

La notion de « littératie en santé » a débarqué chez nous d'outre-Atlantique il y a une dizaine d'années. Sans vraiment parvenir à s'implanter sur le terrain, elle capte significativement les faveurs du monde académique, des bailleurs de fonds et, dans une certaine mesure, des médias¹. Que penser de l'irruption et de la persistance pour ainsi dire « hors sol » de ce néologisme ?

Situer la littératie en santé

Non-hiérarchie des savoirs et esprit critique

Gilles Henrard, médecin généraliste, Département de Médecine générale de l'Université de Liège
Frédéric Ketterer, sociologue, PhD, INSERM – Unité ECEVE

« Vous l'avez dit, cavalier ! Il devrait y avoir des lois pour protéger les connaissances acquises. Prenez un bon élève par exemple, modeste, diligent, qui dès ses classes de grammaire a commencé à tenir son petit cahier d'expressions. Qui pendant vingt années suspendu aux lèvres de ses professeurs a fini par se composer une espèce de petit pécule intellectuel : est-ce qu'il ne lui appartient pas comme si c'était une maison ou de l'argent ? »

Paul Claudel, *Le soulier de satin*

1 Karine RONDIA, Jef ADRIAENSSENS, Stephan VAN DEN BROUCKE, Laurence KOHN, Health Literacy : What Lessons Can Be Learned from the Experiences of Other Countries?, KCE Report n°322, Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE), Brussels, 2019, <https://kce.fgov.be/en/health-literacy-what-lessons-can-be-learned-from-the-experiences-of-other-countries>

Introduction

La « littératie en santé » est actuellement le plus souvent définie comme (prière de prendre une bonne inspiration...) « *la capacité d'une personne, c'est-à-dire ses connaissances, sa motivation et ses compétences, à trouver, comprendre, évaluer et utiliser l'information dans le domaine de la santé pour prendre des décisions dans la vie quotidienne concernant les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé afin de maintenir ou améliorer sa qualité de vie tout au long de son existence* »².

En 2016, nous avons déjà amorcé un travail réflexif sur ce concept³. Nous y pointions les risques :

D'accentuer la tendance générale à la responsabilisation, voire à la culpabilisation des individus. Sur le terrain, la grande majorité des interventions se revendiquant de la littératie en santé cible le « colloque singulier professionnel-usager »⁴.

- De participer à consacrer la santé comme valeur et horizon unique de toute décision. Même si la définition proposée ici parle plus largement de « qualité de vie », les études dans le domaine s'intéressent principalement à des indicateurs « biologiques » ou « d'utilisation des soins de santé ». Il n'est jamais envisagé que d'autres valeurs (comme l'altruisme ou l'hédonisme) ou d'autres objectifs (comme le plaisir ou l'émancipation individuelle et collective) puissent légitimement guider des choix, au risque de sacrifier quelques « semaines d'espérance de vie en bonne santé ».

2 Kristine SORENSEN, Stephan VAN DEN BROUCKE, James FULLAM, Gerardine DOYLE, Jürgen PELIKAN, Zofia SLONSKA, Helmut BRAND, et Consortium Health Literacy Project European (HLS-EU), Health Literacy and Public Health : A Systematic Review and Integration of Definitions and Models, in *BMC Public Health*, n°12, article 80, 2012, <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>

3 Gilles HENRARD, Marianne PREVOST, La « littératie en santé », avatar creux ou concept dynamisant ?, in *Santé conjugée*, n°77, décembre 2016, <http://www.maisonmedicale.org/La-litteratie-en-sante-avatar-creux-ou-concept-dynamisant.html>

4 Même si des initiatives émergent pour déplacer l'attention sur la capacité des institutions de soins à tenir compte du niveau de littératie en santé des usagers (cf. notion de « littératie organisationnelle en santé »), ébauchant alors un double basculement de la responsabilité des usagers vers celle des professionnel-le-s, et du niveau micro (les individus, dont les soignants) vers le niveau meso (institutionnel).

- D'accorder une place démesurée à la rationalité dans l'explication des comportements humains, alors que nos « décisions » sont souvent, plus ou moins consciemment, lourdement influencées par des héritages ou des affiliations socioculturelles.
- De dépolitiser la question des inégalités sociales de santé en véhiculant l'idée que ces inégalités ne seraient que le fruit de décisions « mal informées », insuffisamment « éclairées » (esprit des Lumières es-tu là...), de « droits acquis non activés », alors qu'elles sont souvent le fruit (amer) de contraintes, parfois très lucidement reconnues par ceux et celles qui les subissent.

Nous proposons ici de poursuivre le travail réflexif entamé en convoquant quelques auteurs arbitrairement choisis (pour ainsi dire « croisés » au fil de nos réflexions) afin d'armer une critique plus construite de la littératie en santé au niveau sociologique, en tant que produit d'une histoire spécifique, portée par des acteurs particuliers et porteurs de valeurs et d'intérêts qui leur sont propres.

Florilège réflexif

Perspective historique

Les rapports entre savoirs et pouvoir ont une histoire. Et ne sont donc pas immuables.

Rappelons d'abord que l'omniprésence de l'écrit dans la transmission des informations et du savoir a elle aussi une histoire. Mis à part les élites lettrées formées dans les universités ou les abbayes, les populations du Moyen Âge chrétien ont peu de contacts avec l'écrit. La logique d'alphabétisation généralisée ne débute que vers le 16^e siècle, soutenue par la généralisation des formes scolaires d'apprentissage, puis par l'obligation scolaire⁵. Encore de nos jours, dans certains endroits du monde et dans certains milieux, l'analphabétisme est fonctionnel : autre cohérence culturelle, garante de la cohésion sociale.

L'origine du terme *health literacy* (littératie en santé) est elle-même instructive. Le terme émergerait de quatre champs

5 Bernard LAHIRE, *L'invention de l'illettrisme : rhétorique publique, éthique et stigmates*, Découverte, Paris, 2005.

distincts : d'abord celui de l'éducation scolaire à la santé, dans lequel il apparaît pour la première fois⁶, celui de l'alphabétisation des adultes, qui bénéficie d'une longue tradition d'utilisation de la santé comme moteur mais sans utiliser explicitement le terme, puis finalement ceux de la recherche en soins de santé, clinique et de santé publique, qui se réapproprient et mettent à l'avant-plan le terme⁷. Ces quatre racines auraient comme point commun d'envisager la littératie en santé comme résultat attendu de l'éducation à la santé. Un courant « éducation à la santé » étant bel et bien préexistant en francophonie, on peut se demander à quel point la coexistence actuelle des termes n'est pas le reflet de la segmentation universitaire, voire, à l'extrême, d'un certain « marketing terminologique ». Notons aussi une confusion, et des enjeux dès lors rendus visibles, lors des multiples traductions du terme literacy et health literacy en Europe. Ainsi, entre littératie en santé strictement fonctionnelle ou comprise comme « compétence de vie » au sens large, au nom de quelles valeurs agit-on ? Qui définit les enjeux de la littératie en santé : les agents définisseurs du développement économique⁸ ou les organismes qui tentent de recentrer le débat sur les projets de vie des gens ?

« Ce que les hommes font et défont passe par la médiation du langage. Le champ sémantique est un des principaux champs de bataille où s'affrontent volonté de vivre et esprit de soumission. Le conflit est inégal. Les mots servent le pouvoir mieux que les hommes ne se servent d'eux. »⁹

6 Scott K. SIMONDS, Health education as social policy, in *Health Education Monograph*, sect. 2, 1974, pp.1-25.

7 Orkan OKAN, From Saranac Lake to Shanghai: A Brief History of Health Literacy, in Orkan OKAN, Ullrich Bauer, Diane Levin-Zamir, Paulo PINHEIRO and Kristine SØRENSEN, *International Handbook of Health Literacy: Research, Practice and Policy across the Lifespan*, 2019, pp. 21-37.

8 Cf. le discours sur la compétitivité et sur l'emploi de l'OCDE, par exemple dans un rapport au titre éloquent de *Adult Illiteracy and Economic Performance* en 1992.

9 Raoul VANEIGEM, *Traité de savoir-vivre à l'usage des jeunes générations*, Gallimard, 1992, p. 130.

Quelques auteurs choisis

Certains aspects de la littératie en santé, notamment l'individualisme et le rationalisme évoqués en introduction, semblent d'emblée s'inscrire dans une certaine modernité. Ils dressent un portrait assez ressemblant avec « Homo Oeconomicus », cette nouvelle forme de gouvernementalité contemporaine décrite par Michel Foucault dans le domaine biopolitique, où il convient d'agir sur la « république phénoménale des intérêts », c'est-à-dire d'orienter le désir individuel dans le sens de l'intérêt collectif¹⁰. L'exacerbation de cette tendance dans le domaine de la santé mène à l'« Homo Medicus », individu utopique supposé d'emblée calculateur, autonome et soucieux d'optimiser ses conduites afin de préserver son espérance de vie, le tout sans considération pour son milieu de vie ou l'arbitrage qu'il doit constamment réaliser entre différentes formes de risque, et où les impératifs sanitaires peuvent céder le pas devant les considérations socioéconomiques plus prégnantes dans le quotidien¹¹. La consécration de la santé comme valeur absolue, jusqu'à « l'obsession de la santé parfaite » a aussi été très pertinemment critiquée¹².

À plusieurs égards, un auteur nous paraît incontournable ici : Didier Fassin. D'abord parce que les mécanismes par lesquels la littératie en santé « naît » comme problème majeur de santé publique pourraient s'apparenter à ceux qu'il décrit à travers le cas emblématique du saturnisme en France¹³. Création d'instruments de mesure, larges enquêtes avec abaissement des seuils diagnostiques et mobilisation autour des résultats visant à faire exister et reconnaître des réalités « *qui sont ainsi inventées tout autant*

10 Michel FOUCAULT, François EWALD, Alessandro FONTANA, Michel SENNELLART, Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France. 1978-1979, Gallimard-Seuil, Paris, 2004.

11 Patrick PERETTI-WATEL, L'homo medicus, cible fictive de la prévention des conduites à risque, in *Se doper pour travailler*, Érès, 2017, pp. 45-58, <https://www.cairn.info/se-doper-pour-travailler--9782749254593-page-45.htm>

12 Voir : Ivan ILLICH, L'obsession de la santé parfaite, in *Le Monde diplomatique*, mars 1999, <https://www.monde-diplomatique.fr/1999/03/ILLICH/2855> ; Miguel BENASAYAG, La santé à tout prix : médecine et biopouvoir, Bayard, Paris, 2008.

13 Didier FASSIN, Naissance de la santé publique. Deux descriptions de saturnisme infantile à Paris (1987-1989), in *Genèses*, no53 (4), 2003, pp. 139-153.

que découvertes ». Ensuite parce que l'adoption de la littératie en santé peut être parfois vue comme une quête de légitimité ou comme une stratégie de lutte de pouvoir entre différentes professions de la santé¹⁴. Une expertise reconnue dans ce domaine « en vue » donnerait accès à des publications, à des budgets de recherche ou à des subventions. Cette « captation » s'opèrerait au profit d'acteurs académiques biomédicaux ou de santé publique, qui portent en grande partie le mouvement de littératie en santé, au détriment d'acteurs historiques de terrain de la promotion à la santé. Le titre du rapport séminal du Institute of Medicine (US), *Health literacy. A prescription to end confusion*¹⁵, positionne très clairement la profession médicale au centre du jeu. Il constituerait aussi pour des professions historiquement relativement plus faibles au sein du monde médical, comme les médecins généralistes ou les infirmières, une manière de valoriser des compétences comme la dimension relationnelle du soin, parfois « naturalisée », en la rendant plus « technique » ou « scientifique ». Si Don Nutbeam, promoteur historique du concept de *health literacy*, utilisait l'expression *New oil in old lantern* pour défendre la littératie en santé¹⁶, il s'agirait parfois plutôt de mettre de la nouvelle huile dans sa lanterne...

La « maîtrise de l'information » dont il est question avec la littératie en santé passe à travers l'emploi d'une langue. Pierre Bourdieu a étudié « l'économie des marchés linguistiques », c'est-à-dire la manière dont maîtriser un langage (une langue étrangère ou un vocabulaire particulier, le jargon médical par exemple) peut constituer un « capital », conservé et transmis, donnant accès à des avantages, symboliques ou économiques¹⁷. Notons que la maîtrise de différents codes langagiers, traduisant une certaine « aisance » sociale, une capacité à s'adapter à différents contextes, serait une

14 Pierre AIACH, Pierre FASSIN, Les métiers de la santé : enjeux de pouvoir et quête de légitimité, Collection « Sociologiques », Anthropos : Diffusion Economica, 1994.

15 Institute of Medicine (US) Committee on Health Literacy, *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*, édité par Lynn Nielsen-Bohlman, Allison M. Panzer, et David A. Kindig, Washington (DC): National Academies Press (US), 2004, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK216032/>.

16 D. NUTBEAM, Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century, in *Health Promotion International*, n°15 (3), pp. 259-267, 2000, <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>.

17 Pierre BOURDIEU, Langage et pouvoir symbolique, Points Essais, Fayard, Paris, 2001.

compétence très « rentable » sur ces marchés linguistiques¹⁸. Jean-Marie Klinkenberg parle lui de l'insécurité linguistique qui découle de la confrontation avec le langage d'un domaine spécialisé, par exemple celui de la médecine. Il souligne la coexistence de deux fonctions concernant le langage : une fonction instrumentale et une fonction sociale¹⁹. Comme toute pratique à valeur symbolique, la langue peut devenir un moyen de cooptation et d'ostracisme.

« Si les médecins de Molière parlaient latin, ils le faisaient certes pour des raisons techniques... mais le génie de Molière a été de faire voir qu'ils recouraient à cette variété de prestige pour exclure les patients et leur entourage de l'univers idéal qu'ils entendaient constituer et ainsi exercer leur emprise sur eux. »²⁰

L'attachement des professionnels de la santé à leur jargon mériterait que l'on s'y attarde : ostracisme plus ou moins conscient mais parfois simple manque de formation à la communication, affiliation « sentimentale » à une tradition ou encore réponse à un sentiment d'insécurité dans la relation thérapeutique ou avec ses collègues²¹. Ne pas être conscient de la fonction sociale du langage pourrait nourrir le phénomène de « discrimination fortuite »²² décrit dans les campagnes de prévention, mais qui est transposable à toute intervention professionnelle. Il n'est pas anodin que l'immense majorité des interviews d'experts, notamment de la santé, s'effectuent avec une bibliothèque en toile de fond... Evoquons au passage les travaux de Sylvie Fainzang qui observe que

18 David BROOKS, *How the Bobos Broke America*, The Atlantic, 2021, <https://www.theatlantic.com/magazine/archive/2021/09/blame-the-bobos-creative-class/619492/>.

19 Jean-Marie KLINKENBERG, *La langue et le citoyen : pour une autre politique de la langue française*, Presses Universitaires de France, Paris, 2001.

20 Raoul VANEIGEM, *Traité de savoir-vivre à l'usage des jeunes générations*, op.cit., p. 28.

21 Andre SPICER, *In Defence of Jargon – It Might Be Infuriating but It Also Has Its Uses*, in *The Conversation*, octobre 2020, <http://theconversation.com/in-defence-of-jargon-it-might-be-infuriating-but-it-also-has-its-uses-148118>.

22 Jonathan MANN, *Santé publique : éthique et droits de la personne*, in *Santé publique*, volume 10, n°3, 1998, pp. 239-250, https://www.respects73.fr/wp-content/uploads/2017/09/Mann_ps.pdf

les médecins ont tendance à donner plus d'informations aux malades de milieux socioéconomiques aisés et juste l'information nécessaire à la *compliance* thérapeutique, avec plus de non-dits, aux malades issus de milieux plus défavorisés²³. De manière générale, un savoir apparaîtra comme d'autant plus lié au pouvoir qu'il est abstrait et réservé à des initiés, et d'autant moins qu'il est technique et profane, ouvert à tous²⁴.

« En fin de compte, la lutte contre les inégalités sociales de santé requiert une démarche à la fois compréhensive et réflexive : compréhensive, pour mettre au jour les motivations, la culture et les valeurs des 'populations fragilisées', qui n'ont pas leur santé comme seule préoccupation ; réflexive, parce que les préventeurs doivent s'interroger sur le vocabulaire qu'ils utilisent, sur les prénotions qui les guident, mais aussi sur le lieu social d'où ils parlent et sur la distance qui les sépare de ces populations. »²⁵

Conclusion : se positionner et s'engager

Nous n'avons fait ici qu'identifier quelques fils possibles de réflexions critiques à propos de la littérature en santé, nous aidant à sortir le concept de son « caractère d'évidence ». Il s'agirait de les suivre, certainement avec l'aide des sciences humaines²⁶. À ce stade de l'analyse, au vu de l'abondant corpus existant sur les relations entre savoirs et pouvoir, nous restons perplexes face à la quasi-absence de discussion de ces enjeux, cette « rupture

23 Sylvie FAINZANG, *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Presses Universitaires de France, 2006.

24 Didier FASSIN, *L'espace politique de la santé : essai de généalogie*, Presses Universitaires de France, Paris, 1996.

25 Patrick PERETTI-WATEL, Jean-Paul MOATTI, *Le principe de prévention : le culte de la santé et ses dérives*, Seuil, Paris, 2009, p. 95.

26 Voir : Céline LEFEVE, François THOREAU, Alexis ZIMMER (dir.), *Les humanités médicales : l'engagement des sciences humaines et sociales en médecine*, Doin, 2020. Le titre de l'article et de la conclusion sont directement inspirés du chapitre introductif de cet excellent livre.

épistémologique », qui caractérise la littératie en santé.

Si la question de la capacité de la littératie en santé à réellement faire une différence sur le terrain reste ouverte, et que nous décidions ou non d'en encore promouvoir ce terme, nous voulons nous positionner clairement sur trois points.

Tout d'abord, nous positionner contre toute hiérarchie à priori des savoirs. Avec ce que cela induit en termes d'interdisciplinarité. Mais plus fondamentalement, envisager la littératie en santé, à travers ses velléités d'amélioration de la communication et d'ouverture des institutions, comme une opportunité de réconcilier différents types de savoirs, qu'ils soient scientifiques ou basés sur l'expérience des acteurs de terrain, professionnels ou usagers²⁷. Savoirs expérientiels des usagers probablement plus ancrés dans les dimensions existentielles de la maladie, tout en éclairant également le sens et la pertinence des pratiques professionnelles des soignants²⁸.

Ensuite, si une bonne partie des interventions du champ de la littératie en santé cherche à favoriser la compréhension et le partage de la décision entre professionnels et usagers, ce qui est souhaitable en soi, tout mouvement de réappropriation et d'émancipation face à un système dominant devrait considérer comme légitime la possibilité de rentrer en conflit avec celui-ci. Et se référer par exemple à la tradition des « savoirs situés » (d'où le titre de l'article), issus des théories féministes²⁹, pour se poser avec elles ces questions, redevenues politiques : d'où vient tel savoir, à quels besoins ou nécessités répond-il, qui a compté dans sa construction, d'où vient sa légitimité, sur qui aurait-il des effets, qu'est-ce qu'il exclut ? Cela renvoie à la conception première de l'*empowerment*³⁰,

27 Gilles HENRRARD, Démarche EBM : modifier l'éclairage scientifique en impliquant les acteurs de terrain dans la recherche, in *Minerva : Tijdschrift Voor Evidence Based Medicine*, septembre 2018, <http://www.minerva-ebm.be/FR/Article/2169>

28 Lise DEMAILLY, Les pratiques des médiateurs de santé-pairs en santé mentale, in *Rhizome*, vol. 75-76, n°1-2, 2020, pp. 37-46, <https://doi.org/10.3917/rhiz.075.0037>

29 Sarah BRACKE, María PUIG DE LA BELLACASA, Isabelle CLAIR, Le féminisme du positionnement. Héritages et perspectives contemporaines, in *Cahiers du Genre*, n° 54 (1), 2013, pp. 45-66, <https://www.cairn.info/revue-cahiers-du-genre-2013-1-page-45.htm>

30 Le concept a ensuite été significativement vidé de sa substance, par sa reprise par les instances néolibérales (Banque mondiale, ONU...), qui l'ont diffusé en ne conservant que la seule capacité individuelle à prendre son destin en mains (voir : Marie-Hélène BACQUE, Carole BIEWENER, L'empowerment, une pratique émancipatrice ?, La Découverte, 2013).

lors de son apparition dans les années 1970, qui associait une dimension individuelle (changer sa vie), une approche collective (transformer ses conditions de vie avec sa communauté) et une approche politique (agir sur la société).

Finalement, se positionner en faveur d'une littératie en santé fondamentalement critique, c'est-à-dire qui, au-delà des nécessaires finalités fonctionnelles, promeut non seulement un regard critique sur la réalité qui nous entoure (entre bureaucratisme, capitalisme de surveillance et exclusion digitale, les cibles ne manquent pas) mais qui, dans le même temps, fournit les moyens de critiquer ses propres conditions d'existence.

