, un premier mouvement défend une vision biomédicale de la littératie en santé où celle-ci est vue dans sa seule dimension fonctionnelle et comme un facteur de risque (ex. : la capacité à lire une notice de médicament); tandis que le second l'envisage comme un atout à nourrir, s'ouvrant à des dimensions d'interaction sociale et critique (ex. : la capacité à interagir dans un rapport égalitaire avec un-e professionnel-le de santé) (7). La manière

dont la littératie en santé est revendiquée (notamment par le politique) et la façon dont les actions qui y font référence aujourd'hui se déploient montrent que ces deux tendances sont toujours bien d'actualité.

La littératie en santé comme outil d'adhésion

Le premier mouvement s'appuie sur une approche mécaniste de la santé et une **approche utilitariste** de l'action en sa faveur. La littératie en santé renforcée se met au service du suivi de normes prédéfinies. En d'autres mots, les compétences de traitement et d'utilisation de l'information sont à exercer en vue de respecter les prescriptions médicales ou les recommandations de santé publique. Ses tenants partent du postulat que l'obtention de la « bonne » information et sa « bonne » compréhension produiront ou contribueront à produire le comportement attendu et à engendrer les effets bénéfiques sur la santé physique ou psychique qui en découlent. Focalisée sur l'adhésion de la personne, la mobilisation en faveur de la littératie en santé via l'éducation thérapeutique, l'alphabetisation en lien avec la santé, les efforts en matière d'accessibilité de l'information... œuvrera à une meilleure observance des traitements et à une meilleure participation aux programmes de dépistage ou de vaccination, par exemple. Dans cette optique, le renforcement de la littératie en santé chez la personne relève d'une forme d'optimisation sanitaire.

La littératie en santé quantifiée

Par l'entremise d'une série de questionnaires d'évaluation, la littératie en santé devient un indicateur quantifiable. En mesurant la réalisation de certaines tâches (ex. : lire une notice) ou en soumettant un questionnaire d'autoévaluation, on pourra catégoriser une personne en fonction de son niveau de littératie : suffisant, limité ou insuffisant. À l'échelle

de la population, cet indicateur devient épidémiologique et est mis en relation avec une série d'items de santé publique comme la prévalence de certaines maladies (diabète, cancer...), la consommation des services (urgences, médecine générale...) ou l'adoption de comportements (activité physique, alimentation saine, sédentarité...). Une littératie en santé insuffisante, déterminée par ces outils d'évaluation, sera quasi-systématiquement corrélée à de moins bons résultats selon les indicateurs de santé publique. Par exemple, les personnes ayant un niveau de littératie en santé limité ou problématique sont plus nombreuses à déclarer au moins deux maladies chroniques que les personnes ayant une littératie en santé suffisante (8).

Risque de pathologisation et de disqualification

Même si le niveau de littératie en santé peut se révéler un indicateur statistique intéressant à l'échelle d'une population pour légitimer ou prioriser des interventions, la logique de quantification entraîne deux risques majeurs. Le premier est d'établir un lien trop direct entre littératie en santé individuelle et état de santé oubliant que ce dernier n'est pas isolé de facteurs plus structurels. Dans cette optique, on peut avoir tendance à agir sur le seul levier des compétences de la personne, une stratégie qui se révélerait trop **responsabilisante** pour elle et peu efficace quand on sait que la santé se fonde essentiellement sur des déterminants collectifs (revenus, logement, présence et accessibilité de services publics, affiliation sociale...). Le second est la pathologisation du « manque » de compétences. En effet, la littératie en santé quand elle est quantifiée, peut vite se muer en indicateur sanitaire à part entière, qu'il faut observer, diagnostiquer et influencer le cas échéant. À l'image d'une maladie, le faible niveau de littératie en santé serait à dépister afin de prendre les mesures ou traitements nécessaires pour y remédier. On imagine très bien alors une dérive, celle de la disqualification ou de la stigmatisation dont pourrait faire l'objet la personne supposée incompétente ou inadaptée à un système de soins et de santé extrêmement exigeant et normé. Cette approche portée sur l'individu et son niveau de littératie en santé a tendance à mettre au second plan les possibilités matérielles de la personne mais aussi ses registres de valeurs.

La littératie en santé pour renforcer le pouvoir de dire, de choisir, de décider, d'agir

Si la notion de littératie en santé est déjà présente dans son glossaire de 1998 (9) (réinscrit en 2021 (10)), le renforcement de la littératie en santé des populations devient, pour l'OMS, à partir des années 2010, une question importante à traiter dans une perspective d'amélioration de la santé. Il y a quelques années, elle a été inscrite dans les

textes de référence internationaux de la **promotion de la santé**. En effet, deux des dernières conférences de l'OMS sur la promotion de la santé identifient la littératie en santé comme un axe prioritaire. La 9^e Conférence mondiale sur la promotion de la santé qui s'est tenue en 2016 à Shanghai a fait de la littératie en santé l'un des 3 piliers pour promouvoir la santé des populations. Elle est considérée comme un levier pour développer le pouvoir d'agir des citoyen·nes et pour permettre leur engagement dans des actions collectives (11). La Charte de l'OMS sur le bien-être signée à Genève en 2021, prône, quant à elle, le développement de la littératie en santé tout au long de la vie afin d'assurer une couverture santé universelle (12).

La littératie en santé vue à travers la promotion de la santé s'éloigne de l'approche par déficit individuel. Nous avons affaire ici au deuxième mouvement, celui qui relève du développement du pouvoir d'agir (13). Il ne s'agit pas ou plus de combler voire de compenser les insuffisances quantifiables des individus (14) dans le but de rendre le système de prévention, d'aide et de soins optimal (en suscitant de l'adhésion à ses normes) mais bien de leur permettre d'exercer des compétences afin :

- ▶ de comprendre le système de santé, d'y recourir et d'interagir de manière critique avec lui et ses acteur·rices ;
- ▶ de gagner en autonomie de réflexion et d'action par rapport à des questions relatives à sa propre santé ou à celle de ses proches ;
- ▶ de comprendre la santé et ses déterminants en vue de les influencer positivement ;
- ▶ de mieux appréhender les enjeux de santé de la communauté et de s'y engager (15).

L'Union internationale de promotion de la santé et d'éducation pour la santé (UIPES) a formulé, il y a quelques années, des recommandations pour agir en faveur de la littératie en santé. Dans son document de positionnement (16), elle





revendique une **approche systémique et évolutive de la littératie en santé**. Ceci revient à la considérer comme un ensemble de capacités influencées par une multitude de facteurs en interaction et évoluant tout au long de la vie en fonction des contextes et des situations vécues dans le quotidien. Elle devient dès lors difficilement quantifiable. L'Union appelle ensuite à une plus forte mobilisation des intervenant-es en faveur d'une action concertée et une adaptation des interventions en fonction des besoins et réalités. La littératie en santé s'inscrit donc dans un écosystème qu'il est nécessaire de prendre en compte et sur lequel il est indispensable d'agir.

Deux défis d'émancipation de la littératie en santé

Un des défis les plus actuels de l'action en faveur de la littératie en santé est de ne pas limiter sa focale aux aspects « accès » à l'information et « compréhension » de celle-ci qui ne ciblent qu'une partie des capacités qu'englobe la littératie en santé. La crise sanitaire de la Covid-19 a accentué les nouvelles caractéristiques du monde de la santé actuel, un monde qui est bien marqué par la numérisation, par la profusion d'informations (infodémie) et par une tendance de fond à la responsabilisation individuelle. Dans ce contexte, il est plus que jamais nécessaire de mettre à l'avant plan les deux autres dimensions qui fondent la littératie en santé à savoir **l'évaluation et l'application de l'information**. Il est certes indispensable que le système de protection sociale et de santé puisse proposer des informations-santé accessibles, fiables et appropriables pour chacun-e mais il est tout aussi fondamental d'accompagner les personnes à porter un jugement critique sur les informations qu'ils obtiennent et à se mobiliser (également collectivement) en lien avec celles-ci en faveur de leurs choix et besoins personnels (17).

Le second défi qui sera souligné ici est d'améliorer l'exercice de la littératie en santé, non plus à travers une action exclusive sur la personne, ses compétences, ses connaissances, ses motivations... mais en **créant de manière participative des environnements** qui les prennent mieux en compte: mise à disposition d'informations de qualité adaptées, amélioration de la lisibilité des offres et services, accompagnement de la personne dans sa réflexion ou dans un processus de changement, prise en compte des registres de préférence et des déterminants sociaux de santé...

L'approche organisationnelle de la littératie en santé

C'est ainsi qu'il y a quelques années le concept de **littératie en santé organisationnelle** a émergé (18). Celui-ci induit une réorientation voire une inversion de la manière d'envisager la littératie en santé et son renforcement. D'une approche basée sur l'individu et ses insuffisances, on passe à une approche systémique qui invite désormais à porter son attention sur les environnements et le fonctionnement des systèmes (19). Agir pour la littératie en santé c'est aussi

L'industrie pharmaceutique et la littératie en santé

Depuis plusieurs années, l'industrie pharmaceutique s'intéresse à la littératie en santé. L'une des 5 sociétés les plus importantes au monde, Merck, finance d'ailleurs des initiatives dans ce domaine en Belgique (organisation de colloques, remise de prix...). On peut voir dans cet investissement, une démarche classique de responsabilité sociale d'entreprise souhaitant montrer que les objectifs de l'industrie ne sont pas uniquement rivés sur les parts de marché et le profit. On peut également formuler l'hypothèse que soutenir des actions en faveur de la littératie en santé n'est sans doute pas si anodin. Surtout si l'on prend la notion à travers son angle consensuel, la littératie en santé peut effectivement se mettre au service d'une consommation éclairée du médicament. Dans ce cas, intervenir en faveur de la littératie en santé ne remet aucunement en cause un système de santé reposant essentiellement sur l'expertise biomédicale et dans lequel le médicament est un des éléments centraux. En revanche, développer la littératie en santé des populations de manière critique et ouverte (logique 2), devrait contribuer à forger un système de santé orienté sur le bien-être et ses déterminants sociaux, un système qui devrait nous permettre de se passer le plus possible de médicaments, bien à distance des logiques marchandes.

Littératie en santé	Logique 1	Logique 2
Visée individuelle	Observer des normes	Réaliser ses choix
Visée collective	Compenser les failles du système et l'optimiser	Transformer le système et enrayer le cycle des inégalités
Méthode	Éducation et adaptation fonctionnelles	Éducation critique et action participative
Mesure	Quantitative et normative	Qualitative et relative
Vision de la santé	Non-maladie	Bien-être global et subjectif

faire en sorte que les organisations, les professionnel·les, les politiques soient plus sensibles à la question, planifient, déploient et délivrent des interventions, des offres, des informations plus lisibles, adaptées et accessibles aux populations dans toute leur diversité. La littératie en santé organisationnelle se centre sur les potentiels des organisations (20). Via cette approche, il est question de les interroger pour qu'elles puissent agir sur différents aspects de

leur fonctionnement à la lumière de l'exercice de la littératie en santé de leurs usager-es (21) : l'évaluation des activités et services, leur accessibilité physique et numérique, la communication orale et écrite, la formation des professionnel-les... (22) Ceci, afin de lutter contre une complexité inutile des services (23) et afin de rendre les organisations plus inclusives et porteuses d'égalité.

Aller plus loin : la littératie en santé pour transformer collectivement un système de santé injuste

Dans une perspective de promotion de la santé et de justice sociale, faire appel à la littératie en santé c'est sans doute aller encore plus loin et utiliser une clé d'émancipation à la fois individuelle et collective. Intervenir dans ce domaine renvoie au fait de rendre effectives les capacités des personnes à s'engager non seulement en faveur de leur propre choix de santé mais aussi au profit du collectif. C'est rendre les personnes plus à même de cerner les défis liés à la santé, son système, ses déterminants et de contribuer à créer des environnements plus justes et favorables. Quand une association anime un comité citoyen en vue de sensibiliser sur l'opacité de la fixation des prix des médicaments, quand un groupe d'habitant-es se réunit

pour identifier des arguments et plaider en faveur de l'accès à des logements sains, quand des patient-es manifestent aux côtés d'une équipe soignante pour de meilleures conditions d'accueil et de soin, ils et elles s'inscrivent dans un mouvement d'**éducation populaire pour la santé** et de développement d'une littératie en santé émancipatrice. Il est ici moins question d'offrir de plus grandes opportunités de bénéficier de systèmes de protection sociale et de santé en définitive injustes que d'interroger ces systèmes empreints de rapports de domination (24). À travers des actions à divers niveaux, le renforcement de la littératie en santé devrait donc contribuer à enrayer la perpétuation d'inégalités fondamentales et soutenir une réelle transformation de société en faveur de la santé de toutes et tous.



Pour en savoir plus

«**Cap LSO**», c'est le nom d'une nouvelle offre de soutien, conçue par Cultures&Santé
cultures-sante.be/outils-ressources/cap-litteratie-en-sante-organisationnelle

Références

- (1) Van den Broucke S., La littératie en santé : Un concept critique pour la santé publique, in: La santé en action, n°440, 2017.
- (2) Stormacq C., Van den Broucke S. & Wosinski J., Does health literacy mediate the relationship between socioeconomic status and health disparities? Integrative review, in: Health Promotion International, 1-17, 2018.
- (3) Van den Broucke S. & Renwart A., « La littératie en santé comme facteur médiateur des inégalités sociales de santé et des comportements de santé », [Unpublished thesis], Université catholique de Louvain, 2014.
- (4) Stormacq C., idem.
- (5) De Broucker G., La littératie en santé sur l'agenda public. Ottawa : Université d'Ottawa, 2014, p. 6.
- (6) De Broucker G., La littératie en santé sur l'agenda public. Ottawa : Université d'Ottawa, 2014, pp. 21-27.
- (7) Margat A., Gagnayre R., Lombraïl P., de Andrade V. & Azogui-Levy S., Intervention en littératie en santé et éducation thérapeutique : Une revue de littérature, in: Santé publique, Vol 29 (6), 2017.
- (8) Charafeddine R., Demarest S., Berete F., Enquête de santé 2018 : Littératie en santé, Bruxelles, Sciensano, 2019.
- (9) Nutbeam D., Health promotion glossary: Health promotion international, WHO, 1998, 13(4).
- (10) WHO, Health promotion glossary of terms 2021, 2021.
- (11) WHO, Shanghai Declaration on promoting health in the 2030 Agenda for Sustainable Development, 2016. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-NMH-PND-17.5>.
- (12) OMS, Charte de Genève pour le bien-être, 2021.
- (13) Sørensen K., Van den Broucke S. (et al.) & Consortium Health Literacy Project European, Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models, in: BMC Public Health, 12(80), 2012, pp. 1-13.
- (14) Van den Broucke S., Vandenbroeck P., Boon K. et Bravo A.M., Promouvoir la littératie en santé dans la première ligne : Les leçons de 24 pratiques en Belgique, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2021, 72p.
- (15) Kickbush I., Jürgen M. & alii, Health literacy. The solid facts, Copenhagen, WHO, 2013, p.7
- (16) Union internationale de Promotion de la Santé et d'Éducation pour la Santé, « Document de position de l'UIPES sur la littératie en santé : Une perspective pratique pour un monde compétent en matière de santé », Paris, 2018.
- (17) Van den Broucke S., Pandémie de Covid-19: les réponses de la promotion de la santé, Chaire Unesco, 2020 [vidéo].
- (18) La littératie en santé organisationnelle désigne les capacités d'une organisation à tenir compte du niveau de littératie en santé de ses usager-es. Brach C., Keller D., [et al.], Ten Attributes of Health Literate Health Care Organizations, in: NAM Perspect, 2012, https://nam.edu/wp-content/uploads/2015/06/BPH_Ten_HLit_Attributes.pdf.
- (19) Van den Broucke S., Vandenbroeck P., Boon K. et Bravo A.M., « Promouvoir la littératie en santé dans la première ligne : Les leçons de 24 pratiques en Belgique », Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2021, 72p.
- (20) Farmanova E., Bonneville L. & Bouchard L., « Organizational Health Literacy: Review of Theories, Frameworks, Guides, and Implementation Issues », in: Inquiry, Vol 55, 2018.
- (21) Cultures et santé, Cap sur la littératie en santé organisationnelle, 2024.
- (22) Brach C., Keller D., [et al.], Ten Attributes of Health Literate Health Care Organizations, in: NAM Perspect, 2012, https://nam.edu/wp-content/uploads/2015/06/BPH_Ten_HLit_Attributes.pdf.
- (23) Henrard G., Des soins de santé plus clairs : Vers des institutions de soins favorables à l'exercice de la littératie en santé, (Thèse de doctorat), Liège, Université de Liège, 2024;
- (24) Weil-Dubuc P.-L., L'injustice des inégalités sociales de santé, Rennes, Hygée Éditions, 2023.