



uOttawa

L'Université canadienne  
Canada's university

**UNIVERSITÉ D'OTTAWA**

**FACULTÉ DES SCIENCES SOCIALES**

-----

**La littératie en santé sur l'agenda public :**  
Explorer l'émergence d'un problème social par sa teneur  
dramatique, sa nouveauté et son adéquation avec la  
culture dominante

PAR GATIEN DE BROUCKER  
SOUS LA SUPERVISION DE PROF. NATHALIE BURLONE

<b>GLOSSAIRE.....</b>	<b>3</b>
<b>RÉSUMÉ .....</b>	<b>4</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>5</b>
<b>1. FONDEMENTS THÉORIQUES ET REVUE DE LITTÉRATURE .....</b>	<b>12</b>
1.1. L’essor des déterminants de la santé et d’une pluralité de perspectives en santé .....	12
1.2. Littératie et littératie en santé .....	15
1.3. L’émergence de différentes perspectives sur la littératie en santé .....	21
<b>2. LE CADRE THÉORIQUE .....</b>	<b>27</b>
2.1. Le choix d’une perspective d’administration publique .....	27
2.2. La construction collective du problème et de son importance : le modèle des arènes publiques d’Hilgartner et Bosk.....	32
<b>3. MÉTHODOLOGIE.....</b>	<b>40</b>
<b>4. ANALYSE.....</b>	<b>47</b>
4.1. La conceptualisation et la mesure de la littératie en santé .....	47
4.1.1. La Charte d’Ottawa : les aptitudes individuelles mises à l’ordre du jour .....	48
4.1.2. Le début de l’opérationnalisation du concept .....	53
4.1.3. Le travail sur la définition du concept .....	57
4.2. La littératie en santé dans un cadre social.....	67
4.2.1. La relation entre la littératie en santé et la maladie .....	67
4.2.2. La relation entre la littératie en santé, l’interaction des individus avec le système de santé et les inégalités sociales.....	72
4.3. Les stratégies d’intervention liées à la littératie en santé .....	79
4.4. Les différentes arènes publiques .....	87
<b>5. DISCUSSION.....</b>	<b>91</b>
5.2. La littératie en santé, un problème social ou un problème clinique ? .....	91
5.1. Deux perspectives divergentes dictées par leur contexte ? .....	94
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>101</b>
<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....</b>	<b>105</b>
<b>ANNEXE A : LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ .....</b>	<b>114</b>
<b>ANNEXE B : LA CHARTE D’OTTAWA .....</b>	<b>115</b>

## Glossaire

Les acronymes et les noms en anglais sont en *italiques* et/ou entre parenthèses. Veuillez noter que la présente étude ayant été effectuée avec la littérature anglaise, les termes anglais sont ceux utilisés par la plupart des auteurs cités.

- **AMA** : *American Medical Association*
- **EIAA (IALS)** : Enquête Internationale sur l'Alphabétisation des Adultes (*International Adult Literacy Survey*)
- **EIACA (IALSS)** : Enquête Internationale sur l'Alphabétisation et les Compétences des Adultes (*International Adult Literacy and Skills Survey*)
  - Cette enquête est la composante canadienne de ELCA : l'Enquête sur la littératie et les compétences des adultes (*ALL : Adult Literacy and Life Skills Survey*)
- **ETS** : *Education Testing Services*
- **EURO** : *European Regional Office*, organe européen de l'OMS
- **GRE** : *Graduate Record Exam*
- **IOM** : *Institute of Medicine*
- **NVS** : *New Vital Sign*
- **PEICA (PIAAC)** : Programme pour l'évaluation internationale des compétences des adultes (*Programme for the International Assessment of Adult Competencies*)
- **PISA (PISA)** : Programme International pour le Suivi des Acquis des élèves (*Program for International Student Assessment*)
- **REALM** : *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine*
- **OCDE** : Organisation de Coopération et de Développement Économique
- **OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- **ONG** : organisation non-gouvernementale (terme générique)
- **ONU** : Organisation des Nations Unies
- **TOFHLA** : *Test Of Functional Health Literacy in Adults*
- **UNESCO** : Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture

## Résumé

Développer la compréhension de la « littératie en santé » (ou « *health literacy* ») est devenu une préoccupation croissante pour les professionnels de la santé et les chercheurs en santé publique. Se définissant comme l'opérationnalisation, par l'entremise de mesures et de modèles, de la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser de l'information pour prendre soin de leur santé, la littératie en santé est rapidement devenue un enjeu de santé publique à l'échelle internationale. La littératie en santé – comme domaine de recherche et comme enjeu de santé publique – progresse sur l'agenda public, grâce à la mobilisation et au travail de différents groupes d'acteurs qui interagissent dans le domaine de la santé publique et la médecine.

En partie à cause de sa nature interdisciplinaire, la littératie en santé a engendré un bon nombre de définitions, apportant avec elles des perspectives très différentes sur la littératie en santé et sur les systèmes de santé eux-mêmes. Plusieurs études ont mis l'accent sur le développement d'un consensus autour de la définition, de la conceptualisation et de la mesure de la littératie en santé, essayant de créer une notion qui soit commune à tous les acteurs. Toutefois, peu nombreuses sont les études qui discutent des différentes perspectives des groupes d'acteurs, de manière à mettre en évidence autant les éléments de consensus que les points de divergence. Explorer les différentes idées qui s'expriment sur le rôle du patient et celui des professionnels de la santé, sur la manière de concevoir l'autonomie et « *l'empowerment* » et sur le développement d'une action publique enrichit notre compréhension de la littératie en santé. L'expression de points de vue opposés sur la littératie en santé, particulièrement entre les États-Unis et l'Europe, et la manière dont ces points de vue soutiennent le débat scientifique permettent de saisir la complexité du développement de ce concept ainsi que certains conflits d'idées qu'il révèle.

## Introduction

Avec l'instauration de l'assurance-santé universelle au Canada et avec les avancées sociales et médicales dans le domaine de la santé, l'État s'est donné pour rôle d'endosser une plus grande responsabilité à l'égard de la santé de la population. Le gouvernement assume ce rôle en encadrant par différentes formes de réglementation la plupart des produits de consommation et des services offerts au sein du système de santé, en mettant en place divers programmes de surveillance épidémiologique et sanitaire, et en développant de nombreux programmes sociaux pour promouvoir la qualité de vie des individus. D'un État-providence qui s'affaire à fournir lui-même biens et services médicaux gratuitement, à un État qui ne fait que réglementer un marché privé, l'État a toujours une participation dynamique au sein du système de santé, et ce, quelle que soit la dominance idéologique (social-démocrate ou libérale). Bien entendu, il n'est pas le seul acteur à y travailler : d'autres acteurs occupent une place prépondérante au sein de ce système. Qu'il s'agisse d'un organisme non-gouvernemental (ONG) qui parvient à mettre à l'agenda un problème de santé publique, un consortium de chercheurs qui proposent une formulation « *evidence-based* » (une approche empirique quantitative qui prévaut en santé publique) pour une nouvelle politique, ou d'un marché d'entreprises spécialisées qui offrent des produits et services pour répondre à un enjeu particulier. Le système de santé est l'ensemble qui englobe ces réseaux d'acteurs, qui agissent et interagissent, en fonction de leurs principes et de leurs moyens, pour la promotion d'une « bonne santé ».

Les recherches sur les déterminants de la santé ont démontré que le maintien d'une bonne santé se fait à double sens. D'un côté on trouve le système de santé au sein duquel sont offerts des services de surveillance, de promotion de comportements sains, et de prestation de

services de soins ; de l'autre, l'individu, dont les choix quotidiens se révèlent déterminants pour sa santé. La capacité cognitive personnelle qui permet à l'individu de s'informer, puis d'évaluer ces choix, se nomme la « *health literacy* ». En français, l'OMS traduit ce terme par « compétences / connaissances en matière de santé », alors que les études canadiennes préfèrent « littératie en santé » ; nous reprenons cette dernière terminologie.

La littératie en santé se présente comme étant le produit mesurable (ou « *output* ») de l'éducation sanitaire et de la promotion en santé – considérées alors comme des « processus » (Nutbeam, 2000). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la littératie en santé comme étant :

*« the cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand and use information in ways which promote and maintain good health. [...] Health literacy means more than being able to read pamphlets and successfully make appointments. By improving people's access to health information and their capacity to use it effectively, health literacy is critical to empowerment » (Nutbeam, 1998, p. 357; 2008).*

---

La littératie en santé est un concept relativement nouveau dont la première mention remonte aux années 1970. Toutefois ce concept – défini comme « littératie en santé » et non « littératie » – n'est réellement étudié qu'à partir des années 1990 avec les travaux des agences nationales et internationales sur la compétence des adultes (Selden, Zorn, Ratzan, & Parker, 2000). L'idée que les attitudes et les croyances affectent l'état de santé des individus n'est pas nouvelle en soi, mais elle fait appel à de nombreuses caractéristiques, telle la culture, difficilement universalisables. C'est la capacité d'opérationnaliser la littératie en santé comme un ensemble de « compétences » qui peut s'appliquer à tout individu, quels que soient son origine et son contexte de vie, qui a suscité l'intérêt de plusieurs acteurs du système de santé.

L'opérationnaliser signifiait proposer une définition et une modélisation acceptables de ce concept, permettant aux chercheurs de le mesurer grâce à différents instruments de mesure, comme les tests psychométriques ou les sondages. Ce concept émergent reste toutefois difficile à opérationnaliser, car ce que l'on mesure ne correspond généralement pas avec l'idée que la plupart des chercheurs souhaitent se faire de la littératie en santé, soit la capacité d'un individu à gérer de l'information diversifiée et naviguer au sein du système de santé : la plupart des tests connus se limitent à mesurer les capacités de lecture et d'écriture d'un individu (Ishikawa & Kiuchi, 2010). Ces difficultés amènent les chercheurs à se pencher à nouveau sur la manière de conceptualiser la littératie en santé.

L'étude de ce concept intéresse une foule grandissante d'acteurs, chacun s'exprimant et contribuant de sa propre perspective à la construction de cet enjeu. Ces acteurs participent à l'ébauche d'un concept, non seulement utilisable en santé publique (notamment au travers des politiques publiques), mais aussi susceptible d'attirer l'intérêt des décideurs et des autres acteurs en santé publique. Par leur travail de conceptualisation, ces acteurs cherchent à mettre de l'avant un « problème social » qui les préoccupe et qu'ils tentent de porter à l'agenda des institutions de santé publique.

Néanmoins, ce travail de conceptualisation des acteurs produit des résultats divergents : aucune définition de la littératie en santé ne fait consensus auprès de tous les acteurs. Ces différences semblent attribuables à des ensembles divergents d'idées qui proviendraient du « bagage » des acteurs. À l'origine de ces idées, on remarque des dissemblances d'ordre disciplinaire (sciences médicales et sciences sociales) et d'ordre géographique (selon toute vraisemblance, il y aurait des définitions plus « américaines » et d'autres plus « européennes »). Or, avec le temps, ces divergences persistent, et ce, malgré les

échanges qui ont lieu sur ce réseau relativement circonscrit d'acteurs (Nutbeam, 2008). Cette situation semble freiner toute possibilité d'action publique en réponse au « problème social » que l'ensemble des acteurs semblent reconnaître et mettre de l'avant.

On remarque que les études qui s'intéressent à ce concept cherchent à préserver les discussions théorique et pratique dans un argumentaire « rationnel » scientifique, c'est-à-dire sur la base d'arguments dénués d'affectivité, d'idéologie politique, de principes moraux ou d'autres traces socio-culturelles. Il n'y a pas de discussion sociologique ou politique engagée sur ce sujet d'étude, malgré l'apport important des sciences sociales à la connaissance sur l'interaction entre patients et système de santé et sur les inégalités sociales. À notre avis, ce côté « apolitique » que semble promouvoir la recherche dans ce domaine empêche d'expliquer pourquoi certaines idées, et donc certains auteurs, sont en conflit. Or, faire un état des lieux qui soit clair pour tous, y compris pour les néophytes, serait un vecteur important dans le développement d'une action publique mieux informée et cohérente, surtout à l'international. Nous nous proposons donc de développer une lecture « politique » de l'évolution de ce champ et de ses protagonistes afin de mieux saisir les idées en place et de dresser un portrait plus clair de la situation, notamment pour les analystes de politiques publiques.

Pour expliquer la situation de blocage et ses conséquences pour le domaine de la santé publique, notre étude s'intéresse à l'émergence des problèmes publics que l'on rapporte traditionnellement à deux séquences de la genèse de l'action publique : l'identification et la définition d'un problème social, et sa mise à l'agenda. Comme ce blocage semble résulter d'un profond conflit d'idées qui s'enracine dans le contexte des acteurs, une approche cognitive par les idées nous semblent la plus appropriée pour explorer la production, l'altération, et



l'éventuel déclin des idées autour de la littératie en santé. D'une telle approche sur cette situation découle comme problématique :

**Comment la littératie en santé émerge-t-elle comme problème social ? Quelles sont les idées exprimées par les acteurs qui sont derrière les différentes conceptions de la littératie en santé ? Quels éléments du discours et quels arguments prononcés par les acteurs permettent ou ralentissent la progression de certaines idées sur l'agenda public ?**

En explorant de façon approfondie la littérature, depuis les premiers propos sur la littératie en santé jusqu'à aujourd'hui, nous cherchons à cerner l'apport de chaque idée à la construction de ce nouvel enjeu de santé publique. Nous essaierons de comprendre comment les idées soutiennent les définitions du problème social, et comment elles contribuent à sa progression sur les agendas publics.

Dans ce contexte d'action publique, il est impossible de séparer les idées des acteurs qui les portent : les idées ne peuvent exister indépendamment des acteurs. Une idée qui participe à la construction de l'action publique peut être regardée à la lumière des intérêts des acteurs ou de leur cadre institutionnel; il existe donc une bonne variété d'approches. Néanmoins, en s'intéressant à l'argumentaire autour de la littératie en santé, majoritairement issu de revues scientifiques et de rapports spécialisés regardés comme étant « objectifs » (et donc censés être dénués de la perspective de leur auteur), on constate que les éléments qui tracent les intérêts des acteurs sont diffus et difficiles à cerner avec justesse. Quant à s'intéresser aux origines institutionnelles des acteurs, ce qui impliquerait une approche plus large (macro), on risquerait de masquer certaines nuances dans les conflits d'idées en les regroupant trop rapidement en dogme, disciplines ou héritage culturel. La littératie en santé est un sujet peu documenté en études politiques et en sociologie, et encore très récent dans

les disciplines qui s’y intéressent originellement ; les études qui l’entourent présentent beaucoup d’idées sans toutefois les attacher clairement à des acteurs particuliers. C’est donc à cause du caractère récent de ce sujet d’étude dans le monde des sciences, que nous avons fait le choix de nous concentrer sur l’aspect « cognitif » des idées avec un peu moins d’égards pour les intérêts et l’origine institutionnelle des acteurs. L’approche cognitive semble offrir, au niveau méso, suffisamment de sensibilité pour explorer en détail ce nouveau sujet.

Ces idées se transmettent par l’entremise de documents portant la trace d’éléments contextuels qui donnent une certaine valeur aux idées et qui soulignent leur intérêt aux yeux des acteurs. Ces éléments captent l’intérêt des acteurs et les conduisent à transmettre, ou combattre, les idées qui les portent. Pour examiner ces éléments et en retirer ce qui leur octroie cette influence sur les acteurs, nous souhaitons mobiliser le modèle de Hilgartner et Bosk comme cadre conceptuel (Hilgartner & Bosk, 1988). Cité dans les études en santé publique (Shiffman, 2009), ce modèle propose de retirer les idées sous la forme de trois paramètres qui stimulent l’attention des acteurs : la teneur dramatique d’une idée ou d’un enjeu, son caractère « nouveau », et son adéquation à une culture dominante. Appliqué aux textes sélectionnés, ce modèle nous a permis d’extraire les idées qui captent l’attention des acteurs, ayant ainsi contribué à l’émergence de la littératie en santé comme problème social.

Dans un premier temps, nous ferons une relecture des fondements théoriques autour des déterminants de la santé (base de l’intérêt pour la littératie en santé) puis, plus précisément, autour de la littératie et de la littératie en santé. Cette relecture nous permettra de comprendre globalement l’intérêt que les chercheurs portent à ces nouvelles notions. Dans un second temps, elle nous conduira à examiner les différentes perspectives et définitions qui apparaissent lorsqu’on recense les articles sur la littératie en santé. Différents groupes

d'acteurs, posés en réseaux plus ou moins organisés, sont associés à des perspectives divergentes, voire concurrentes.

Par la suite, nous présenterons le cadre conceptuel que nous appliquons à l'analyse des textes et des idées : le modèle des arènes publiques d'Hilgartner et Bosk. C'est un modèle qui nous semble bien adapté à la compréhension de l'émergence d'un problème social. La posture méthodologique et la méthode de collecte et de sélection des textes seront ensuite expliquées.

Nous analyserons les textes selon cinq thèmes qui encadrent bien l'émergence de la littératie en santé comme problème social, soit : la conceptualisation et la mesure de la littératie en santé, la relation entre la littératie en santé et la maladie, la relation entre la littératie en santé et l'interaction des individus avec le système de santé, la relation entre la littératie en santé et les inégalités sociales, et les stratégies d'intervention liées à la littératie en santé. Sous chacun de ces thèmes, les textes seront abordés en ordre chronologique afin de bien saisir l'évolution temporelle des idées exprimées. Après l'analyse, la discussion mettra en relation les idées identifiées et explicitera les similitudes et les divergences entre elles pour bien illustrer l'émergence de la littératie en santé.

# 1. Fondements théoriques et revue de littérature

## 1.1. L'essor des déterminants de la santé et d'une pluralité de perspectives en santé

Les déterminants de la santé sont des conditions sociales, biologiques ou physiques qui affectent la santé des individus et des populations. Avec le rapport de Marc Lalonde (1974), le gouvernement canadien fait une avancée spectaculaire dans notre conception de la santé humaine en proposant une série de quatre déterminants de la santé : la biologie humaine, l'environnement, les habitudes de vie et l'organisation des soins de santé. La conception purement « biomédicale » de la santé, favorisée par la discipline médicale, s'effrite au profit d'une vision « écologique » de la santé, c'est-à-dire qui intègre les conditions sociales que l'individu traverse ou subit lors de son expérience de vie (Lacourse, 2006; Sanni Yaya, 2010).

Dès lors, la question des déterminants de la santé a été plus largement explorée au niveau des organismes non gouvernementaux, des organisations gouvernementales et des organisations internationales. Les centres de recherche privés, les universités, les *think tanks* et les organismes sans but lucratif ont contribué activement à l'accumulation de connaissances dites « factuelles » ou de données probantes (en anglais, « *evidence-based knowledge* ») sur les effets de chaque déterminant sur la santé des Canadiens. En se basant sur cet ensemble grandissant de savoirs multidisciplinaires, Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada ont proposé, dans la continuité des travaux de Lalonde, un ensemble de douze déterminants de la santé<sup>1</sup>. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) s'est particulièrement concentrée sur la définition des « déterminants sociaux » de la santé, en contraste avec les déterminants d'ordre biologique avancés par la médecine (Sanni Yaya, 2010). Les travaux de

---

<sup>1</sup> Ces douze déterminants de la santé sont présentés en annexe.

l'Organisation de Coopération et de Développement Économique (OCDE) et les chercheurs en sciences économiques ont construit une approche de sciences économiques sur la santé et ses déterminants en créant le concept de système de santé (« *health system* »), un concept qui les englobe intégralement, contrairement au concept plus réducteur d'un système de soins de santé (« *healthcare system* ») :

*« The term "**health system**" refers generally to those aspects of our society that have an important bearing on the health of individuals and the population as a whole. The health system – and correspondingly, health policy – is very broad because a tremendous variety of individual characteristics and behaviours, community factors, and government policies affect health. The health system includes goods, services, and activities (such as healthcare) primarily to improve or maintain health » (Hurley, 2010, p. 1)*

---

Pour les gouvernements, ce progrès offre une légitimité inégalée à l'État-providence et renforce leur rôle dans les politiques sociales et de santé. Cette légitimation se concrétise mondialement avec la *Déclaration d'Alma-Ata* (1978), la *Charte d'Ottawa* (1986) et la *Déclaration de Jakarta* (1997) – des accords internationaux qui chapeautent le travail des États dans le secteur de la santé, et qui sont considérés par l'OMS et par plusieurs auteurs comme étant des « textes fondateurs sur la santé » (Lacourse, 2006; Sanni Yaya, 2010). De cette vision sociale de la santé découle un devoir de prise en charge par les différents paliers de gouvernement : la *Déclaration d'Alma-Ata* déclare que « promouvoir la santé de tous les peuples » (Sanni Yaya, 2010, p. 16) est un devoir gouvernemental - ce que la *Déclaration de Jakarta* réaffirme en énonçant que la prise en charge de la santé de la population est un facteur crucial dans le développement économique et social.

Or, de nombreux enjeux économiques et politiques fort diversifiés auxquels sont confrontés les gouvernements ébranlent la légitimité de l'État en tant que garant « efficace » de la bonne santé. Des exemples notoires incluent : la croissance rapide des coûts en santé (Hurley, 2010), le difficile contrôle de la qualité des soins prodigués (Folland, Goodman, & Stano, 2007), la difficulté d'évaluer les politiques de santé et les politiques liées à la santé publique (Turgeon, Gagnon, Bourgault, & Garant, 2005), l'inefficience des longues listes d'attente (Fooks, 2004; D. W. Taylor, 2012), l'inclusion du secteur privé (Tiedemann, 2005) et le phénomène de « surmédicalisation » (Illich, 1975). La capacité du système de santé à prendre en charge les individus, et à les guider vers une santé optimale en les aidant à s'y maintenir (ou à y revenir), est profondément mise à mal : les limites de l'implication de l'État dans le secteur de la santé se font sentir. Les individus se retrouvent ainsi dans de multiples situations où ils doivent eux-mêmes prendre en charge leur santé, par leurs propres moyens.

Auparavant négligée, à cause de l'apparente complexité du domaine médical et sanitaire, la capacité de chaque individu à se prendre en charge est alors revenue dans l'espace de recherche et de l'élaboration des politiques de santé publiques, d'abord de façon timide avec la *Charte d'Ottawa*, qui stipulait simplement que « la promotion en santé relève non seulement du système de santé et des pouvoirs publics, mais aussi des individus eux-mêmes » (Sanni Yaya, 2010, pp. 16-17), puis de façon beaucoup plus précise sous la notion de « compétence », avec les enquêtes internationales sur l'alphabétisation des adultes. Entre autres, on parle beaucoup de politiques et de pratiques médicales qui s'élaborent sous la forme de « soins centrés sur le patient » (« *patient-centered care* ») (Kilo & Wasson, 2010). Cette tendance pose l'idée du patient comme acteur fort dans la prise de décision par rapport à sa santé, idée qui s'oppose au patient comme « agent passif » pris en charge par le système. Cette transformation de paradigme – le système ne désire plus avoir le monopole sur la prise

en charge de la santé et cherche à la partager avec les individus eux-mêmes – induit *de facto* une responsabilisation des individus (Hamilton & Pitt, 2011; Orsini, 2007). Cette responsabilisation retrouvée (on peut postuler qu'elle a déjà été le paradigme dominant, lorsque l'État-providence n'était pas encore très présent dans le domaine de la santé) ne dissipe toutefois pas la complexité de la prise en charge elle-même. Néanmoins, on cherche à ce que la complexité médicale n'empêche pas le patient d'assumer un rôle actif dans le continuum de soins. C'est ainsi que la notion d'« *empowerment* » des patients prend désormais sa place dans l'agenda des chercheurs et des professionnels de la santé et, avec elle, le concept de littératie en santé (Kickbusch & Maag, 2008; Pleasant, 2011).

## 1.2. Littératie et littératie en santé

Cette responsabilité qui repose à nouveau sur les épaules chaque individu ne peut être pleinement assumée et contrôlée que s'il possède un ensemble de compétences et d'aptitudes de base pour fonctionner dans son milieu de vie. Cet ensemble de compétence, c'est la « littératie » (tout court, sans autre qualificatif), définie par l'UNESCO comme étant :

*« L'habileté d'identifier, de comprendre, d'interpréter, de créer, de communiquer et de calculer en utilisant du matériel imprimé et écrit associé à des contextes variés. [Elle] suppose une continuité de l'apprentissage pour permettre aux individus d'atteindre leurs objectifs, de développer leurs connaissances et leur potentiel et de participer pleinement à la vie de leur communauté et de la société tout entière » – définition de la littératie par l'UNESCO, citée dans (Conseil Canadien sur l'Apprentissage, 2008, p. 7).*

---

Le concept de « littératie » a été développé par les chercheurs afin de s'approcher le plus possible d'une mesure fiable et utilisable du capital humain (Boudard & Jones, 2003). On définit

le capital humain comme étant « *les connaissances, qualifications, compétences et autres qualités possédées par un individu et intéressant l'activité économique* » (Organisation de Coopération et de Développement Économique, 1998, p. 9). L'intérêt pour ce nouveau concept de littératie s'est considérablement accru lorsqu'il s'est révélé plus riche que la simple mesure du niveau de scolarité pour expliquer les différents niveaux d'intégration des individus d'une société au marché du travail. La littératie permettait de conceptualiser le résultat chez chaque individu de son éducation formelle (*i.e.* sa scolarité et, le cas échéant, sa formation collégiale ou universitaire), non-formelle et informelle (types d'apprentissage par l'expérience) – ces définitions de l'éducation proviennent des travaux d'Eurostat et de la Commission Européenne (European Commission, 2006). Ce concept intéresse beaucoup les économistes du travail et de l'industrie, mais aussi les sociologues de la santé.

L'application du concept de « littératie » fait appel à une approche par les compétences plutôt qu'à une approche par le curriculum. L'approche par le curriculum mesure les connaissances retenues après soumission d'un individu – le plus souvent dans le cadre de la scolarité formelle – à un programme d'étude balisé (études secondaires, baccalauréat universitaire, doctorat...) et selon un certain profil académique (champ d'étude, discipline étudiée). L'approche par les compétences s'intéresse plutôt à la mobilisation des capacités cognitives (lecture, compréhension de textes et d'images, communication, résolution de problème...) de l'individu. Les idées de « compétence » et de « niveau de compétence » (en anglais « *skill* » et « *literacy level* ») sont largement reprises dans la littérature économique, gouvernementale et en éducation, comme concept-clé pour expliquer les différences de situation sur le marché du travail ou les différences d'état de santé (Canada, 1992; Organisation de Coopération et de Développement Économique, 2011b). À travers l'enquête régulière du *Programme international pour le suivi des acquis des élèves* (PISA) faite auprès des élèves de



15 ans, on retrouve bien comment l'application du concept de littératie renvoie à une approche par les compétences en contraste avec l'approche par le curriculum scolaire :

*« L'enquête PISA cherche à évaluer la capacité des jeunes à utiliser leurs connaissances et compétences pour relever les défis du monde réel. Cette approche reflète l'évolution des objectifs des programmes de cours : la priorité va désormais à ce que les élèves savent faire avec ce qu'ils ont appris à l'école plutôt qu'à la mesure dans laquelle ils ont assimilé des matières spécifiques. [...] Son approche novatrice basée sur la notion de « littératie », qui renvoie à la capacité des élèves d'exploiter des savoirs et savoir-faire dans des matières clés, et d'analyser, de raisonner et de communiquer lorsqu'ils énoncent, résolvent et interprètent des problèmes qui s'inscrivent dans divers contextes » (Organisation de Coopération et de Développement Économique, 2011a, p. 19).*

---

S'intéresser à la compétence plutôt qu'au curriculum scolaire des individus semble présenter des atouts considérables pour le développement et l'évaluation des politiques publiques. Premièrement, sur le plan de l'analyse, il semble y avoir une relation plus soutenue entre le niveau de littératie (assimilé au degré de compétence) des individus et les divers déterminants du bien-être des individus<sup>2</sup> qu'avec le curriculum scolaire des individus (Conseil Canadien sur l'Apprentissage, 2008; Schillinger, Barton, Karter, Wang, & Adler, 2006). Le niveau de compétence des individus leur permet d'exercer un plus grand contrôle sur les éléments qui influencent leur bien-être.

Deuxièmement, le niveau de littératie de chaque individu découle, pour une bonne part, de la qualité de l'éducation formelle reçue (quel que soit le niveau obtenu) et de l'apprentissage continu : c'est la raison pour laquelle les études et les initiatives pour le

---

<sup>2</sup> Par exemple : le niveau de revenu, la présence de maladies chroniques incapacitantes (l'exemple qui est donné de façon récurrente est celui du diabète) et la participation à des activités communautaires.

développement de la littératie se concentrent sur les politiques publiques et la recherche comparative en éducation – autant l'éducation des enfants que celle des adultes (Organisation de Coopération et de Développement Économique, 2011b).

Troisièmement, bien que l'éducation formelle reçue et l'apprentissage continu conservent une place de choix au sein des déterminants de la littératie, d'autres facteurs tendent à prendre une plus grande importance avec l'avancée en âge des individus : l'environnement social et culturel (Sanni Yaya, 2010), les conditions de vie et de travail qui génèrent, ou non, des conditions propices au maintien, ou au développement, de la littératie (Wister, Malloy-Weir, Rootman, & Desjardins, 2010), les différences entre les hommes et les femmes, le niveau de scolarité des parents (Noël & de Broucker, 2001) et bien d'autres. Ces facteurs permettent d'expliquer que les compétences peuvent être soumises à un effet d'obsolescence, c'est-à-dire une perte graduelle liée au phénomène de vieillissement, effet qui est absent de l'approche par le curriculum / la qualification formelle traduite par le diplôme.

Ce discours autour de la compétence et de « l'autonomisation » (ou « *empowerment* ») semble révéler toutefois une position idéologique particulière, qui cherche à définir la compétence en se basant sur une vue particulière de la société et du rapport que l'on a au travail (Hamilton & Pitt, 2011).

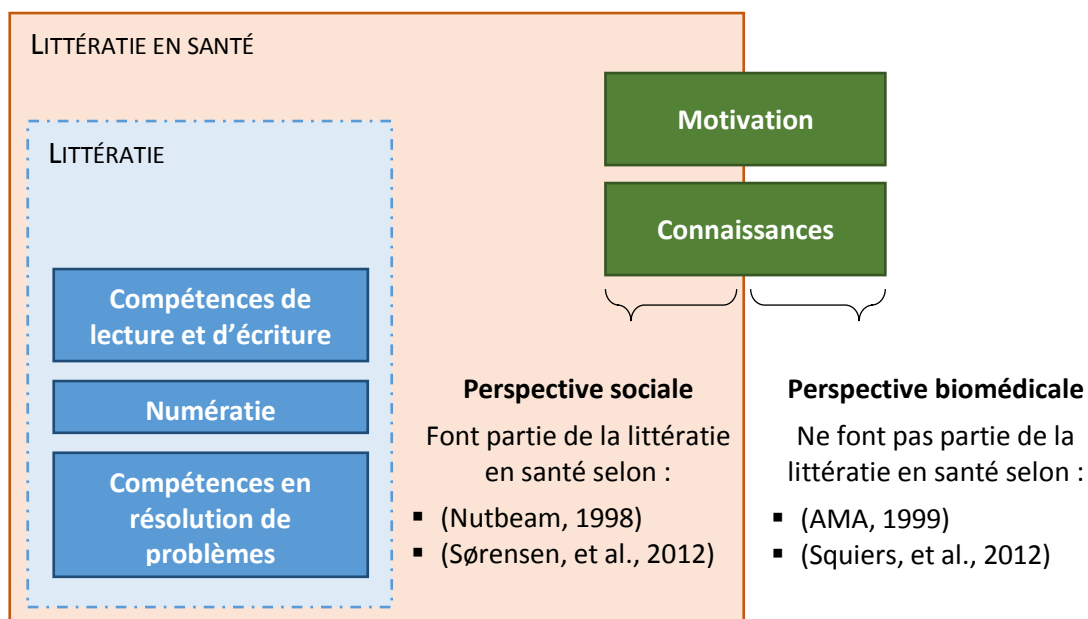
Dans la capacité cognitive des patients à prendre soin de leur santé, la littératie joue un rôle fondamental. Pourtant, la littératie seule n'est pas suffisante, aux yeux des chercheurs, pour englober l'ensemble des compétences liées à la prise en charge de la santé. Par exemple, elle n'aborde pas la capacité d'un individu à mobiliser sa connaissance des institutions publiques et à utiliser un raisonnement scientifique pour traiter de l'information sur un sujet de santé qui le concerne. En développant le concept de littératie en santé, les chercheurs

souhaitent développer un concept aussi complet que possible sur la capacité cognitive en santé d'un individu (Canadian Council on Learning, 2008; Zarcadoolas, Pleasant, & Greer, 2005).

La première mention du concept de « littératie en santé » a été faite dans un article scientifique en 1974, alors que l'auteur S. K. Simonds appelait à l'élaboration d'un standard de connaissances en santé sous la forme d'éducation en santé à chaque niveau scolaire, au sein des écoles (Selden, et al., 2000). Les définitions formelles de la littératie en santé n'ont été toutefois conçues qu'à partir des années 2000, notamment avec l'élaboration et la mise en application du « *National Assessment of Adult Literacy* » (NAAL) de 2003 aux États-Unis et de *l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes* (EIIA) en 2003 au Canada, aux Bermudes, au Mexique, en Italie, en Norvège et en Suisse ; suivis par l'Australie, la Nouvelle-Zélande, la Hongrie, les Pays-Bas et la Corée du Sud en 2006 (Australian Bureau of Statistics, 2006; Kutner, Greenberg, Jin, & Paulsen, 2006; Statistics Canada & Organisation for Economic Co-operation and Development, 2005). Ces définitions se sont calquées sur le modèle de la littératie, telle que mesurée, interprétée, puis modélisée par l'EIIA, pour gagner en valeur comparative et pour tenter d'être universellement acceptées dans toutes les disciplines de recherche.

La littératie en santé se distingue toutefois clairement de la littératie générale par les composantes cognitives supplémentaires qu'elle mobilise : en fait, la littératie générale – dite « fondamentale » chez certains auteurs (Zarcadoolas, Pleasant, & Greer, 2006) – ne serait qu'une de ces composantes. La littératie en santé fait appel à une capacité de communication, à des connaissances en sciences, et des connaissances sur les institutions civiles et culturelles qui façonnent notre société et son système de santé. De ce fait, la littératie en santé n'est pas qu'une simple application de la littératie au domaine de la santé : elle forme un concept

connexe à celui de littératie, mais qui mobilise des éléments qui sont propres à l'évaluation des compétences en santé (Conseil Canadien sur l'Apprentissage, 2008; Rootman & Gordon-El-Bihbety, 2008; Zarcadoolas, et al., 2006). Toutefois, les auteurs ne s'accordent pas tout à fait sur les composantes à inclure dans la littératie en santé : des divergences entre perspectives s'opèrent, comme l'illustre la Figure 1, et comme il sera expliqué un peu plus loin.



**Figure 1** : Diagramme de Venn : Comment la littératie en santé se distingue-t-elle de la littératie (générale) selon les deux perspectives existantes (sociale et biomédicale).

À une plus petite échelle, et pour une utilisation plus directe par les chercheurs, plusieurs tests d'origine américaine pour mesurer la littératie en santé ont été développés, tels que le *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine* (REALM) (Davis et al., 1993), le *Test of Functional Health Literacy in Adults* (TOFHLA) (Parker, Baker, Williams, & Nurss, 1995) ou encore le récent *Newest Vital Sign* (NVS) (Weiss et al., 2005) – des tests principalement conçus pour tester les capacités d'un individu en contexte clinique (Ishikawa & Kiuchi, 2010). Ces

instruments contribuent grandement au développement du concept de littératie en santé. D'une part, par leur fréquente utilisation dans le champ médical - ce qui tend à bien faire connaître (et accepter ?) leur définition de la littératie en santé. Et d'autre part, parce que les résultats recueillis par l'entremise de ces instruments ont attiré l'attention des autorités et des chercheurs en santé publique dans plusieurs disciplines, autant en Amérique du Nord, où se trouvent les principaux promoteurs de ces instruments, qu'en Asie et en Europe, où d'autres acteurs rejoignent l'effort de recherche et de conceptualisation.

Parallèlement aux travaux de l'OCDE et des agences de santé et d'éducation nord-américaines, s'est développée l'*Enquête européenne sur la littératie en santé* (HLS-EU) de 2011, mise en œuvre en Autriche, en Bulgarie, en Allemagne, en Grèce, en Espagne, en Irlande, aux Pays-Bas et en Pologne (Organisation mondiale de la santé, 2013). Le développement de cette enquête a généré un nouveau réseau d'acteurs, organisés en consortium de recherche, dont les travaux se disent plus proches de la définition de la littératie en santé d'abord énoncée par l'OMS en 1998 (Nutbeam, 1998), que les travaux autour des tests américains.

### 1.3. L'émergence de différentes perspectives sur la littératie en santé

Lorsque les acteurs issus de champs disciplinaires différents ont développé un intérêt sérieux pour la littératie en santé, plusieurs aspects de ce nouveau concept se sont révélés. Nous retenons ici deux approches principales mettant en scène des acteurs différents, à savoir l'approche biomédicale et l'approche des sciences sociales et des sciences de l'éducation.

Les études venant du milieu médical présentent la littératie en santé comme une caractéristique individuelle ayant une influence notable sur l'état de santé. Un niveau faible de littératie en santé est associé à une utilisation inadéquate des services de santé et à plusieurs

effets négatifs sur l'état de santé (Berkman, Sheridan, Donahue, Halpern, & Crotty, 2011; DeWalt, Berkman, Sheridan, Lohr, & Pignone, 2004). Les individus ayant un faible niveau de littératie en santé seraient plus à risque d'être hospitalisés (Baker et al., 2002; Baker, Parker, Williams, & Clark, 1998), seraient moins susceptibles d'utiliser les services de prévention comme le dépistage par mammographie ou la vaccination contre la grippe (Bennett, Chen, Soroui, & White, 2009; Sudore et al., 2006; White, Chen, & Atchison, 2008), et seraient plus susceptibles d'avoir des compétences limitées en ce qui concerne l'utilisation et la compréhension des traitements médicamenteux (Davis, Wolf, Bass, Middlebrooks, et al., 2006; Kripalani et al., 2006). Dans cette perspective médicale, la littératie en santé s'inscrit au sein du continuum des soins en tant qu'interface entre les déterminants de la santé qui affectent l'individu, le système de santé et les effets sur l'état de santé (cf. Figure 2 en annexe). Elle devient un facteur-clé dans la réussite des soins - des soins fournis par des professionnels de la santé aux activités de soins personnels après avoir reçu un congé médical (Paasche-Orlow & Wolf, 2007). Les études médicales conceptualisent la littératie en santé comme étant un facteur de risque, équivalent à tout autre facteur de risque clinique, qui peut (ou doit) être évalué afin de fournir des soins adaptés au patient et de pallier les effets négatifs d'un niveau faible de littératie en santé (Estacio & Comings, 2013; Nutbeam, 2008).

La définition de la littératie en santé qui prévaut alors se réfère principalement à la capacité des individus à lire de l'information médicale, à reconnaître la terminologie médicale, et à traiter de l'information numérique (cette dernière est dite « numératie » ou « *numeracy* » en anglais). Les études médicales basent leur intégration de la littératie en santé sur l'utilisation des tests standardisés de littératie en santé, tels que le TOFHLA et le REALM, qui se limitent à la mesure des capacités de lecture et d'habileté numérique (Rootman & Gordon-El-Bihbety, 2008; Rudd, Epstein Anderson, Oppenheimer, & Nath, 2007). Le TOFHLA et le REALM sont des

instruments reconnus pour mesurer la littératie en santé avec des propriétés psychométriques précieuses : ils ne nécessitent que quelques minutes pour être administrés par les professionnels de santé, et peuvent efficacement prédire quels patients sont plus susceptibles d'avoir de la difficulté à lire les étiquettes et à utiliser des instructions médicales écrites (Nemmers & Jorge, 2013). Néanmoins, leur utilisation met l'accent sur la littératie en santé fonctionnelle - définie comme étant l'ensemble des aptitudes de base en lecture et en numératie selon (Nutbeam, 2000) - qui ne permet pas aux chercheurs d'explorer en profondeur les compétences communicatives et interactives des individus testés : les chercheurs peuvent évaluer leur maîtrise de la lecture et de l'écriture de textes de base, mais pas la façon dont ils vont utiliser et réagir à l'information pour ensuite naviguer dans le système de santé (Ishikawa & Kiuchi, 2010). En médecine, la mesure du niveau de littératie et de littératie en santé demeure centrale dans toute recherche – les chercheurs se basent donc sur la définition de la littératie en santé proposée par l'*American Institute of Medicine* : « *the individuals' capacity to obtain, process and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions* » (Institute of Medicine, 2004). Certains chercheurs soutiennent que cette approche de la littératie en santé produit une vue fortement polarisée de la littératie en santé, où seuls les niveaux extrêmes (les niveaux faible et élevé) de la littératie en santé sont considérés par les chercheurs (Mårtensson & Hensing, 2012). En outre, les effets sur l'état de santé de ces niveaux faible ou élevé de littératie en santé ne sont évalués – *a posteriori* – qu'en fonction de la manière dont l'individu se conforme à des comportements prédéterminés, ce qui ne reflète pas nécessairement sa capacité réelle dans la gestion de sa santé (Nutbeam, 2008).

En contraste, les chercheurs en sciences de l'éducation et en sciences sociales envisagent plutôt la littératie en santé comme un « atout » personnel à construire – un ensemble complexe de compétences générées par l'éducation et par l'expérience tout au long de la vie (Nutbeam, 2008; Organisation mondiale de la santé, 2009; Rootman & Gordon-El-Bihbety, 2008). Développer la littératie en santé des individus ou des populations signifie se donner les moyens de gagner peu à peu du contrôle sur les effets des divers déterminants de la santé (le revenu, la profession, les environnements sociaux et physiques, etc.) sur l'état de santé, car ceux-ci sont eux-mêmes associés à la littératie. Cette dynamique met l'accent sur l'autonomisation (ou « *empowerment* ») des individus et des communautés dans tous les contextes où les décisions relatives à la santé viennent à propos : ainsi l'intégration et l'application de l'information liée à la santé vont au-delà du milieu des soins de santé (Estacio & Comings, 2013). Avec cette perspective, la littératie en santé peut aussi être considérée comme une interface entre l'ensemble des compétences et habiletés cognitives des individus et les exigences de l'environnement social et physique dans lequel ils vivent quotidiennement (Organisation mondiale de la santé, 2013; Parker & Ratzan, 2010; Rudd, Rosenfeld, & Simonds, 2012). Les chercheurs se concentrent alors sur le décalage existant entre les compétences mesurées auprès de certaines populations (souvent les minorités visibles et les personnes âgées) et les exigences en termes de compétences, issues de leur contexte de vie (traitement de maladies chroniques, stabilité de l'emploi, patrimoine culturel, attentes sociales de la part de leurs pairs) – un décalage qui génère potentiellement une situation de littératie en santé inadéquate.

Dans une perspective d'autonomisation et de « promotion de la santé » (Abel, 2008), les sciences sociales conçoivent la littératie en santé comme une compétence globale qui bénéficie à la santé personnelle et communautaire, en donnant un rôle central à l'aspect



interactionnel de la littératie en santé. Une redéfinition récente de la littératie en santé a été proposée alors que l'Enquête européenne sur la littératie en santé prenait place en 2011 : « *health literacy is linked to literacy and entails people's knowledge, motivation and competences to access, understand, appraise, and apply health information in order to make judgments and take decisions in everyday life concerning healthcare, disease prevention and health promotion to maintain or improve quality of life during the life course* » (Sørensen et al., 2012, p. 83). Dans l'article, cette définition se propose comme la base d'un « modèle intégré de la littératie en santé » (« *integrated model of health literacy* ») qui présente la littératie en santé comme étant profondément enracinée dans le contexte social et culturel de chacun. Le dernier rapport européen de l'OMS sur la littératie en santé met de l'avant ce modèle particulier, affirmant qu'il correspond avec la vision de l'Organisation sur ce sujet (Organisation mondiale de la santé, 2013).

De ces différentes perspectives disciplinaires, on perçoit une dichotomie autour de l'opérationnalisation de la littératie en santé entre le domaine de la médecine et celui des sciences sociales (Mårtensson & Hensing, 2012; Nutbeam, 2008).

Cette définition de la littératie en santé semble inclure les aspects cognitifs et sociaux que l'on juge essentiels dans la capacité d'un individu à prendre soin de sa santé personnelle et à s'engager pour la santé de sa communauté. Cependant, cette définition reste difficile à mettre en œuvre par les chercheurs et les professionnels de la santé : on ne parvient pas encore à la mesurer dans toute sa plénitude. Plus précisément, plusieurs chercheurs affirment que certaines constructions incluses dans cette définition – la motivation et le savoir – doivent être évaluées et comprises indépendamment de la littératie en santé (Squiers, Peinado,

Berkman, Boudewyns, & McCormack, 2012). Selon eux, la conception de la littératie en santé doit se limiter à un ensemble de compétences en littératie et numératie, en communication interpersonnelle et en capacité de recherche – essentiellement pour répondre à la question : est-ce que cet individu possède la capacité cognitive nécessaire pour prendre soin de sa propre santé ? Après tout, si le concept de littératie en santé est devenu si populaire depuis les années 1990, c’est grâce à la capacité des enquêtes nationales et internationales sur l’alphabétisation à opérationnaliser le concept. La littératie en santé a été opérationnalisée de façon convaincante grâce à des items spécifiques liés à la santé et inclus dans l’évaluation psychométrique, mais aussi grâce à une analyse statistique avancée et à une coopération internationale et intersectorielle qui a rendu les données comparables entre les pays, permettant des échanges internationaux au sein de la communauté de chercheurs. La difficulté des chercheurs à développer des tests qui reflètent une vision plus large et plus inclusive de la littératie en santé (comme l’entend la définition de l’OMS) est l’une des raisons pour lesquelles les études médicales tendent à se ranger du côté d’une définition se rapportant uniquement aux capacités de lecture – cette compétence pouvant être appliquée avec suffisamment de confiance aux résultats des tests standardisés (Baker, 2006).

Ainsi, en identifiant plusieurs définitions et perspectives différentes sur la littératie en santé, on découvre un ensemble d’idées concordantes et discordantes, qui ont conduit à l’apparition de ce concept en santé publique. Le travail de définition qui entoure ce concept, associé à des enjeux de santé publique d’importance pour les gouvernements et les organisations internationales, et sa mise à l’agenda, sont le fruit d’un cumul et d’une confrontation de savoirs, de perspectives et d’intérêts. En adoptant une perspective qui s’intéresse davantage au travail sur les idées que les acteurs expriment, on souhaite reprendre de nombreux éléments théoriques de l’étude des politiques publiques pour les appliquer à un

concept qui, jusqu'à maintenant, a conservé dans l'ombre son aspect « politique ». En effet, il existe très peu d'articles qui posent un regard critique sur la manière dont l'enjeu de la littératie en santé est construit par un ensemble hétérogène d'acteurs, et ce, malgré une évolution bien visible dans le temps et à travers les groupes d'acteurs – indice d'un travail dynamique sur un concept qui cherche toujours à affirmer sa place dans l'agenda public. Nutbeam (2008) puis Mårtensson et Hensing (2012) et Sørensen *et al.* (2012) explorent l'existence de ces divergences. Néanmoins, étant eux-mêmes acteurs et donc producteurs d'idées, ils ne mettent pas de l'avant leur propre contribution. Le regard externe que nous portons sur les idées exprimées par l'ensemble de ces travaux fait l'originalité de cette recherche.

## 2. Le cadre théorique

### 2.1. Le choix d'une perspective d'administration publique

Les problèmes sociaux ne reçoivent pas tous le même niveau d'attention. Parmi ceux qui en reçoivent le moins, plusieurs bénéficient tout de même d'une politique de « laissez-faire », où le gouvernement laisse aux acteurs en dehors du secteur public le soin de s'occuper du problème. D'autres ne reçoivent tout simplement pas l'attention du gouvernement ou d'autres acteurs qui pourraient impliquer le gouvernement, tels les médias ou les organismes non-gouvernementaux financés par le secteur public. Ces problèmes sont-ils de moindre importance ? Ces problèmes sont-ils réellement perçus comme étant des « problèmes » ?

Dans une approche qualitative et interprétative des sciences sociales, on rejette l'idée que les problèmes sociaux soient des problèmes de façon intrinsèque, et qu'ils puissent être

définis comme tels de façon objective (Blumer, 1971). Un problème social est une construction collective, qui « *exists primarily in terms of how it is defined and conceived in society* » (Blumer, 1971, p. 300; Haverland & Yanow, 2012). Une situation ou une condition sociale n'est pas « par nature » un problème social, mais peut le devenir à la suite d'un travail de définition et de diffusion de la part de différents acteurs. Cela implique d'ailleurs l'existence de perceptions concurrentes, voire opposées, sur une même condition sociale : ce que certains considèrent comme un problème peut ne pas être perçu comme tel par d'autres, comme le démontre Portz dans le secteur de l'éducation américaine (1996). Par exemple, alors que la précarité de l'emploi est une situation sociale combattue par les syndicats et par de nombreux travailleurs pour les externalités qu'elle suscite – conditions de vie et de travail difficiles, stress, revenus plus faibles – elle signifie, pour d'autres, la nécessité que les travailleurs moins compétents soient mobiles (quant à la localisation géographique, autant qu'en ce qui concerne l'orientation professionnelle) pour satisfaire les besoins des entreprises – conséquence « naturelle » de la mondialisation pour ces derniers. L'émergence d'un problème social revêt alors l'idée d'un « récit » où les acteurs se mobilisent pour porter leur version des faits à l'agenda public et s'assurer que cette version prévaut sur les autres (Radaelli, 2000).

Comme construction collective, la **définition d'un problème** est empreinte de la subjectivité des acteurs : leurs ressources, leurs représentations et leurs intérêts donnent forme au point de vue qu'ils apportent (Hassenteufel, 2011; Schlager & Sabatier, 2000). Pour comprendre le sens donné aux différents éléments de la définition d'un problème, il nous est nécessaire de nous intéresser aux idées exprimées explicitement ou non par les différents acteurs impliqués. Ces acteurs peuvent être des groupes d'individus agissant en collectif, ou bien des individus qui se singularisent, qui interagissent au sein d'un secteur ou d'un réseau. Certains sont des acteurs étatiques, qui se rapportent aux différentes institutions du secteur

public, et que l'on considère au centre du développement des politiques publiques. D'autres ne font pas partie de l'État et forment le marché (secteur privé) et la société civile (organismes communautaires, rassemblements civils). Parmi ces acteurs, on retrouve des acteurs dits « politiques » – bien qu'ils n'aient pas nécessairement de mandat politique ou fassent partie du politique (« *polity* ») – qui travaillent activement sur la définition et la diffusion d'un problème social, que ce soit sous la forme d'activisme, de devoir citoyen, ou de lobby (Hassenteufel, 2011). Ces derniers peuvent provenir du secteur public, du secteur privé ou de la société civile, et cherchent avant tout à faire avancer leur cause jusqu'à l'arène de la décision politique. On retrouve aussi des acteurs qui ne portent pas l'enjeu – qui sont donc « non-politiques », mais qui contribuent à le construire : ce sont les acteurs intermédiaires (Nay & Smith, 2002). De par leur apparent souci de neutralité et leur revendication d'impartialité, les experts qui prêtent leurs connaissances et leur expérience à l'étude du problème sont assimilés à ce type d'acteur non-politique. Cependant, leur neutralité est fréquemment remise en cause, compte tenu de leur niveau d'implication au sein d'un enjeu, mais aussi de par leur propre attachement à des acteurs politiques : par exemple, les experts issus d'agences publiques restent proches des autres acteurs étatiques malgré leur indépendance (Granjou, 2004). Nous devons reconnaître ce type d'influence, au cas où nous en retrouverions des traces dans les idées exprimées.

Au-delà de la définition d'un problème social, le problème ne peut réellement exister qu'à travers l'attention qu'on lui porte. Un problème qui a été défini, mais qui ne reçoit plus l'attention des acteurs, n'est plus à l'ordre du jour. C'est pourquoi, une fois le problème défini, les acteurs qui le portent recherchent l'endossement d'acteurs du politique qui généreront, à leur tour, plus de visibilité pour le problème en question (Portz, 1996). Ce nouveau processus est celui de la **mise à l'agenda**. Traditionnellement placé à la suite de l'identification du problème, mais avant la formulation puis la mise en œuvre d'une politique publique, ce

processus se concentre sur la portée du problème, sur son « importance » (Anderson, 1975; Jones, 1970). L'importance d'un problème est un attribut qui ne peut être évalué de façon objective, si l'on considère le problème comme une construction collective. Nous aurons plutôt tendance à constater le nombre et la provenance des acteurs qui portent le problème, et à comparer la situation d'autres problèmes similaires pour développer notre propre sens de l'importance du problème. Ce sont les acteurs qui accordent de l'importance au problème, et non le problème qui est important en soi : il s'agit de « *social constructionism* » (Shiffman, 2009). Shiffman, dans sa comparaison de plusieurs problèmes de santé auxquels est confrontée la communauté internationale, utilise cette conception de « l'importance » d'un problème pour expliquer pourquoi certains enjeux en santé publique reçoivent plus d'attention que d'autres, malgré la présentation d'indicateurs objectifs (le taux de mortalité, par exemple) équivalents.

Logiquement, on s'attend à ce qu'un problème soit bien défini avant d'être porté à l'agenda des décideurs et des administrateurs de programme. Pourtant, la définition du problème et sa mise à l'agenda ne sont pas des processus bien distincts : ils ont lieu simultanément. Tout d'abord, un problème social se construit de façon permanente grâce aux apports de nouveaux acteurs, grâce aux confrontations et négociations entre perspectives divergentes, mais aussi parce que la condition sociale en question peut elle-même être appelée à se transformer. Ensuite, la définition du problème et l'agenda visé par les acteurs politiques sont intimement liés : le problème est défini en utilisant, le mieux possible, le langage et les références du groupe dont on cible l'agenda. Par exemple, lorsque les médecins souhaitent faire couvrir de nouveaux médicaments par l'assurance-médicament publique (en portant la cause auprès des économistes qui planifient le budget), ils doivent formuler leur argumentaire sous une forme économique plutôt que médicale, et parler de coûts d'opportunité et de gestion des risques assurantiels (Gafni & Birch, 2003). Si les médecins choisissaient d'interpeller

les médias ou d'autres professionnels de la santé, ils utiliseraient un vocabulaire et une approche différents. Ainsi, si on change le groupe dont on cible l'agenda, il est clair qu'un nouveau travail de définition autour du problème doit se faire. Enfin, comme on le mentionnait plus tôt dans les postulats de départ, le « problème » et son « importance », étant des notions subjectives, restent contestables. Cet état de fait implique une possible pluralité de définitions d'un même problème (Hilgartner & Bosk, 1988, p. 54).

Dans cette étude, nous concentrerons nos efforts dans l'identification des idées véhiculées par les différents groupes d'acteurs (approche méso). Nous travaillerons à mettre en relief les points communs et lieux de divergences de ces idées, tout en les contextualisant. Regroupées par thèmes<sup>3</sup>, ces idées seront examinées en ordre chronologique pour voir l'influence d'une idée sur la suivante, et ainsi documenter leur construction progressive. Ce travail devrait nous permettre de répertorier l'ensemble des idées qui ont été discutées à propos de la littérature en santé, et ce, dans différentes arènes publiques. Nous appliquerons ensuite le modèle des « arènes publiques » des chercheurs Stephen Hilgartner et Charles L. Bosk afin de voir si on peut faire ressortir de ces idées des éléments qui favorisent ou freinent habituellement l'émergence de problèmes sociaux et leur progrès sur l'agenda public.

Hilgartner et Bosk ont proposé un modèle qui se concentre sur ces deux étapes de la genèse des actions publiques : l'identification et la définition d'un problème et le travail autour de sa mise à l'agenda. Régulièrement cité sur l'émergence de problèmes publics dans le contexte de la santé (Daw, Morgan, Thomson, & Law, 2013; Parkhurst & Vulimiri, 2013; Saguy & Riley, 2005), ce modèle simple, mais riche, offre une tentative d'explication sur la raison pour

---

<sup>3</sup> Les thèmes sont expliqués dans la méthodologie.

laquelle certains problèmes échouent à recevoir une action publique en réponse, alors que d'autres y parviennent : comment émergent-ils et progressent-ils sur l'agenda des arènes publiques ? Cette approche cristallise le réseau d'acteurs sous la forme d'arènes, de forums d'activités et d'échanges, pour des groupes d'acteurs spécialisés que chaque problème essaie de rejoindre. Pour ce faire, ces chercheurs se concentrent sur la construction collective du problème et de son importance par les idées qui sont exprimées.

## 2.2. La construction collective du problème et de son importance : le modèle des arènes publiques d'Hilgartner et Bosk

Hilgartner et Bosk rejoignent la majorité des chercheurs contemporains de politiques publiques qui critiquent l'approche traditionnelle des politiques publiques comme une suite de phases alignées en séquence. Pour ces auteurs, la genèse de l'action publique est un processus non linéaire, irrégulier, et souvent difficile à cerner, tant le nombre d'acteurs impliqués peut être important et tant leurs échanges peuvent rester dans le secret. Néanmoins, la pluralité des acteurs ne nous empêche pas de constater qu'il est possible de regrouper les acteurs sur la base d'éléments communs (secteur d'activité, marché, forum, réseau de travail) : Hilgartner et Bosk appellent ces regroupement des « arènes publiques ». Dans une arène publique, les acteurs sont régulièrement en interaction et obéissent à des conventions<sup>4</sup>, voire des règlements, qui régissent le regroupement. Le choix du terme « *operatives* » par Hilgartner et Bosk pour désigner ces acteurs au sein des arènes publiques implique ce type d'encadrement du travail des acteurs. Par exemple, les journalistes canadiens spécialisés en santé publique sont des professionnels qui s'observent mutuellement, collaborent ou font compétition entre

---

<sup>4</sup> La notion de « conventions » réfère à des règles non-écrites ou à des normes découlant généralement de la tradition. En comparaison, les règlements sont des règles écrites.



eux, et dont l'ensemble des interactions et du travail est encadré par des lois de droits d'auteur et un code d'éthique liée à la profession de journaliste au Canada.

La notion d' « arène » est centrale dans le modèle d'Hilgartner et Bosk. Premièrement, elle permet de contextualiser les dynamiques entre acteurs, particulièrement entre acteurs internes et entre acteurs internes et acteurs externes à l'arène. Deuxièmement, elle concrétise le processus de mise à l'agenda en considérant que chaque arène possède son propre agenda et peut voir s'y ajouter un problème social. La mise à l'agenda est alors la transmission d'un problème social d'une arène à une autre, et ne concerne plus seulement les acteurs étatiques. Cela correspond bien à une idée plus large de l'action publique, qui n'émane pas forcément toujours de l'appareil étatique.

La littérature en santé a été portée par des organisations reconnues à des moments-clés du domaine de la santé publique, ouvrant de nombreuses fenêtres d'opportunités pour des chercheurs peu connus y trouvant une niche de recherche. Le modèle de Kingdon serait approprié pour comprendre comment ces acteurs et leurs idées sont arrivés au bon endroit *au bon moment* pour avoir une certaine influence sur l'émergence du problème (Kingdon, 2003 [1984]). Cependant, la succession d'événements dans cet enjeu était surtout de nature discursive, et faisait moins appel à des actions concrètes de la part des acteurs : nous avons préféré le modèle d'Hilgartner et Bosk à celui de Kingdon pour documenter l'enjeu.

Contrairement à un modèle séquentiel (Jones, 1970), à un modèle par le récit (Radaelli, 2000), ou à un modèle simulant un continuum de politiques publiques (True, Jones, & Baumgartner, 2007), le modèle des arènes publiques d'Hilgartner et Bosk ne s'intéresse que de façon secondaire à la chronologie d'événements et de décisions pour expliquer l'émergence d'un problème social. Hilgartner et Bosk partent d'un présupposé très simple qui caractérise

tous les acteurs : l'attention des acteurs est une ressource rare qu'ils utilisent avec parcimonie tout à fait consciemment. En anglais, les auteurs définissent cette proposition comme étant la « *[limited] carrying capacity of public institutions* » (Hilgartner & Bosk, 1988, p. 58). Les deux chercheurs se concentrent alors sur la manière dont les problèmes et les acteurs qui les portent rejoignent les paramètres relativement stables de politiques publiques : des critères qui accélèrent ou freinent la diffusion d'un enjeu. Ils identifient trois paramètres qui ont le potentiel de capter l'attention de nouveaux acteurs : (1) la teneur dramatique d'un enjeu, (2) sa nouveauté et le niveau de saturation des arènes, et (3) son adéquation à une culture dominante (Hassenteufel, 2011, pp. 51-54; Hilgartner & Bosk, 1988).

La **teneur dramatique d'un enjeu** (« *drama* ») se base sur la relation ambivalente entre les médias et les affaires politiques et gouvernementales. Les actions publiques les plus visibles répondent souvent à des événements qui ont mobilisé l'opinion publique en suscitant des émotions fortes (de compassion ou d'indignation, par exemple) qui incitent l'ensemble des acteurs à une action rapide, concrète et ostensible. Présenter un problème social sous la forme d'une crise, d'un danger imminent, ou d'un drame bouleversant, interpelle particulièrement les acteurs étatiques amenés à préciser ou justifier la position du gouvernement. Les acteurs politiques qui portent un problème social sont conscients de la grande valeur – de par leur potentiel et leur rareté – des éléments dramatiques. Les médias, les politiciens et les activistes en sont friands, parce que les événements à forte teneur dramatique rejoignent leurs intérêts directs. Les éléments dramatiques contribuent à nourrir le sentiment d'urgence et d'importance d'un problème.

Néanmoins, ces éléments dramatiques ne se présentent pas toujours sous la forme d'un plaidoyer chargé d'émotions. Ils revêtent plutôt l'aspect de faits solides et concrets (« *cold*,

*hard facts* ») qui préoccupent d'autres acteurs, intéressés eux-mêmes par ces faits. Les acteurs qui portent un problème social cherchent à « l'objectiver » pour dépasser la réflexion éthique et mener à une action concrète de la part d'autres acteurs. Pour tenter de soustraire un problème à la subjectivité des acteurs, on en « quantifie » l'importance à travers le travail d'experts neutres, des acteurs intermédiaires. La présentation d'un avis d'expert ou d'une figure d'autorité peut donner, sous le couvert du raisonnement scientifique ou du « bon sens », une perspective dramatique à une situation sociale. Les acteurs au sein d'autres arènes peuvent eux-mêmes se servir de ces éléments pour faire avancer leur propre agenda, tantôt en compétition, tantôt en amplification du problème initial. Toutefois, l'existence de « chiffres » et de données qui documentent un problème n'est pas suffisante, il faut les interpréter et leur donner un sens pour qu'ils se rattachent au problème et à une solution potentielle : la définition d'un problème social n'échappe ainsi jamais totalement à la subjectivité des acteurs, quand bien même s'affirmeraient-ils neutres.

La **nouveauté** d'un enjeu est un paramètre qui stimule l'intérêt des acteurs. L'attention des acteurs est une ressource limitée : chaque acteur cherche à l'orienter et à naviguer le mieux possible à travers les différents problèmes qui peuplent l'actualité. Avec le temps, certains problèmes sont oubliés ou mis de côté, ou continuent de retenir l'attention des acteurs (autres que ceux qui portent ces problèmes), mais de façon plus modérée et passive. Un « nouveau » problème social semble toujours faire rupture avec la structure de politiques publiques en place, en impliquant qu'à cause de sa nouveauté, il n'y a aucune solution en place pour y répondre. Comparativement, un enjeu existant auquel s'ajoutent continuellement de nouveaux éléments, ne paraît pas faire rupture. Un tel problème a besoin d'une attention opérationnelle qui suscite moins l'engagement politique d'acteurs : le traitement de l'enjeu semble revenir aux spécialistes et aux agents d'opération, aux fonctionnaires, plutôt qu'aux

politiciens et décideurs de politiques publiques. Toutefois, cela ne signifie pas que ces problèmes ne seront pas traités, mais ils le seront au sein d'arènes plus circonscrites, avec des acteurs intermédiaires (non politiques) spécialisés et ayant une expertise technique. Les changements à apporter se feront alors par « incrément » : qu'ils soient grands ou non, ces changements seront traités en ajoutant à ces structures déjà en place – on ne crée pas de politiques publiques fondamentalement nouvelles. La distinction entre rupture et continuité, entre les problèmes requérant une attention politique (qui sont en rupture) et ceux qui semblent plutôt demander une attention opérationnelle (changements marginaux ou par incrément), est un sujet d'étude bien documenté en administration publique et plusieurs approches théoriques ont été proposées (Hassenteufel, 2011; Lindblom, 1959; True, et al., 2007). L'exercice budgétaire gouvernemental est un lieu de choix pour observer cette distinction, particulièrement dans les politiques de santé, part imposante des budgets nationaux et régionaux (Wildavsky, 1979).

Du côté des acteurs, le niveau de **saturation** au sein d'une arène vis-à-vis du problème social fait partie du paramètre de la nouveauté. Cette saturation advient lorsque le problème devient redondant et perd le focus des acteurs. Selon Hilgartner et Bosk, cette saturation s'opère de deux façons. La surabondance d'éléments d'information et de propositions (définitions du problème et de solutions) produites par l'ensemble des acteurs fait que ces éléments se retrouvent alors en compétition pour attirer l'attention d'autres acteurs. Chaque proposition se noie dans une cacophonie – ou dans le « bruit » – de propositions concurrentes et perd ainsi son unicité (que lui confère son caractère nouveau), et donc son importance. Au-delà de cette surabondance simultanée d'informations, la saturation peut aussi s'opérer par la présentation répétée d'une même proposition : sous la forme d'une usure de l'attention des acteurs. Les auteurs présentent en exemples les avertissements répétés sur le risque

cancérigène de certains ingrédients utilisés communément, qui mènent au désintérêt, voire au cynisme des acteurs : « tout cause le cancer » disent-ils (Hilgartner & Bosk, 1988, p. 63). Un enjeu peut conserver une teneur dramatique forte, mais, s'il est répété trop souvent, ou trop longtemps, et perd de sa nouveauté, ou sature l'attention, l'intérêt des acteurs s'amenuise.

Au-delà de son caractère dramatique et nouveau, un problème social doit aussi être en **adéquation avec une culture dominante** (p. 64). Dans ce cadre-ci, l'idée de « culture » est reprise dans son sens sociologique large, appliquée à toute forme d'organisation ou groupe et pas seulement sur la base de l'ethnicité ou de la géographie. Pour qu'un problème social soit adopté par une arène publique et que les acteurs s'en préoccupent, il faut que ce problème rejoigne des idées, des références ou des intérêts qui sont communs aux acteurs de l'arène, car c'est dans ce cadre que les acteurs définissent leurs actions (un peu à la manière du néo-institutionnalisme de Peter Hall (1997)). Un enjeu qui ne rejoint pas la culture dominante d'une arène ne suscitera pas l'intérêt des acteurs. Au contraire, il pourrait même provoquer leur réprobation s'il rejoint des valeurs différentes, voire opposées. De ce fait, la plupart des problèmes sociaux ont leurs détracteurs – ce qui nourrit l'idée que leur importance et leur caractère problématique sont tout à fait contestables. Pour Hilgartner et Bosk, un problème social rejoint une culture dominante s'il peut se rapporter à de « profonds thèmes mythiques » sur lesquels sont ancrées les croyances et les valeurs des acteurs qui, en retour, feront leur contribution à la définition et à la publicisation du problème (Hilgartner & Bosk, 1988; Portz, 1996; Schlager & Sabatier, 2000; Valluy, Surel, & Bergeron, 1998). Manipulés habilement, les éléments dramatiques et les éléments de nouveauté d'un problème peuvent rejoindre ces croyances et ces valeurs et constituer des « artefacts culturels » (Schein, 1991).

Un problème généralement en adéquation avec la culture d'une arène, peut aussi présenter des éléments de divergence avec la culture de cette même arène. Lorsque tel est le cas, les acteurs de l'arène en question peuvent travailler à une redéfinition du problème afin de retirer ces éléments contradictoires. Compte tenu de la pluralité des acteurs et du nombre d'arènes sollicitées, on comprend mieux l'existence de multiples définitions pour un même enjeu social. De ce fait, cela permet aussi de mieux établir les arènes et les regroupements d'acteurs, sur la base des définitions existantes d'un problème, de leurs similarités et de leurs points de divergence.

Ces paramètres donnent une toute autre dimension au problème social à l'étude : un faible niveau de littératie en santé n'est pas un problème en soi, mais il le devient si les acteurs politiques parviennent à convaincre les acteurs d'autres arènes publiques de son caractère problématique. Bien qu'ils touchent le cœur des chercheurs et des autres personnes concernées, les éléments de drame sont mis en évidence, voire existent, à une fin utile : celle de transmettre et faire adopter le problème. De son côté, le caractère « nouveau » de tout enjeu demeure fragile et tout à fait contestable : la littératie en santé est-elle un concept réellement nouveau, ou bien les chercheurs ne font-ils qu'étudier un ancien problème sous un nom différent, comme semblent le suggérer plusieurs auteurs (Phillips, 2010; Tones, 2002) ? Enfin, le rattachement à une culture dominante pourrait expliquer, en partie, l'attachement de certains groupes d'acteurs (définis par leur discipline ou selon d'autres caractéristiques sociales) à certaines définitions, et ce, malgré le débat scientifique qui tend à favoriser certaines définitions par rapport à d'autres. De plus, adapter la définition du problème à la culture dominante d'une arène ciblée peut conduire les chercheurs à faire usage d'un vocabulaire et de techniques qui n'avaient pas, jusqu'alors, d'assise réelle sur le problème.

La littératie en santé est un sujet assez récent et peu documenté en termes de travail de politiques publiques (la majeure partie du travail s'étant effectuée dans l'enceinte des sciences médicales). Ce constat nous a fait écarter le modèle de *l'Advocacy Coalition Framework* de Sabatier (Valluy, et al., 1998), à cause de ses exigences en termes de durée, et parce qu'après revue de littérature, l'enjeu sur la littératie en santé ne laisse pas paraître deux groupes diamétralement opposés et en compétition – en fait, l'opposition entre Américains (biomédical) et Européens (sciences sociales) se révèle tout en nuances : les deux groupes partagent des valeurs et des croyances communes et non opposées. Nous n'aborderons pas non plus le modèle des référentiels de Müller (Schlager & Sabatier, 2000).

Si notre analyse avait mis l'accent sur la formulation et la mise en œuvre de politiques publiques, le modèle du « *Garbage Can* » serait très utile pour mettre de l'avant le chaos certain qui règne, entre le développement de problèmes (inégalités sociales, problèmes de santé, abus de jargon) et de solutions (mesures sociales, initiatives médicales, mouvement du « *plain language* ») qui se rencontrent. Mais en décidant de nous intéresser uniquement à la définition du problème et à sa mise à l'agenda, de par le caractère récent de l'enjeu, nous n'avons pas retenu le modèle de Cohen, March et Olsen (1972).

À l'instar de Bernard Lahire dans sa déconstruction du problème de l'illettrisme (Lahire, 1999), malgré une certaine « désillusion » que peut générer un tel regard, une telle approche n'amoindrit pas l'utilité d'identifier et de s'attaquer à un problème social pour le plus grand bénéfice de tous. Au contraire, prendre conscience de ce qui permet l'existence d'un problème social est nécessaire pour comprendre les réalités politiques et économiques auxquelles font face gouvernements, entreprises et société civile (Lahire, 1999). Après tout, transposer la

théorie et la recherche à la pratique requiert un travail important de la part d'acteurs engagés et compétents.

### 3. Méthodologie

Cette étude se situe au sein du corpus des recherches interprétatives ou constructivistes, mobilisant une approche qualitative sur l'émergence de la littératie en santé.

Pour chercher à comprendre comment la littératie en santé émerge-t-elle comme problème social, nous souhaitons décrire le plus fidèlement possible l'ensemble des idées en concurrence, en tentant de les identifier et de les articuler avec toute la richesse de leur expression. Pour ce faire, nous devons les étudier au sein même de leur contexte, c'est-à-dire des textes qui, de façon ponctuelle, sont témoins des actions et de la réflexion des acteurs. Nous cherchons à mettre en relief les conflits d'idées qui émanent de l'ensemble des discours et à en faire ressortir des concepts ou des théories politiques que les acteurs semblent mobiliser. Par exemple, des acteurs pourraient associer à certaines idées en conflit des caractéristiques cognitives qu'ils associeraient à certains groupes d'acteurs, telles l'idéologie politique et l'origine disciplinaire ou géographique.

Un problème social ne pouvant exister qu'en tant que « construction collective » (Blumer, 1971), il est nécessaire de n'en déduire les caractéristiques qu'à travers l'observation et l'interprétation des idées exprimées par l'ensemble des groupes d'acteurs. On peut s'attendre à ce que cette approche expose plusieurs façons de concevoir un problème social plutôt qu'une conception unifiée. Nous privilégions cette posture parce qu'elle nous semble la



mieux ancrée dans la réalité des acteurs, où l'expression des idées dépasse la présentation de résultats de recherche « neutres » et dénués de sens (Haverland & Yanow, 2012).

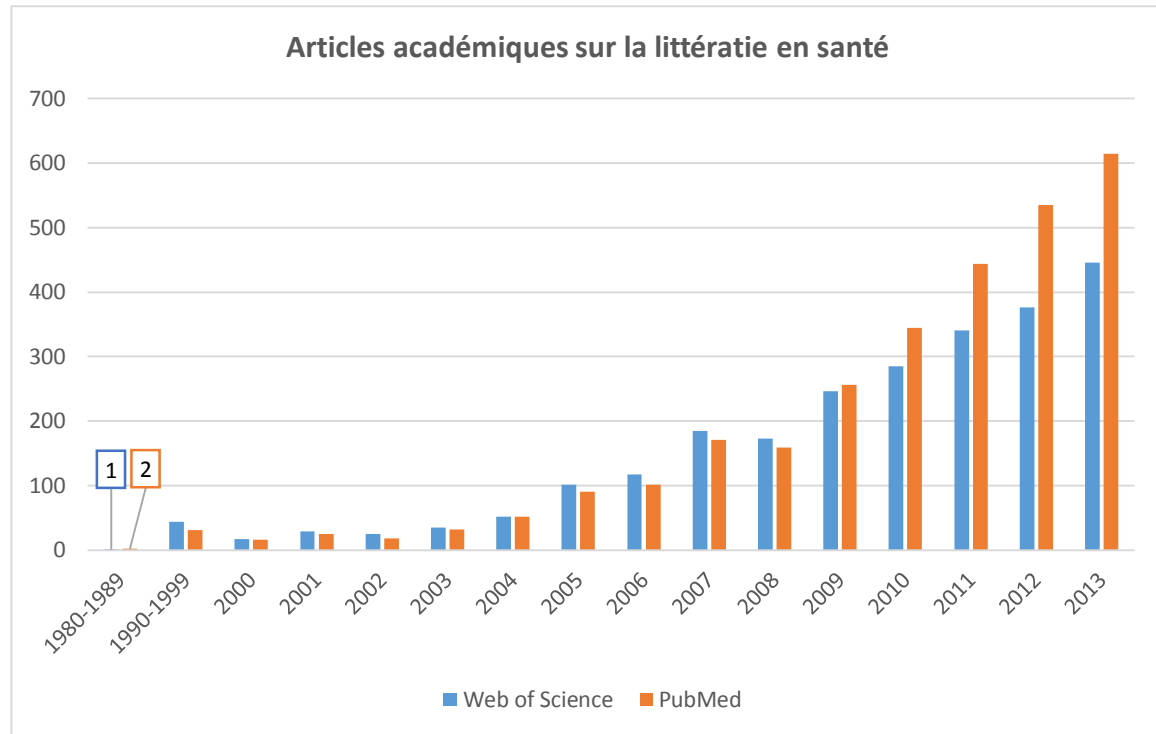
Pour ce faire, nous suivons la méthode proposée par Dvora Yanow (2000) pour extraire le plus justement possible tous les éléments qui meublent le discours des acteurs afin de les regarder à la lumière des trois paramètres du modèle des arènes publiques : éléments de drame, éléments de nouveauté et de saturation, et éléments culturels. Dans un premier temps, nous avons identifié des « artefacts » textuels, soit des mots, des tournures de phrase ou des figures de style, qui sont « donneurs de sens ». Les termes choisis (consciemment ou non) et la manière de les présenter entourent les arguments avancés par chaque auteur. L'argument en soi apporte une information, un résultat, et le style qui le soutient dénote la réflexion de l'auteur : une réflexion guidée par son contexte institutionnel, culturel et social. Cet ensemble forme ce que nous considérons comme une « idée » dans le reste de cette étude. En découvrant l'ensemble des idées exprimées, on remarque, dans un deuxième temps, qu'il y a des « communautés d'idées (ou de sens) », soit des regroupements sur la base d'un lexique ou d'un style d'écriture commun. Réciproquement, on peut séparer clairement certaines idées sur la base de leur manque de ressemblance, voire de leur opposition. Cela nous conduit, dans un troisième temps, à rendre plus explicite le discours des acteurs en interprétant le sens qu'ils semblent donner à leurs écrits. On reste particulièrement sensible aux conventions non écrites, aux apparents conflits d'idées (et potentiellement d'intérêts) et aux contextes culturels et sociaux différents. Enfin, dans un dernier temps, on essaie de déduire si possible les origines de ces communautés de sens et des conflits d'idées qui étayent leurs interactions, que ces origines soient d'ordre affectives, cognitives ou morales (Yanow, 2000).

La collecte de données s'est concentrée sur les articles académiques en anglais sur la littératie en santé, les acteurs qui s'investissent dans ce domaine de santé publique produisant leurs résultats de recherche dans cette langue – quels que soient leur pays et langue d'origine. Certains de ces articles, parlant du concept de littératie en santé au sein de contextes nationaux et régionaux, donnent un aperçu de perspectives linguistiques différentes.

Compte tenu de la nouveauté de ce domaine de recherche, nous avons basé notre collecte de données sur les mots-clés « *health literacy* » et « *health competence* », présents dans le titre, au sein des mots-clés enregistrés ou dans le résumé de l'article. Le terme « *health competence* » est un terme qui a été employé à plusieurs reprises pour traduire en anglais le terme qui désigne la littératie en santé dans une autre langue (par exemple, l'OMS utilise les termes « compétences » ou « connaissances » en matière de santé en français et dans plusieurs autres langues). Par contre, l'expression « *health knowledge* » n'a pas été incluse dans la recherche, car c'est un terme pour désigner la littératie en santé qui est rejeté par la plupart des chercheurs (Squiers, et al., 2012).

Les bases de données Web of Science (Thompson-Reuters) et PubMed (Medline) ont été utilisées en restreignant les résultats de recherches aux articles académiques ayant subi une révision par les pairs. Après examen des références des articles académiques sélectionnés, certains documents qui n'ont pas fait l'objet d'un tel processus de révision (soit la littérature grise) mais sur lesquels se base l'analyse de certains articles recensés, ont été inclus dans l'analyse avec justifications à l'appui. Nous avons restreint la sélection des articles qui alimentent la réflexion sur la littératie en santé de 1980 à 2012, mais notre analyse se concentre plus particulièrement sur les textes publiés à partir de l'an 2000, résultant en un total d'environ 2250 articles. Le terme de « *health literacy* » n'ayant été défini qu'en 1998 avec

l'article de Nutbeam (1998), il n'a réellement suscité de l'intérêt dans la littérature scientifique qu'à partir de 2003 avec l'apparition des premiers résultats opérationnels issus des enquêtes internationales, comme le démontre la Figure 2.



**Figure 2 :** Nombre d'articles publiés dans des revues avec révision par les pairs (cela exclut, entre autres, la littérature grise, les éditoriaux et les rapports de conférence), qui répondent à la requête [« health literacy » OR « health competence »], classés par période ou par année de publication.

Les mots-clés utilisés pour la collecte ont été choisis pour englober le plus grand nombre possible d'articles sur la littératie en santé. L'inconvénient naturel de cette stratégie vient du nombre important d'articles qui parlent peu, ou pas, de littératie en santé. Or, nous intéressés aux idées qui contribuent à construire le concept, nous avons procédé à une première lecture du résumé ou de l'introduction de chaque article (lorsque le résumé est peu informatif ou absent) pour en déduire les différents sujets abordés et types d'articles (essai clinique, dissertation, revue de la littérature). De cette lecture préliminaire, nous avons découvert que les écrits qui alimentent activement la définition de la littératie en santé, ou les

relations qu'entretient la littératie en santé avec d'autres concepts de santé publique, répondent généralement à cinq thèmes : (1) la conceptualisation et la mesure de la littératie en santé (74 textes), (2) la relation entre la littératie en santé et la maladie (problèmes de santé chroniques, maladies infectieuses, accidents iatrogènes) (29 textes), (3) la relation entre la littératie en santé et l'interaction des individus avec le système de santé (utilisation des services de soins, relation avec le soignant, soins personnels ou « *self-care* ») (70 textes), (4) la relation entre la littératie en santé et les inégalités sociales (20 textes) et (5) les stratégies d'intervention liées à la littératie en santé (triage des patients, éducation des patients, formation des professionnels de la santé) (36 textes). Ces thèmes semblent bien couvrir l'ensemble de la littérature contenant les idées qui intéressent notre analyse.

Une deuxième lecture a permis de mettre de côté tous les textes qui ne correspondaient à aucun des cinq thèmes choisis. Cette sélection a mené à un total de 156 articles retenus. Ces thèmes ne sont pas mutuellement exclusifs, et plusieurs articles sont inclus dans plus d'un thème. Les textes qui ne correspondent à aucun des thèmes proposés n'ont pas été retenus pour l'analyse : la plupart de ces textes semblent surtout utiliser « *health literacy* » comme mot-clé accrocheur pour parler d'autres enjeux de santé publique qui touchent de plus ou moins loin à la promotion en santé. Le choix de ces cinq thèmes a été fait indépendamment de l'approche analytique préconisée, *i.e.* analyse par les trois paramètres du modèle des arènes publiques.

La présentation de l'analyse est structurée sur la base des cinq thèmes auxquels correspondent les articles retenus, soit : la conceptualisation et la mesure de la littératie en santé (page 47), la littératie en santé et le cadre social (regroupant les relations entre littératie en santé et maladies (page 67), interaction patient-système de santé, et inégalités sociales

(page 72)) et les stratégies d'intervention (page 79). Au sein de chacun des thèmes, les textes sont présentés chronologiquement, par « événement discursif » – c'est-à-dire des textes qui se démarquent des autres par les nouvelles idées qu'ils articulent. Tout au long de cette analyse thématique et chronologique, nous relèverons les trois types d'éléments du modèle d'Hilgartner et Bosk, soit les éléments qui influencent la teneur dramatique, les éléments de nouveauté et de saturation, et les éléments culturels. Un court tableau à la fin de chaque thème récapitule les éléments relevés. La dernière section de cette analyse est consacrée aux arènes publiques (page 87) que l'on perçoit tout au long de l'étude des textes, mais que l'on ne peut vraiment définir qu'en conclusion de l'analyse, une fois les « groupes d'idées » (idées communes et idées divergentes).

L'ensemble des textes au sein de chaque thème est analysé pour en faire ressortir les idées communes et divergentes : les conclusions des études, les concepts définis et mobilisés, les propositions d'agenda de recherche et l'origine des acteurs qui émettent ces idées. Compte tenu de notre intérêt pour les *idées exprimées* par les acteurs, la chronologie des textes au sein de cette analyse thématique nous a permis de dégager l'évolution des idées du reste. Les idées en présence naissent, se construisent et meurent au travers d'événements discursifs. Comme certains textes recourent plusieurs thèmes, les analyses (thématiques et chronologiques) se rejoignent par endroit, laissant place à un aperçu d'ensemble. Or, on remarque que certaines idées portent des caractéristiques qui rejoignent plusieurs des trois éléments du modèle des arènes publiques. Par exemple, en parlant de responsabiliser les individus - la Charte d'Ottawa et tous les articles qui reprennent ce principe - on crée un élément de nouveauté (la fin de l'État-providence, la naissance d'une vision différente sur le travail en santé public) et un élément culturel (« nouvelle » vision en accord avec la culture néolibérale qui se développe dans les années 1980). Il est difficile, pour une même idée, de réellement la séparer en trois

éléments distincts du modèle d'Hilgartner et Bosk. C'est pourquoi cette étude prend pour axe principal les cinq thèmes qui couvrent l'essentiel de la littérature sur l'émergence de la littératie en santé comme problème social au lieu de la diviser en groupes d'écrits qui alimentent chaque élément du modèle, l'un après l'autre.

Pour déduire à quel élément du modèle chaque idée correspond, on étudie attentivement les figures de style, le lexique employé et le ton de l'auteur, à la manière d'une analyse littéraire. Les idées qui impliquent (ou qui démontrent ostensiblement le potentiel d'impliquer) de l'émotionnel ou de l'affectif sont traitées comme des éléments de drame. Un exemple classique : attacher le « faible niveau de littératie en santé » aux inégalités sociales renforce, dans le discours des acteurs, l'urgence d'agir. Cette « urgence » se présente par l'usage de champs lexicaux forts (la vie ou la mort) et donc par l'appel de l'auteur à l'action. Les idées que l'auteur avance et soutient sous la forme de propositions ou de constats personnels peuvent être assimilées à des éléments de nouveauté. De même, lorsque les auteurs ressassent des thèmes récurrents de santé publique en les étoffant d'une littérature importante, ils contribuent aux éléments de saturation. Les idées « nouvelles » s'articulent souvent autour d'une littérature scientifique jeune (moins de dix ans) démontrant encore des lacunes dans les connaissances – lacunes qui appellent à plus de recherches et à de nouvelles propositions. Enfin, la façon dont les auteurs désignent des lieux communs ou des composantes traditionnelles de santé publique (par exemple : le patient, le médecin, le chercheur, les services de soins), lorsqu'elle varie selon les origines des auteurs, peut indiquer un artefact culturel (Schein, 1991). Par exemple : le patient, élément central dans ce domaine de recherche, sera tantôt appelé « consommateur », tantôt « citoyen » ou « usager » par les différents auteurs. Le choix (conscient ou non) d'une telle terminologie est porteur de sens et nous informe sur le cadre de réflexion de ceux qui émettent les idées.

L'émergence de nombreux acteurs qui ne sont pas issus du milieu académique, notamment les « *plain language advocates* » dont il sera mention plus tard, n'est pas bien documentée dans la littérature académique, ni dans la littérature grise (Zarcadoolas, et al., 2006). Des recherches Internet générales, via Google®, et des recherches ciblées, via les groupes de discussions ayant pour thématique la littératie en santé sur LinkedIn® et via les discussions de chercheurs reconnus dans le domaine sur Twitter®, ont permis de regarder si de tels acteurs, ou si certaines interventions ou dynamiques mises de l'avant dans les articles retenus, ont connu une diffusion en ligne, autant adressée au public en général qu'à des audiences spécialisées. Quelques idées supplémentaires sont venues compléter les tendances générales que l'on retrouve dans les textes étudiés.

## 4. Analyse

### 4.1. La conceptualisation et la mesure de la littératie en santé

Les trois parties de ce thème sont organisées de façon chronologique, commençant avec (4.1.1) la Charte d'Ottawa comme premier point de référence des idées de politiques publiques autour de la littératie en santé, suivi (4.1.2) des débuts de l'opérationnalisation du concept par les tests psychométriques et les enquêtes internationales, et enfin (4.1.3) du travail sur la définition conceptuelle menant à l'état actuel du progrès scientifique sur la littératie en santé. Cette structure souhaite illustrer le mieux possible la construction et le développement itératif des idées que l'on mobilise aujourd'hui en parlant de littératie en santé.

#### 4.1.1. La Charte d'Ottawa : les aptitudes individuelles mises à l'ordre du jour

Le premier événement discursif que nous avons relevé, et au sein duquel mention est faite de compétences personnelles en santé, est la Charte d'Ottawa<sup>5</sup>, un document produit par l'OMS. Ce texte ne provient pas d'une revue académique mais a fait l'objet d'une relecture de la part des représentants des pays signataires (les pays membres de l'OMS) (Organisation mondiale de la santé, 1986). Cité comme étant la base de la réflexion des différents acteurs sur la littératie en santé (Kickbusch & Maag, 2008; Nutbeam, 1998), ce document a été choisi pour son importance pour les organisations et agences de santé publique à travers le monde : il fait partie d'une série de trois « textes fondateurs » avec la Déclaration d'Alma-Ata (1978) et la Déclaration de Jakarta (1997) (Sanni Yaya, 2010).

Cette charte est un accord issu de la première conférence internationale sur la promotion en santé – fruit d'une collaboration entre l'Organisation Mondiale de la Santé, le ministère Santé et Bien-être Canada (gouvernement fédéral du Canada) et l'Association Canadienne de Santé Publique (un organisme national sans but lucratif).

C'est la première fois que l'on fait mention, de façon claire et articulée, du développement **d'aptitudes personnelles** dans des textes officiels reconnus par l'ensemble des pays membres de l'OMS. Cet intérêt pour des aptitudes ou des compétences qui influencent l'état de santé des individus est un préambule à la notion de littératie en santé : très peu de textes parlent de littératie en santé ou de compétences en matière de santé avant les années 1990 (Selden, et al., 2000). Inclure une part de responsabilité importante chez les individus au sein de la santé publique alors que l'essentiel du discours en santé public jusqu'à ce moment-là se concentrait sur l'État-providence (la santé publique était un domaine traditionnellement

---

<sup>5</sup> Le texte complet est disponible en annexe.



monopolisé par l'État), est un élément de nouveauté crucial en santé publique. Cet élément vient **rompre** avec la Déclaration d'Alma-Ata qui donnait aux gouvernements le rôle central d'organisateur du système de santé. Cette idée est aussi en **adéquation** avec la culture néolibérale dominante du début des années 1980, dans le contexte des pays occidentaux. Cette période est marquée par une volonté de limiter le rôle de l'État dans le fonctionnement et dans la protection des populations, et de laisser plus de place au marché.

La Charte d'Ottawa suscite aussi notre intérêt pour une autre raison : le style d'expression (le ton, le lexique, les éléments du discours) qui appuie, ou nuance, les recommandations prononcées pour guider l'effort de recherche et la mise en œuvre d'interventions. Par sa nature hautement politique, la Charte d'Ottawa comporte de nombreux éléments oratoires et symboliques qui ajoutent un **élément de drame** à cet exposé de principes, et ce, dès le début du texte. La phrase « *hereby presents this CHARTER for action to achieve Health for All by the year 2000 and beyond* » (Organisation mondiale de la santé, 1986, p. 2) comporte des termes absolus, non négociables : « *for all* » qui impose d'éviter toute discrimination ; « *by the year 2000* », une date-butoir déterminée, les pays ont quatorze ans pour remplir les objectifs (ou mettre en place ce qu'il faut) ; « *and beyond* », un autre terme absolu, mais plus vague, et avec une connotation un peu religieuse car l'action va refonder le monde durablement (et dans l'espoir que c'est pour l'éternité). Nous abordons ici les éléments du discours qui guident la réflexion sur la conceptualisation de la littératie en santé.

Donnant suite à la première conférence internationale sur la promotion en santé, cette charte a pour objectif principal de bien définir « *health promotion* » pour l'ensemble des acteurs en santé publique (identifiés plus loin). En citant cette expression de façon récurrente (26 fois sur 4 pages), les auteurs renforcent leur intention de bien distinguer ce qu'elle est de

ce qu'elle n'est pas. On la distingue notamment des soins médicaux, deuxième pan de santé publique. La promotion en santé est présentée comme un processus, une action publique, reposant sur deux dynamiques assez larges : le travail sur l'environnement des individus et le travail pour le développement de leurs aptitudes personnelles.

La majeure partie du texte fait référence **au travail sur l'environnement** des individus, autant l'environnement social (« *build healthy public policy* », « *strengthen community action* » (*ibid.*, p. 3), « *reorient health services* » (*ibid.*, p. 4)) que l'environnement physique (« *create supportive environment* » (*ibid.*, p. 3) et « *reorient health services* » (*ibid.*, p. 4)). L'intention est claire : l'ensemble des acteurs doit se mobiliser pour développer et maintenir un environnement propice à l'épanouissement des individus (« *where they learn, work, play and love* » (*ibid.*, p. 4)). Cette idée est cruciale car elle devient la source de nombreuses interventions pour l'accessibilité des soins de santé, dont le mouvement anti-jargon rattaché à la littératie en santé (Coleman, 2011; Lie, Carter-Pokras, Braun, & Coleman, 2012; Perlow, 2010; Zarcadoolas, 2011; Zarcadoolas, et al., 2006). Cette idée sera abordée plus en détail dans la partie sur les stratégies d'intervention.

En enjoignant à l'ensemble des acteurs de se mobiliser pour développer et maintenir un environnement propice à l'épanouissement des individus avec « *where they learn, work, play and love* », on utilise une gradation vers l'émotif : « *learn* » et « *work* » désignant le quotidien sérieux, mais basique, « *play* » et « *love* » évoquant le ludique et l'émotion. Cette opposition sérieux / ludique donne une impression de complétude et ajoute une **composante dramatique** à l'enjeu : peut-on imaginer un monde où l'on ne saurait faire l'une de ces activités ?

En parallèle, la charte met aussi de l'avant **le travail pour le développement des aptitudes personnelles** (« *develop personal skills* » (*ibid.*, p. 4)). Un paragraphe entier (p. 4) est consacré à cette idée, soutenant que la promotion en santé doit permettre le partage de l'information et le développement durable (la répétition de « *life* » met de l'importance sur la durabilité) de compétences utiles à la vie quotidienne (et donc à la santé). La récurrence du mot « *life* » ou « *live* », comme dans « *life skills* », « *objective of living* », « *healthier life* », mot toujours associé aux principes proposés dans la charte, laisse entendre que le non-respect de ces principes, ce n'est pas la vie, c'est la mort. En octroyant un caractère universel (qui s'applique à tous les aspects de la vie) et vital aux « *skills* », la charte augmente le caractère dramatique de l'accord signé. En retour, ce caractère amplifie l'importance que les acteurs en santé publique, tous influencés par les idées qui émanent de cette charte, accordent aux concepts qui en découlent. La littératie en santé devenant le concept qui opérationnalise cet ensemble d'aptitudes personnelles vis-à-vis de la santé, elle devrait naturellement gagner en importance grâce à ces éléments de la charte.

La volonté que les individus « *exercise more control over their own health and over their environments, and to make choices conducive to health* » engendre deux idées complémentaires importantes :

1. On considère que les individus ne sont plus des agents passifs - ce qu'un discours étendu sur l'État-providence comme celui de la Déclaration d'Alma-Ata pouvait suggérer. Les individus sont des **acteurs proactifs** qui agissent autant qu'ils le peuvent (**compétence**) et qu'ils le souhaitent (**motivation**) sur leurs options de vie, pour garantir leur bien-être et une bonne santé.

2. L'état de santé des individus continue d'être profondément influencé par leur milieu de vie. Mais, puisque ce milieu est lui-même tributaire des actions et des choix de chaque individu, **les individus deviennent responsables de leur propre santé.**

Ces deux idées sont présentes au sein du texte complet, de manière plus ou moins explicite. Par exemple, la première phrase après l'introduction « *Health promotion is the process of enabling people to increase control over, and to improve, their health* » (*ibid.*, p. 2) parle de la promotion en santé comme d'un processus débouchant sur une compétence accrue des individus vis-à-vis de leur santé, de par leur gain de contrôle sur leur environnement – une conception reprise par Nutbeam (2000) et partagée par Américains (Institute of Medicine, 2004; Parker, Wolf, & Kirsch, 2008) et Européens (Abel, 2008; Sørensen, et al., 2012). Le rôle des individus dans le maintien d'une bonne santé est bien incorporé à **tous les aspects de la promotion en santé**, y compris dans le travail sur l'environnement, comme le confirme l'affirmation « *The inextricable links between people and their environment* » (Organisation mondiale de la santé, 1986, p. 3). L'individu devient un élément central dans la prévention des maladies et le maintien du bien-être : ses habitudes de vie (« *behavioural factors* » (*ibid.*, p. 2)) et sa capacité à gérer des situations difficiles (« *cope with the environment* » (*ibid.*, p. 2)) font l'objet de l'attention des acteurs en santé publique. Les répétitions de « *take control* » (5 fois) et de « *choices* » (4 fois) viennent renforcer **cette place centrale** conférée à l'individu dans le système de santé. Avec quelques nuances (que nous abordons dans la discussion), cette perspective rejoint la philosophie des « soins centrés sur le patient » (« *patient-centered care* ») - un modèle de soins médicaux qui se travaille aux États-Unis et dans le monde occidental depuis les années 1970 et qui domine le discours politique autour de la transformation des services de soins de santé depuis les années 2000 (Kilo & Wasson, 2010).

Ce discours s'adressant aux représentants nationaux, l'État n'en est pas totalement absent même s'il est largement centré sur le rôle des individus au sein de leur environnement. Il n'en reste pas moins que le rôle de l'État dans la préservation de la santé des individus n'est plus au centre de l'attention, mais en périphérie : de concert avec d'autres acteurs, l'État travaille sur des aspects de l'environnement des individus qui affectent leur bien-être (« *public policies [in health and] in non-health sectors* » (Organisation mondiale de la santé, 1986, p. 3)). Cependant, dans l'esprit de cette charte, c'est l'interaction des individus avec l'environnement qui sera ultimement producteur de santé ou non. Nous le voyons plus tard, sous le thème des stratégies d'intervention (p. 79), le secteur public ne peut accomplir seul les objectifs de promotion en santé.

En rejoignant les différents acteurs de santé publique, cet envoi de la Charte d'Ottawa semble renouveler le cadre de références en place. La Charte lance ainsi un travail de redéfinition des politiques de santé publique et de l'action publique (inclusive d'une plus grande variété d'acteurs non-étatiques) qui cherchent désormais à inclure et à opérationnaliser le concept d'aptitudes individuelles en matière de santé. C'est ce travail cognitif qui nous intéresse dans notre approche sur la littératie en santé.

#### 4.1.2. Le début de l'opérationnalisation du concept

Parallèlement à ces travaux en santé publique, un effort de recherche soutenu sur la « *literacy* » comme mesure des compétences de lecture a débuté dans les pays industrialisés dès les années 1960 (avec notamment la campagne « *Right to read* » aux États-Unis). Dans les années 1990, le discours autour de la « *literacy* » s'est réarticulé autour de l'inclusion sociale et économique des individus – leur intégration au marché du travail (Hamilton & Pitt, 2011). On

remarque que la population à l'étude est la population active ou en âge de travailler, *i.e.* des individus de 16 à 65 ans (Murray, Clermont, & Binkley, 2005). De nouveaux indicateurs ont alors été intégrés dans la mesure des compétences des adultes : la numératie (« *numeracy* ») ou la capacité de lire et utiliser des données numériques, la résolution de problèmes et la capacité à utiliser des technologies de communication. Des « *items* » (terme désignant chaque question d'un test ou d'une enquête) ont été développés pour opérationnaliser ces concepts sous la forme de scores associés à des « niveaux de littératie », à travers l'EIAA en 1994, l'EIACA en 2003, puis PEICA en 2012 (Darcovitch, 2000; Murray, et al., 2005). Les résultats de l'enquête de 1994 ont amené les chercheurs responsables de l'enquête à déclarer l'existence d'un problème de « *illiteracy* » aux États-Unis (Kirsch, Jungeblut, Jenkins, & Kolstad, 2002).

Reprenant ce discours (« *illiteracy [as] a well-recognized national crisis* » (Parker, et al., 1995, p. 537)), des chercheurs en santé publique **américains** ont développé deux instruments pour mesurer ce qu'on appelle en méthode quantitative des « proxys » de la littératie des individus dans un contexte de santé (« *in the health care settings* » (Parker, et al., 1995, p. 537) : soit la « *adult literacy in medicine* » pour le *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine* (REALM) (Murphy, Davis, Long, Jackson, & Decker, 1993) et la « *functional health literacy* » pour le *Test Of Functional Health Literacy in Adults* (TOFHLA) (Parker, et al., 1995).

Le REALM est le premier test qui attribue un score individuel pour évaluer le niveau de littératie en santé, et il a été développé quelques mois avant la sortie des résultats de l'EIAA (Murphy, et al., 1993). Ce test repose sur un exercice de lecture dans un contexte de soins : le participant doit lire une série de termes médicaux (ex : « *fat* », « *flu* », « *disease* », « *gallbladder* », « *colitis* », « *potassium* » (*ibid.*, p. 125)) à voix haute à un professionnel de la santé qui juge l'aisance et la précision de la lecture orale. Le nombre de mots prononcés

correctement permet d'estimer le niveau de littératie en santé d'un individu. Ce test est aussi le premier instrument destiné au « *[clinical] screening* » (*ibid.*, p. 128), soit l'effort de distinction entre des patients ayant des niveaux différents de littératie en santé.

Le TOFHLA, quant à lui, a été développé à la suite des résultats de l'EIAA. Dans l'approche de Parker *et al.* (1995), la présence de l'épithète « *functional* » est curieuse au premier abord. Si la littératie en santé désigne les aptitudes personnelles vis-à-vis de sa santé, peut-on penser qu'il existe des aptitudes non-fonctionnelles ? En fait, ce terme est largement utilisé en santé publique. Alors que la santé (tout court) désigne un état de bien-être complet, la « santé fonctionnelle » réfère plutôt à la simple absence d'infirmité et de maladies qui empêcheraient l'individu de fonctionner dans son milieu de vie (Sanni Yaya, 2010, p. 15). Il est intéressant de noter cette proximité avec la capacité des adultes à travailler et à « fonctionner » – une reprise de la littératie en santé comme critère d'inclusion sociale et économique des individus. Dans la conception de Parker *et al.* (1995), la littératie en santé fonctionnelle se rapporte aux « *basic skills in reading, writing, and "numeracy"* » (*ibid.*, p. 537) que leur test, le TOFHLA, se propose de mesurer. Pour ce faire, les chercheurs reprennent une trentaine de textes issus du milieu hospitalier (prescriptions, formulaires, instructions médicales, diagnostics) et en retirent certains mots selon la méthode pédagogique « *Cloze procedure* » pour former un exercice à 50 items (*ibid.*, p. 538). Cette méthode est notamment employée par *Education Testing Services* (ETS) pour l'élaboration de tests d'aptitudes comme le *Graduate Record Exam* (GRE), un test pour évaluer les compétences de lecture et de compréhension de textes en prose, destiné aux étudiants universitaires. ETS a été un chef de file dans le développement des items de l'EIAA, de l'EIACA et de PEICA (Kirsch, 2003; Kirsch, et al., 2002). Un autre exercice testant la capacité de lecture et de reconnaissance du contexte dans un document, ainsi que 17 items servant à mesurer le niveau de numératie, fait partie du

TOFHLA (Parker, et al., 1995, p. 538). Une version espagnole du test (TOFHLA-S) a aussi été développée.

Étant les premiers tests qui proposent une mesure du concept de littératie en santé, ces deux tests américains sont considérés comme **la base de l'opérationnalisation** de la littératie en santé. Les tests développés ultérieurement se calibrent presque tous sur le REALM et/ou le TOFHLA : les auteurs de ces nouveaux tests ajusteront les items inclus et exclus pour que leurs résultats soient congruents avec ceux obtenus par l'un des tests de référence. Par exemple, pour un même échantillon, les individus considérés comme ayant un faible niveau de littératie en santé doivent obtenir un résultat équivalent sur le nouveau test (Weiss, et al., 2005). Ces deux tests sont aussi utilisés par la majorité des études sur la littératie en santé jusqu'en 2005 (Paasche-Orlow, Parker, Gazmararian, Nielsen-Bohlman, & Rudd, 2005). **Les capacités de lecture restent au cœur de la définition de la littératie en santé**, base commune de tous les tests.

Cet intérêt pour la cognition humaine n'est pas nouveau. Au cours des dernières décennies, la psychologie et les études comportementales ont déjà été la source d'un large éventail de connaissances et de pratiques, en particulier sur la motivation, le développement d'habiletés physiques et cognitives et dans l'apprentissage et le maintien de connaissances (Olds & Papalia, 2005). Par contre, l'opérationnalisation d'un concept qui nous permettrait de prédire le plus précisément possible l'état de santé courant et futur d'un individu est une perspective très stimulante qui renouvelle l'intérêt des chercheurs et les praticiens (Estacio & Comings, 2013; von Wagner, Steptoe, Wolf, & Wardle, 2009). Ainsi, les théories et les instruments de mesure qui sont mobilisés pour construire et étoffer la littératie en santé ne



sont pas récents, mais la manière de les agencer et le dynamisme qui anime les chercheurs sont inédits : « *new oil into old lanterns* » (Nutbeam, 2000, p. 265).

#### 4.1.3. Le travail sur la définition du concept

Du côté de la communauté internationale, la Déclaration de Jakarta, signée en 1997 après la quatrième conférence internationale sur la promotion en santé, reprend les principes de promotion en santé de la Charte d'Ottawa en nuancant toutefois l'importance attribuée au développement des aptitudes personnelles. Sans utiliser des termes qui réfèrent spécifiquement à l'État-providence, la déclaration parle de « responsabilité sociale », « d'investissements pour développer la santé », de « partenariats pour la santé » et de « développer les capacités de la communauté », mettant ainsi l'accent sur le cadre de vie des individus, générateur de compétences nécessaires pour prendre soin de soi (Organisation mondiale de la santé, 1997). Dans une perspective de santé publique, on désigne **ce cadre de vie comme le système de santé** (Hurley, 2010). Les deux dimensions du travail en promotion en santé énoncées dans la Charte d'Ottawa se retrouvent ainsi imbriquées dans un rationnel systémique (la création d'un système, un ensemble composé d'éléments inter-reliés par des corrélations – base théorique de l'approche « *evidence-based* »). Cette dynamique va dans le sens de l'approche positiviste favorisée par les sciences médicales : l'opérationnalisation de concepts par des indicateurs et leur agencement dans le système à travers des corrélations sont nécessaires pour faire fonctionner une logique systémique (Haverland & Yanow, 2012). Pour qu'elle soit incluse (ou reste incluse) dans le « système de santé », on doit travailler et développer **la modélisation** de la littérature en santé.

Ces travaux de la communauté internationale sur la promotion en santé ont produit et réarticulé de nouvelles idées sur l'action publique dans le domaine de la santé, accompagnées de concepts et de principes de références dont l'OMS souhaite diffuser l'utilisation. La genèse d'une terminologie particulière en santé publique amène l'OMS à commanditer le développement d'une deuxième édition de son glossaire en promotion en santé. Ce glossaire, préparé par Nutbeam (1998), définit de nombreux concepts qui correspondent aux deux dimensions définies dans la Charte d'Ottawa. Parmi eux, nous retrouvons la définition de la « *health literacy* » (ou « compétences en matière de santé » dans la version française) qui demeure, encore aujourd'hui, la définition officielle de l'OMS :

*« Health literacy represents the cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand and use information in ways which promote and maintain good health. Health literacy implies the achievement of a level of knowledge, personal skills and confidence to take action to improve personal and community health by changing personal lifestyles and living conditions. Thus, health literacy means more than being able to read pamphlets and make appointments. By improving people's access to health information, and their capacity to use it effectively, health literacy is critical to empowerment. Health literacy is itself dependent upon more general levels of literacy. Poor literacy can affect people's health directly by limiting their personal, social and cultural development, as well as hindering the development of health literacy. »*  
(Nutbeam, 1998, p. 357)

---

Cette définition va bien au-delà de la conception de la littératie en santé qui entoure le REALM et le TOFHLA. Certes, la capacité de lecture des individus a son importance (« *Health literacy is itself dependent upon more **general levels of literacy*** »), mais elle est insuffisante pour concevoir la capacité d'un individu à prendre soin de sa santé (« *health literacy **means more than being able to read** pamphlets and make appointments* »). De fait, Nutbeam met l'accent sur deux idées : la littératie et la littératie en santé sont des concepts distincts, et la

littératie en santé ne se résume pas à la mise en application de la littératie dans un contexte sanitaire. Sur ce dernier point, l'auteur induit de nouveaux **éléments cognitifs** qui viennent confirmer cette distinction : la connaissance (« *knowledge* »), la « motivation », l'estime de soi (« *confidence* ») et des aptitudes personnelles diverses (« *personal skills* »). Ainsi, au-delà de la capacité de lecture, ce sont les **processus cognitifs des individus qui forment alors l'essentiel de la définition de la littératie en santé** pour l'OMS. Nutbeam reprend aussi l'idée que l'individu interagit avec son environnement dans le but d'une bonne santé : « *to take action to improve personal and community health by changing personal lifestyles and living conditions ».* La littératie en santé a donc une **composante interactionnelle** que le concept de littératie ne semble pas posséder.

Au même moment, aux États-Unis, l'*American Medical Association* (AMA) rassemble un comité d'experts pour examiner la question de la littératie en santé en étudiant la **littérature médicale** (Medline est la seule base de données sollicitée) entre 1966 et 1996 (Ad Hoc Committee on Health Literacy, 1999). On peut noter que l'on retrouve parmi ces experts : Ruth M. Parker, Mark V. Williams, David W. Baker, Joanne Nurss (les auteurs du TOFHLA), Terry C. Davis (coauteur du REALM) et Barry D. Weiss (futur coauteur du NVS, un autre test). L'approche médicale sur la littératie en santé qui y est présentée s'ancre sur **une définition qui se concentre sur les capacités de lecture et de numératie**, bien qu'elle admette que la littératie en santé couvre un ensemble de compétences beaucoup plus large (Institute of Medicine, 2004, p. 553; Squiers, et al., 2012). Cette approche instaure une division des individus en deux groupes : « *adequate* » ou « *inadequate health literacy* » (Institute of Medicine, 2004, p. 553).

Un an après la parution du rapport de l'AMA, Nutbeam (2000) publie un article consacré à la conceptualisation de la littératie en santé, et à sa place dans le travail en santé publique. Tout d'abord, il reproche aux experts rassemblés par l'AMA de proposer une définition trop restrictive de la littératie en santé. Désignant les **États-Unis** (« *in the United States in particular* »), il leur reproche de trop se concentrer sur les aptitudes de lecture et sur la propension des individus à suivre (« *their ability to comply* ») des comportements prédéterminés – chose inutile et réductrice, selon lui (*ibid.*, p. 263). Ce reproche s'exprime par l'emploi d'un champ lexical négatif (« *comply* », « *narrow definition* », « *somewhat* », « *misses much* ») et par le ton où perce le mépris, comme dans la phrase : « *Basic / functional literacy [refers to] **sufficient basic** skills in reading and writing to be able to function effectively in everyday situations, **broadly compatible** with the **narrow definition** of '**health literacy**' **referred to above** » (*ibid.*, p. 263). Il utilise des guillemets pour désigner « leur » littératie en santé (qu'il souhaite distinguer de celle de l'OMS : « *referred to above* ») qui, selon lui, reste trop « de base » (« *sufficient* », « *basic* », « *broadly compatible* », « *narrow definition* »). Tout en réaffirmant la définition de 1998, Nutbeam propose une nouvelle conception de la littératie en santé composée de trois niveaux :*

1. « **Basic / functional literacy** » : Ce premier niveau recoupe les compétences de lecture et d'écriture pour comprendre de l'information.
2. « **Communicative / interactive literacy** » : Ce second niveau mobilise des aptitudes cognitives et sociales qui permettent à l'individu d'interagir avec son environnement.
3. « **Critical literacy** » : Ce dernier niveau est plus vague ; il désigne l'ensemble des aptitudes cognitives avancées, qui permettent d'analyser l'information de manière critique et de l'utiliser de sorte à exercer un plus grand contrôle sur les aléas de la vie (*ibid.*, pp. 263-264).

Souhaitant placer la littératie en santé dans le travail en santé publique, il considère la littératie en santé comme un résultat (« *outcome* » (*ibid.*, p. 261)) parmi d'autres de la promotion en santé, alors considérée comme un processus, une activité (« *activity* » (*ibid.*, p. 261)). Des **activités** de promotion en santé, telles « l'éducation » ou la mobilisation sociale (« *social mobilization* »), produisent des **résultats** dont la littératie en santé et le développement de politiques publiques saines (les termes de la Charte d'Ottawa sont repris fidèlement : « *healthy public policy and organizational practice* »), qui, eux-mêmes, engendrent des **effets** à court (« *intermediate health outcomes* ») et à long termes (« *health and social outcomes* » (*ibid.*, p. 262)). D'autres chercheurs reprennent cette logique (Paakkari & Paakkari, 2012). Pour décrire ces effets, Nutbeam fait appel aux travaux sur les déterminants de la santé commencés au Canada par Marc Lalonde (1974), puis repris par l'OMS. Cette organisation « *activity* » / « *outcomes* » (Nutbeam, 2000, p. 262) inclut des moyens d'évaluer l'atteinte des résultats et des effets. Par exemple, Nutbeam suggère que la littératie en santé soit mesurée à travers « *health related knowledge, attitudes, motivation, behavioural intentions, personal skills, self-efficacy* » – il reprend les termes de la définition proposée en 1998. Cette organisation se calque sur les méthodes de gestion de projets et de programmes et donne un **côté technique** à un concept dont la définition demeure assez large. En réaction à la perspective biomédicale américaine, **cette approche sociale** de la littératie en santé s'écarte d'une vision trop centrée sur la capacité de lecture et la numératie, mais aussi, du coup, du recours aux instruments de mesure existants. Comme il l'admet plus tard (Nutbeam, 2008), **cette approche semble plus difficile à opérationnaliser.**

Quatre ans plus tard, l'*Institute of Medicine* (IOM) américain produit le rapport *Health literacy: a prescription to end confusion* pour reprendre le travail de conceptualisation de la littératie en santé et asseoir les éléments de sa contextualisation aux États-Unis (Institute of

Medicine, 2004). Le rapport reprend la définition donnée dans le rapport de l'AMA, mais en nuance la position en clarifiant :

*« Although useful for assessment in clinical and community settings, from a psychometric perspective **neither the REALM nor the TOFHLA capture the full complexity of the construct of health literacy.** They are both measures of basic print literacy using health-related terms, and to some degree, texts. To this degree, they provide a valid picture of basic print literacy ability within health contexts. » (Institute of Medicine, 2004, p. 50)*

---

L'IOM admet tout de même que le REALM et le TOFHLA sont les tests les plus fiables et les plus utiles du moment (ce que confirme (Baker, 2006)) et que donc la recherche sur la littératie en santé peut difficilement s'en éloigner. Il lance un appel au développement de nouveaux indicateurs et de nouveaux tests qui permettraient d'étudier le côté social et culturel de la littératie en santé (Institute of Medicine, 2004, pp. 51-52). Peu de temps après la publication de ce rapport, les résultats de l'EIACA, enquête basée sur des principes psychométriques similaires au TOFHLA, sont parus, établissant un point de référence important pour la comparaison et l'étalonnage entre études (Conseil Canadien sur l'Apprentissage, 2008; Kutner, et al., 2006; Murray, et al., 2005).

La publication des chiffres de l'EIACA a fait réagir fortement les décideurs publics, donnant lieu à de multiples rapports gouvernementaux et commissions d'experts (Conseil Canadien sur l'Apprentissage, 2008; Kanj & Mitic, 2009; Paasche-Orlow, et al., 2005; Rootman & Gordon-El-Bihbety, 2008). Ces données démographiques, interprétées par des experts reconnus, donnent à la situation sociale une teneur hautement problématique : « *illiteracy [as] a well-recognized national crisis* » (Parker, et al., 1995, p. 537). La légitimité scientifique et institutionnelle des acteurs qui produisent ces chiffres accentue leur importance aux yeux des

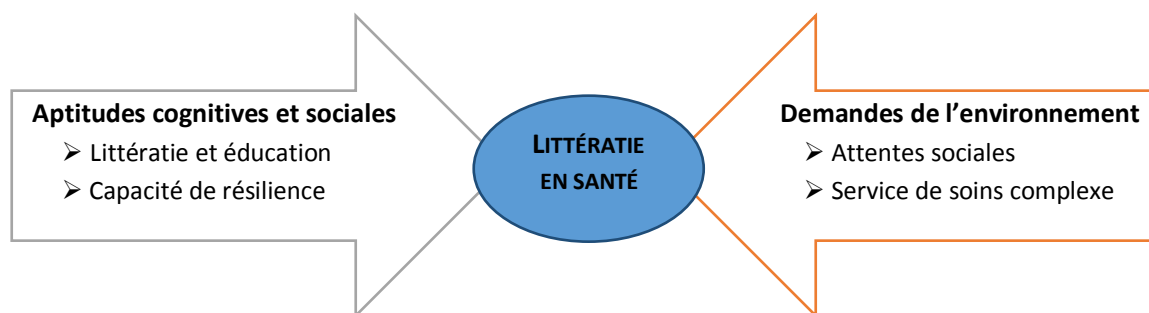
décideurs publics. De surcroît, comme ces chiffres sont présentés de la même manière que le sont d'autres résultats reconnus par les gouvernements et les chercheurs (tels les résultats générés par le Programme International pour le Suivi des Acquis des élèves (PISA) et qui n'ont jamais semblé avoir la même teneur dramatique), ces « *cold hard facts* » apparaissent plus sérieux à force de comparaison – ce qui renforce le caractère dramatique de l'enjeu selon Hilgartner et Bosk (1988).

Depuis, de nouveaux tests ont vu le jour. Le plus connu d'entre eux, le NVS, propose d'examiner différemment la manière de lire, de comprendre et d'utiliser de l'information en testant la compréhension des étiquettes et labels alimentaires (Weiss, et al., 2005). D'autres tests récupèrent des items de l'EIAA et de l'EIACA et les adaptent à un milieu culturel et linguistique différent, comme au Japon (Ishikawa, Nomura, Sato, & Yano, 2008), en Corée du sud (T. W. Lee, Kang, Lee, & Hyun, 2009) et à Taiwan (Tsai, Lee, Tsai, & Kuo, 2011). Alors que ces tests se basent tous sur des indicateurs psychométriques – *i.e.* on teste directement **les capacités cognitives** d'un individu sur le nombre d'erreurs qu'il commet – d'autres tests ne reprennent pas ces principes et cherchent plutôt à sonder la population sur **sa perception de la réalité** (les paramètres d'accès aux soins, un milieu de vie ressenti comme étant favorable ou non à la santé, un état de santé perçu) (Jordan, Buchbinder, & Osborne, 2010). En Europe, une série de tests va dans ce sens en reprenant les principes de l'Eurobaromètre : c'est la *European Health Literacy Survey* (HLS-EU), une enquête traduite en plusieurs langues pour être administrée dans huit pays européens (HLS-EU Consortium, 2012; Organisation mondiale de la santé, 2013; Sørensen, et al., 2012). Deux approches opérationnelles coexistent : l'approche par l'évaluation empirique de capacités cognitives et l'approche par la perception personnelle des patients. Certains auteurs distinguent au sein de la première approche : l'évaluation individuelle des compétences (à laquelle correspondraient le REALM et le TOFHLA) et une

estimation statistique par « proxy » de la compétence d'une population (le travail de modélisation autour de l'EIACA) (Jordan, Osborne, & Buchbinder, 2011).

En parallèle à ces travaux, plusieurs chercheurs ont œuvré à placer la littératie en santé dans un modèle qui permettrait de mieux organiser le développement d'indicateurs, pour mieux mesurer et saisir la littératie en santé que ne le font les différentes définitions proposées. La schématisation de modèles (les modèles sont illustrés plutôt que décrits verbalement) pour donner un sens à ce concept encore très abstrait (par manque d'indicateurs) est arrivée très tôt dans l'effort de recherche avec un premier modèle causal proposé par Nutbeam (2000) (« *activity – outcomes* »). D'autres modèles causals sont proposés, comme le « *causal pathway* » de Paasche-Orlow et Wolf (2007) qui aligne la littératie en santé au sein du continuum de soins, et le modèle « modérateurs – médiateurs » de Squiers *et al.* (2012) qui en discute dans des termes plus psychologiques (« *stimuli* », « *behaviours* », « *mediators* » (*ibid.*, p. 47)). Dans ces deux modèles, la littératie en santé prend **un rôle d'intermédiaire** ou d'interface entre des caractéristiques personnelles (âge, origine culturelle, patrimoine génétique) et environnementales (milieux de vie social et physique), et des « effets » sur l'état de santé (« *health outcomes* »). Ces caractéristiques – assimilées aux déterminants de la santé – auraient une influence sur l'état de santé à travers l'expérience qu'en fait l'individu : cette expérience serait le fruit de sa perception et de son engagement avec son environnement. La littératie en santé s'imbrique dans une logique systémique : on cherche à établir des corrélations statistiquement significatives entre différents paramètres du système de santé et la mesure de littératie en santé. La littératie en santé comme intermédiaire entre aptitudes personnelles et environnement est une idée reprise dans le populaire modèle de Parker et Ratzan (2010) (*cf.* Figure 3).





**Figure 3 :** La littératie en santé comme une interface entre l'ensemble des compétences et habiletés cognitives des individus et les exigences de l'environnement social et physique dans lequel ils vivent quotidiennement.

Source : Adapté de (Paasche-Orlow, 2011; Parker & Ratzan, 2010).

Un peu dans la même optique, mais centré sur le processus cognitif du patient, on retrouve le modèle composé de quatre sous-catégories de littératie présenté par Zarcadoolas, Pleasant et Greer (2005), soient les littératies fondamentale, scientifique, civique et culturelle, et le modèle conceptuel de Mancuso (2008), qui découpe les compétences des individus en processus cognitifs entremêlés. Dans les activités entourant le développement de l'enquête européenne HLS-EU débutée en 2011, Sørensen *et al.* (2012) vont dans le même sens que Parker et Ratzan et proposent un modèle conceptuel qui examine la littératie en santé au niveau individuel et au niveau de la population. Néanmoins, Sørensen *et al.* incluent deux variables contestées par les chercheurs américains : la **connaissance** (« *knowledge* ») et la « **motivation** » (Squiers, et al., 2012, p. 32). Les chercheurs américains reprochent à cette conception de la littératie en santé de ne pas être suffisamment précise - ce qui nuit à la capacité à la mesurer.

#### CONCEPTUALISATION ET MESURE DE LA LITTÉRATIE EN SANTÉ

<b>Éléments dramatiques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La Charte d'Ottawa entend refonder durablement le monde en enjoignant à toutes les nations de suivre les principes qui y sont édictés.</li> <li>▪ La façon de désigner l'environnement de vie des individus appelle fortement à l'émotion : la conception en santé publique de la vie va au-</li> </ul>
-----------------------------	--

	<p>delà du « fonctionnel » ou du minimum pour survivre et travailler. On parle de « <i>life skills</i> » ou des compétences holistiques qui touchent à tous les aspects de la vie, et non seulement au traitement d'une maladie.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les résultats de l'EIACA de 2003 indiquant une forte proportion d'individus ayant un niveau faible de littératie en santé « alarment » les décideurs publics et les incitent à soutenir l'effort de recherche.</li> </ul>
<p><b>Éléments de nouveauté ou de saturation</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ En 1986, il ne s'agit pas d'un tout premier échange en santé publique à un niveau international, mais on indique tout de même qu'il s'agit d'une première conférence sur la promotion en santé – une première sous-division du domaine de la santé publique : prévention et promotion en santé vs. soins médicaux et résilience.</li> <li>▪ La responsabilisation des individus vis-à-vis de leur santé rompt avec le rôle traditionnellement central de l'État dans la santé publique et les politiques sociales.</li> <li>▪ L'intérêt pour la cognition humaine n'est pas nouveau, mais cette nouvelle organisation des différentes théories et de divers instruments de mesures, associés à des objectifs de progrès social (prédire et donc savoir promouvoir un bon état de santé), renouvelle pleinement l'intérêt des chercheurs et des praticiens.</li> <li>▪ L'imbrication de l'environnement et des aptitudes personnelles dans une logique systémique implique que la littératie en santé s'y intègre elle aussi au travers de modélisations et de corrélations – idée relativement nouvelle comparée à l'éducation ou à la promotion en santé. Cela renforce la nécessité d'opérationnaliser la littératie en santé.</li> </ul>
<p><b>Éléments culturels</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La responsabilisation des individus rejoint le discours néolibéral dominant dans plusieurs pays occidentaux sur le déclin de l'État-providence.</li> <li>▪ L'idée que l'individu détient une place centrale dans le système de santé, conférée par l'intérêt à développer les aptitudes personnelles, rejoint le courant des soins centrés sur le patient débutant dans les années 1970 et dominant depuis les années 2000.</li> <li>▪ Deux courants d'idées se dégagent des débats sur la conceptualisation : une perspective médicale, dominante aux États-Unis, rapprochant la définition de la littératie en santé des instruments de mesure existant (quitte à conserver une définition restreinte aux capacités de lecture), et une perspective sociale, dominante en Europe et dans les travaux de la communauté internationale (<i>i.e.</i> l'OMS), qui affranchit le concept des contraintes des tests existants et qui inclut des processus cognitifs particuliers (la motivation et la connaissance).</li> </ul>

**Tableau 1 :** Tableau récapitulatif du thème « Conceptualisation et mesure de la littératie en santé ».

## 4.2. La littératie en santé dans un cadre social

Dans cette partie 4.2, nous rassemblons les trois thèmes qui regroupent les articles sur les relations entre la littératie en santé (conceptualisée sous différentes formes) et les diverses composantes qui structurent le système de santé et les discours qui en émanent, soit (4.2.1) la relation entre la littératie en santé et la maladie, (4.2.2) la relation entre la littératie en santé et l'interaction des individus avec le système de santé, et (rassemblée sous 4.2.2) celle entre la littératie en santé et les inégalités sociales.

### 4.2.1. La relation entre la littératie en santé et la maladie

Bien que le lien entre la littératie en santé comme un ensemble de compétences vis-à-vis de sa santé et la maladie soit implicite (selon la définition du concept), les chercheurs travaillent activement à le documenter pour le rendre observable sous la forme de corrélations et de liens de causalité. Cette génération de données correspond à la posture « *evidence-based* », dominante en santé publique (Orsini, 2007).

Le rapport de l'*Ad Hoc Committee* de l'AMA (1999) est le premier document qui s'intéresse à la relation entre le « niveau de littératie en santé » et la maladie. L'idée de « niveau » est importante, car la **seules les approches quantitatives** sont employées pour examiner cette relation, d'où la nécessité de mettre en place **un score et une échelle pour la littératie en santé**. La littérature académique du domaine médical qui y est recensée entre 1960 et 1996, lie la littératie dans un contexte de santé à l'état de santé des individus, mais de façon très diffuse et peu précise. Ce manque de précision se ressent avec l'emploi du conditionnel ou de verbes modalisateurs pour exprimer des corrélations dont on n'est pas tout à fait certain : « *may interact to influence* », « *may increase* » (*ibid.*, p. 552). Cela rend la

littérature de cette période incapable de satisfaire les exigences d'une approche « *evidence-based* » : « *The causal pathway by which poor literacy is associated with poor health, higher health care use, and higher costs need elucidation* » (*ibid.*, p. 555).

Faire ce rapprochement entre littératie en santé et maladie n'est pas aisé, surtout par une approche quantitative qui nécessite l'accumulation de cas sur la base d'un échantillon sélectionné de façon aléatoire. Comme la littératie en santé est un ensemble de compétences, on pense instinctivement qu'elle ne devrait pouvoir générer seule des pathologies : elle agirait plutôt comme facteur facilitant entre des éléments de l'environnement et l'effet de leur présence ou de leur utilisation sur le corps (Zarcadoolas, et al., 2006). Par exemple, le choix que fait un individu de se tenir à l'écart de substances toxiques, choix guidé par ses connaissances et sa capacité de réflexion, aura des effets sur sa santé à long terme. On comprend le lien potentiel entre un niveau bas de littératie en santé et les maladies chroniques, souvent issues d'une exposition à long terme à des facteurs environnementaux (Canadian Public Health Association, 2006; Schillinger, 2005). Dans les rapports qui ont suivi la parution des résultats de l'EIACA, la relation entre un niveau bas de littératie en santé et le diabète de type II (dit « acquis ») a été fortement mise en valeur (Canadian Council on Learning, 2008; Schillinger, et al., 2006).

DeWalt *et al.* (2004) proposent une première revue systématique de la littérature médicale. Les chercheurs étudient une quarantaine d'articles académiques qui ont examiné l'existence de corrélation entre les niveaux de littératie ou de littératie en santé et la présence de « *health outcomes* » néfastes. Ils discutent de la valeur de résultats statistiquement non significatifs et remettent en question la rigueur méthodologique de plusieurs études. Néanmoins, ils semblent tout de même en retirer des liens entre un faible niveau de littératie

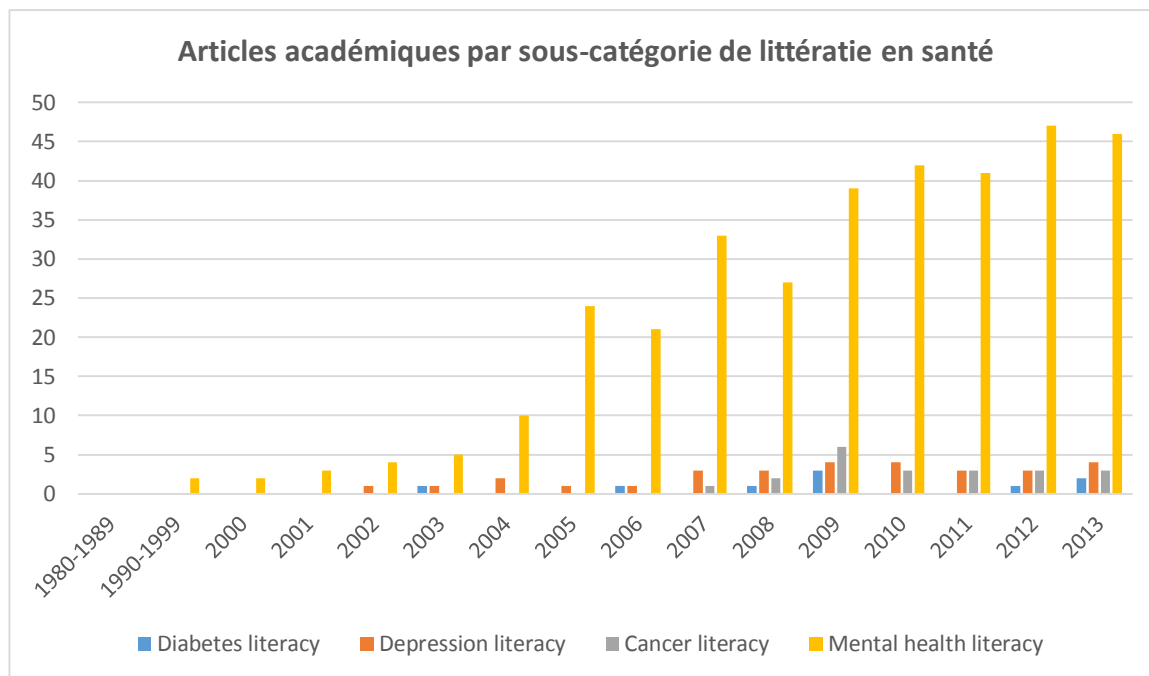
en santé et le **diabète**, et entre les aptitudes de lecture et **l'hypertension**. Les chercheurs suggèrent aussi l'existence de liens entre le niveau de littératie et la **dépression** (*ibid.*, p. 1235). Même s'il ne s'agit pas d'une pléthore de pathologies, ni de corrélations particulièrement fortes, les deux relations relevées tendraient à confirmer le lien entre les capacités de lecture et ces maladies. Cela renforce l'idée que l'évaluation des capacités de lecture, comme le font le TOFHLA et le REALM (utilisés par la plupart des études recensées), a **un certain pouvoir de prédiction** sur le développement de maladies chroniques - ce qu'appuient les chercheurs américains (Baker, 2006). L'intérêt pour ces tests s'en trouve renforcé. Berkman *et al.* (2011) viennent consolider ces résultats avec une mise à jour de cette analyse. Par contre, aucun nouveau lien avec des maladies chroniques n'a été trouvé.

La faiblesse de ces relations (après ajustement et contrôle des variables exogènes, les relations statistiques ne sont plus aussi significatives) amène les chercheurs à se questionner sur les méthodes d'évaluation de la littératie en santé et sur l'absence de normes ou de standards de mesure qui assurerait une certaine comparabilité. « *Because no gold standard exists for measuring health literacy, studies differ not only in the tools used but also in specifications of thresholds for distinguishing between health literacy levels* » (Berkman, et al., 2011, p. 103).

En effectuant notre recherche de textes, nous avons remarqué l'apparition d'autres mots-clés reliés à la littératie en santé, par exemple : « *cancer literacy* », « *depression literacy* » (A. C. K. Lee, Tang, Leung, Yu, & Cheung, 2009), « *diabetes literacy* » et « *mental health literacy* ». Dans les textes en anglais, il n'est pas rare d'aligner ensemble deux termes sous la forme d'un mot-valise pour changer le sens de l'un des deux mots. Mettre « *cancer* » et « *[health] literacy* » ensemble signifie que l'on s'intéresse au niveau de littératie en santé

(compétences, connaissances, motivation, etc.) spécifiquement dans un contexte de soins pour le cancer. Développer des concepts spécifiques à chaque maladie permettrait de mettre de l'avant des connaissances ou des habiletés qui sont spécifiques à la prévention et au traitement de certaines maladies.

L'émergence de ces sous-catégories de la littératie en santé est un phénomène qui accompagne le développement de la littérature académique. Ce phénomène devient plus prononcé à partir de la fin des années 2000, alors que plus de cent cinquante articles sur la littératie en santé paraissent par an. On peut le constater en comparant la Figure 3 et la Figure 4. Ces sous-catégories mesurent à peu près les mêmes choses que la littératie en santé, avec, pour tout ajout, une ou deux questions sur les connaissances de l'individu à propos de la maladie précise (ex : le cancer, le diabète). En remarquant l'abondance des articles sur la littératie en santé (volume multiplié par vingt en dix ans), les chercheurs intéressés spécifiquement par une seule maladie peuvent trouver un grand intérêt à spécialiser leur approche à l'aide d'un nouveau mot-valise. La Figure 4 illustre le nombre croissant d'articles qui sont produits pour chacune de ces sous-catégories ou sous-spécialisations de la littératie en santé. Si ces nouveaux concepts se retrouvent bien repris dans la littérature médicale, ils donneront lieu à une littérature académique plus spécialisée, donc accompagnée de **ses propres instruments de mesure** et de ses propres théories.



**Figure 4 :** Nombre d’articles publiés dans des revues avec révision par les pairs (exclut la littérature grise, les éditoriaux et les rapports de conférence), qui répondent à la requête [« [mot-clé] literacy » OR « [mot-clé] health literacy »], classés par période ou par année de publication. [mot-clé] désigne les termes montrés en légende.

La relation entre la littératie en santé et la maladie tient surtout à sa définition comme « compétence pour promouvoir, maintenir et revenir à un bon état de santé », dans le sens où les « preuves » statistiques tant désirées par les chercheurs ne se bousculent pas. Ces difficultés amènent les chercheurs américains, de perspective biomédicale, à reformer de nouveaux modèles pour opérationnaliser la littératie en santé d’une façon qui mettrait plus en évidence ses liens avec la maladie, comme ceux de Paasche-Orlow et Wolf (2007), puis celui de Squiers *et al.* (2012). En ayant moins recours aux approches quantitatives, on saisit mieux comment la littératie en santé est reliée à la façon dont les individus conçoivent, comprennent et utilisent le système de santé dans lequel ils fonctionnent. Cette relation et celle avec les inégalités sociales pourraient permettre de mieux comprendre le lien – du coup indirect – avec la maladie.

#### 4.2.2. La relation entre la littératie en santé, l'interaction des individus avec le système de santé et les inégalités sociales

Dès le départ, la littératie en santé se définit comme un ensemble de compétences que les individus mobilisent lorsqu'ils interagissent avec leur environnement (Nutbeam, 1998). C'est pourquoi, l'un des premiers intérêts apparents des chercheurs est d'élucider le lien entre la littératie en santé et l'accès et l'utilisation des services de soins, et si ce lien est influencé (ou est la cause) d'inégalités sociales. L'idée la plus importante à retenir de ce thème est la manière dont on conçoit l'individu au sein de son système de santé : quel rôle joue-t-il et quelles conventions entourent-elles son interaction avec le système ?

Alors que la Charte d'Ottawa (Organisation mondiale de la santé, 1986) et le Glossaire de l'OMS (Nutbeam, 1998) n'associent pas de qualificatif particulier aux individus, l'*Ad Hoc Committee* de l'AMA (1999) utilise, entre autres, le terme « **consommateur** » (« *consumer* » (*ibid.*, p. 556)) pour désigner les patients. Le comité va même plus loin en plaçant le patient-consommateur dans un contexte néolibéral où l'État n'est pas mentionné : « *low-literacy patients, by definition, cannot be empowered consumers in a market-driven health care system* ». L'usage de ce terme, « health consumer » est répandu dans les études américaines sur la littératie en santé (Dees, 2007; Volandes & Paasche-Orlow, 2007), notamment dans le texte utilisé comme référence nationale : le rapport de l'IOM (Institute of Medicine, 2004). Améliorer la littératie en santé permettrait donc de rendre les patients-consommateurs capables de faire des choix informés.

Cette tendance vers une conception plutôt économique de l'utilisation des soins de santé amène beaucoup d'études à se pencher sur les **avantages économiques** que procureraient des interventions liées à la littératie en santé. DeWalt, Berkman et leurs



collègues respectifs relèvent de nombreux liens entre un niveau faible de littératie en santé et une mauvaise utilisation des services de soins de santé (Berkman, et al., 2011; DeWalt, et al., 2004). Les individus présentant un plus faible niveau de littératie en santé couraient un plus grand risque d'être hospitalisés (Baker, et al., 2002; Baker, et al., 1998), étaient moins incités à utiliser des services de soins préventifs, telles la mammographie et la vaccination pour la grippe (Bennett, et al., 2009; Sudore, et al., 2006; White, et al., 2008), étaient moins « compétents » dans l'utilisation et la compréhension de traitement médicamenteux (Davis, Wolf, Bass, Thompson, et al., 2006; Davis, Wolf, Bass, Middlebrooks, et al., 2006; Kripalani, et al., 2006; Maniaci, Heckman, & Dawson, 2008), et avaient plus de difficulté à communiquer avec le personnel médical (Ad Hoc Committee on Health Literacy, 1999; Amalraj, Starkweather, Nguyen, & Naeim, 2009; Coleman, 2011; Ishikawa & Kiuchi, 2010; Ishikawa & Yano, 2008; Paasche-Orlow, 2011; Rudd, et al., 2012; Schillinger, Bindman, Wang, Stewart, & Piette, 2004). Dans cette perspective, la littératie en santé prend place dans le continuum de soins en tant qu'interface entre les déterminants de la santé qui affectent l'individu, le système de santé, et les « *health outcomes* ». Pour reprendre les modèle biomédicaux : la littératie en santé devient un facteur- clé dans la réussite des soins - de soins fournis dans l'interaction avec les professionnels de la santé à des activités d'auto-soins après la sortie médicale (Al Sayah & Williams, 2012; Paasche-Orlow & Wolf, 2007; Squiers, et al., 2012).

Les Européens, en revanche, définissent plutôt les individus comme des « **citoyens** ». Après la publication des résultats de l'EIACA et lors du renouvellement des objectifs sanitaires de l'Union Européenne, la Commission Européenne a préparé son rapport « *Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008-2013* » dans lequel elle met l'opérationnalisation de la littératie en santé dans ses priorités (European Commission, 2007). Le concept de littératie en santé y est associé avec « *citizens' empowerment* » (European Commission, 2007,

p. 4). La Commission Européenne établit cette terminologie dans un discours en faveur des soins de santé universels (gratuits et accessibles pour tous) : « *The Charter of Fundamental Rights recognises citizens' right of access to preventive healthcare and the right to benefit from medical treatment. Several international declarations recognise fundamental rights relating to health » (*ibid.*, p. 4). Ce terme sera ensuite repris dans les travaux du consortium européen autour du HLS-EU (Sørensen, et al., 2012, p. 81). Les autres régions du monde ayant étudié la littératie en santé ne semblent pas utiliser de terminologie particulière pour désigner les individus ou le système de santé. On y précise des populations-cibles différentes (femmes, travailleurs, adolescents, Coréens...), mais sans rapport particulier avec le système de santé.*

De ces choix terminologiques, on peut déduire une posture de recherche et d'intervention différente entre les États-Unis et l'Europe. Les Américains considèrent que les attitudes des patients correspondent à une logique de consommation, donc dans un rationnel économique. Cela expliquerait le recours à l'argumentaire économique de lutte contre le gaspillage des ressources hospitalières. Les Européens, quant à eux, considèrent que travailler sur la littératie en santé revient à développer le pouvoir qu'exercent les individus sur leur environnement – un pouvoir d'ordre politique, engagé pour le développement social, comme le laisse comprendre le modèle conceptuel de Sørensen *et al.* (2012). Cette **contextualisation différente du rôle du patient selon les régions géopolitiques** renforce le contraste entre les recherches américaines, plutôt biomédicales, et les recherches européennes, plutôt sociales-politiques. Nutbeam (2008) parle d'ailleurs de cette différence marquée en qualifiant la littératie en santé de « facteur de risque » (« risk factor ») lorsqu'elle est étudiée sous l'angle médical, relativement restreint, et « d'atout » (« asset ») lorsqu'elle est étudiée sous un angle social, beaucoup plus large. On retrouve, sous d'autres mots et d'autres arguments, le conflit

d'idées commencé avec la première définition de la littératie en santé par Nutbeam (1998) et par l'AMA (Ad Hoc Committee on Health Literacy, 1999).

La perspective américaine doit cependant être, une fois de plus, nuancée : plusieurs chercheurs adoptent une conception moins économique et plus socio-politique de la littératie en santé. L'un des modèles américains qui découle de cette perception est le modèle de Zarcadoolas, Pleasant et Greer, cité pour la première fois en 2003, et qui s'axe sur l'interaction entre les individus et le système de santé. Ces chercheurs découpent la littératie en santé en quatre sous-compétences distinctes : la littératie fondamentale, la littératie scientifique, la littératie civique et la littératie culturelle (2003; 2005, 2006). La **littératie fondamentale** rejoint les concepts de littératie et de numératie de base, à savoir la capacité générale de lire, de comprendre et d'intégrer de l'information à partir d'un médium. Cette première sous-compétence rejoint la « *functional literacy* » de Nutbeam (2000), mesurable par les tests de capacité de lecture de base. La **littératie scientifique** a trait aux compétences dans l'utilisation des technologies et à la compréhension générale de la logique scientifique (y compris les concepts d'incertitude et de risque) ; on considère que le niveau de connaissances scientifiques fait partie de cet élément. La **littératie civique** renvoie directement à l'implication de l'individu dans l'espace public : sa connaissance des enjeux politiques et sociaux actuels, des médias et des institutions publiques, notamment dans le domaine de la santé publique. La **littératie culturelle** est liée aux langues parlées, au bagage culturel de l'individu et de son réseau social (famille, amis, collègues de travail) et, intrinsèquement, à son système de représentation par lequel il interprète le monde extérieur. Ces deux derniers types de littératie rejoignent l'idée d'un patient-citoyen, engagé dans son milieu de vie pour en assumer plus de contrôle. Les chercheurs testent leur modèle dans une étude de cas : la crise de l'anthrax en Amérique du nord, suite aux attentats du 11 septembre 2001 (Zarcadoolas, et al., 2005). Cette étude de cas

illustre une **application directe de la théorie** entourant le concept de littératie en santé, sans toutefois faire intervenir la mesure de la littératie en santé : on ne parle que très vaguement d'un recours à une conception par niveau de littératie en santé – référence au binôme « *adequate* » et « *inadequate* » de l'IOM.

Enfin, l'ensemble des articles utilisent fortement le champ lexical de l'inégalité à travers des mots comme « *gap* », « *disparities* », « *inequities* », « *inadequate* », « *justice* ». Ce discours rend difficile la conception de la littératie en santé autrement qu'en termes de niveaux hiérarchiques, soit de la même manière qu'un quotient intellectuel : certains individus sont d'un niveau plus élevé que d'autres, ce qui les conduirait à bénéficier différemment (sans doute mieux) du milieu dans lequel ils vivent (Trachtman, 2007). L'ensemble des arguments qui ont été présentés tout au long de l'analyse sont là pour soutenir ce dernier point. C'est sur la base de ces arguments que les chercheurs vont tenter de promouvoir des interventions particulières : par exemple, sur la simplification de la communication en contexte médical : « *Despite decades of reports exhibiting that the healthcare system is overly complex, unneeded complexity remains commonplace and endangers the lives of patients, especially those with limited health literacy* » (Vollandes & Paasche-Orlow, 2007, p. 5). Les minorités visibles et les populations migrantes font l'objet de toutes les attentions dans l'étude de la relation entre inégalités sociales et littératie en santé (Howard, Sentell, & Gazmararian, 2006; Johnston Lloyd, Ammary, Epstein, Johnson, & Rhee, 2006; McLeod-Sordjan, 2011; Todd & Hoffman-Goetz, 2011). Néanmoins, peu d'arguments réellement nouveaux, comparé aux différences en niveau d'éducation et linguistique, sont apportés par une approche « littératie en santé ». L'intérêt n'en reste pas moins très fort.

Les inégalités sociales forment un sujet sensible dans notre monde moderne, et y toucher en exploitant la définition de la littératie en santé n'est pas anodin : c'est un acte engagé que posent les acteurs qui en parlent (Abel, 2008). Qu'il s'agisse d'individus sans domicile fixe avec des troubles mentaux non traités, d'immigrants aux emplois précaires, d'étudiants endettés, ou de femmes payées moins que les hommes, ce sont tous des problèmes sociaux qui se signalent par leur teneur dramatique. Dans le cas de la littératie en santé, ceux qui ont des difficultés de lecture, de numératie, ou d'expression écrite et orale, sont considérés par les chercheurs comme étant marginalisés **et cultivant leur marginalisation** : ces gens-là n'ont pas une très bonne autonomie, comprennent et exploitent mal le système de santé, et courent un risque plus élevé de développer des maladies chroniques. Ces éléments ont une forte teneur dramatique parce qu'ils en appellent à notre empathie d'être humain : il n'est pas difficile de se créer l'image d'une personne âgée en perte d'autonomie à cause du déclin de ses facultés cognitives et de l'absence d'un réseau social qui pourrait la soutenir. Travailler sur la littératie en santé en luttant contre les inégalités sociales (et *vice-versa*) interpelle chercheurs, praticiens et décideurs publics à développer des stratégies d'interventions qui répondent au « problème » du faible niveau de littératie en santé.

---

#### LA LITTÉRATIE EN SANTÉ DANS NOTRE CADRE SOCIAL

##### Éléments dramatiques

- Le lien statistique significatif entre un faible niveau de littératie en santé et le diabète de type II rejoint la relation connue entre une situation sociale-économique précaire et le diabète. Cette idée vient renforcer l'ensemble des arguments de justice sociale autour des clivages sociaux et de l'inégalité des chances : les moins nantis accumulent les problèmes sociaux (ex : faible littératie en santé) et les maladies qui, à leur tour, continuent d'accentuer la précarité de leur situation.

<b>Éléments de nouveauté ou de saturation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La création de sous-catégories de la littératie en santé semble répondre à l'abondance nouvelle de la littérature scientifique sur la littératie en santé qui « sature » l'espace de recherche. La littératie en santé est un terme qui peut être utilisé comme « <i>buzzword</i> », un mot-clé qui attire les lecteurs ; les sous-catégories servent alors à préciser les domaines de recherche et relancer l'intérêt des chercheurs. Leur nouveauté et le nombre restreint d'articles permettent de faire ressortir les articles portant ces sous-catégories du « bruit » général.</li> </ul>
<b>Éléments culturels</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Il existe un travail actif pour rendre observable la littératie en santé et pour la corrélérer statistiquement avec de nombreuses pathologies (notamment les maladies chroniques) et divers problèmes sociaux. Cet effort est en plein dans l'approche quantitative (positiviste) qui rejoint la culture de la médecine et du domaine de la santé des populations (« <i>population health field</i> ») basés sur l'emploi de données factuelles (« <i>evidence-based medicine</i> ») ancrées empiriquement et statistiquement.</li> <li>▪ Il existe deux visions très différentes du patient : l'une étant propre au contexte américain, l'autre, promue par les Européens, semblant s'appliquer partout ailleurs (où une assurance-santé universelle publique est en place). La première voit le patient comme un « consommateur » de soins de santé dont les habitudes de vie (essentiellement vues comme des choix de consommation) sont guidées par ses compétences et ses connaissances. La deuxième voit le patient comme un « citoyen » qui, par ses choix de vie, se commet politiquement et assume des responsabilités sociales importantes (personnelles et vis-à-vis de la communauté).</li> <li>▪ Le discours qui tente de s'orienter vers « l'avantage économique » que permettraient des interventions de santé publique est intéressant, dans la mesure où l'on met de l'avant le gaspillage de ressources dans des termes économiques qui plaisent habituellement aux administrateurs de programmes.</li> <li>▪ Le modèle de Zarcadoolas, Pleasant et Greer propose quatre types de compétences qui rejoignent des enjeux actuels dans l'éducation et la promotion sociale. La littératie scientifique rejoint les principes d'une éducation formelle de bonne qualité. La littératie civique implique une prise de conscience politique et un engagement citoyen. La littératie culturelle fait cas de la gestion de la différence culturelle et sexuelle.</li> </ul>

**Tableau 2** : Tableau récapitulatif du thème « La littératie en santé dans notre cadre social ».

### 4.3. Les stratégies d'intervention liées à la littératie en santé

Le premier document qui parle d'interventions liées aux compétences des individus, c'est la Charte d'Ottawa. Le contexte dans lequel elle se place est riche d'éléments culturels qui nous renseignent sur la perspective interventionniste par laquelle a démarré l'étude de la littératie en santé. « *Discussions focused on the needs in industrialized countries, but took into account similar concerns in all other regions* » (*ibid.*, p. 2) : par cette affirmation, on comprend que la Charte d'Ottawa a été rédigée pour et par des pays industrialisés, mais dans une optique de généralisation future. Elle fait mention d'une pluralité d'acteurs au sein de la gouvernance sur les politiques de santé et sur les stratégies de promotion en santé : cet état de fait repose sur l'existence d'un cadre démocratique. En d'autres mots, **les principes de la charte vont de pair avec la démocratie**, et ne peuvent s'appliquer aux pays où les libertés individuelles sont limitées. On conçoit alors qu'il sera plus difficile de faire passer une idée construite sur la base de cette charte à une arène d'acteurs au sein d'un pays non démocratique.

Alors que, huit ans auparavant, la Déclaration d'Alma-Ata (signée en 1978) abordait plus en profondeur le rôle des gouvernements et la nécessité d'un État-providence fort dans la prestation de services de soins de santé primaires, la Charte d'Ottawa **a atténué le rôle du secteur public** et a laissé entendre la nécessité de **responsabiliser les individus en matière de santé**. Cette attitude affecte en profondeur la manière de concevoir les interventions où la gouvernance se doit d'être partagée, surtout pour des interventions intersectorielles. Ces idées sont exprimées dans le texte dans un discours très structuré (trois parties presque égales en termes de longueur) qui pousse à l'action (« *Charter for action* » (Organisation mondiale de la santé, 1986, p. 2)) et ce, **avec le moins de compromis possible** sur les objectifs proposés. Voici

les éléments principaux qui nous renseignent sur la fin et les moyens qui caractérisent les idées des acteurs.

Tout d'abord, on rappelle l'emploi d'un champ lexical de termes positifs à travers tout le document, tel que démontré dans cette phrase « *Good health is a major resource for social, economic and personal development and important dimension of quality of life* » (*ibid.*, p. 2). Un tel champ lexical illustre l'existence d'un plan d'action positif ou mélioratif de la santé publique avec des bienfaits, des bénéfiques, et un progrès possible. Mais son usage implique aussi du coup l'existence d'une contrepartie à ce côté positif, soit des idées ou des actions qui produiraient des retombées néfastes et amèneraient un déclin de la santé des individus. Cette vision manichéenne de la santé publique se retrouve exprimée encore plus clairement dans cette phrase : « *Political, economic, social cultural, environmental, behavioural and biological factors can all favour health or be harmful to it* » (*ibid.*, p. 2). Dans une telle perspective, **aucun compromis, quel qu'il soit, n'est admissible** : il faut adhérer aux principes énoncés dans cette charte.

La charte demande l'implication d'acteurs bien identifiés : « *by governments, by health and other social and economic sectors, by non-governmental and voluntary organizations, by local authorities, by industry and by the media* » (*ibid.*, p. 3). On remarque, en outre, l'emploi du pluriel pour généraliser le propos. L'engagement de ces acteurs est essentiel « *The prerequisites and prospects for health cannot be ensured by the health sector alone. More importantly, health promotion demands coordinated action by all concerned* » (*ibid.*, p. 3). La charte cible ces groupes d'acteurs en particulier, car elle souhaite leur adhésion à sa vision du travail en santé publique. En plaçant le secteur de la santé (sous-entendu comme étant public) en juxtaposition avec six groupes d'acteurs, et en considérant les gouvernements à égalité



parmi ces groupes d'acteurs sélectionnés, la charte rationalise la place du secteur public et incite d'autres secteurs à participer pour aider le secteur de la santé qui, sinon, serait « seul » (« *alone* » (*ibid.*, p. 3)).

La deuxième partie de la Charte d'Ottawa vient clarifier les idées pour lesquelles elle souhaite l'adhésion des différentes parties prenantes. Dès le début, on trouve l'expression « *Build healthy public policy* » (*ibid.*, p. 3) : le choix de l'épithète « *healthy* » est curieux et, comme le laisse penser l'emploi d'un champ lexical positif (présenté plus tôt), laisse planer l'idée d'un **jugement de valeur**, d'un parti-pris. Qu'est-ce qu'une politique « saine » ? Existe-t-il des politiques malsaines ? On remarque aussi que cette idée est associée à un champ lexical de l'union ou de l'unité : répétition de « *all* », utilisation de sujets pluriels, présence de mots forts qui font référence à une union ou à un groupe, tels « *cannot be separated* », « *inextricable* », « *society* », « *supportive environment* », « *community* » (*ibid.*, p. 3). Ces éléments viennent renforcer l'appel aux parties prenantes à **unir leurs efforts**, sans quoi rien ne pourrait fonctionner. C'est à ce moment que la charte présente les deux voies de travail à suivre en promotion en santé :

1. **Travailler pour le développement et le maintien d'un système de santé** qui aide et soutient les individus sous la forme de « *public policy* », « *supportive environments* », « *community action* » (p. 3) et « *health services* » (*ibid.*, p. 4) et
2. **Développer les compétences personnelles des individus** : « *develop personal skills* », « *enhancing life skills* », « *exercise more control* », « *enabling people* » (*ibid.*, p. 4).

Ces deux aspects de la promotion en santé guident les acteurs du domaine de la littératie en santé dans la formulation des plans d'interventions en rapport avec l'environnement, avec les compétences personnelles ou dans l'interface entre les deux (Parker & Ratzan, 2010; Wolf, Parker, & Ratzan, 2008).

Dans une perspective globale (**macro**), c'est la publication des résultats de l'EIACA en 2003 qui a vraiment propulsé le travail des gouvernements et de la communauté internationale sur la littératie en santé. Reprenant l'échelle à cinq niveaux<sup>6</sup> de l'OCDE, l'EIACA évaluait la littératie générale des adultes dans onze pays (membres de l'OCDE) et incluait quelques items dans le domaine de la santé. Les résultats de l'EIACA ont « choqué » plusieurs pays. Au Canada, on a estimé que près de 60 % des adultes n'avaient pas un niveau suffisant de littératie en santé (Canadian Council on Learning, 2008). Les proportions sont similaires aux États-Unis (Institute of Medicine, 2004). La sortie de ces résultats a provoqué une importante vague d'intérêt chez les divers acteurs en santé publique – intérêt qui s'exprime sous la forme de multiples rapports gouvernementaux et non-gouvernementaux, et des plans stratégiques. Le premier d'entre eux est celui de l'IOM (2004) aux États-Unis, recommandant une série de mesures pour développer de nouveaux tests et pousser la recherche sur la littératie en santé et ses liens avec la maladie et les inégalités sociales. En 2007, la Commission Européenne a adopté la définition de l'OMS de la littératie en santé et a inclus la littératie en santé dans l'effort de « *citizens' empowerment* » (p. 4), mais aussi, et surtout, comme une composante nécessaire dans la prévention et le contrôle des maladies non transmissibles de la stratégie « *Together for Health 2008-2013* » (European Commission, 2007; United Nations Economic Social Council, 2010).

---

<sup>6</sup> (1) étant le niveau le plus bas, (3) le niveau « suffisant » de littératie en santé, et (5) le plus haut niveau.

À peu près au même moment, le Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé au Canada a émis son rapport, reprenant et proposant les éléments de conceptualisation de la littératie en santé. Dans ce discours, on évoque l'idée d'implanter une « **culture de la santé** » au Canada pour désigner le développement du niveau de littératie en santé général. Cette « culture » prendrait la forme de programmes d'éducation, de politiques de réduction des inégalités et de services de soins de santé respectueux des différences culturelles (Rootman & Gordon-El-Bihbety, 2008, p. 25). Ce rapport canadien est devenu une référence pour la suite des travaux européens, se retrouvant cité de façon récurrente. Il est aussi bon de noter que Rootman participe à la majorité des travaux de l'OMS en matière de littératie en santé (Organisation mondiale de la santé, 2013).

En octobre 2009, l'OMS a mis la littératie en santé à l'agenda de la 7<sup>e</sup> conférence internationale sur la promotion en santé, renforçant dans ses propos la nécessité de développer des interventions qui s'alignent sur le développement social et la réduction des disparités au sein des nations (Kanj & Mitic, 2009). Plus tard, lors de l'*Annual Ministerial Review* du *United Nations Economic Social Council* (ECOSOC), on a également présenté la littératie en santé comme un élément-clé dans la réalisation des « Objectifs du Millénaire pour le développement » (United Nations Economic Social Council, 2010). Cet élan autour de la littératie en santé sur l'agenda politique a stimulé la formation de l'*European Health Literacy Consortium* entre 2009 et 2012, en vue de la préparation et de l'analyse de l'enquête pan-européenne HLS-EU.

Dans une perspective axée sur la pratique médicale (**micro**), la plupart des premiers instruments de mesure de la littératie en santé (REALM, TOFHLA et NVS) ont été développés dans l'optique d'effectuer du « *clinical screening* », *i.e.* l'évaluation d'un patient à son entrée

dans le système de soins (ex : premier contact avec le personnel médical au sein d'un hôpital) sur son niveau de littératie en santé, dans le but de lui offrir des services qui lui seront adaptés (Ad Hoc Committee on Health Literacy, 1999; Nutbeam, 2008, p. 2073). Dans les faits, cette mesure est problématique sur deux points. Premièrement, les tests doivent être faciles et rapides à administrer, forçant ainsi les tests psychométriques à être raccourcis de façon substantielle – quitte à perdre certains éléments de mesure (Paasche-Orlow & Wolf, 2008; Wallace, Rogers, Roskos, Holiday, & Weiss, 2006). Deuxièmement, le **stigmat**e que ces tests créent à l'égard des individus dont la littératie en santé est jugée inadéquate : la peur d'être étiqueté par son médecin traitant comme étant inapte, la peur des conséquences sur la couverture d'assurance et le **sentiment de honte** (« *shame* ») (Paasche-Orlow & Wolf, 2008; Parikh, Parker, Nurss, Baker, & Williams, 1996). Ces inconvénients font barrière à un passage serein du test, ce qui altère potentiellement la fiabilité des résultats obtenus. Mais les chercheurs continuent de travailler sur de nouvelles méthodes pour administrer un « *clinical screening* », notamment à travers le recours à des technologies de communication (Yost et al., 2009; Yost et al., 2010).

Au-delà de ces plans, la littératie en santé a relancé la discussion sur l'accessibilité de la médecine et des soins de santé – non pas en termes d'accessibilité physique, mais en termes d'accessibilité de langage. De nombreux chercheurs « militent » dans leurs écrits pour un système de santé « simplifié », où les professionnels de la santé s'entraînent à parler avec les patients et entre eux dans **un langage clair et sans jargon** inutile ou inexplicé (Coleman, 2011; Lie, et al., 2012; Volandes & Paasche-Orlow, 2007; Zarcadoolas, 2011). Certains acteurs qui portent cette philosophie se font appeler « *plain language advocates* » (Zarcadoolas, et al., 2006). Cette approche par la simplification du matériel médical est devenue très populaire et a mené au développement en 2011 de la Charte de Calgary (signée au Canada) à la suite des

discussions du Curriculum en littératie en santé de l'Institut de Calgary en octobre 2008 (The Centre for Literacy, 2011). Cette charte a été développée pour **éduquer les professionnels de la santé** à travers leur formation formelle (études universitaires) et leur formation continue (Coleman, 2011). Bien que cette charte mette l'accent sur les capacités de lecture, d'écriture et de numératie, elle aborde bien le côté « social » (littératie interactionnelle et communicative), le tout dans le but de développer du « *literacy-appropriate patient education material* » (Paasche-Orlow, McCaffery, & Wolf, 2009, p. 293).

## LES STRATÉGIES D'INTERVENTIONS LIÉES À LA LITTÉRATIE EN SANTÉ

---

<b>Éléments dramatiques</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ L'idée que le « compromis est impossible » sur les principes de la Charte d'Ottawa est teinté d'éléments dramatiques. Comme suggéré dans le Tableau 1, ce discours oblige les nations signataires à respecter à la lettre les principes édictés, sans quoi elles manqueraient à leur devoir envers leur population et envers les autres nations du globe.</li><li>▪ Les données démographiques (60 % des adultes canadiens sont d'un niveau en-deçà du niveau suffisant de littératie en santé) sont des « faits » appuyés et argumentés par des experts qui ne peuvent laisser indifférent. Cette proportion est dramatique.</li><li>▪ De l'évaluation clinique, une crainte rejaillit fortement : la possibilité que les patients éprouvent de la honte et se méfient des professionnels de la santé qui les étiquetteraient comme étant « inaptes ». Les acteurs qui s'opposent à cette méthode accordent beaucoup d'importance à ces stigmates et, par conséquent, aux inégalités sociales : ce ne serait pas tout le monde qui serait affecté par ces stigmates.</li></ul>
<b>Éléments de nouveauté ou de saturation</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ L'évaluation clinique par les professionnels de la santé du niveau de littératie en santé des patients semble vouloir se formaliser avec le développement et l'utilisation des tests psychométriques. La nouveauté de ces tests pourrait ouvrir la voie à la création d'un standard d'évaluation.</li></ul>
<b>Éléments culturels</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Le développement des aptitudes personnelles des individus, l'un des principes de la Charte d'Ottawa, va de pair avec la démocratie. Seuls les pays où la démocratie prévaut, là où les individus ont la possibilité d'exercer un plus grand contrôle sur leur contexte de vie, peuvent accueillir la littératie en santé comme outil « d'empowerment ». Selon ce texte, l'individu doit donc être un acteur politique.</li><li>▪ Le désir d'un effort collectif, d'une union des nations vers une meilleure santé (et moins d'inégalités) des populations. Ce discours rejoint celui de l'Union Européenne et celui des organisations en général qui incitent à l'action publique. Ce désir est repris dans les textes produits par l'OMS et dans le rapport stratégique de 2007 de la Commission Européenne.</li><li>▪ Les difficultés à concevoir des interventions qui « amélioreraient » le niveau de littératie en santé des individus renforcent la prise de position des acteurs en faveur d'interventions sur l'environnement, et donc sur l'accessibilité des soins. Cette idée rejoint facilement les « <i>plain language advocates</i> » dont le travail perdure depuis les années 1970.</li></ul>

---

**Tableau 3** : Tableau récapitulatif du thème « Les stratégies d'interventions liées à la littératie en santé ».

#### 4.4. Les différentes arènes publiques

Le nombre de chercheurs impliqués dans ce domaine de recherche a crû de façon exponentielle, comme peut en témoigner le nombre d'articles académiques publiés : ce nombre a pratiquement été multiplié par vingt de 2003 à 2013 (*cf.* Figure 2). Quasi inexistantes avant les années 1990, les idées générées autour de la littératie en santé ont stimulé l'intérêt de nouveaux acteurs (chercheurs, praticiens et décideurs publics) et leur ont servi de base pour développer leurs propres idées. Rassemblés en réseaux plus ou moins institutionnalisés, ces groupes d'acteurs fonctionnent au sein d'arènes publiques appelées à croître et à interagir. L'intérêt pour la littératie en santé s'est propagé à de nouvelles arènes, a circulé auprès d'un nombre plus important d'acteurs au sein d'une même arène, et a enjoint aux acteurs extérieurs de rejoindre une arène dont les idées les interpellaient. Au fil de l'analyse, on a pu distinguer plusieurs arènes où sont rassemblés les acteurs - arènes délimitées principalement par leurs caractéristiques géographiques.

Tout d'abord, on identifie une arène composée des acteurs gravitant autour de l'OMS, dont font partie Nutbeam, Kickbusch, Kanj, Mitic et tous les chercheurs ayant participé aux travaux de l'organisation sur la conceptualisation de la littératie en santé. D'origine académique, la plupart de ces acteurs se retrouvent dans une position de consultant, ou d'expert externe, gravitant autour de l'Organisation qui exige, de leur part, la production de rapports et de recommandations. Situés un peu partout à travers le monde, de l'Australie à l'Allemagne et au Canada, ces acteurs sont réunis par leur lien avec l'OMS. Plus tard, cette arène publique s'est attachée à une conceptualisation plus « européenne » de la littératie en santé. L'OMS travaille avec les études des nouveaux acteurs européens, notamment avec la production du rapport *Solid Facts* de 2013 du bureau régional européen de l'OMS (EURO) qui

affirme le soutien de l'OMS envers les initiatives européennes de recherche sur la littératie en santé (Organisation mondiale de la santé, 2013).

En Amérique du Nord, les arènes sont plus difficiles à définir à raison du plus grand nombre d'acteurs. Néanmoins, on peut établir l'existence d'une arène pour le Canada, rassemblant tous les chercheurs et décideurs publics canadiens, et d'une arène pour l'ensemble des États-Unis. Le Canada et les États-Unis ayant des systèmes de santé fondamentalement différents (le Canada n'adhère pas particulièrement à l'idée du patient-consommateur dans un marché de soins de santé, notamment à cause de la présence d'une assurance-santé publique), les conventions qui régissent les interactions entre acteurs, et qui sont propres à chaque arène, sont différentes entre les deux pays. Les éléments « culturels » du problème social n'affectent pas de la même façon ces deux arènes. Mais aucune de ces deux arènes n'est homogène. Au sein de l'arène publique des États-Unis, les acteurs américains génèrent des idées fondamentalement opposées, tout en restant régis par les mêmes règles et conventions - celles du système de santé américain. Leurs idées se trouvent simplement en conflit, si elles se rencontrent. Zarcadoolas et ses collègues se retrouvent dans la même arène que Parker, Davis, Baker et d'autres, même s'ils soutiennent des idées différentes. Il serait intéressant de voir laquelle des idées « gagne » le conflit en s'exportant mieux à l'extérieur de l'arène. Ces arènes prennent la forme d'un réseau d'acteurs étendu, regroupant les acteurs d'origine académique-universitaire, ceux d'origine gouvernementale, ceux issus d'instituts de recherche privés, et ceux issus de la profession médicale.

Les acteurs européens se sont positionnés beaucoup plus tard sur cet enjeu. Ayant, selon toute vraisemblance, adopté les définitions et les principes de l'OMS tout en poursuivant leurs propres travaux sous les règles de la Commission européenne, les Européens forment une



arène qui gravite (et de temps en temps s'unit ?) avec celle de l'OMS. Cette arène se formalise sous la forme d'un « consortium » basant son effort de recherche sur le travail de multiples regroupements nationaux de chercheurs et de praticiens.

Enfin, les chercheurs asiatiques exécutant leurs travaux chacun dans son milieu local, il est difficile de les rassembler au sein d'une arène qui se distinguerait des précédentes (auxquelles ils peuvent toutefois participer par l'échange et la publication académique) : ils sont peu nombreux et obéissent à des conventions différentes. Il y a trop peu de chercheurs d'un même pays pour s'élever du niveau microsocial au niveau méso. Néanmoins, leurs travaux sont cités par les acteurs des autres arènes – particulièrement lorsque ces travaux reprennent les mêmes idées.

Le relatif petit nombre d'acteurs impliqués activement dans la définition et la mise à l'agenda de la littérature en santé empêche de circonscrire les arènes publiques à des réseaux d'acteurs moins étendus que le niveau international. Le modèle d'Hilgartner et Bosk suggère plutôt un découpage des arènes publiques selon les secteurs d'activité ou par corps professionnel, par exemple les médias, le secteur public, le domaine pharmaceutique ou encore le corps des médecins. Compte tenu du support bibliographique que nous utilisons, nous aurions pu délimiter les arènes publiques aux milieux des journaux scientifiques et des rapports gouvernementaux – les journaux scientifiques étant des lieux de débats et de développement des idées notoires. Néanmoins, ces arènes réunissent des acteurs qui sembleraient alors provenir de contextes trop différents pour partager des conventions communes. Nos arènes se rapportent à des régions géopolitiques ; néanmoins on peut remarquer que **chaque région semble dominée par une perspective sectorielle.**

La perspective américaine s'est construite sur les travaux d'associations et d'agences médicales, des travaux assurés par des médecins ou des membres de la profession médicale (la plupart des auteurs américains sont des médecins). Cette voix dominante a monopolisé le discours sur la littérature en santé aux États-Unis, dans son effort de construire un concept ancré dans des données factuelles, soutenues par des statistiques. Les écrits qui soutiennent cette voix se basent peu sur des articles ou des travaux non-médicaux : les articles américains se citent entre eux, en incluant peu de référence aux travaux européens, à caractère plus social que médical. Par contre, les travaux japonais, coréens et taiwanais qui partagent l'approche médicale américaine se trouvent cités. Ce développement en silo, dans lequel se retrouve « prisonnière » la vision américaine de la littérature en santé, isole les travaux des acteurs américains, formant ainsi une arène publique propre aux États-Unis – une arène dominée par le médical et la « *evidence-based medicine* ». Dans l'esprit du plan décennal de 2004 et des conclusions de la Commission Romanow, les travaux canadiens (ayant principalement eu lieu en 2008) se distinguent de cette approche américaine en étant plus axés sur les politiques d'éducation et sur l'accessibilité aux soins de santé.

Quant aux travaux à l'extérieur des États-Unis, ils utilisent aussi de façon majeure l'approche quantitative avec l'Eurobaromètre et des mesures issues du domaine de la santé des populations. Mais des travaux non-quantitatifs, telles des réflexions conceptuelles ou des études qualitatives, permettent à ces acteurs européens (et autres) de s'affranchir de la voix dominante de la médecine. Le recours à ces outils internationaux (l'Eurobaromètre, le Consortium européen) rend la délimitation des arènes publiques difficile à un niveau plus bas qu'au niveau de l'Europe : à ce stade, on peut difficilement distinguer des « arènes nationales ». Cela dit, avec les développements récents en Europe, et avant l'engouement marqué de certains gouvernements, de nouvelles arènes pourraient surgir au cours des prochaines années.

Par l'identification d'arènes publiques distinctes et présentant des caractéristiques culturelles explicites, on comprend comment les idées qui correspondent aux trois paramètres du modèle d'Hilgartner et Bosk les interpellent de manière différente, et ainsi comment la littératie en santé en tant que « problème » progresse inégalement sur les différents agendas.

## 5. Discussion

### 5.2. La littératie en santé, un problème social ou un problème clinique ?

Les **éléments dramatiques** semblent rejoindre toutes les arènes à peu près de la même façon : le discours sur les inégalités sociales, la révélation de données démographiques alarmantes, et l'expression d'éléments qui captivent nos émotions sont tous repris par l'ensemble des arènes comme base pour une « nécessité d'intervention ». Médecins, agents gouvernementaux, chercheurs en santé publique et praticiens s'accordent pour donner de l'intérêt à la littératie en santé comme « problème » sur la base du caractère dramatique que l'on associe à son opérationnalisation. En structurant la littératie en santé en niveaux hiérarchiques, les acteurs sont capables de conférer un caractère « **problématique** » aux niveaux faibles (niveaux 1 et 2 des enquêtes de l'OCDE) ou « inadéquats » (REALM, TOFHLA, NVS) de littératie en santé, et de lui donner de « **l'importance** » grâce aux données démographiques et aux autres éléments dramatiques. À l'oral, dans les allocutions de conférenciers sur le sujet, l'espoir d'un progrès fulgurant dans l'éducation des populations et dans la réduction des disparités sociales (pour une société unie et solidaire, par exemple), clairement exprimé dans le contexte de l'effort de recherche en littératie en santé, continue de construire ces deux composantes d'un problème social (Kickbusch, 2014).

Mis à part la volonté de responsabilisation des individus énoncée dans la Charte d'Ottawa (qui apparaît de toute façon bien avant la genèse du concept de littératie en santé), les **éléments de nouveauté** qui ressortent interpellent surtout le corps médical. L'apparition de sous-catégories de littératie en santé et la nouvelle manière d'articuler les déterminants de la santé et leur impact sur l'état de santé, stimulent l'intérêt des médecins et guident leurs activités. L'opérationnalisation de la littératie en santé par des tests psychométriques, nouveaux en soi, ouvre la porte à l'implantation de procédures-diagnostic en milieu clinique ou hospitalier pour un triage supplémentaire des patients, dans l'optique de produire des soins adaptés et efficaces : le « *clinical screening* ». En fait, les médecins concentrent leur effort sur leur milieu de pratique, faisant de la littératie en santé un enjeu clinique se traitant comme un « facteur de risque » dans la prestation de soins, ce que Nutbeam (2008) démontre très bien. Un tel enjeu n'aurait pas vraiment lieu d'être sur la place publique : la présence de patients avec un faible niveau de littératie en santé serait un problème qui ne concerne que les médecins ainsi que les professionnels de la santé qui les prennent en charge en milieu hospitalier.

Ce monopole des médecins pourrait être assuré si les méthodes d'évaluation existantes n'avaient pas leurs détracteurs : le risque de stigmatisation des patients est trop élevé pour les bénéfices que pourraient apporter ces évaluations en termes de prédiction de l'état de santé. On incite même les professionnels de la santé à ne pas exécuter de « *clinical screening* » sur leurs patients pour adapter leurs services, et ce, malgré les avancées technologiques qui ouvrent la voie à de nouvelles méthodes d'évaluation (Bickmore et al., 2010; Yost, et al., 2010). On leur recommande plutôt de rester sensibles à des données populationnelles régionales donnant des estimations du niveau de littératie / d'alphabétisation de la communauté

desservie. Il n'en reste pas moins que la littératie en santé reste plutôt un problème clinique pour les médecins qui travaillent, à l'interne, sur l'accessibilité de leurs services.

De plus, la médecine s'exerçant sous la forme de spécialités diverses, on comprend l'intérêt pour les sous-catégories de littératie en santé : les oncologues peuvent suivre les avancées de la « *cancer literacy* » qui intègre les enjeux propres à leur domaine. Toutes ces idées exprimées dans les articles de médecine convergent vers une résolution à l'interne, entre médecins, de la littératie en santé. Ils n'interviennent pas sur les politiques d'éducation, ni sur les politiques sociales qui pourraient composer une intervention à long terme sur la littératie en santé.

Sur ce point, en revanche, les chercheurs en santé publique en dehors des États-Unis parlent de se pencher sur ces politiques pour répondre aux inégalités et relever le niveau de littératie en santé dans la population. L'OCDE, l'OMS et d'autres experts vont dans ce sens en extrapolant l'enjeu de la littératie en santé à d'autres enjeux éducationnels et sociaux existants. De tels propos promeuvent l'enjeu sur la place publique en interpellant les décideurs publics et des acteurs des secteurs privé et communautaire, et font du faible niveau de littératie en santé un problème social qui appelle à une action publique, plutôt qu'un problème purement lié à la pratique médicale.

Que la littératie en santé soit restreinte à un problème clinique dont la profession médicale s'arroge la responsabilité de s'occuper, ou qu'on l'étende à un problème social d'envergure qui appelle à un effort collectif, les perspectives de mise en œuvre restent calquées sur les principes de promotion en santé : développer un environnement accessible et promouvoir l'éducation et le développement des compétences.

## 5.1. Deux perspectives divergentes dictées par leur contexte ?

À travers leur formulation et le contexte dans lequel ils sont présentés, les **éléments de culture** font ressortir trois courants culturels différents qui se conjuguent en deux perspectives divergentes.

La première culture que l'on découvre, c'est la **culture médicale** – propre au corps professionnel des médecins et de quelques professionnels de la santé en milieu hospitalier – que les éléments de nouveauté ont bien explicitée. Définir la littératie en santé sous la forme d'un facteur de risque à intégrer dans un rationnel systémique rejoint l'approche épistémologique de la médecine « *evidence-based* ». Le développement de données empiriques et les multiples références à ce modèle de recherche sont des éléments culturels qui rejoignent les tenants de cette culture. Un commentaire de Paasche-Orlow (2011) illustre cette culture médicale en montrant l'expérience difficile qu'en fait un patient qui ne la comprend pas.

Liée à cette culture, mais néanmoins différente, la deuxième culture que l'on découvre est la **culture américaine** qui prévaut aux États-Unis. Cette culture s'est construite sur un contexte néolibéral de marché de biens et services. Le système de santé laisse une grande part de la production de biens et de services de soins de santé, le tout réglementé et surveillé par des agences fédérales puissantes (la *Food and Drug Administration*, le *Center for Disease Control*). On considère le patient comme un « consommateur » de soins de santé : un niveau bas de littératie en santé affaiblit sa capacité à faire des choix informés lorsque vient le

moment de sélectionner des biens et des services qui profiteront à sa santé. Tous les éléments qui réfèrent à l'avantage économique, aux inégalités d'accès aux soins sur une base financière, et à une meilleure réallocation des ressources sont en adéquation avec cette culture. Ces éléments ne concernant pas autant la culture médicale, on la distingue de cette culture américaine.

Ce contexte néolibéral est fort intéressant dans le cas de la littératie en santé parce qu'il se révèle être un champ fertile pour l'entrepreneuriat et la prolifération d'initiatives privées et communautaires qui forment l'action publique. Les interventions privilégiées pour le moment suivent le mouvement des « *plain language advocates* », soit la simplification du langage médical et le développement d'outils qui rendent les informations médicales plus accessibles à des gens ne possédant pas un très bon niveau d'éducation. Sur ce terrain, les professionnels de la santé consentent à revoir leurs pratiques et leur formation, mais souvent avec l'aide de consultants qui offrent leurs services privés à cette fin<sup>7</sup>. Ces consultants en pédagogie et en communication organisationnelle organisent de nombreux événements et diverses initiatives auxquels sont conviés les praticiens. Par exemple : on décrète que le mois d'octobre est le « mois de la littératie en santé »<sup>8</sup>, tout au long duquel prennent place des activités de sensibilisation des médecins à l'usage d'un langage plus accessible, dénué de jargon. Un prix est remis à un professionnel de la santé qui s'est illustré pour son travail en ce sens. Ces actions qui émanent du secteur privé jouent un rôle important dans l'émergence du problème social, par la genèse et l'entretien d'idées qui alimentent l'action publique. Cet esprit d'entrepreneuriat génère et présente des « solutions » au problème du faible niveau de littératie en santé. Ces solutions contribuent en retour au progrès de la littératie en santé sur l'agenda

---

<sup>7</sup> Un exemple typique sur le site web : <http://healthliteracy.com/> [accédé le 1<sup>er</sup> mai 2014].

<sup>8</sup> Cf. le site web : <http://www.healthliteracymonth.org/> [accédé le 1<sup>er</sup> mai 2014].

des différentes arènes publiques, et, ultimement, à la définition du problème autour du faible niveau de littératie en santé. Dans cette perspective, cela explique pourquoi la plupart des arènes publiques se tournent actuellement vers la simplification de l'information médicale comme stratégie d'intervention plutôt que vers le développement d'aptitudes par la formation des patients, comme le fait l'éducation thérapeutique (que l'on lie très peu à la littératie en santé, par ailleurs). Une autre dynamique que l'on peut considérer comme « entrepreneuriale » est le développement des tests qui opérationnalisent la littératie en santé : ces tests et leurs items ont une valeur marchande non-négligeable, comme on peut le constater en observant les mentions légales qui accompagnent les articles présentant ces nouveaux tests (ex : (Murphy, et al., 1993, p. 125)). Bien entendu, l'apparition de nouveaux tests, soutenus par des acteurs influents, aura un impact sur la définition de la littératie en santé. Cet entrepreneuriat caractérise le contexte américain (Bourque & Farrah, 2012) et a une grande influence sur l'émergence du problème social.

Enfin, la dernière culture qui ressort de cette discussion, c'est la **culture « européenne »** ou celle des sciences sociales. Il est difficile de nommer avec justesse cette dernière culture car elle se définit surtout en contraste ou en opposition avec les deux autres : les tenants de cette culture sont les acteurs en dehors des États-Unis, qui possèdent une vision plus large de la littératie en santé, rejoignant la définition de l'OMS. Des chercheurs en dehors de l'Europe, mais dont les travaux rejoignent ceux des Européens – notamment par l'intérêt porté à la perception du patient (Jordan, et al., 2010), font partie de cet ensemble. Cette culture imprègne les défenseurs de l'assurance-santé universelle qui assure un contexte de vie différent de celui des États-Unis. Ces acteurs sont particulièrement sensibles aux éléments culturels faisant référence à des enjeux sociaux d'inégalités d'accès ou de conditions de vie, par exemple.



L'assurance-santé universelle retire aux individus la logique de consommation en leur épargnant le fardeau de l'échange de ressources (un paiement en échange d'un service). Ce contexte accueille la perspective européenne sur la littératie en santé, qui considère le patient comme un « citoyen » faisant partie du système de santé comme acteur politique qui perçoit, saisit, et agit constamment sur son environnement de vie. Cette perspective correspond à celle de la Commission européenne dans le cadre de l'utilisation de l'Eurobaromètre qui sonde la perception que les Européens ont de leurs institutions et de leur quotidien. Ce contexte ne semble pas aussi fertile que le contexte américain en termes d'initiatives du secteur privé sur la littératie en santé ou, en tout cas, ces initiatives ne se présentent pas de façon aussi explicite.

Les textes fondateurs et principes mondiaux établis par l'OMS et la communauté internationale comme la Charte d'Ottawa, sont en adéquation avec cette culture. Plus particulièrement, lorsque la charte soutient de façon insistante l'obligation de s'unir pour affronter l'adversité et faire progresser nos sociétés, impliquant que seule l'union de toutes les parties prenantes est bonne et bénéfique, on peut penser aux efforts de l'Union Européenne pour fédérer l'ensemble des états sur cette idée « d'union ». L'Eurobaromètre est l'un des outils qui opérationnalise cet état d'union. Cette philosophie, sa mise en application et même l'idée d'une « culture européenne » ont leurs détracteurs (souvent appelés les eurosceptiques). Ils reprochent notamment l'assimilation de perspectives et de points de vue très variés à un seul point de vue « européen » qui, en fait, n'existerait nulle part. L'idée d'une perspective européenne est construite :

*« [The statistical methodology is] more or less invisibly enacting a particular kind of Europe: [...] Europe is being done as an isomorphic population of individuals in a homogeneous and bounded conceptual and geographical space » (Law, 2009, p. 248)*

---

La perspective européenne dont on parle au fil de notre analyse est un « construit » qui n'est réellement utile qu'en opposition à la perspective américaine. Si nous souhaitons mieux comprendre la définition du problème de la littératie en santé, sa mise à l'agenda, puis les initiatives qui forment l'action publique, il nous faudrait prendre un point de vue ancré dans des contextes culturels, sociaux et politiques différents. Chaque pays, chaque région possède ses particularités qui peuvent modifier le mode d'interaction entre les individus et le système. Cela nous obligerait à aborder les idées dans leur langue d'origine, ce qui peut constituer tout un défi (Sørensen & Brand, 2013). Néanmoins, ce sujet d'étude étant encore relativement récent, ce qu'on observe provient surtout d'un effort concerté pan-européen – facilement assimilable à une perspective européenne.

Enfin, à cause de la différence d'ordre opérationnel, la littératie en santé est définie différemment sur l'agenda américain et sur l'agenda européen / international. La définition américaine s'ancre sur la capacité de mesure des tests psychométriques, et résume l'opérationnalisation de la littératie en santé à la mesure des capacités de lecture et de numératie. L'autre définition reste sur la définition initiale de l'OMS, beaucoup plus large et intégrant des composantes cognitives qui sont difficilement mesurables.

Cette différence dans l'approche conceptuelle (restrictive VS globale) est un problème fréquent dans les études sur les compétences et les aptitudes. De Castell *et al.* (1981) parlent de perspectives technocratiques (axée sur l'instrument de mesure, sur l'empirique) ou progressive (axée sur le concept et le modèle théorique) de la littératie. Toutefois, ces deux perspectives sont des points de départ : la perspective technocratique, qui commence en définissant le concept de façon étroite pour correspondre à la mesure, peut ensuite s'élargir en

ajoutant de nouvelles mesures et/ou en construisant sur des données probantes (Boudard & Jones, 2003, p. 197). C'est l'idée qui ressort légèrement du rapport de l'AMA (1999), puis un peu plus renforcée dans le rapport de l'IOM (2004). Nutbeam (2000), lui aussi, coopère en proposant ses trois facettes de la littératie en santé dont l'une est équivalente à ce qui intéresse les Américains, mais aussi en donnant un côté pragmatique de « gestion de projets » avec son organisation « *activity* » / « *outcomes* ».

La mesure psychométrique sur la base des capacités de lecture est l'instrument qui continue de dominer ce domaine d'étude : l'OCDE et les agences statistiques de ses pays membres l'ayant adopté au travers des enquêtes internationales, et ce, même en Europe.

Le modèle des arènes publiques nous a permis de débroussailler un champ d'étude qui reste encore bien difficile d'accès dans un contexte de politiques publiques. Alors que les appels à l'action publique ne manquent pas, les agents traditionnels de politiques publiques ont toujours des difficultés à approcher ce sujet pour éventuellement légiférer. Pour l'instant, seule la tenue de nouvelles études et collectes de données semblent réellement entreprise par les institutions publiques et internationales. Le modèle nous a permis de développer une lecture « politique » de l'évolution de ce champ et de ses protagonistes afin de mieux saisir les idées en place et de dresser un portrait plus clair de la situation. Le découpage par les trois paramètres nous a guidés dans notre approche cognitive afin de rendre compte des éléments « non-rationnels » du discours qui teintent le conflit des idées qui, en l'occurrence, se révèle d'ordre politique : les auteurs interagissant par des moyens qui dépassent l'argumentaire scientifique rationnel.

En revanche, la délimitation des regroupements d'acteurs par « arènes publiques », exigée par le modèle conceptuel choisi, a été difficile dans cette étude. Les arènes préconisées dans le modèle reflètent habituellement des regroupements reconnus d'acteurs, sous la forme d'institutions en tout genre : corps professionnels, agences publiques, organisations, secteur d'activité, discipline. Or, les acteurs relevés dans l'analyse étaient peu nombreux et avaient des origines soit trop communes<sup>9</sup>, soit trop diversifiées<sup>10</sup>. Ce sont aussi des acteurs impliqués à l'international et donc à des cadres socio-culturels (conventions, dynamiques sociales) différents : nous avons donc essayé de les circonscrire au sein d'un cadre en particulier qui aurait dominé sur les autres. C'est pourquoi nous avons établi des arènes très larges, puis tenté d'enrichir et nuancer cette description par la discussion sur les différentes « cultures » apparentes.

Notre utilisation de ce cadre conceptuel saura aider les chercheurs qui souhaitent appliquer ce modèle à d'autres événements de santé publique en explicitant le mode d'application des trois paramètres et en en discutant la portée. Elle saura aussi alimenter la discussion autour de l'emploi des arènes publiques dans un contexte où les regroupements d'acteurs sont peu évidents, notamment à cause de leur petit nombre, de la relative absence d'institution dominante, et de leur mobilité – de telles situations sont appelées à se multiplier avec l'importance actuelle du travail à l'international.

---

<sup>9</sup> Presque tous provenaient du milieu académique, ce qui est naturel puisque nous nous sommes concentrés sur la littérature scientifique.

<sup>10</sup> Le nombre de pays et d'organisations impliquées est très important : presque un/une par auteur !

## Conclusion

La littératie en santé a émergé comme problème social d'importance sous l'impulsion des chiffres « alarmants », produits par l'EIACA et soutenus par des experts. Ces données démographiques faisant état qu'une proportion majeure de la population avait un faible niveau de littératie en santé (inadéquat pour naviguer correctement dans le système de santé), les gouvernements et les différents acteurs en santé publique étaient appelés à agir – par devoir de protection, par exemple. L'apparition de ces chiffres a donné une essence au problème en le quantifiant et en l'objectivant. On observe que la teneur dramatique a joué un rôle majeur dans cet enjeu quand on compare avec des pays qui n'ont pas été touchés par les résultats de l'EIACA. La France, par exemple, s'est retirée de la première enquête, l'EIAA, et n'a pas participé à l'EIACA : il n'y avait donc pas de chiffres pour construire et documenter un problème de littératie en santé<sup>11</sup>.

Néanmoins, il n'y a pas que le dramatique qui a modelé la définition, puis le progrès de la littératie en santé sur l'agenda public. Les éléments de nouveauté avaient suscité l'intérêt des chercheurs avant la production des résultats de ces enquêtes : dès les années 1990, des tests sont parus pour documenter ce qui semblait être un « facteur de risque » dans la prestation des soins de santé. Les éléments culturels ont, eux aussi, joué un rôle particulièrement fort qui a conduit au développement de deux perspectives différentes sur la littératie en santé : une perspective biomédicale autour de laquelle se sont regroupés les Américains, et une perspective sociale, promue par les Européens et la communauté internationale. Les rapports gouvernementaux, la croissance du nombre d'articles sur le sujet, l'accumulation de modèles, ont d'ailleurs démontré l'émergence de l'enjeu sur ces nouvelles

---

<sup>11</sup> D'ailleurs, les Français abordent plutôt la question des aptitudes personnelles des patients sous l'angle de l'éducation thérapeutique (Haut Conseil de la Santé Publique, 2009).

arènes. L'accumulation de la littérature, en nourrissant l'enjeu de plus d'éléments culturels, a amplifié ces divergences d'idées.

Une autre idée qui a lié le dramatique et l'intégration à la culture courante est exprimée dès le départ dans la Charte d'Ottawa : l'équilibre dans la prise en charge des individus. La Charte d'Ottawa est un des premiers textes qui, en parlant d'aptitudes personnelles qu'il faut développer, induit l'idée que les individus sont livrés à eux-mêmes *et qu'ils ne l'ont pas toujours été*. Cette dernière idée de responsabilisation des individus relance, sans aucun doute, l'intérêt des acteurs pour les inégalités en termes d'éducation et de développement des compétences : les moins nantis ne peuvent que régresser, s'ils sont livrés à eux-mêmes sans support.

Ce complexe de « laisser pour compte » les individus indispose les professionnels de la santé et les décideurs publics. Par exemple, une fois la consultation médicale terminée, le médecin doit laisser le patient se débrouiller avec les instructions et les médicaments qui lui ont été confiés. Comment engager les individus dans un effort individuel et dans un effort collectif de protection de la santé ? Ce sont des problèmes d'actualité, particulièrement avec l'implantation des « soins centrés sur le patient » où il est difficile de faire une réelle distinction entre paternalisme et « vrai » partenariat avec le patient (K. Taylor, 2009). Dans la perspective sociale de la littératie en santé, ces débats ont donné lieu à un intérêt accru pour la « *critical health literacy* », le dernier et plus haut niveau de compétence au sein de la littératie en santé dans le modèle de Nutbeam (Chinn, 2011).

Ce dernier intérêt vient étendre la perspective des études sur la littératie en santé à des populations qui ne font pas partie des populations ciblées habituellement dans les enjeux de santé publique. En s'interrogeant sur la capacité des professionnels de la santé (haut niveau

d'éducation, revenus élevés, connaissances en santé approfondies) à communiquer efficacement de l'information médicale, les chercheurs mettent le doigt sur une autre facette de la littératie en santé (Coleman, 2011). Les professionnels de la santé seraient-ils, eux-mêmes, limités dans leurs compétences en matière de santé ? Le champ s'étend au-delà des « populations à risque » en tentant de développer un concept qui s'appliquerait et qui serait utile à toutes populations confondues. Les recherches ultérieures en politiques publiques pourraient examiner la mise en œuvre et l'évaluation d'interventions liées à la littératie en santé pour voir comment elles sont reçues par les différents groupes au sein d'une société. En termes pratiques, cela permettrait de mieux jauger le besoin pour des interventions internationales et nationales et pour des interventions initiées au niveau local ou « *bottom-up* ». Dans la théorie, cela contribuerait à mieux comprendre l'interaction entre différentes populations et le système de santé.

Tous ces éléments font de la littératie en santé un concept difficile à opérationnaliser de façon suffisamment holistique pour satisfaire les chercheurs et intéresser les agents publics à une action publique concrète. Définir ce qu'est, et ce que n'est pas, la littératie en santé est un casse-tête pour la communauté scientifique. Ces difficultés d'opérationnalisation indisposent les chercheurs, freinant toute approche méthodologique positiviste dans l'étude de ce concept et de ses liens avec d'autres problèmes de santé. Or, l'opérationnalisation d'un concept est un élément crucial dans cette approche pour placer celui-ci dans des paramètres observables (Haverland & Yanow, 2012).

Bien qu'elle puisse nous permettre de saisir la richesse des échanges formels entre les différents acteurs impliqués, cette analyse par les idées de politiques publiques ne permet pas de saisir des jeux d'acteurs qui ne seraient pas exprimés explicitement dans les textes

disponibles. Les intérêts des acteurs sont peu mis en relief et restent indistincts des idées par manque de détails sur les acteurs et leur contexte. Une approche par les réseaux d'acteurs permettrait de saisir les ressources (ex : financières, institutionnelles, humaines, temporelles) dont disposent les acteurs et celles qu'ils souhaiteraient obtenir ou développer. Cela nous ferait sans doute considérer différemment les débats et les négociations que nous avons illustrés comme des « conflits d'idées ». Par exemple, les tests psychométriques tels le REALM et le TOFHLA, qui ont été développés et mis de l'avant comme moteurs de l'opérationnalisation de la littératie en santé, ont une valeur marchande importante. De quelle manière est-ce que cela a influencé le recours à ces tests pour documenter les liens entre la littératie en santé et l'état de santé ? Dans l'analyse de résultats, les chercheurs se dotaient-ils d'un recul critique vis-à-vis de ces tests et de leurs limites dans l'opérationnalisation du concept ?

Une approche plus micro sur les acteurs et leurs réseaux aurait permis d'éclaircir le contexte nébuleux de certains débats d'idées, ainsi que le rôle des acteurs-clés, tels Nutbeam, Paasche-Orlow, Baker ou encore Sørensen, qui ont fortement contribué à l'élaboration de ce problème social. Comme leurs apports continueront sans doute d'alimenter l'action publique dans ce domaine, une telle étude serait tout-à-fait bienvenue. Elle requiert cependant la mise en place d'entrevues auprès de ces acteurs-clés, un processus exigeant, surtout lorsque ces acteurs sont dispersés partout à travers le monde.



## Références bibliographiques

- Abel, T. (2008). Measuring health literacy: moving towards a health - promotion perspective. *International Journal of Public Health*, 53(4), 169-170. doi: 10.1007/s00038-008-0242-9
- Ad Hoc Committee on Health Literacy. (1999). Health Literacy: Report of the Council on Scientific Affairs. *JAMA*, 281, 552-557.
- Al Sayah, F., & Williams, B. (2012). An Integrated Model of Health Literacy Using Diabetes as an Exemplar. *Canadian Journal of Diabetes*, 36(1), 27-31.
- Amalraj, S., Starkweather, C., Nguyen, C., & Naeim, A. (2009). Health Literacy, Communication, and Treatment Decision-Making in Older Cancer Patients Health Literacy: Improving Patient Understanding. *Oncology-New York*, 23(4), 369-375.
- Anderson, J. (1975). *Public Policy-Making*. New York: Rinehart and Winston.
- Australian Bureau of Statistics. (2006). *Health Literacy, Australia*. (4233.0). Canberra (Australia): Retrieved from <http://abs.gov.au>.
- Baker, D. W. (2006). The Meaning and the Measure of Health Literacy. [Article]. *JGIM: Journal of General Internal Medicine*, 21(8), 878-883. doi: 10.1111/j.1525-1497.2006.00540.x
- Baker, D. W., Gazmararian, J. A., Williams, M. V., Scott, T., Parker, R. M., Green, D., . . . Peel, J. (2002). Functional Health Literacy and the Risk of Hospital Admission Among Medicare Managed Care Enrollees. *American Journal of Public Health*, 92(8), 1278-1283.
- Baker, D. W., Parker, R. M., Williams, M. V., & Clark, W. S. (1998). Health literacy and the risk of hospital admission. *Journal of General Internal Medicine*, 13(12), 791-798. doi: 10.1046/j.1525-1497.1998.00242.x
- Bennett, I. M., Chen, J., Soroui, J. S., & White, S. (2009). The Contribution of Health Literacy to Disparities in Self-Rated Health Status and Preventive Health Behaviors in Older Adults. *The Annals of Family Medicine*, 7(3), 204-211. doi: 10.1370/afm.940
- 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-W41.
- Bickmore, T. W., Pfeifer, L. M., Byron, D., Forsythe, S., Henault, L. E., Jack, B. W., . . . Paasche-Orlow, M. K. (2010). Usability of Conversational Agents by Patients with Inadequate Health Literacy: Evidence from Two Clinical Trials. *Journal of Health Communication*, 15(sup2), 197-210. doi: 10.1080/10810730.2010.499991
- Blumer, H. (1971). Social Problems as Collective Behavior. *Social Problems*, 18(3), 298-306. doi: 10.2307/799797
- Boudard, E., & Jones, S. (2003). The IALS approach to defining and measuring literacy skills. *International Journal of Educational Research*, 39(3), 191-204. doi: 10.1016/j.ijer.2004.04.003
- Bourque, M., & Farrah, J. S. (2012). Roemer 20 ans après : quand une typologie traditionnelle des systèmes de santé rencontre les réformes orientées vers le marché. *Gouvernance*, 9(1).
- Canada. (1992). Les chemins de la compétence : Éducation et formation professionnelle au Canada. Ottawa: Conseil économique du Canada.
- Canadian Council on Learning. (2008). Health Literacy in Canada: A Healthy Understanding. In T. S. Murray (Ed.). Ottawa (Canada): Canadian Council on Learning.
- Canadian Public Health Association. (2006). The Impact of Low Health Literacy on Chronic Disease Prevention and Control. In L. Chiarelli (Ed.), *Increasing Understanding of the*

- Impact of Low Health Literacy on Chronic Diseases Prevention and Control*: Canadian Public Health Association.
- Chinn, D. (2011). Critical health literacy: A review and critical analysis. *Social Science & Medicine*, 73(1), 60-67.
- Cohen, M. D., March, J. G., & Olsen, J. P. (1972). A Garbage Can Model of Organizational Choice. *Administrative Science Quarterly*, 17(1), 1-25.
- Coleman, C. (2011). Teaching health care professionals about health literacy: A review of the literature. *Nursing Outlook*, 59(2), 70-78. doi: 10.1016/j.outlook.2010.12.004
- Conseil Canadien sur l'Apprentissage. (2008). La litt  ratie en sant   au Canada - Une question de bien-  tre. In T. S. Murray (Ed.). Ottawa: Conseil Canadien sur l'Apprentissage.
- Darcovitch, N. (2000). The Measurement of Adult Literacy in Theory and in Practice. *International Review of Education / Internationale Zeitschrift f  r Erziehungswissenschaft / Revue internationale de l'  ducation*, 46(5), 367-376.
- Davis, T. C., Long, S. W., Jackson, R. H., Mayeaux, E. J., George, R. B., Murphy, P. W., & Crouch, M. A. (1993). Rapid estimate of adult literacy in medicine: a shortened screening instrument. *Family medicine*, 25, 391 - 395.
- Davis, T. C., Wolf, M. S., Bass, I., Thompson, J. A., Tilson, H. H., Neuberger, M., & Parker, R. M. (2006). Literacy and Misunderstanding Prescription Drug Labels. *Annals of Internal Medicine*, 145(12), 887-W246.
- Davis, T. C., Wolf, M. S., Bass, P. F., Middlebrooks, M., Kennen, E., Baker, D. W., . . . Parker, R. M. (2006). Low literacy impairs comprehension of prescription drug warning labels. *Journal of General Internal Medicine*, 21(8), 847-851. doi: 10.1111/j.1525-1497.2006.00529.x
- Daw, J. R., Morgan, S. G., Thomson, P. A., & Law, M. R. (2013). Here today, gone tomorrow: The issue attention cycle and national print media coverage of prescription drug financing in Canada. *Health policy*, 110(1), 67-75. doi: 10.1016/j.healthpol.2013.01.006
- de Castell, S., Luke, A., & MacLennan, D. (1981). On Defining Literacy. *Canadian Journal of Education / Revue canadienne de l'  ducation*, 6(3), 7-18.
- Dees, R. H. (2007). Health Literacy and Autonomy. *The American Journal of Bioethics*, 7(11), 22-23. doi: 10.1080/15265160701638603
- DeWalt, D. A., Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Lohr, K. N., & Pignone, M. P. (2004). Literacy and health outcomes. *Journal of General Internal Medicine*, 19(12), 1228-1239. doi: 10.1111/j.1525-1497.2004.40153.x
- Estacio, E. V., & Comings, J. P. (2013). Health literacy: exploring future directions and potential contributions from health psychology. *Journal of Health Psychology*. doi: 10.1177/1359105313476978
- European Commission. (2006). Classification for Learning Activities - Manual *Methods and Nomenclatures*. Luxembourg: Eurostat.
- European Commission. (2007). Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008-2013. Brussels (Belgium): Commission of the European Communities.
- Folland, S., Goodman, A. C., & Stano, M. (2007). *The Economics of Health and Health Care* (5th ed.). Upper Saddle River, NJ (USA): Pierson.
- Fooks, C. (2004). The Taming of the Queue: Wait Time Measurement, Monitoring and Management *Rapport de colloque des RCRPP* (Vol. 1). Ottawa: R  seaux canadiens de recherche en politiques publiques.
- Gafni, A., & Birch, S. (2003). Inclusion of drugs in provincial drug benefit programs: Should "reasonable decisions" lead to uncontrolled growth in expenditures? *Canadian Medical Association Journal*, 168(7), 849-851.

- Granjou, C. (2004). L'objectivité scientifique au service de la précaution : L'externalisation de l'expertise dans le système des Agences en France. In S. Jacob & J.-L. Genard (Eds.), *Expertise et action publique* (pp. 43-52). Bruxelles: Éditions de l'Université de Bruxelles.
- Hall, P. A., & Taylor, R. C. R. (1997). La science politique et les trois néo-institutionnalismes. *Revue française de science politique*, 47(3-4), 469-496.
- Hamilton, M., & Pitt, K. (2011). Changing policy discourses: Constructing literacy inequalities. *International Journal of Educational Development*, 31(6), 596-605. doi: 10.1016/j.ijedudev.2011.02.011
- Hassenteufel, P. (2011). *Sociologie politique : l'action publique* (2e ed.). Paris (France): Armand Colin.
- Haut Conseil de la Santé Publique. (2009). L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Paris (France): La documentation française.
- Haverland, M., & Yanow, D. (2012). A Hitchhiker's Guide to the Public Administration Research Universe: Surviving Conversations on Methodologies and Methods. *Public Administration Review*, 72(3), 401-408. doi: 10.1111/j.1540-6210.2012.02524.x.
- Hilgartner, S., & Bosk, C. L. (1988). The rise and fall of social problems: A public arenas model. *American Journal of Sociology*, 94(1), 53-78. doi: 10.1086/228951
- HLS-EU Consortium. (2012). Comparative Report on Health Literacy in Eight EU Member States. The European Health Literacy Survey HLS-EU.
- Howard, D. H., Sentell, T., & Gazmararian, J. A. (2006). Impact of Health Literacy on Socioeconomic and Racial Differences in Health in an Elderly Population. [Article]. *JGIM: Journal of General Internal Medicine*, 21(8), 857-861. doi: 10.1111/j.1525-1497.2006.00530.x
- Hurley, J. E. (2010). *Health Economics* (1st ed.): McGraw-Hill Ryerson.
- Illich, Y. (1975). *Némésis médicale*. Paris: Éditions du Seuil.
- Institute of Medicine. (2004). *Health literacy: a prescription to end confusion*: Washington DC: The National Academies.
- Ishikawa, H., & Kiuchi, T. (2010). Health literacy and health communication. *BioPsychoSocial Medicine*, 4, 18-22.
- Ishikawa, H., Nomura, K., Sato, M., & Yano, E. (2008). Developing a measure of communicative and critical health literacy: a pilot study of Japanese office workers. *Health Promotion International*, 23(3), 269 - 274.
- Ishikawa, H., & Yano, E. (2008). Patient health literacy and participation in the health-care process. *Health Expectations*, 11(2), 113-122. doi: 10.1111/j.1369-7625.2008.00497.x
- Johnston Lloyd, L., Ammary, N., Epstein, L., Johnson, R., & Rhee, K. (2006). A Transdisciplinary Approach to Improve Health Literacy and Reduce Disparities. *Health Promotion Practice*, 7(3).
- Jones, C. (1970). *An Introduction to the Study of Public Policy*. Belmont: Wadsworth.
- Jordan, J. E., Buchbinder, R., & Osborne, R. H. (2010). Conceptualising health literacy from the patient perspective. *Patient Education and Counseling*, 79(1), 36-42.
- Jordan, J. E., Osborne, R. H., & Buchbinder, R. (2011). Critical appraisal of health literacy indices revealed variable underlying constructs, narrow content and psychometric weaknesses. *Journal of Clinical Epidemiology*, 64(4), 366-379. doi: 10.1016/j.jclinepi.2010.04.005
- Kanj, M., & Mitic, W. (2009). *Health Literacy*. Paper presented at the WHO's 7th Global Conference on Health Promotion: "Promoting Health and Development: Closing the Implementation Gap", Nairobi (Kenya).
- Kickbusch, I. (2014). [European Health Literacy Conference - Speech].

- Kickbusch, I., & Maag, D. (2008). Health Literacy. In K. Heggenhougen (Ed.), *International Encyclopedia of Public Health* (pp. 204-211). Oxford: Academic Press.
- Kilo, C. M., & Wasson, J. H. (2010). Practice Redesign And The Patient-Centered Medical Home: History, Promises, And Challenges. *Health Affairs, 29*(5), 773-778.
- Kingdon, J. (2003 [1984]). *Agendas, Alternatives and Public Policies*. Boston: Little Brown and Company.
- Kirsch, I. S. (2003). Measuring literacy in IALS: a construct-centered approach. *International Journal of Educational Research, 39*(3), 181-190. doi: 10.1016/j.ijer.2004.04.002
- Kirsch, I. S., Jungeblut, A., Jenkins, L., & Kolstad, A. (2002). *Adult Literacy in America: A First Look at the Findings of the National Adult Literacy Survey*. Washington D.C. (USA): U.S. Department of Education.
- Kripalani, S., Henderson, L. E., Chiu, E. Y., Robertson, R., Koim, P., & Jacobson, T. A. (2006). Predictors of medication self-management skill in a low-literacy population. *Journal of General Internal Medicine, 21*(8), 852-856. doi: 10.1111/j.1525-1497.2006.00536.x
- Kutner, M., Greenberg, E., Jin, Y., & Paulsen, C. (2006). *The Health Literacy of America's Adults: Results From the 2003 National Assessment of Adult Literacy*. Washington, DC (USA): National Center for Education Statistics.
- Lacourse, M.-T. (2006). *Sociologie de la santé*. Montréal: Chenelière Éducation.
- Lahire, B. (1999). *L'invention de "l'illettrisme"*. Paris (France): La Découverte.
- Lalonde, M. (1974). *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens*. Gouvernement du Canada.
- Law, J. (2009). Seeing Like a Survey. *Cultural Sociology, 3*(2).
- Lee, A. C. K., Tang, S. W., Leung, S. S. K., Yu, G. K. K., & Cheung, R. T. F. (2009). Depression literacy among Chinese stroke survivors. *Aging & Mental Health, 13*(3), 349-356.
- Lee, T. W., Kang, S. J., Lee, H. J., & Hyun, S. I. (2009). Testing health literacy skills in older Korean adults. *Patient Education and Counseling, 75*(3), 302-307. doi: 10.1016/j.pec.2009.04.002
- Lie, D., Carter-Pokras, O., Braun, B., & Coleman, C. (2012). What Do Health Literacy and Cultural Competence Have in Common? Calling for a Collaborative Health Professional Pedagogy. *Journal of Health Communication, 17*(sup3), 13-22. doi: 10.1080/10810730.2012.712625
- Lindblom, C. (1959). The science of muddling through. *Public Administration Review, 19*, 79-88.
- Mancuso, J. M. (2008). Health literacy: A concept/dimensional analysis. *Nursing & Health Sciences, 10*(3), 248-255. doi: 10.1111/j.1442-2018.2008.00394.x
- Maniaci, M. J., Heckman, M. G., & Dawson, N. L. (2008). Functional health literacy and understanding of medications at discharge. *Mayo Clinic proceedings, 83*(5), 554-558. doi: 10.4065/83.5.554
- Mårtensson, L., & Hensing, G. (2012). Health literacy – a heterogeneous phenomenon: a literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 26*(1), 151-160. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00900.x
- McLeod-Sordjan, R. (2011). Assessing Functional Health Literacy Among Hispanic Elders With Chronic Disease. *The Journal for Nurse Practitioners, 7*(10), 839-846.
- Murphy, P. W., Davis, T. C., Long, S. W., Jackson, R. H., & Decker, B. C. (1993). Rapid estimate of adult literacy in medicine (REALM): a quick reading test for patients. *Journal of Reading, 124*-130.
- Murray, T. S., Clermont, Y., & Binkley, M. (2005). *Mesurer la littératie et les compétences des adultes : Des nouveaux cadres d'évaluation*. (0-662-79469-9). Ottawa: Statistique Canada.

- Nay, O., & Smith, A. (2002). Les intermédiaires en politique. Médiation et jeux d'institution. In O. Nay & A. Smith (Eds.), *Le gouvernement du compromis. Courtiers et généralistes dans l'action publique* (pp. 1-21). Paris (France): Economica.
- Nemmers, T. M., & Jorge, M. (2013). Clinical Assessment of Health Literacy. *Topics in Geriatric Rehabilitation, 29*(2), 89-97. doi: 10.1097/TGR.0b013e31827e4807
- Noël, S., & de Broucker, P. (2001). Intergenerational Inequities: A comparative analysis of the influence of parent's educational background on length of schooling and literacy skills. In W. Hutmacher, D. Cochrane & N. Bottani (Eds.), *In pursuit of equity in education: Using international indicators to compare equity policies* (pp. 277-296). Dordrecht (Pays-Bas): Kluwer Academic Publishers.
- Nutbeam, D. (1998). Health Promotion Glossary. *Health Promotion International, 13*(4), 349-364. doi: 10.1093/heapro/13.4.349
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International, 15*(3), 259-267. doi: 10.1093/heapro/15.3.259
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine, 67*(12), 2072-2078. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.09.050
- Olds, S. W., & Papalia, D. E. (2005). *Psychologie du développement humain* (6th ed.). Montréal (Canada): Groupe Beauchemin.
- Organisation de Coopération et de Développement Économique. (1998). L'investissement dans le capital humain : une comparaison internationale. Paris (France): Organisation de Coopération et de Développement Économique.
- Organisation de Coopération et de Développement Économique. (2011a). Résultats du PISA 2009 : Les clés de la réussite des établissements d'enseignement : Ressources, politiques et pratiques *PISA 2009* (Vol. IV). Paris (France): Organisation de Coopération et de Développement Économique.
- Organisation de Coopération et de Développement Économique. (2011b). Résultats du PISA 2009 : Surmonter le milieu social : L'égalité des chances et l'équité du rendement de l'apprentissage *PISA 2009* (Vol. II). Paris (France): Organisation de Coopération et de Développement Économique.
- Organisation mondiale de la santé. (1986). Ottawa Charter for Health Promotion *First International Conference on Health Promotion*. Genève (Suisse): Organisation Mondiale de la santé.
- Organisation mondiale de la santé. (1997). Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st Century *Fourth International Conference on Health Promotion: New Players for a New Era - Leading Health Promotion into the 21st Century*. Genève (Suisse): Organisation Mondiale de la santé.
- Organisation mondiale de la santé. (2009). Regional Preparatory Meeting on Promoting Health Literacy *ECOSOC Annual Ministerial Review*. Beijing (China): World Health Organisation.
- Organisation mondiale de la santé. (2013). Health literacy. The solid facts. In I. Kickbusch, J. Pelikan, F. Apfel & A. Tsouros (Eds.). Geneva (Switzerland): World Health Organization.
- Orsini, M. (2007). Discourses in Distress: From Health Promotion to Population Health to "You are responsible for your own health". In M. Orsini & M. Smith (Eds.), *Critical Policy Studies*. Vancouver: University of British Columbia Press.
- Paakkari, L., & Paakkari, O. (2012). Health literacy as a learning outcome in schools. *Health Education, 112*(2), 133-152. doi: 10.1108/09654281211203411

- Paasche-Orlow, M. K. (2011). Caring for patients with limited health literacy: A 76-year-old man with multiple medical problems. *JAMA*, *306*(10), 1122-1129.
- Paasche-Orlow, M. K., McCaffery, K. J., & Wolf, M. S. (2009). Bridging the International Divide for Health Literacy Research. [Editorial]. *Patient Education and Counseling*, *75*, 293-294.
- Paasche-Orlow, M. K., Parker, R. M., Gazmararian, J. A., Nielsen-Bohlman, L. T., & Rudd, R. R. (2005). The Prevalence of Limited Health Literacy. *Journal of General Internal Medicine*, *20*, 175-184. doi: 10.1111/j.1525-1497.2005.40245.x
- Paasche-Orlow, M. K., & Wolf, M. (2008). Evidence Does Not Support Clinical Screening of Literacy. [Article]. *JGIM: Journal of General Internal Medicine*, *23*(1), 100-102. doi: 10.1007/s11606-007-0447-2
- Paasche-Orlow, M. K., & Wolf, M. S. (2007). The Causal Pathways Linking Health Literacy to Health Outcomes. *American Journal of Health Behavior*, *31*, S19-26. doi: 10.HH/j.1525-1497.2006.00528.x
- 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*, 537 - 541.
- Parker, R. M., & Ratzan, S. C. (2010). Health Literacy: A Second Decade of Distinction for Americans. *Journal of Health Communication*, *15*, 20-33.
- Parker, R. M., Wolf, M. S., & Kirsch, I. (2008). Preparing for an Epidemic of Limited Health Literacy: Weathering the Perfect Storm. [Article]. *JGIM: Journal of General Internal Medicine*, *23*(8), 1273-1276. doi: 10.1007/s11606-008-0621-1
- Parkhurst, J. O., & Vulimiri, M. (2013). Cervical cancer and the global health agenda: Insights from multiple policy-analysis frameworks. *Global Public Health*, *8*(10), 1093-1108. doi: 10.1080/17441692.2013.850524
- Perlow, E. (2010). Accessibility: Global Gateway to Health Literacy. *Health Promotion Practice*, *11*(1).
- Phillips, J. (2010, Avril). Health literacy: just another way to blame patients for their poor health? *British journal of community nursing*, *15*, 195.
- Pleasant, A. F. (2011). Health literacy: An opportunity to improve individual, community, and global health. *New Directions for Adult and Continuing Education*, *2011*(130).
- Portz, J. (1996). Problem definitions and policy agendas: Shaping the educational agenda in Boston. *Policy Studies Journal*, *24*(3), 371-386. doi: 10.1111/j.1541-0072.1996.tb01635.x
- Radaelli, C. M. (2000). Logiques de pouvoir et récits dans les politiques publiques de l'Union européenne. *Revue française de science politique*, 255-275.
- Rootman, I., & Gordon-El-Bihbety, D. (2008). A Vision for a Health Literate Canada: Report of the Expert Panel on Health Literacy. Ottawa: Canadian Public Health Association.
- Rudd, R. E., Epstein Anderson, J., Oppenheimer, S., & Nath, C. (2007). Health literacy: An update of medical and public health literature. In J. P. Comings, B. Garner & C. Smith (Eds.), *Review of Adult Learning and Literacy* (Vol. 7). Mahwah (USA): Lawrence Erlbaum Associates.
- Rudd, R. E., Rosenfeld, L., & Simonds, V. W. (2012). Health Literacy: A New Area of Research With Links to Communication. *Atlantic Journal of Communication*, *20*(1), 16-30.
- Saguy, A. C., & Riley, K. W. (2005). Weighing both sides: Morality, mortality, and framing contests over obesity. [Article]. *Journal of Health Politics Policy and Law*, *30*(5), 869-921. doi: 10.1215/03616878-30-5-869

- Sanni Yaya, H. (2010). *Les déterminants sociaux de la santé : une synthèse*. Montréal (Canada): Guérin universitaire.
- Schein, E. H. (1991). What is culture? In P. J. Frost (Ed.), *Reframing Organizational Culture* (pp. 243-253). London: Sage Publications.
- Schillinger, D. (2005). A Conceptual Framework for the Relationship between Health Literacy and Health Care Outcomes: the Chronic Disease Exemplar. In J. G. Schwartzberg, J. VanGeest & C. Wang (Eds.), *Understanding health literacy : implications for medicine and public health* (pp. 181-203). Chicago (USA): American Medical Association.
- Schillinger, D., Barton, L. R., Karter, A. J., Wang, F., & Adler, N. (2006). Does Literacy Mediate the Relationship between Education and Health Outcomes? A Study of a Low-Income Population with Diabetes. *Public Health Reports (1974-), 121(3)*, 245-254. doi: 10.2307/20056953
- Schillinger, D., Bindman, A., Wang, F., Stewart, A., & Piette, J. (2004). Functional health literacy and the quality of physician-patient communication among diabetes patients. *Patient Education and Counseling, 52(3)*, 315-323. doi: 10.1016/S0738-3991(03)00107-1
- Schlager, E., & Sabatier, P. A. (2000). Les approches cognitives des politiques publiques : perspectives américaines. *Revue française de science politique, 209-234*.
- Selden, C. R., Zorn, M., Ratzan, S., & Parker, R. (2000). *Health Literacy Current bibliographies in medicine*. Bethesda (USA): U.S. Department of Health and Human Services.
- Shiffman, J. (2009). A social explanation for the rise and fall of global health issues. *Bulletin of the World Health Organization, 87(8)*, 608-613. doi: 10.2471/blt.08.060749
- Sørensen, K., & Brand, H. (2013). Health literacy lost in translations? Introducing the European Health Literacy Glossary. *Health Promotion International*. doi: 10.1093/heapro/dat013
- 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)*, 80-93.
- Squiers, L., Peinado, S., Berkman, N. D., Boudewyns, V., & McCormack, L. (2012). The Health Literacy Skills Framework. *Journal of Health Communication, 17(sup3)*, 30-54. doi: 10.1080/10810730.2012.713442
- Statistics Canada, & Organisation for Economic Co-operation and Development. (2005). *Learning a Living: First Results of the Adult Literacy and Life Skills Survey*. Ottawa (Canada) and Paris (France): Statistics Canada & Organisation for Economic Co-operation and Development.
- Sudore, R. L., Mehta, K. M., Simonsick, E. M., Harris, T. B., Newman, A. B., Satterfield, S., . . . Yaffe, K. (2006). Limited literacy in older people and disparities in health and healthcare access. *Journal of the American Geriatrics Society, 54(5)*, 770-776. doi: 10.1111/j.1532-5415.2006.00691.x
- Taylor, D. W. (2012). Trouver l'équilibre dans la santé au Canada. *Healthcare Management Forum, 25(2)*, 55-61.
- Taylor, K. (2009). Paternalism, participation and partnership—The evolution of patient centeredness in the consultation. *Patient Education and Counseling, 74(2)*, 150-155. doi: 10.1016/j.pec.2008.08.017
- The Centre for Literacy. (2011). *The Calgary Charter on Health Literacy: Rationale and Core Principles for the Development of Health Literacy Curricula*. Calgary (Canada).
- Tiedemann, M. (2005). *II : L'affaire Chaoulli c. Québec (Procureur général)*. Ottawa Service d'information et de recherche parlementaires.

- Todd, L., & Hoffman-Goetz, L. (2011). Predicting Health Literacy Among English-as-a-Second-Language Older Chinese Immigrant Women to Canada: Comprehension of Colon Cancer Prevention Information. *Journal of Cancer Education, 26*, 326-332. doi: 10.1007/s13187-010-0162-2
- Tones, K. (2002). Health literacy: new wine in old bottles? *Health Education Research, 17*(3), 287-290. doi: 10.1093/her/17.3.287
- Trachtman, H. (2007). Illiteracy Ain't What It Used to Be. *The American Journal of Bioethics, 7*(11), 27-28. doi: 10.1080/15265160701638645
- True, J. L., Jones, B. D., & Baumgartner, F. R. (2007). Punctuated-Equilibrium Theory: Explaining Stability and Change in Public Policymaking. In P. A. Sabatier (Ed.), *Theories of the Policy Process* (2nd ed., pp. 155-188). Boulder: Westview Press.
- Tsai, T. I., Lee, S. D., Tsai, Y. W., & Kuo, K. N. (2011). Methodology and Validation of Health Literacy Scale Development in Taiwan. *Journal of Health Communication, 16*(1), 50-61. doi: 10.1080/10810730.2010.529488
- Turgeon, J., Gagnon, F., Bourgault, J., & Garant, S. (2005). Politiques publiques et santé : les dilemmes de l'évaluation prospective. *Administration Publique du Canada, 48*(3), 328-247.
- United Nations Economic Social Council. (2010). Health Literacy and the Millennium Development Goals: United Nations Economic and Social Council (ECOSOC) Regional Meeting Background Paper (Abstracted). *Journal of Health Communication, 15*(Sup 2), 211-223. doi: 10.1080/10810730.2010.499996
- Valluy, J., Surel, Y., & Bergeron, H. (1998). L'Advocacy Coalition Framework. Une contribution au renouvellement des études de politiques publiques ? *Politix, 195-223*.
- Volandes, A. E., & Paasche-Orlow, M. K. (2007). Health Literacy, Health Inequality and a Just Healthcare System. *The American Journal of Bioethics, 7*(11), 5-10. doi: 10.1080/15265160701638520
- von Wagner, C., Steptoe, A., Wolf, M., & Wardle, J. (2009). Health Literacy and Health Actions: A Review and a Framework From Health Psychology. *Health Education & Behavior, 36*(5).
- Wallace, L. S., Rogers, E. S., Roskos, S. E., Holiday, D. B., & Weiss, B. D. (2006). BRIEF REPORT: Screening Items to Identify Patients with Limited Health Literacy Skills. [Article]. *Journal of General Internal Medicine, 21*(8), 874-877. doi: 10.1111/j.1525-1497.2006.00532.x
- Weiss, B. D., Mays, M. Z., Martz, W., Castro, K. M., DeWalt, D. A., Pignone, M. P., . . . Hale, F. A. (2005). Quick assessment of literacy in primary care: the newest vital sign. *Annals of family medicine, 3*, 514-522.
- White, S., Chen, J., & Atchison, R. (2008). Relationship of preventive health practices and health literacy: a national study.(Report). *American Journal of Health Behavior, 32*(3), 227(216).
- Wildavsky, A. (1979). *The Politics of the Budgetary Process* (2nd ed.). Boston (USA): Little Brown.
- Wister, A. V., Malloy-Weir, L. J., Rootman, I., & Desjardins, R. (2010). Lifelong Educational Practices and Resources in Enabling Health Literacy Among Older Adults. *Journal of Aging and Health, 22*(6), 827-854. doi: 10.1177/0898264310373502
- Wolf, M. S., Parker, R. M., & Ratzan, S. C. (2008). Literacy and Public Health. In K. Heggenhougen (Ed.), *International Encyclopedia of Public Health* (pp. 98-104). Oxford (UK): Academic Press.
- Yanow, D. (2000). *Conducting Interpretive Policy Analysis*. Thousand Oaks, CA (USA): SAGE Publications, Inc.



- Yost, K. J., Webster, K., Baker, D. W., Choi, S. W., Bode, R. K., & Hahn, E. A. (2009). Bilingual health literacy assessment using the Talking Touchscreen/la Pantalla Parlanchina: Development and pilot testing. *Patient Education and Counseling, 75*(3), 295-301. doi: 10.1016/j.pec.2009.02.020
- 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*(sup2), 80-92. doi: 10.1080/10810730.2010.500713
- Zarcadoolas, C. (2011). The simplicity complex: exploring simplified health messages in a complex world. *Health Promotion International, 26*(3), 338-350.
- Zarcadoolas, C., Pleasant, A. F., & Greer, D. S. (2003). Elaborating a Definition of Health Literacy: A Commentary. *Journal of Health Communication, 8*(sup1).
- Zarcadoolas, C., Pleasant, A. F., & Greer, D. S. (2005). Understanding health literacy: an expanded model. *Health Promotion International, 20*(2).
- Zarcadoolas, C., Pleasant, A. F., & Greer, D. S. (2006). *Advancing Health Literacy: A Framework for Understanding and Action*. San Francisco (USA): Jossey-Bass.

## Annexe A : Les déterminants de la santé

### **LES DOUZE DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ DE L'AGENCE DE SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ACTUEL)**

Source : <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/determinants/index-fra.php>

- Le niveau de revenu et le statut social
- Les réseaux de soutien social
- L'éducation et l'alphabétisme
- L'emploi et les conditions de travail
- Les environnements sociaux
- Les environnements physiques
- Les habitudes de santé et la capacité d'adaptation personnelles
- Le développement de la petite enfance
- Le patrimoine biologique et génétique
- Les services de santé
- Le sexe
- La culture

## Annexe B : la Charte d'Ottawa

The first International Conference on Health Promotion, meeting in Ottawa this 21st day of November 1986, hereby presents this CHARTER for action to achieve Health for All by the year 2000 and beyond.

This conference was primarily a response to growing expectations for a new public health movement around the world. Discussions focused on the needs in industrialized countries, but took into account similar concerns in all other regions. It built on the progress made through the Declaration on Primary Health Care at Alma Ata, the World Health Organization's Targets for Health for All document, and the recent debate at the World Health Assembly on intersectoral action for health.

### **HEALTH PROMOTION**

Health promotion is the process of enabling people to increase control over, and to improve, their health. To reach a state of complete physical, mental and social well-being, an individual or group must be able to identify and to realize aspirations, to satisfy needs, and to change or cope with the environment. Health is therefore, seen as a resource for everyday life, not the objective of living. Health is a positive concept emphasizing social and personal resources, as well as physical capacities. Therefore, health promotion is not just the responsibility of the health sector, but goes beyond healthy life-styles to well-being.

### **PREREQUISITES FOR HEALTH**

The fundamental conditions and resources for health are peace, shelter, education, food, income, a stable eco-system, sustainable resources, social justice and equity. Improvement in health requires a secure foundation in these basic prerequisites.

### **ADVOCATE**

Good health is a major resource for social, economic and personal development and important dimension of quality of life. Political, economic, social cultural, environmental, behavioural and biological factors can all favour health or be harmful to it. Health promotion action aims at making these conditions favourable through advocacy for health.

### **ENABLE**

Health promotion focuses on achieving equity in health. Health promotion action aims at reducing differences in current health status and ensuring equal opportunities and resources to enable all people to achieve their fullest health potential. This includes a secure foundation in a supportive environment, access to information, life skills and opportunities for making healthy choices. People cannot achieve their fullest health potential unless they are able to take control of those things which determine their health. This must apply equally to women and men.

### **MEDIATE**

The prerequisites and prospects for health cannot be ensured by the health sector alone. More importantly, health promotion demands coordinated action by all concerned: by governments, by health and other social and economic sectors, by non-governmental and voluntary organizations, by local authorities, by industry and by the media. People in all walks of life are

involved as individuals, families and communities. Professional and social groups and health personnel have a major responsibility to mediate between differing interests in society for the pursuit of health.

Health promotion strategies and programmes should be adapted to the local needs and possibilities of individual countries and regions to take into account differing social, cultural and economic systems.

#### **HEALTH PROMOTION ACTION MEANS:**

##### **BUILD HEALTHY PUBLIC POLICY**

Health promotion goes beyond health care. It puts health on the agenda of policy makers in all sectors and at all levels, directing them to be aware of the health consequences of their decisions and to accept their responsibilities for health.

Health promotion policy combines diverse but complementary approaches including legislation, fiscal measures, taxation and organizational change. It is coordinated action that leads to health, income and social policies that foster greater equity. Joint action contributes to ensuring safer and healthier goods and services, healthier public services, and cleaner, more enjoyable environments.

Health promotion policy requires the identification of obstacles to the adoption of healthy public policies in non-health sectors, and ways of removing them. The aim must be to make the healthier choice the easier choice for policy makers as well.

##### **CREATE SUPPORTIVE ENVIRONMENTS**

Our societies are complex and interrelated. Health cannot be separated from other goals. The inextricable links between people and their environment constitutes the basis for a socioecological approach to health. The overall guiding principle for the world, nations, regions and communities alike, is the need to encourage reciprocal maintenance – to take care of each other, our communities and our natural environment. The conservation of natural resources throughout the world should be emphasized as a global responsibility.

Changing patterns of life, work and leisure have a significant impact on health. Work and leisure should be a source of health for people. The way society organizes work should help create a healthy society. Health promotion generates living and working conditions that are safe, stimulating, satisfying and enjoyable.

Systematic assessment of the health impact of a rapidly changing environment – particularly in areas of technology, work, energy production and urbanization – is essential and must be followed by action to ensure positive benefit to the health of the public. The protection of the natural and built environments and the conservation of natural resources must be addressed in any health promotion strategy.

##### **STRENGTHEN COMMUNITY ACTION**

Health promotion works through concrete and effective community action in setting priorities, making decisions, planning strategies and implementing them to achieve better health. At the heart of this process is the empowerment of communities, their ownership and control of their own endeavours and destinies.

Community development draws on existing human and material resources in the community to enhance self-help and social support, and to develop flexible systems for strengthening public participation and direction of health matters. This requires full and continuous access to information, learning opportunities for health, as well as funding support.

#### **DEVELOP PERSONAL SKILLS**

Health promotion supports personal and social development through providing information, education for health and enhancing life skills. By so doing, it increases the options available to people to exercise more control over their own health and over their environments, and to make choices conducive to health.

Enabling people to learn throughout life, to prepare themselves for all of its stages and to cope with chronic illness and injuries is essential. This has to be facilitated in school, home, work and community settings. Action is required through educational, professional, commercial and voluntary bodies, and within the institutions themselves.

#### **REORIENT HEALTH SERVICES**

The responsibility for health promotion in health services is shared among individuals, community groups, health professionals, health service institutions and governments. They must work together towards a health care system which contributes to the pursuit of health.

The role of the health sector must move increasingly in a health promotion direction, beyond its responsibility for providing clinical and curative services. Health services need to embrace an expanded mandate which is sensitive and respects cultural needs. This mandate should support the needs of individual and communities for a healthier life, and open channels between the health sector and broader social, political, economic and physical environmental components.

Reorienting health services also requires stronger attention to health research as well as changes in professional education and training. This must lead to a change of attitude and organization of health services, which refocuses on the total needs of the individual as a whole person.

#### **MOVING INTO THE FUTURE**

Health is created and lived by people within the settings of their everyday life; where they learn, work, play and love. Health is created by caring for oneself and others, by being able to take decisions and have control over one's life circumstances, and by ensuring that the society one lives in creates conditions that allow the attainment of health by all its members. Caring, holism and ecology are essential issues in developing strategies for health promotion. Therefore, those involved should take as a guiding principle that, in each phase of planning, implementation and evaluation of health promotion activities, women and men should become equal partners.

#### **COMITMENT TO HEALTH PROMOTION**

The participants in this conference pledge:

- to move into the arena of healthy public policy, and to advocate a clear political commitment to health and equity in all sectors;

- to counteract the pressures towards harmful products, resource depletion, unhealthy living conditions, and environments, and bad nutrition; and to focus attention on public health issues such as pollution, occupational hazards, housing and settlements;
- to respond to the health gap within and between societies, and to tackle the inequities in health produced by the rules and practices of these societies
- to acknowledge people as the main health resource; to support and enable them to keep themselves, their families and friends healthy through financial and other means, and to accept the community as the essential voice in matters of its health, living conditions and well-being;

#### CALL FOR INTERNATIONAL ACTION

The conference calls on the World Health Organization and other international organizations to advocate the promotion of health in all appropriate forums and to support countries in setting up strategies and programmes for health promotion.

The Conference is firmly convinced that if people in all walks of life, nongovernmental and voluntary organizations, governments, the World Health Organization and all other bodies concerned join forces in introducing strategies for health promotion, in line with the moral and social values that form the basis of this CHARTER, Health for All by the year 2000 will become a reality.

This CHARTER for action was developed and adopted by an international conference, jointly organized by the World Health Organization, Health and Welfare Canada and the Canadian Public Health Association. Two hundred and twelve participants from 38 countries met from November 17 to 21, 1986, in Ottawa, Canada to exchange experiences and share knowledge of health promotion.

The Conference stimulated an open dialogue among lay, health and other professional workers, among representatives of governmental, voluntary and community organizations, and among politicians, administrators, academics and practitioners. Participants coordinated their efforts and came to a clearer definition of the major challenges ahead. They strengthened their individual and collective commitment to the common goal of Health for All by the Year 2000.

This CHARTER for action reflects the spirit of earlier public charters through which the needs of people were recognized and acted upon. The CHARTER presents fundamental strategies and approaches for health promotion which the participants considered vital for major progress. The conference report develops the issues raised, gives concrete examples and practical suggestions regarding how real advances can be achieved, and outlines the action required of countries and relevant groups.

The move towards a new public health is now evident worldwide. This was reaffirmed not only by the experiences but by the pledges of Conference participants who were invited as individuals on the basis of their expertise. The following countries were represented: Antigua, Australia, Austria, Belgium, Bulgaria, Canada, Czechoslovakia, Denmark, Eire, England, Finland, France, German Democratic Republic, Federal Republic of Germany, Ghana, Hungary, Iceland, Israel, Italy, Japan, Malta, Netherlands, New Zealand, Northern Ireland, Norway, Poland, Portugal, Romania, St. Kitts-Nevis, Scotland, Spain, Sudan, Sweden, Switzerland, Union of Soviet Socialist Republic, United States of America, Wales and Yugoslavia.