

careum



Document conceptuel sur la littératie en santé

Careum Center for Health Literacy, Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)
Zurich, novembre 2023

Impressum

Éditeur :

careum

Careum Center for Health Literacy
sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Careum Center for Health Literacy
Pestalozzistrasse 3
CH-8032 Zurich

Co-éditeurs :



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

alliance
Compétences en santé

Office fédéral de la santé publique (OFSP), Alliance Compétences en santé

Auteurs :

D^{re} Saskia Maria De Gani, D^{re} Anna-Sophia Beese, Elena Guggiari, Rebecca Jaks

Citation :

De Gani, SM., Beese, A.-S., Guggiari, E., Jaks, R. (2023). *Document conceptuel sur les compétences en santé*. Careum Center for Health Literacy, Zurich. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), Berne.

Membres du conseil consultatif :

(par ordre alphabétique)

Pr Thomas Abel (Université de Berne), Pr Ilona Kickbusch (Global Health Centre), Isabel Perego (Promotion Santé Suisse), Nadine Stoffel-Kurt (OFSP), Isabelle Villard Risse (OFSP)

Partenaires pour les entretiens et membres du conseil consultatif élargi :

(par ordre alphabétique)

Pr Patrick Bodenmann (Unisanté/Université de Lausanne), Dre Martine Bouvier Gallacchi (Servizio di Promozione e di valutazione sanitaria), Dr Nicola Diviani (Université de Lucerne), Aline Lasserre Moutet (Association romande d'éducation thérapeutique du patient), Dre Coraline Stormacq (Institut et Haute École de Santé La Source)

Contenu

Avant-propos	3
1 Introduction	4
1.1 Promouvoir les compétences en santé : un objectif de la stratégie Santé2030	4
1.2 Contexte	4
1.3 Défis liés aux évolutions sociales, techniques et environnementales	5
1.4 Maîtriser les défis grâce à la littératie en santé	7
1.5 Vers une compréhension commune de la littératie en santé	8
2 Clarification des termes	9
2.1 Santé	9
2.2 Littératie et compétences	9
3 Littératie en santé : évolution conceptuelle	10
3.1 Travaux fondateurs sur la littératie en santé	10
3.2 Evoluer : la littératie en santé dans une ère de polycrise	13
4 Redéfinir la littératie en santé	16
5 Opérationnalisation de la littératie en santé dans la recherche, la politique et la pratique	18
5.1 La littératie en santé dans la recherche	18
5.2 La littératie en santé dans la pratique	19
5.3 La littératie en santé dans les politiques	19
6 Conclusion	21
7 Bibliographie	22
8 Annexe	29

Avant-propos

Le présent document conceptuel sur la littératie en santé a été élaboré sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Il résulte d'une revue approfondie de la littérature ainsi que de discussions, de réflexions et d'échanges menés avec de nombreux acteurs¹ représentatifs des trois principales régions linguistiques de Suisse, et ce, aussi bien dans le domaine de la littératie en santé que dans des secteurs connexes. Nous tenons donc à remercier chaleureusement tous les spécialistes, les partenaires des entretiens et les membres du conseil consultatif d'avoir partagé leurs points de vue et leur expertise concernant les compétences en santé en Suisse. Nous les remercions également pour leur aide précieuse dans la révision de la traduction de ce document. Les riches discussions, les réflexions et le travail de conceptualisation nous ont permis d'aboutir à une compréhension commune des compétences en santé (du moins pour ce qui est du contexte suisse), qui servira de base aux actions futures.

1 Par souci de lisibilité, les termes masculins utilisés dans le présent document désignent des personnes de tout genre.

1 Introduction

Les débats actuels concernant la littératie en santé (ou compétences en santé)² en Europe trouvent leur origine et se situent dans le contexte des soins de santé, de la prévention des maladies et de la promotion de la santé (Sørensen et al., 2012). Une augmentation des recherches, en Suisse notamment (p. ex. « Compétences en santé : enquête 2015 auprès de la population » [en allemand] de Bieri et al., 2016 et « Health Literacy Survey Suisse 2019-2021 » [en allemand, avec résumé en français] de De Gani et al., 2021), a attiré une attention croissante sur le sujet. Le concept et ses implications sont devenus des éléments essentiels au sein des programmes politiques, sociétaux et académiques. La base commune de ces programmes concerne la manière dont les compétences en santé permettent d'*autonomiser*³ la population (*individus* et collectivités, tels que familles, communautés, groupes et populations) dans la gestion de sa santé pour contribuer ainsi à une société du *bien-être* (WHO, 2022e).

1.1 Promouvoir les compétences en santé : un objectif de la stratégie Santé2030

La stratégie de politique sanitaire du Conseil fédéral 2020-2030 « Santé2030 » repose sur les objectifs de développement durable (ODD) et fournit un cadre d'action en matière de *politique de la santé* avec des objectifs prioritaires pour renforcer le système de santé suisse au cours des prochaines années. Le deuxième des huit objectifs de la stratégie consiste à renforcer les compétences en santé de la population suisse. Par conséquent, la stratégie appelle à des mesures concrètes, telles qu'optimiser l'information des citoyennes et citoyens et améliorer le traitement des informations concernant la santé et les maladies (OFSP, 2019). En outre, la *Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) 2017-2024* (OFSP, 2016) inclut l'amélioration des compétences en santé sous forme d'objectif « visant à permettre aux personnes de prendre des décisions en toute connaissance de cause, à la lumière des risques et des conséquences potentielles pour leur santé » [traduction libre] (OFSP, 2022). La Suisse considère les compétences en santé comme un thème transversal et met en œuvre des mesures dans le cadre de différentes stratégies de santé publique. Il n'existe toutefois pas de plan d'action spécifique pour renforcer ces compétences.

L'OFSP a ainsi chargé le Careum Center for Health Literacy de mener une réflexion sur les conceptions et les compréhensions communes de la littératie en santé en mettant l'accent sur la Suisse ainsi que d'élargir la définition et le concept lorsque cela se révèle nécessaire et approprié. Ainsi, le présent document conceptuel vise à faire la lumière sur les multiples aspects que recouvre la notion de compétences en santé, à en améliorer la compréhension et à fournir une réflexion commune. Il illustre donc la manière dont ces compétences peuvent être conceptualisées en théorie et développe des approches pratiques.

1.2 Contexte

Sur mandat de l'OFSP, le Careum Center for Health Literacy et gfs.bern (institut spécialisé dans la recherche en politique et en communication) ont mené l'enquête « Health Literacy Survey Suisse 2019-2021 » (HLS₁₉₋₂₁-CH ; De Gani et al., 2021). Les résultats indiquent que près de la moitié de la population adulte résidant en Suisse (49 %) rapporte des difficultés fréquentes à traiter les *informations relatives à la santé*, en particulier les informations numériques et celles permettant de s'orienter dans le système de santé. En outre, l'étude illustre l'interaction centrale entre les déterminants sociaux et les déterminants économiques de la santé (WHO, 2022b) ainsi que le lien entre la littératie en santé et les facteurs économiques et sociaux (De Gani et al., 2021). Ces résultats, ainsi que ceux d'autres études, soulignent la nécessité d'une action continue visant à renforcer systématiquement la littératie en santé sur le long terme, d'une part, afin de conférer aux individus les moyens de gérer leur santé et leur *bien-être* et, d'autre part, pour lutter contre les inégalités sociales et de santé (Kickbusch et al., 2013; Schaeffer et al., 2018).

Au vu des grands défis planétaires actuels liés à la santé publique, les compétences en santé jouent – plus que jamais – un rôle capital au sein des systèmes de santé et au-delà, notamment en ce qui concerne le bien-être de la population (WHO, 2021b). Ces défis concernent, entre autres, la *digitalisation* et la *transformation numérique*, le changement climatique et les mouvements migratoires, les transferts de pouvoir géopolitique, les changements démographiques et le nombre croissant de MNT (WHO, 2022d), les dysfonctionnements des systèmes de santé, ainsi que la *pandémie de COVID-19* (Su et al., 2016; Wu et al., 2020) – le tout, sur fond d'incertitude et de méfiance croissantes face aux autorités publiques, à la recherche scientifique et aux professionnels de la santé en général (Bromme et al., 2022).

2 Dans ce document, les termes « littératie en santé » et « compétences en santé » sont utilisés comme synonymes.

3 Les termes spécialisés sont détaillés dans le glossaire de l'annexe B.

1.3 Défis liés aux évolutions sociales, techniques et environnementales

À l'origine, la recherche et les discussions à propos de la littératie en santé sont nées de débats aux États-Unis sur les difficultés que rencontraient les patients dans le système de santé (Parker, 2000; Parker et al., 1995). Les premières définitions se concentraient sur la capacité des individus à utiliser des *compétences de base* en lecture et en calcul dans un contexte de soins (Parker & Ratzan, 2010). Cette conception initiale de la notion mettant l'accent sur des habiletés individuelles, se recoupe avec le concept d'*autogestion*, à savoir ce que les personnes atteintes d'affections de longue durée et leurs proches entreprennent pour gérer la maladie et maîtriser leurs vies malgré les défis quotidiens auxquels ils sont confrontés (Kessler et Lasserre Moutet, 2022). Dans le contexte de l'autogestion, le *soutien à l'autogestion* (ibid.) et l'« *éducation thérapeutique du patient* » (expression principalement utilisée en Suisse romande et en Suisse italienne) jouent un rôle clé en vue d'« aider un patient (ou un groupe de patients et leurs familles) à gérer leur traitement et prévenir les complications évitables, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie » (OMS, 1998, p. 53). Sur la base de ces étapes initiales et en dépassant le contexte strictement médical et clinique, les expertes et experts en santé publique ont transposé le concept de littératie en santé à la vie quotidienne des individus (Kickbusch et al., 2013). Au même moment, la littératie en santé a été incluse aux valeurs et aux principes prônés par la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, élargissant ainsi le domaine d'action initial orienté uniquement sur les habiletés individuelles (Kickbusch et al., 2013). Par conséquent, la littératie en santé a évolué vers un concept relationnel, couvrant une interaction entre des facteurs individuels et communautaires et d'autres axés sur la structure et l'environnement (Nutbeam, 2008; Nutbeam et al., 2018; Parker, 2009). Pourtant, les différents types, formes, dimensions et niveaux de littératie en santé ainsi que leur pertinence pratique et leur intégration dans la vie quotidienne font constamment débat (Nutbeam, 2017).

Au cours des dernières décennies, des dynamiques et des développements nouveaux ont façonné les discussions académiques et pratiques sur les compétences en santé, bien au-delà de la perspective des MNT, et ce, en incluant également le rôle clé de ces compétences dans la gestion des maladies transmissibles, la *cybersanté*, et dans la capacité à s'orienter au sein du système de santé. Ces débats révèlent la nécessité potentielle d'intégrer de nouveaux aspects, composantes et applications à la notion et à la conception de littératie en santé. Ces dernières années, cinq développements disruptifs en particulier ont posé des défis durables pour notre système de santé ainsi que pour la santé et le bien-être de la population. Ils s'inscrivent dans un phénomène appelé *polycrise*, que l'on peut définir comme « un ensemble de risques mondiaux reliés entre eux, dont les effets conjugués sont tels que l'impact global est plus élevé que la somme de leurs impacts isolés » [traduction libre] (World Economic Forum, 2023, p. 57). Une polycrise englobe tant les défis présents que futurs, interagissant les uns avec les autres. Les cinq défis et opportunités ci-après découlant de la polycrise en cours remettent particulièrement en question la notion et la conception actuelles de la littératie en santé et soulignent la nécessité d'évoluer :

Premièrement, au vu de la digitalisation rapide (Iyamu et al., 2021) de tous les secteurs (y c. celui de la santé), les processus organisationnels et comportementaux ont fortement changé. De plus, le nombre de données et d'informations de santé numériques n'a cessé de croître. Parallèlement aux bénéfices qui en découlent, à savoir « [...] améliorer la qualité, la sécurité et l'approche des services de santé centrée sur le patient, soutenir l'innovation scientifique [...] et redéfinir et évaluer de nouveaux modèles de prestation des services de santé », nous devons faire face à des défis concernant les normes en matière de protection des données, l'applicabilité des systèmes d'information et l'utilisation efficace des données (OECD, 2022, p. 9). Les individus doivent acquérir des connaissances, des habiletés et des attitudes spécifiques pour relever ces défis et traiter de manière appropriée, d'une part, les informations numériques de différentes qualités et, d'autre part, les données numériques de santé (p. ex. la capacité de décider comment et avec qui les partager) – en d'autres termes, ils ont besoin de disposer de *compétences* adéquates. Parallèlement, on observe une réactivité insuffisante des systèmes de santé et d'éducation face à la transformation numérique concernant, par exemple, la fourniture de services numériques, la gestion d'interfaces numériques et intelligentes ou la garantie de la sécurité des données et des normes de qualité (gfs.bern, 2022; McKinsey Digital, 2021; Pahud & Dorn, 2023). Cette transformation, en tant que processus visant à améliorer et à changer les organisations, les systèmes sociaux et la société (Iyamu et al., 2021; Vial, 2019), découle de la digitalisation et a eu un énorme impact sur les pratiques, les structures et les procédures de notre système de santé. Il est donc nécessaire que les organisations de soins, le système de santé et les décideurs politiques puissent y apporter des réponses appropriées. Qui plus

est, l'ère numérique actuelle menace d'accroître la *fracture numérique*, en confrontant à des défis de taille des groupes de personnes qui ne sont pas habitués aux nouvelles technologies (Cornejo Müller et al., 2020; van Dijk, 2012). De manière générale, les études sur le sujet montrent que différents groupes d'une même population peuvent rencontrer des difficultés d'accès aux services et aux informations numériques relatives à la santé, ce qui se traduit par une augmentation des inégalités sociales et de santé (Azzopardi-Muscat et Sørensen, 2019).

Deuxièmement, la pandémie de COVID-19 a fondamentalement remis en question notre perception des connaissances, des attitudes et des habiletés (Kickbusch et al., 2021), et ce, d'un point de vue tant individuel et communautaire que professionnel et systémique. La pandémie a particulièrement pointé le manque de solutions intelligentes, digitales et inter-connectées et le retard pris en la matière. Parmi elles, la nécessité de se confronter, d'une part, à la pertinence toujours plus grande des données de santé du point de vue de l'économie, de la santé publique et de la médecine et, d'autre part, à la progression des solutions numériques ou intelligentes dans le domaine de la santé et des compétences qui en découlent (Kickbusch et al., 2021). Parallèlement, notre société doit faire face à des perturbations sociographiques et à des dynamiques instables, telles que l'« infodémie » et les « fake news » (WHO, 2020a). Cet excédent d'informations aussi bien fiables que trompeuses ou fausses (p. ex. nouvelles, images ou vidéos) recèle des pièges redoutables lorsqu'il s'agit de prendre des décisions éclairées (WHO, 2020b). Au demeurant, un tel flux pose des exigences élevées pour la population, les journalistes et les professionnels des médias. Tandis que les personnes (individus et communautés de tout type) ont davantage besoin de compétences adéquates pour faire face correctement à l'infodémie, les professionnels de la santé doivent, quant à eux, disposer de certaines compétences pour comprendre ces défis et ces évolutions et les gérer de manière idéale.

Troisièmement, au regard d'évolutions instables (p. ex. pandémie de COVID-19, guerres et conflits armés, crises écologiques et économiques), les connaissances fluctuent de plus en plus et doivent être soumises à une réflexion critique. Nos sociétés sont confrontées à des incertitudes combinées à des pratiques et des processus de plus en plus complexes ainsi qu'à des connaissances rapidement acquises et dépassées, qui appellent des solutions différentes (Abel & McQueen, 2021). L'évolution rapide des connaissances scientifiques et la méfiance croissante envers les autorités scientifiques (Bromme et al., 2022), ainsi que les performances technologiques et les structures démocratiques, requièrent des compétences en santé ainsi qu'une réflexion critique et une évaluation des informations relatives à la santé. Parallèlement, il devient essentiel pour notre société de reconnaître que « selon les données actuelles, d'importantes lacunes subsistent à l'interface entre les technologies numériques et la santé et qu'il est donc crucial pour sa gouvernance d'adopter une approche prudente, orientée vers une mission et fondée sur les valeurs » [traduction libre] (Kickbusch et al., 2021, p. 1727).

Quatrièmement, d'innombrables recherches tirent la sonnette d'alarme quant aux futurs effets dévastateurs du changement climatique et de la perte évidente de biodiversité sur notre santé et notre bien-être (Cook et al., 2019; Tangcharoensathien et al., 2023; Whitmee et al., 2015). Ces conséquences sont, entre autres, une augmentation rapide de la migration climatique et la propagation de maladies infectieuses encore inconnues, en raison de la destruction à long terme de services écosystémiques essentiels (Kickbusch et al., 2021; Roe, 2019; Schmeller et al., 2020; Turney et al., 2020). Concernant les multiples déterminants interdépendants de la santé et du bien-être des humains, des animaux et des écosystèmes, il deviendra encore plus impératif de traiter les informations relatives à la santé de manière appropriée afin de prendre des décisions éclairées non seulement pour la vie quotidienne (Diviani, 2019; Kickbusch, 2016), mais aussi pour l'environnement. Pour faire face à l'interdépendance si complexe entre la santé des individus, des animaux et de notre planète, l'OMS prône le principe « *Une seule santé* » (« *One Health* »), qui « reconnaît que la santé des humains, des animaux domestiques et sauvages, des plantes et de l'environnement en général (y compris des écosystèmes) est étroitement liée et interdépendante » (OMS, 2021b). Parvenir à prendre des décisions éclairées en matière de santé et de bien-être, qui respectent l'approche « Une seule santé », représente un défi encore plus grand pour tout le monde, à savoir les individus, les communautés, les professionnels, les organisations et les systèmes (de santé).

Le cinquième défi concerne les enjeux principaux auxquels le système de santé (suisse) doit faire face. La pénurie de professionnels de la santé ainsi que la hausse vertigineuse et continue des coûts du système de santé accentuent la pression sur l'ensemble des acteurs du système. De plus, la complexité du système a été induite par les différentes interrelations et interdépendances entre les déterminants sociaux, écologiques, économiques, commerciaux et culturels de la santé (OMS, 2021a). La compréhension de la santé et du bien-être s'est, par conséquent, nettement élargie au fil du temps, et de nouvelles thématiques d'intérêt, tels que la santé mentale (Kutcher et al., 2016; Prince et al., 2007), la santé liée au genre (Hallam et al., 2016), la santé mobile (ou m-santé) (Steinhubl et al., 2015) ou la santé numérique (WHO, 2021a) commencent à faire l'objet d'une prise de conscience importante, attendue depuis longtemps. Outre ces thématiques, le développement du système de santé révèle la nécessité d'une coordination et de processus harmonisés et intégrés ainsi que d'un changement culturel efficace vers un système plus intelligent (Amelung et al., 2021). Pour y parvenir, non seulement les professionnels, mais aussi les patients et leurs familles, ainsi que la population générale, doivent disposer des aptitudes nécessaires pour penser et agir de manière collaborative et être encouragés à le faire (Steering Committee of NRP 74, 2023). En d'autres termes, ils doivent présenter une littératie en santé suffisante pour prendre des décisions éclairées en matière de santé et de bien-être, et ce, aussi bien pour eux-mêmes que pour les autres.

1.4 Maîtriser les défis grâce à la littératie en santé

Les connaissances, les habiletés et les attitudes axées sur la santé qui sont (re)produites, transformées, échangées et appliquées dans les interactions sociales et à travers le temps et l'espace sont essentielles pour aboutir à une société de la santé et du bien-être. De bonnes compétences en santé peuvent ainsi encourager le changement de comportement et la création d'options attrayantes, accessibles, abordables et durables pour la santé et le bien-être (WHO, 2022a). La littératie en santé joue un rôle crucial pour autonomiser les individus afin qu'ils participent activement à la gestion de leur santé et de leur bien-être (Kickbusch et al., 2013). Cette *autonomisation (empowerment)* des individus s'entend comme les « processus par lesquels les individus et les groupes sociaux sont encouragés à exprimer leurs besoins, à faire part de leurs préoccupations, à élaborer des stratégies pour s'impliquer dans la prise de décisions et à s'engager dans des actions politiques, sociales et culturelles afin de répondre à ces besoins, incluant la co-crédation de politiques et de services qui sont utiles à leurs communautés » [traduction libre] (WHO, 2021b, p. 14). Cette autonomisation peut contribuer à maîtriser les défis susmentionnés, car elle permet aux individus de s'impliquer et d'influer sur leur propre santé et leur bien-être. Ainsi, la littératie en santé peut favoriser l'autonomisation des individus dans une ère de polycrise :

- en leur permettant de traiter de manière adéquate les informations et les services numériques tout en s'adaptant et en utilisant avec succès les nouvelles technologies de la santé (Joseph et al., 2023) ;
- en améliorant leur esprit critique afin d'identifier la désinformation en matière de santé et de trouver des ressources fiables (Abel & McQueen, 2021; Joseph et al., 2023), en facilitant la reconnaissance « des implications complexes du changement climatique pour la santé » [traduction libre] (Limaye et al., 2020) et en améliorant tant leur accès aux informations relatives à la santé (Lazakidou & Siasiakos, 2008) et aux services en général (WHO, 2022c), que la compréhension, la réflexion critique et l'utilisation efficace de ces informations. Cet aspect permet aux individus de mieux distinguer les faits de la fiction, d'identifier des intentions et des intérêts politiques ainsi que de reconstruire la confiance dans la science et la société ;
- en permettant aux individus de mieux faire face aux situations à risque pour leur santé et celle des autres ou de gérer une maladie, ce qui, en contrepartie, permet d'éviter les affections secondaires et la multimorbidité tout en augmentant la qualité de vie.

1.5 Vers une compréhension commune de la littératie en santé

Toutes ces dynamiques et l'énorme potentiel lié à l'empowerment des individus dans la gestion de leur santé, impliquent d'aller vers une compréhension de la littératie en santé plus holistique, plus diversifiée et plus spécifique au contexte. Le présent document conceptuel sur les compétences en santé fait un premier pas dans cette direction et vise à établir une base commune en Suisse. Il tient en outre compte des évolutions sociales, techniques et environnementales susmentionnées et donc de la complexité et des défis croissants de notre vie en société et du système de santé, qui influencent fortement la santé et le bien-être des individus.

Pour élaborer le présent document, le Careum Center for Health Literacy a procédé à une revue de la littérature et a mené six entretiens avec des spécialistes (chercheurs et chercheuses, responsables politiques, praticiennes et praticiens) issus des différentes régions linguistiques de Suisse. Un conseil consultatif composé d'expertes et experts suisses de la littératie en santé a également été constitué pour guider et soutenir la procédure grâce à leurs expertise et savoirs. La première rencontre s'est concentrée sur une réflexion relative aux conceptions et concepts communs de la littératie en santé. La seconde rencontre, à laquelle les expertes et experts interviewés ont participé (conseil consultatif élargi), a comporté une discussion sur les défis actuels et futurs dans les domaines des soins de santé, de la prévention des maladies et de la promotion de la santé, ainsi que sur la manière dont la littératie en santé peut contribuer à autonomiser les individus. Ensuite, une ébauche du document conceptuel a été envoyée au conseil consultatif élargi en vue d'un retour et de commentaires écrits. Le texte a été révisé sur la base des retours reçus, puis présenté et discuté avec les membres de l'Alliance Compétences en santé et de l'Association suisse des responsables cantonaux pour la promotion de la santé. Enfin, le Careum Center for Health Literacy a élaboré le présent document conceptuel en s'appuyant sur tous les retours constructifs et les différentes discussions.

2 Clarification des termes

L'une des étapes initiales en vue de conceptualiser la littératie en santé a consisté à examiner et à définir les termes de l'expression « littératie en santé » sur lesquels repose le document conceptuel. Les principaux termes sont « santé » et « littératie » ou « compétences ». Tous les autres termes spécifiques sont expliqués dans le glossaire ci-joint.

2.1 Santé

La notion de santé utilisée dans le présent document repose sur les trois perspectives majeures relatives à la santé inspirées de l'OMS, à savoir : une compréhension reposant sur les déterminants, une autre orientée vers le bien-être et une dernière vision holistique et relationnelle (OMS, 2021a, 2021b) :

- La compréhension qui s'appuie sur les déterminants définit la santé comme « une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques » (OMS, 1986, p. 1). Cette perspective se concentre particulièrement sur les conditions indispensables à la santé, y compris les déterminants éducatifs, commerciaux, environnementaux, sociétaux et économiques.
- La compréhension de la santé orientée vers le bien-être s'attache à une conception positive de la santé, qui intègre le bien-être physique, mental, spirituel et social et promeut l'autonomisation, l'inclusion, l'équité (American Medical Association, 2021; WHO, 2023b) et une participation effective. En ce sens, « c'est à partir des sociétés du bien-être que tous les membres des générations actuelles et futures pourront s'épanouir sur une planète en bonne santé, quel que soit l'endroit où ils vivent » (OMS, 2021a, p. 2).
- La vision holistique et relationnelle de la santé consiste en une « approche intégrée et unificatrice qui vise à équilibrer et à optimiser durablement la santé des personnes, des animaux et des écosystèmes » (OMS, 2021b). Cette perception holistique repose sur l'approche « Une seule santé » de l'OMS et mobilise donc de multiples secteurs, disciplines et communautés à différents niveaux de la société pour travailler ensemble à fonder le bien-être (OMS, 2021b).

2.2 Littératie et compétences

La littératie⁴ en tant qu'aspect vital de la vie quotidienne est spécifique au contenu et au contexte et permet aux individus de donner un sens au monde qui les entoure et de prendre des décisions réfléchies et éclairées (Nutbeam, 2009). Cette conception est conforme à différentes définitions des compétences. Ces dernières peuvent être interprétées comme des capacités individuelles à agir, nécessaires pour faire face aux futurs défis économiques, politiques et culturels (Erpenbeck, 2010). Elles représentent la capacité d'une personne à agir de manière auto-organisée et créative dans des situations difficiles ou nouvelles (Erpenbeck, 2010). En termes de comportement compétent, cette capacité requiert également des attitudes, des habiletés et des connaissances spécifiques (Wirtz & Soellner, 2022). Les compétences dans ce sens du terme sont directement liées à la mise en pratique et se rapportent à des domaines d'action concrets. De plus, elles sont dynamiques et peuvent être développées et renforcées individuellement ou collectivement au fil du temps (Wirtz & Soellner, 2022). Selon le contexte social et les conditions-cadres correspondantes, les compétences spécifiques sont inégalement réparties et ne sont pas toujours accessibles, ce qui reproduit des inégalités dans des domaines tels que la santé (et les soins) ou l'éducation (Richter, 2019).

4 Littératie définie par Nutbeam comme « les compétences de base en lecture et en écriture qui permettent aux individus de mieux développer leurs connaissances et d'améliorer leur potentiel pour atteindre leurs objectifs personnels et, par conséquent, de participer plus pleinement à la société, tant sur le plan économique que sur le plan social » [traduction libre] (Nutbeam, 2009, p. 303)

3 Littératie en santé : évolution conceptuelle

Le concept de littératie en santé n'a cessé d'évoluer depuis qu'il a été mentionné pour la première fois (Nutbeam, 2008; Rudd, 2015). Il en existe actuellement plus de 250 définitions et de multiples approches, formes, domaines ou dimensions (Malloy-Weir et al., 2016). Nombre de ces définitions se recoupent en partie en termes de contenu et de perspectives (Vogt & Gehrig, 2020), mais le débat professionnel n'a abouti qu'à un consensus limité concernant certains principes fondamentaux (Sørensen & Pleasant, 2017).

3.1 Travaux fondateurs sur la littératie en santé

Au départ, les discussions à propos de la littératie en santé reposaient principalement sur les difficultés auxquelles les patientes et patients étaient confrontés dans le système de santé et, par conséquent, dans le domaine des soins. Les premières études avaient en outre identifié la littératie en santé comme une condition préalable indispensable pour que les individus soient informés de manière adéquate et puissent faire face aux MNT et aux facteurs de risque correspondants (WHO, 2022a). En ce sens, les compétences en santé sont reliées au concept d'autogestion en tant que capacité individuelle à surmonter les défis quotidiens dans le cadre de maladies de longue durée. Dans le domaine de la prévention des maladies, la littératie en santé revêt une importance particulière pour les personnes présentant des risques de santé accrus ou atteintes de multimorbidités ainsi que pour leurs proches, dans la mesure où ils sont constamment confrontés à des informations relatives à la santé, aux services de santé, et à des défis tout en composant avec la complexité croissante du système sanitaire et social (Kessler & Lasserre Moutet, 2022). Ce faisant, ces individus développent des compétences spécifiques d'autogestion qui font partie de leurs compétences en santé. Ainsi, l'autogestion et le soutien à l'autogestion peuvent être considérés comme des aspects essentiels des compétences en santé.

Tandis que la recherche empirique sur la littératie en santé progressait, notamment dans le contexte de son inclusion dans la Charte d'Ottawa (OMS, 1986) et de l'intérêt grandissant de l'Europe pour ce sujet, le concept de littératie en santé a évolué pour couvrir non seulement les soins de santé et la prévention des maladies, mais aussi le domaine de la promotion de la santé. Ainsi, les compétences en santé sont liées au processus permettant aux individus de prendre des décisions favorables à leur santé. À partir de cette conception, les compétences en santé « se rapportent à la capacité, d'une part, de s'informer régulièrement sur les *déterminants de la santé* dans l'environnement social et physique ainsi que d'en comprendre le sens, d'interpréter et d'évaluer les informations et, d'autre part, de prendre des décisions éclairées en matière de déterminants de la santé dans ce même contexte et de s'engager dans des actions communes » [traduction libre] (Sørensen et al., 2013, p. 3). En ce sens, les compétences en santé constituent une intersection centrale entre les trois domaines que sont les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé. Des études récentes les situent toutefois non seulement sur cette intersection, mais soulignent aussi le recoupement avec d'autres secteurs et domaines, tels que l'enseignement, les services sociaux, la technologie et la communication (OMS, 2021b).

Les premières recherches sur les compétences en santé étaient principalement axées sur les sociétés occidentales et représentaient une vision plutôt individualiste des décisions et du mode de vie liés à la santé. Cette approche a conduit à de multiples stratégies et interventions mettant l'accent sur le changement de comportement des individus plutôt que sur les pratiques collectives, notamment des groupes, des professionnels, des organisations ou des communautés (WHO, 2022a). Toutefois, les spécialistes de la littératie en santé insistent fortement sur le fait que les choix, les pratiques et les comportements en matière de santé sont par essence relationnels et interviennent dans le cadre de la famille, du voisinage, du cercle d'amis, du lieu de travail, de la communauté sociale ou d'interactions avec des organisations et des professionnels de santé. Les compétences en santé sont donc fortement imbriquées dans des traditions, des croyances et des *contextes* socioculturels, et par conséquent marquées par des aspects sociaux et environnementaux qui dépassent le domaine individuel (WHO, 2022a). Les processus, les pratiques et les structures mises en place et facilitées par différents acteurs du système de santé peuvent soutenir les individus dans la gestion des informations et des services relatifs à la santé, par exemple grâce à des organisations compétentes en matière de santé (health literate organizations), qui simplifient la recherche, la compréhension, l'évaluation et l'utilisation de tels services et informations pour les individus (Farmanova et al., 2018). Néanmoins, parallèlement et malgré les intentions positives, ces actions et ces structures peuvent contribuer à générer des inégalités en matière de santé, par exemple si on ne parvient pas à atteindre adéquatement les groupes vulnérables rencontrant des difficultés à traiter les informations et à utiliser les services de santé (p. ex. personnes âgées, illettrées ou présentant un faible niveau

d'éducation, des difficultés de langue, des compétences numériques insuffisantes ou une maladie chronique) (Rudd, 2015). Kickbusch et al. (2005) ont donc proposé une perspective plus holistique de la littératie en santé, définie comme « l'aptitude à prendre des décisions de santé éclairées au quotidien – chez soi, au sein de la communauté, sur le lieu de travail, dans le système de santé, sur le marché du travail et dans le milieu politique. Il s'agit d'une stratégie d'autonomisation cruciale pour accroître le contrôle des individus sur leur santé ainsi que leur capacité à rechercher des informations et à prendre leurs responsabilités » [traduction libre] (p. 8). Sur la base de cette approche plus holistique, une définition plus récente, et relativement répandue en Europe, a été proposée par Sørensen et al. (2012). Elle considère que la littératie en santé est indissociable de la littératie et « implique les connaissances, la motivation et les compétences des individus qui leur permettent d'accéder, de comprendre, d'évaluer et d'utiliser des informations de santé, dans le but de porter des jugements et de prendre des décisions au quotidien en ce qui concerne les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé afin de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie tout au long de leur existence » [traduction libre] (Sørensen et al., 2012, p. 3). Par ailleurs, en plus des compétences de base en lecture, en écriture et en calcul, la littératie en santé inclut « la recherche d'informations, la prise de décisions, la résolution de problèmes, l'esprit critique et la communication ainsi qu'une multitude d'aptitudes sociales, personnelles et cognitives qui sont impératives pour évoluer dans le système de santé » (Sørensen et al., 2012, p. 11). Ces compétences se développent dans le cadre d'une pratique et d'interactions quotidiennes dans différents contextes et systèmes sociaux. Outre les déterminants individuels, des déterminants sociétaux et environnementaux, tels que le soutien social, l'utilisation des médias et l'environnement physique, sont considérés comme des facteurs clés ayant un effet sur la littératie en santé (Sørensen et al., 2012).

Aujourd'hui, des politiques et des acteurs commerciaux peuvent également être considérés comme de puissants déterminants de la littératie en santé : par leur fortune et leur pouvoir, les acteurs commerciaux peuvent contribuer positivement à la santé en fournissant les produits et services nécessaires, mais leurs actions peuvent parallèlement aussi se révéler préjudiciables et occasionner des dommages et des inégalités à l'échelle planétaire (Kickbusch et al., 2016; The Lancet, 2023). Non seulement la littératie en santé est fortement façonnée et influencée par ces déterminants, mais des enseignements théoriques et empiriques confirment qu'elle représente en soi un déterminant clé de la santé (Kickbusch et al., 2013). Les interdépendances marquées entre la littératie en santé et les déterminants de la santé ressortent également dans la définition figurant dans la révision du glossaire de la promotion de la santé de l'OMS (en anglais ; (Nutbeam & Muscat, 2021) : « La littératie en santé représente les connaissances et les compétences personnelles acquises dans le cadre d'activités quotidiennes et d'interactions sociales ainsi qu'au fil des générations. Ces connaissances et compétences sont influencées par les structures organisationnelles et la disponibilité des ressources permettant aux individus d'accéder aux informations et aux services, de les comprendre, de les évaluer et de les utiliser de manière à encourager et à conserver une bonne santé et le bien-être, pour eux-mêmes et pour leur entourage » [traduction libre] (Nutbeam & Muscat, 2021, p. 1582).

On distingue trois aspects ou niveaux en ce qui concerne la dépendance de la littératie en santé à des contextes et à des circonstances du quotidien (Nutbeam, 2009; Nutbeam et al., 2018). Ces niveaux reflètent différentes capacités et aptitudes reposant les unes sur les autres et permettant aux individus de prendre des décisions éclairées en matière de santé :

- la littératie en santé « fonctionnelle » regroupe les compétences de base en lecture, en écriture et en communication essentielles pour gérer les activités quotidiennes, ainsi que les connaissances de base en matière de santé ;
- la littératie en santé « interactive » englobe des pratiques et des aptitudes cognitives, sociales et communicatives plus avancées permettant de participer activement aux interactions quotidiennes, de dégager du sens des différentes formes de communication et d'utiliser de nouvelles informations dans des situations de changement ;
- la « *littératie en santé critique* » englobe les connaissances, les attitudes et les habiletés en termes de réflexion, d'analyse critique et d'application des informations afin d'utiliser ces dernières pour faire face aux défis liés à la santé tout au long de la vie (Nutbeam, 2000). Dans une conception plus actuelle, la

littératie en santé critique ne représente pas un simple aspect ou niveau de littératie en santé, mais les aptitudes essentielles des individus à réfléchir aux facteurs déterminants la santé et à transformer ces processus de réflexion en des actions pour la santé (Abel & Benker, 2022).

Étant donné la dynamique des évolutions sociales de ces dernières années, différentes formes de littératie en santé ont été abordées et ont particulièrement pris de l'importance, par exemple la *littératie en santé numérique* et la *littératie en santé liée à l'orientation dans le système de santé* (Griese et al., 2020; Levin-Zamir et al., 2021). Les technologies numériques sont devenues un moyen dominant d'information et de communication en matière de santé, améliorant et facilitant la santé et le bien-être et permettant aux individus d'accéder aux services de santé (Park & Kwon, 2021). Ancrée au sein du concept de littératie en santé, la littératie en santé numérique s'applique à tous les contextes de la santé et des soins, tels que les comportements de recherche d'informations sur la santé, l'orientation dans le système de santé et l'accès aux soins (Norman & Skinner, 2006). Au départ, elle se rapportait uniquement à la capacité de trouver, d'évaluer et d'utiliser des informations de santé numériques. La digitalisation croissante et les avancées technologiques ont cependant rendu nécessaire la prise en compte d'autres compétences, notamment en matière de partage des données de santé, de protection des données et de communication numérique et même une compréhension basique de l'intelligence artificielle (Bautista, 2015; Griebel et al., 2018; Norman & Skinner, 2006). Aujourd'hui, la littératie en santé numérique peut donc être décrite comme « un ensemble de facteurs individuels et sociaux, dynamiques et spécifiques au contexte, ainsi que de contraintes techniques dans l'utilisation des technologies numériques pour rechercher, acquérir, comprendre, évaluer, communiquer, utiliser et créer des informations de santé » [traduction libre] (Griebel et al., 2018). À l'ère numérique moderne, face à la diffusion d'informations de santé en ligne et sur les médias sociaux, l'attention portée aux compétences nécessaires pour gérer correctement les informations numériques s'est accentuée. La transformation numérique a en outre conduit à des systèmes de santé de plus en plus complexes. Ainsi, les compétences permettant de s'orienter adéquatement dans le système de santé constituent l'une des conditions pour être à même de se repérer dans les structures, les processus et les activités liées au système. La littératie en santé liée à l'orientation dans le système de santé est par conséquent définie comme « les connaissances, la motivation et les aptitudes des individus leur permettant d'accéder aux informations et à la communication, de les comprendre, de les évaluer et de les appliquer sous différentes formes afin de s'orienter dans les systèmes et les services de soins de santé de manière adéquate et d'obtenir ainsi les soins les plus appropriés pour eux-mêmes ou pour leurs proches » [traduction libre] (Griese et al., 2020, p. 6).

Comme mentionné précédemment, la littératie en santé est par essence relationnelle : elle résulte d'un équilibre entre les attitudes personnelles, les connaissances et les habiletés des individus d'une part, et les exigences contextuelles et la complexité des systèmes sociaux au sein desquels vivent et évoluent les individus d'autre part (Parker, 2009; Parker & Ratzan, 2010; Vogt & Gehrig, 2020). Ainsi, l'attention portée à la manière dont les professionnels et les acteurs organisationnels peuvent aborder et promouvoir les compétences en santé pour soutenir les individus dans leurs décisions de santé a augmenté ces dernières années. Dans ce contexte, les concepts de littératie en santé organisationnelle et de littératie en santé professionnelle ont vu le jour. Ainsi, la littératie en santé organisationnelle peut être définie comme « un effort à l'échelle des organisations pour transformer ces dernières ainsi que la fourniture de soins et de services afin de simplifier la tâche des individus en termes d'orientation, de compréhension et d'utilisation des informations et des services pour prendre soin de leur santé » [traduction libre] (Farmanova et al., 2018, p. 1). Outre la littératie en santé organisationnelle, la littératie en santé professionnelle inclut les compétences des professionnels de santé nécessaires pour gérer les informations de santé et les connaissances professionnelles de manière à les communiquer, les expliquer et les transmettre de façon didactique aux patientes et patients, leur permettant ainsi de prendre des décisions concernant leur santé (Schaeffer et al., 2022). Par ailleurs, elle implique la capacité des professionnels de santé à relever avec succès les défis liés au soutien des patients et de leurs proches ayant de faibles niveaux de littératie en santé (Schaeffer et al., 2022). Conformément au concept de soutien à l'autogestion (Kessler & Lasserre Moutet, 2022), il est primordial que les professionnels adoptent une approche de partenariat, invitent les personnes concernées à participer et tiennent compte des besoins individuels, des expériences, des ressources et du contexte des personnes affectées. Ainsi, les professionnels de santé et les organisations compétentes en matière de santé peuvent fortement contribuer à prendre en compte de manière adéquate et à renforcer la littératie en santé des individus et de la société dans son ensemble par la mise en place des conditions-cadres nécessaires.

3.2 Evoluer : la littératie en santé dans une ère de polycrise

Notre conception de la littératie en santé dans le présent document s'appuie sur sept principes étroitement liés. Ces principes, tels qu'ils sont énoncés ici, consistent en des déclarations ou des axiomes relatifs à la littératie en santé qui reposent sur la littérature spécialisée et que le conseil consultatif élargi a recommandés en vue de servir de prémisse et de fondement commun à l'évolution du concept. Ils représentent les principaux éléments communs entre les différentes perspectives sur la littératie en santé dans la communauté scientifique, pratique et politique et sont tous considérés d'importance égale pour une compréhension approfondie de la conceptualisation théorique et de l'opérationnalisation empirique de la littératie en santé. Ils sont interdépendants et ne se distinguent pas toujours clairement les uns des autres.

Implication des individus

Les défis susmentionnés liés aux évolutions sociales, techniques et environnementales (cf. chap. 1.3) exigent que l'on passe d'un système de santé qui se concentre sur le traitement des maladies à un système plus holistique, intégré et centré sur les personnes. Cette approche tient compte des individus et des communautés et les respecte dans leurs besoins multidimensionnels. Un système de santé qui inclut et prend en compte les populations et leurs besoins autonomise les individus, les familles et les communautés pour leur permettre, d'une part, de coopérer avec les professionnels de la santé et les organisations (WHO, 2007) et, d'autre part, d'agir en faveur de leur santé et de leur bien-être. Ces genres de systèmes peuvent être qualifiés de pro-littératie en santé. En d'autres termes, ils prennent en compte et renforcent les compétences en santé des individus. Ils facilitent donc la collaboration entre les individus et le système en soutenant les individus pour qu'ils deviennent des partenaires égaux dans la coproduction de la santé et du bien-être (OECD, 2018).

Intégration du contexte

La santé et le bien-être constituent une ressource pour le quotidien, qui permet aux individus d'identifier et de satisfaire leurs besoins ainsi que d'évoluer avec leur milieu de vie ou de s'y adapter (OMS, 1986). De même, les compétences en santé sont contextuelles et interviennent dans la vie quotidienne. Le contexte social, environnemental et économique représente par conséquent un déterminant fondamental pour leur promotion, leur application ou leur acquisition (Osborne et al., 2022). Par ailleurs, ces facteurs contextuels doivent être intégrés aux initiatives et aux actions de *développement de la littératie en santé*. Le « cadre conceptuel intégré pour le développement de la littératie en santé » (Integrated Conceptual Framework for Health Literacy Development) constitue une approche prometteuse à cet égard : il propose cinq domaines d'action où le développement de la littératie en santé peut prospérer (Osborne et al., 2022; WHO, 2022b). Étant donné les évolutions sociétales en cours (cf. chap. 1.3), il convient d'évaluer et d'envisager de manière répétée de nouveaux contextes où promouvoir, utiliser et acquérir ces compétences. Par exemple, les technologies novatrices et les médias sociaux offrent des contextes prometteurs et stimulants où la littératie en santé interactive et critique jouent notamment un rôle central (Bittlingmayer et al., 2020; Külling et al., 2022). Il faut donc toujours considérer la littératie en santé en fonction du contexte. Parallèlement, les acteurs de la promotion de ces compétences devraient toujours comprendre, respecter et aborder le contexte des individus et des communautés afin de renforcer leurs compétences de manière appropriée et ciblée.

Prise en compte du caractère relationnel intrinsèque

La littératie en santé dépend des attitudes, des connaissances et des habiletés individuelles et, en même temps, de la complexité des services et des informations relatives à la santé (Parker, 2009). Qui plus est, elle inclut les interactions entre les patients, les professionnels de la santé, les pairs et, en général, quiconque accompagne et soutient d'autres personnes dans l'acquisition et l'utilisation des compétences en santé. Ces interactions s'inscrivent dans des conditions contextuelles, environnementales et situationnelles. En accord avec le principe du soutien à l'autogestion consistant en une reconnaissance mutuelle entre les professionnels de la santé d'une part, et les patients ainsi que leurs proches d'autre part (Kessler & Lasserre Moutet, 2022), les interactions concernant les compétences en santé sont considérées comme faisant partie d'un partenariat et d'un processus d'apprentissage mutuel. L'acquisition et l'utilisation des compétences correspondantes sont par conséquent profondément relationnelles et dépendent fortement du contexte respectif (cf. plus haut). Les compétences en santé sont principalement acquises dans des contextes sociaux et éducatifs, par exemple dans les familles, les communautés locales, les écoles ou l'environnement de travail (Kickbusch et al., 2013; WHO, 2021b, 2022e). Elles sont également utilisées dans

des contextes relationnels, par exemple lorsque des bénéficiaires de soins se rendent chez leur médecin ou que des individus souhaitent adapter leur mode de vie sur la base des informations de leur montre connectée ou simplement évaluer la fiabilité d'une information relative à la santé entendue à la radio. De ce fait, les processus, les pratiques, les structures et les politiques pro-littératie en santé doivent tenir compte du caractère relationnel intrinsèque de la littératie en santé. Autrement dit, la cible des actions visant à promouvoir les compétences en santé est non seulement le développement et l'amélioration de ces compétences pour les individus, mais aussi l'adaptation de l'environnement et des contextes. En respectant l'aspect relationnel de la littératie en santé, un concept correspondant « déplace l'attention vers la capacité des professionnels et des établissements de santé à favoriser l'accès à l'information et l'engagement actif des personnes » (Rudd, 2015, p. 8). Toutefois, cela requiert des outils et des instruments appropriés pour autonomiser la population et lui permettre, ainsi qu'aux professionnels et aux organisations, d'interagir en vue de prendre en compte, d'acquérir, d'utiliser ou de renforcer la littératie en santé.

Prise en compte de l'équité en santé

Le concept de littératie en santé est intimement lié à l'*équité en santé* (Logan et al., 2015), car il agit comme un médiateur entre les déterminants socio-économiques, commerciaux, environnementaux et la santé. Par ailleurs, il représente lui-même un déterminant de la santé. En tant que concept relationnel, la littératie en santé peut contribuer aux cinq conditions indispensables de l'équité en santé, à savoir l'accès aux services de santé, la sécurité des revenus et la protection sociale, des conditions de vie favorables, le maintien du capital social et humain ainsi que des conditions d'emploi et de travail satisfaisantes (WHO, 2019). Partant, des processus, des pratiques, des politiques qui sont pro-littératie en santé et les encouragent peuvent soutenir la santé et le bien-être de la population au sens large et aborder les inégalités sociales afin d'augmenter l'équité en santé et la justice sociale (Bauer, 2019). Pour ce faire, il faut des mesures adaptées aux groupes cibles et qui tiennent compte des individus ainsi que de leurs divers contextes sociaux, physiques et environnementaux (De Gani et al., 2021; Rüegg & Abel, 2019).

Compétences de vie et d'avenir essentielles

Les compétences de vie (ou compétences psychosociales) incluent des habiletés sociales et psychologiques qui permettent aux individus de faire face aux défis et aux difficultés du quotidien. L'OMS les définit comme « les capacités à adopter un comportement approprié et positif qui permet aux individus de faire face efficacement aux exigences et aux défis de la vie quotidienne » [traduction libre] (WHO, 1994, p. 1). Étant donné la nature incertaine de notre avenir et les transformations écosystémiques en augmentation, des concepts plus récents ont élaboré l'expression « *compétences d'avenir* ». Les compétences d'avenir permettent non seulement aux individus de réagir avec flexibilité à tout développement futur, mais aussi de façonner activement les avènements en question (Samochowiec, 2020). De même, les compétences en santé améliorent la capacité de gérer activement la santé et le bien-être, aussi bien pour soi qu'en termes sociétaux et environnementaux. Elles peuvent donc être considérées comme des compétences de vie et d'avenir essentielles et incarnent, en tant que telles, à la fois un moyen et un résultat en matière de processus de socialisation et d'éducation. Leur développement et leur utilisation ne cessent d'évoluer tout au long de la vie des individus (Bröder et al., 2017; Kirchhoff et al., 2022), et elles sont appuyées par des processus, des pratiques, des structures et des politiques correspondantes. Par conséquent, le fait de renforcer les compétences en santé et de considérer leurs contextes respectifs devrait représenter une partie centrale de la mission des institutions éducatives et sociales visant à autonomiser les individus pour qu'ils traitent de manière proactive les services et les informations relatives à la santé en vue de gérer et de façonner leur santé et leur bien-être actuels et futurs.

Gestion de la complexité et des incertitudes

Les sociétés modernes sont marquées par des évolutions environnementales, sociétales, économiques et numériques rapides ainsi que par des perturbations de dynamique et une complexité croissante. Cette situation mène à se confronter constamment à des incertitudes, à des exigences cognitives et sociales accrues ainsi qu'à un besoin de stratégies d'adaptation adéquates (Abel & McQueen, 2021; Kickbusch et al., 2021). La littératie en santé, caractérisée par des interdépendances et des interrelations avec divers phénomènes sociaux (Sørensen et al., 2012), joue un rôle crucial dans la gestion des exigences et de la complexité du système de santé et de notre vie en société en général. Gérer la complexité, c'est aussi être en mesure d'identifier et de comprendre comment les différentes crises actuelles (p. ex. changement climatique, digitalisation, pandémies ; (Dittrich, 2022) sont liées entre elles, quels impacts ces dernières

peuvent avoir sur notre santé et notre bien-être et, comment elles peuvent être influencées par les comportements individuel et collectif. Des individus bien informés et autonomes peuvent contribuer à une prévention et à une promotion de la santé optimales ou à la prise de meilleures décisions concernant le traitement, qu'ils sont d'ailleurs plus enclins à mettre en œuvre. Parallèlement et en combinaison avec les connaissances liées à la santé qui progressent et évoluent rapidement, on s'attend de plus en plus à ce que les individus, les communautés et les professionnels de santé prennent des décisions fondées sur des connaissances partielles et des incertitudes (Benatar et Brock, 2021 ; Lambert et al., 2020 ; Forum économique mondial, 2023). Il faut donc une littératie en santé critique et une littératie scientifique appropriées pour prendre en compte et gérer ces éléments complexes et incertains. La littératie en santé critique inclut non seulement la connaissance de faits scientifiques et la réflexion à cet égard, mais repose aussi sur une compréhension approfondie de la science et des protocoles de recherche (OCDE, 2018). Comme notre monde est en constante évolution, les compétences permettant de gérer proactivement les incertitudes et les difficultés – concernant les informations et les services liés à la santé et au bien-être – demeurent cruciales (Abel et McQueen, 2021).

Niveaux multiples et multidimensionnalité

La littératie en santé a un caractère intrinsèquement multiniveaux et multidimensionnel, car elle englobe divers domaines, perspectives, formes et niveaux (Kickbusch et al., 2013; Nutbeam, 2009). Comme mentionné plus haut, il existe généralement deux perspectives principales en la matière : d'une part, une perspective individuelle, à savoir les connaissances, les aptitudes et les attitudes des individus et des communautés et, d'autre part, une perspective axée sur le système, et donc sur différents acteurs et facteurs d'autonomisation, de renforcement et de promotion de ces compétences en santé. La notion de domaines de littératie en santé englobe les secteurs des soins de santé, de la prévention des maladies et de la promotion de la santé ainsi que les contextes (settings) respectifs auxquels se rapportent généralement les compétences en santé et les processus, pratiques et structures de promotion à cet égard (Sørensen et al., 2012). La littératie en santé est donc un thème transversal, qui affecte ces trois domaines de manière identique.

La littératie en santé peut aussi être spécifiée par types en fonction de problèmes de santé particuliers, tels que la *littératie en santé mentale*, la littératie en santé numérique, la littératie en santé relative à la vaccination ou à l'alimentation, et bien d'autres encore. Malgré les accents multiples, ces différents types de littératie en santé reposent sur le même fondement, le même concept et la même compréhension de la littératie en santé générale. En outre, la littératie en santé peut se présenter sous différentes formes dans le système de santé :

- la littératie en santé individuelle : les compétences en santé des individus et des communautés autonomisent la population pour qu'elle traite activement les informations et les services relatifs à la santé;
- la littératie en santé professionnelle : la littératie en santé des professionnels de santé concerne leur aptitude à gérer les informations et les connaissances avec compétence et à communiquer, à expliquer et à transmettre les connaissances et les informations relatives à la santé de manière didactiquement appropriée (Schaeffer et al., 2022) ;
- la littératie en santé organisationnelle : elle représente les efforts fournis par les institutions pour « transformer les organisations ainsi que la fourniture de soins et de services afin de simplifier la tâche des individus en termes d'orientation, de compréhension et d'utilisation des informations et des services pour prendre soin de leur santé » [traduction libre] (Farmanova et al., 2018, p. 1) ;
- la littératie en santé systémique : la littératie en santé des systèmes vise l'implication de la société et l'amélioration de la littératie en santé ainsi qu'une approche politique, économique et sociale systématique dans le but de renforcer « les capacités en matière de littératie en santé à tous les niveaux » [traduction libre] (Sørensen et al., 2021).

4 Redéfinir la littératie en santé

Suite au processus de reconceptualisation et de développement d'une compréhension commune de la littératie en santé en Suisse (par le biais d'une revue de la littérature approfondie, de dialogues avec des expertes et experts de la thématique et de réflexions avec un conseil consultatif élargi), et sur la base des sept principes susmentionnés, les deux définitions suivantes ont pu être élaborées :

Littératie en santé

La **littératie en santé (ou compétences en santé)** recouvre un éventail de compétences permettant de traiter de manière proactive les informations, les services et les défis liés à la santé et, par conséquent, d'autonomiser les individus dans la gestion de leur santé et de leur bien-être, tant pour eux-mêmes que pour les autres.

Facilitateurs de la littératie en santé

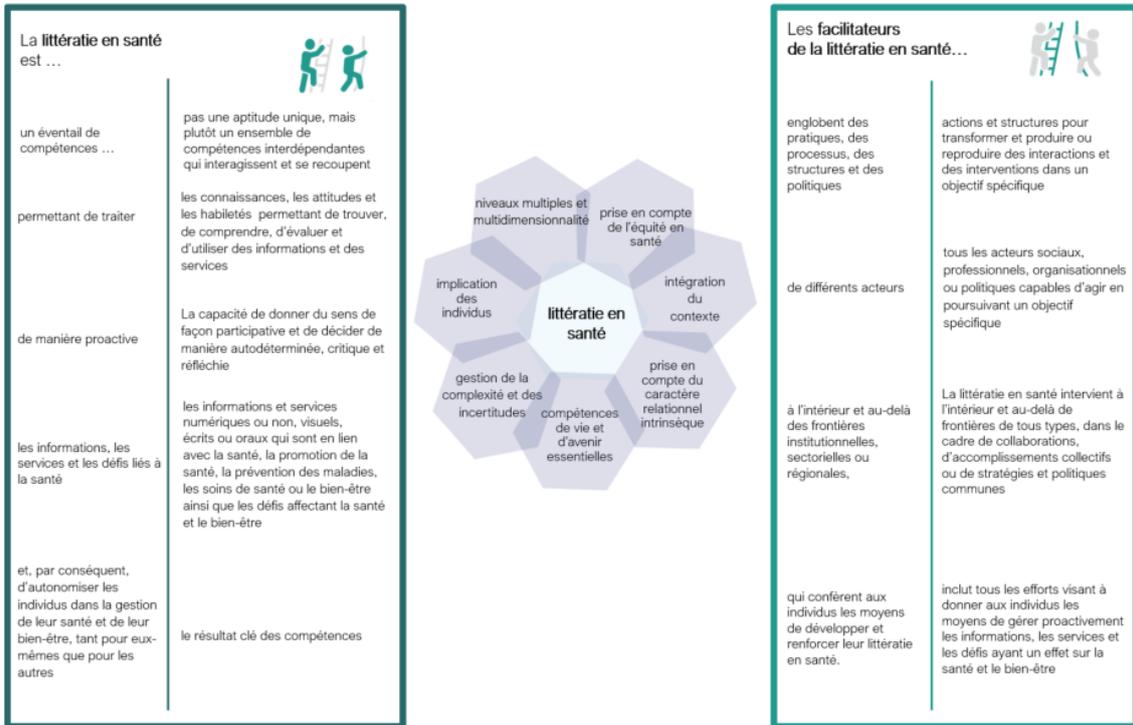
Les **facilitateurs de la littératie en santé** englobent des pratiques, des processus, des structures et des politiques de différents acteurs à l'intérieur et au-delà des frontières institutionnelles, sectorielles ou régionales, qui confèrent aux individus les moyens de développer et renforcer leur littératie en santé.

La littératie en santé n'est pas considérée comme une aptitude unique et indépendante, mais comme un ensemble de compétences interdépendantes qui peuvent interagir ou partiellement se chevaucher. Ces compétences impliquent la capacité d'agir de manière auto-organisée dans des situations liées à la santé difficiles (ou nouvelles). Ainsi, elles permettent aux individus de trouver, de comprendre, d'évaluer et d'utiliser de manière proactive les informations relatives à la santé et les services dans le but de les autonomiser afin qu'ils prennent des décisions éclairées, surmontent des défis et maintiennent ou améliorent, d'une part, leur santé et leur bien-être et, d'autre part, la santé et le bien-être des autres.

Comme le souligne l'un des sept principes en question, la littératie en santé est par nature relationnelle et peut être renforcée et favorisée dans différents contextes et à divers niveaux. Ce point est pris en compte dans la définition des facilitateurs de littératie en santé, qui consistent en des pratiques, des processus, des structures et des politiques renforçant la littératie en santé des individus, des professionnels, des organisations et des systèmes. Cela implique une réactivité des facilitateurs ; en d'autres termes, les exigences en matière de littératie en santé doivent être reconnues, prises en considération et traitées avec soin. Dans ces conditions, les facilitateurs peuvent créer des environnements propices en offrant un accès équitable aux services et aux informations relatives à la santé ainsi qu'un engagement à cet égard, aidant, les individus à aborder la santé et le bien-être aussi bien pour eux-mêmes que pour les autres. La notion de pratiques, de processus, de structures et de politiques comprend toutes les réglementations, actions et approches visant à transformer et à produire des interactions et des interventions dans le but de construire et de renforcer les compétences en santé. Différents acteurs, dont des organisations, des professionnels, des politiques, des décideurs et des citoyens, mènent ces interactions et ces interventions.

Illustration 1 développe plus en détail les différents composants de la littératie en santé et des facilitateurs. Elle illustre le fait que les compétences en santé autonomisent les individus, tandis que les facilitateurs sont plutôt symbolisés par des outils, des circonstances et des instruments visant à faciliter le développement et le renforcement de ces compétences.

Illustration 1 : Le concept des compétences en santé, y compris ses catalyseurs et les sept principes sous-jacents



5 Opérationnalisation de la littératie en santé dans la recherche, la politique et la pratique

Le développement et l'opérationnalisation de la littératie en santé ont lieu aux niveaux de la recherche, de la pratique et de la politique. Les facilitateurs de la littératie en santé se retrouvent eux aussi dans ces trois champs, en accord avec le nouveau rapport de l'OMS sur le développement de la littératie en santé pour la prévention et la maîtrise des MNT. Ce rapport propose un cadre intégré, clair et compréhensible en faveur du développement de la littératie en santé, incluant cinq domaines d'action (WHO, 2022a). Toutefois, notre document va au-delà de la prévention et de la maîtrise des MNT : il tient compte d'une conception holistique de la santé ainsi que du bien-être et aborde d'autres défis liés à la polycrise actuelle. Les sections suivantes décrivent ces trois niveaux plus en détail.

5.1 La littératie en santé dans la recherche

« Jusqu'ici, la recherche n'a accordé que trop peu d'attention sur comment renforcer au mieux la littératie en santé des individus par l'intermédiaire d'autres acteurs, tels que les professionnels de la santé. »

(Expert de la littératie en santé en Suisse)

En Suisse, la recherche sur la littératie en santé n'en est qu'à ses débuts : seules quelques études ont été menées jusqu'ici. Toutefois, à l'image du concept de littératie en santé, le domaine de recherche évolue rapidement (Nutbeam, 2008; Vogt & Gehrig, 2020). Tandis que la communauté de recherche s'agrandit, une conception commune et valide de ces compétences est nécessaire dès le départ pour développer et utiliser des instruments de mesure ainsi que des interventions ciblées permettant d'évaluer, de comparer et de renforcer efficacement les compétences des individus, des organisations et des systèmes. Cette approche a porté ses fruits, comme le révèle l'exemple du questionnaire de l'Enquête européenne sur la littératie en santé (HLS-EU-Q ; (Pelikan & Ganahl, 2017). Sur la base de la définition du concept des compétences en santé de Sørensen et al., 2012, un instrument visant à mesurer la littératie en santé de la population a été développé et utilisé dans le cadre d'une étude internationale menée par le Réseau d'action sur la mesure de la littératie en santé des populations et des organisations de l'OMS (Action Network on Measuring Population and Organizational Health Literacy M-POHL). Plusieurs outils de mesure ont été élaborés ces dernières années en s'appuyant sur cet instrument et d'autres enseignements de la recherche. Entre-temps, les nombreuses recherches sur la mesure de la littératie en santé ont conduit l'Université de Boston à publier une base de données en ligne des différents instruments de mesure de la littératie en santé existants (Health Literacy Tool Shed⁵). Si la plupart des outils de mesure reposent sur une évaluation auto-rapportée des compétences, certains visent toutefois une mesure plus objective (Schulz et al., 2021). Quoi qu'il en soit, tous ces instruments, y compris le HLS-EU-Q, se contentent de mesurer des aspects ou des sous-domaines spécifiques de la littératie en santé et se concentrent sur les individus et la façon dont ils traitent les informations relatives à la santé. Ils ne couvrent donc pas l'étendue du concept et de la compréhension de la littératie en santé développés dans le présent document. Par ailleurs, alors que les études et les instruments existants visent à déterminer les compétences en santé à l'échelle individuelle, peu de recherches se sont concentrées sur le niveau organisationnel jusqu'ici (Farmanova et al., 2018). Il n'existe en outre, à ce jour, pas d'outil ou d'étude évaluant ces compétences à un niveau communautaire et systémique. Enfin, nous sommes confrontés à une lacune au niveau de la recherche et à un manque d'instruments de mesure des compétences en santé individuelles qui tiennent compte du contexte de manière appropriée. Ces limitations et ces lacunes révèlent le besoin d'études et d'outils supplémentaires présentant une perspective des compétences en santé plus globale, relationnelle et intégrée. Par ailleurs, le choix du devis de recherche et de l'instrument de mesure approprié doit toujours s'appuyer sur la finalité et les buts et objectifs de l'étude (Tavousi et al., 2022), et la définition de ces derniers implique une bonne compréhension du concept sous-jacent. Le présent concept de littératie en santé vise à jeter les bases d'une compréhension commune des compétences en santé, de ses éléments facilitateurs et des principes clés correspondants sur lesquels les recherches futures devraient reposer.

5 <https://healthliteracy.bu.edu/>

5.2 La littératie en santé dans la pratique

« Dans la pratique, la littératie en santé va au-delà du traitement des informations relatives à la santé. »

(Consensus des expertes et experts en littératie en santé impliqués en Suisse)

Au niveau pratique, la littératie en santé englobe un éventail de compétences permettant d'aborder proactivement aussi bien des services que des informations et des défis relatifs à la santé dans le but d'autonomiser les individus dans la gestion de la santé et du bien-être, et ce, aussi bien pour eux-mêmes que pour les autres. Cette approche se reflète également dans la citation ci-dessus. Pour acquérir, aborder, utiliser, rendre possible et promouvoir les compétences en santé dans la pratique, il convient d'impliquer les acteurs concernés de différents contextes sociaux. La promotion de la littératie en santé en tant que compétence de vie et d'avenir essentielle est un processus qui intervient tout au long de l'existence dans les domaines des soins de santé, de la prévention des maladies et de la promotion de la santé. De plus, la littératie en santé en sa qualité d'atout renforçant l'autonomie se manifeste dans différents contextes, tels que les écoles ou autres institutions éducatives, les activités de loisirs, le lieu de travail, les interactions avec des professionnels (de la santé), entre autres. Comme la promotion des compétences de vie fait déjà partie des objectifs déclarés du système d'éducation suisse, les écoles et les institutions éducatives offrent un environnement essentiel pour renforcer les compétences en santé. Ces dernières devraient donc être intégrées aux programmes de différentes institutions éducatives, qu'il s'agisse de l'enseignement inférieur ou supérieur, ainsi que de la formation professionnelle ou du développement professionnel. Pour renforcer efficacement et être en mesure de rendre effective la littératie en santé, le personnel enseignant, le personnel scolaire, les directions d'écoles, les infirmières et infirmiers scolaires ou les conseils consultatifs de parents devraient bénéficier des connaissances, des compétences, du matériel et des outils nécessaires. En plus des milieux scolaires et éducatifs, l'acquisition, l'utilisation et la promotion des compétences en santé prennent place dans l'interaction avec les professionnels de la santé et de la santé publique. C'est pourquoi ces compétences devraient être intégrées à la formation, à l'enseignement et au développement professionnel continu dans tous les domaines d'étude pertinents. D'une manière générale, pour encourager et soutenir les facilitateurs de la littératie en santé dans la pratique, tous les acteurs concernés devraient participer à chaque étape requise de ce parcours. Une compréhension commune du concept et de son importance, qui constitue la base du présent document conceptuel, représente également une condition à cet égard.

5.3 La littératie en santé dans les politiques

« La responsabilité en ce qui concerne les compétences de santé ne repose pas sur les épaules des patientes et patients. Je dis toujours aux professionnels de la santé : les compétences en santé sont avant tout de votre ressort ! – Mais il ne s'agit pas non plus uniquement de la responsabilité des professionnels de la santé : la promotion de la littératie en santé incombe principalement aux institutions et au système. »

(Expert de la littératie en santé en Suisse)

Les politiques concernant et incluant la littératie en santé interviennent à différents niveaux (p. ex. individuel, communautaire, organisationnel et systémique). Les compétences en santé leur développement et leur promotion représentent un objectif essentiel dans la stratégie du Conseil fédéral en matière de politique de la santé 2020-2030 « Santé2030 ». Si l'on se réfère à ces objectifs et aux conclusions antérieures, les compétences en santé sont particulièrement pertinentes pour les initiatives futures relatives à la santé et au bien-être : tout d'abord, les individus bénéficiant de compétences en santé adéquates ont tendance à être en meilleure santé et représentent une charge moindre pour les services de santé (De Gani et al., 2021). Par ailleurs, ils sont capables de prendre des décisions éclairées en matière de santé et de participer de manière proactive aux processus décisionnels avec les professionnels de santé (Kickbusch et al., 2013). De ce fait, la littératie en santé a le potentiel d'autonomiser les individus et de renforcer leur autodétermination en matière de santé et de bien-être, et ce, aussi bien pour eux-mêmes que pour les autres. Toutefois, outre les politiques de santé publique, les politiques menées dans d'autres secteurs ou domaines peuvent fortement contribuer à son développement. De telles politiques peuvent créer des sociétés et des environnements favorables et pro-littératie en santé,

par exemple en soutenant les facilitateurs au sein du système scolaire et en intégrant les compétences en santé dans le programme des professionnels de la santé et de la santé publique. Qu'elles soient incluses dans le domaine de la santé ou dans tout autre secteur ou contexte, les politiques ne devraient pas s'appliquer uniquement à des individus, mais bien plus à leur communauté et à leur environnement social. Il importe également de prendre en compte des facteurs contextuels, tels que les déterminants socioéconomiques, écologiques et commerciaux. Pour réussir à aborder les compétences en santé des individus, il faut donc une approche holistique et intégrée ainsi qu'une collaboration impliquant différents acteurs, contextes et secteurs dans le but de créer un environnement favorable à la littératie en santé (Global Self-Care Federation, 2022). Au demeurant, dans un système fédéraliste et une société diversifiée tels que ceux que nous connaissons en Suisse, il s'agit de bien comprendre, traduire et intégrer les différents contextes culturels et les dynamiques sociales ainsi que les diverses langues, les parcours migratoires, les environnements sociaux et les conditions de vie pour mettre en œuvre avec succès la littératie en santé dans la pratique. Par exemple, en plus de traduire du matériel et des documents dans les langues nationales, il est nécessaire de procéder à une validation contextuelle en impliquant les groupes cibles et à une traduction en langage simplifié. Dans une perspective de politique de la santé, les compétences en santé peuvent contribuer à améliorer la qualité des soins, à alléger le fardeau qui pèse sur le système de santé (au regard de la pénurie de professionnels qualifiés) et à maîtriser la hausse constante des coûts. Pour ce faire, une compréhension commune du concept, comme le prévoit le présent document, est cruciale, au même titre que des recherches spécifiques dans ces domaines. Ainsi, il apparaît clairement que les stratégies politiques dans le secteur de la santé et au-delà constituent un outil prometteur pour promouvoir la littératie en santé à long terme (Kickbusch et al., 2013).

6 Conclusion

Le concept de littératie en santé n'a cessé d'évoluer, et différentes définitions et conceptualisations ont émergé au cours des dernières années. Une compréhension commune, partagée et valide est essentielle pour une application réussie dans la recherche, la politique et la pratique. La littératie en santé recouvre un éventail de compétences et, par conséquent, des connaissances, des habiletés et des attitudes permettant de traiter de manière proactive les informations, les services et les défis liés à la santé, avec pour objectif final d'autonomiser les individus dans la gestion de leur santé et de leur bien-être, et ce, aussi bien pour eux-mêmes que pour les autres. Ces compétences interdépendantes, qui se chevauchent dans une certaine mesure, s'accumulent au travers des activités quotidiennes et des interactions sociales et s'inscrivent dans différents contextes sociaux, notamment les écoles, les quartiers, mais aussi les plateformes numériques et les médias sociaux. En ce sens, les compétences en santé sont une ressource fondamentale pour faire face aux défis liés à la santé, p. ex. l'infodémie et les difficultés générales occasionnées par la grande complexité du système de santé et l'accroissement des connaissances et des incertitudes sociétales. Cette vision de la littératie en santé est par nature relationnelle. En d'autres termes, les connaissances personnelles, les aptitudes et les attitudes dépendent de structures, de processus et de ressources organisationnelles, institutionnelles et orientées vers le système. Un rôle décisif est, de ce fait, attribué aux facilitateurs de la littératie en santé, définis comme des pratiques, des processus, des structures et des politiques de différents acteurs à l'intérieur et au-delà des frontières institutionnelles, sectorielles ou régionales qui confèrent aux individus les moyens de développer et de renforcer leur littératie en santé. Outre cette perspective relationnelle, le concept présenté repose sur les sept principes clés suivants : l'implication des individus, l'intégration du contexte, la prise en compte de l'équité en santé, la prise en compte du caractère relationnel intrinsèque, les compétences de vie et d'avenir, la gestion de la complexité et des incertitudes ainsi que les niveaux multiples et la multidimensionnalité.

Ce document représente un premier pas capital en vue d'établir une compréhension partagée de la littératie en santé en Suisse. Son élaboration a impliqué, d'une part, des expertes et experts des trois régions linguistiques principales du pays aux profils professionnels divers et, d'autre part, la prise en compte des défis sociaux, des complexités et des incertitudes actuels. Partant, le présent document fournit une base importante pour améliorer la prise en compte et l'opérationnalisation de la littératie en santé dans la recherche, la politique et la pratique.

7 Bibliographie

- 1 **Abel, T., & Benker, R. (2022).** Critical health literacy: reflection and action for health. *Health Promotion International*, *37*, 1–8. <https://doi.org/10.1093/heapro/daac114>
- 2 **Abel, T., & McQueen, D. (2021).** Critical health literacy in pandemics: the special case of COVID-19. *Health Promotion International*, *36*(5), 1473–1481.
- 3 **Amelung, V., Stein, V., Suter, E., Goodwin, N., Nolte, E., & Balicer, R. (2021).** *Handbook Integrated Care*. Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-69262-9>
- 4 **American Medical Association. (2021).** *Advancing health equity: A guide to language, narrative and concepts*. <https://www.ama-assn.org/about/ama-center-health-equity/advancing-health-equity-guide-language-narrative-and-concepts-0>
- 5 **American Psychological Association. (2023).** *APA Dictionary of Psychology*. American Psychological Association. <https://dictionary.apa.org/fundamental-skill>
- 6 **Bauer, U. (2019).** The social embeddedness of health literacy. *International Handbook of Health Literacy*, 573.
- 7 **Bautista, J. R. (2015).** From Solving a Health Problem to Achieving Quality of Life: Redefining eHealth Literacy. *Journal of Literacy and Technology*, *16*(2), 33–54.
- 8 **Bieri, U., Kocher, J. P., Gauch, C., Tschöpe, S., Venetz, A., Hagemann, M., Schwab, J., Schüpbach, S., & Frind, A. (2016).** *Bevölkerungsbefragung "Erhebung Gesundheitskompetenz 2015": Schlussbericht*. Studie im Auftrag des Bundesamt für Gesundheit BAG, Abteilung Gesundheitsstrategien. <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitspolitik/gesundheitskompetenz/erhebung-gesundheitskompetenz-schweiz.pdf.download.pdf/erhebung-gesundheitskompetenz-chweiz.pdf>
- 9 **Bittlingmayer, U. H., Dadaczynski, K., Sahrai, D., van Den Broucke, S., & Okan, O. (2020).** Digitale Gesundheitskompetenz – Konzeptionelle Verortung, Erfassung und Förderung mit Fokus auf Kinder und Jugendliche [Digital health literacy-conceptual contextualization, measurement, and promotion]. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, *63*(2), 176–184. <https://doi.org/10.1007/s00103-019-03087-6>
- 10 **Bröder, J., Okan, O., Bauer, U., Bruland, D., Schlupp, S., Bollweg, T. M., Saboga-Nunes, L., Bond, E., Sørensen, K., Bitzer, E.-M., Jordan, S., Domanska, O. M., Firnges, C., Carvalho, G. S., Bittlingmayer, U. H., Levin-Zamir, D., Pelikan, J. M., Sahrai, D., Lenz, A., . . . Pinheiro, P. (2017).** Health literacy in childhood and youth: A systematic review of definitions and models. *BMC Public Health*, *17*(1), 361. <https://doi.org/10.1186/s12889-017-4267-y>
- 11 **Bromme, R., Mede, N. G., Thomm, E., Kremer, B., & Ziegler, R. (2022).** An anchor in troubled times: Trust in science before and within the COVID-19 pandemic. *PloS One*, *17*(2), e0262823.
- 12 **Cook, P. A., Howarth, M., & Wheeler, C. P. (2019).** Biodiversity and health in the face of climate change: implications for public health. *Biodiversity and Health in the Face of Climate Change*, 251–281.
- 13 **Cornejo Müller, A., Wachtler, B., & Lampert, T. (2020).** Digital Divide – Soziale Unterschiede in der Nutzung digitaler Gesundheitsangebote. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, *63*(2), 185–191. <https://doi.org/10.1007/s00103-019-03081-y>
- 14 **De Gani, S. M., Jaks, R., Bieri, U., & Kocher, J. P. (2021).** *Health Literacy Survey Schweiz 2019-2021*. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamt für Gesundheit. Zürich. Careum Stiftung.
- 15 **Dittrich, K. (2022).** Scale in research on grand challenges. In A. A. Gümüşay, E. Marti, H. Trittin-Ulbrich, & C. Wickert (Eds.), *Organizing for Societal Grand Challenges Vol: 79*. Emerald Publishing Limited.

- 16 **Diviani, N. (2019).** On the Centrality of Information Appraisal in Health Literacy Research. *Health Literacy Research and Practice*, 3(1), e21-e24. <https://doi.org/10.3928/24748307-20181214-01>
- 17 **Erpenbeck, J. (2010).** Kompetenzen – eine begriffliche Klärung. *Grundstrukturen Menschlicher Kompetenzen. Praxiserprobte Konzepte Und Instrumente*, 13–19.
- 18 **Farmanova, E., Bonneville, L., & Bouchard, L. (2018).** Organizational Health Literacy: Review of Theories, Frameworks, Guides, and Implementation Issues. *Inquiry : A Journal of Medical Care Organization, Provision and Financing*, 55, 1-17. <https://doi.org/10.1177/0046958018757848>
- 19 **gfs.bern. (2022).** *Verbesserung in der Gesundheitsvernetzung in Reichweite: Swiss eHealth Barometer 2022 - Bericht zur Befragung der Gesundheitsfachpersonen und Akteure des Gesundheitswesens.*
- 20 **Global Self-Care Federation. (2022).** *Self-Care Literacy.*
- 21 **Griebel, L., Enwald, H., Gilstad, H., Pohl, A.-L., Moreland, J., & Sedlmayr, M. (2018).** eHealth literacy research—Quo vadis? *Informatics for Health and Social Care*, 43(4), 427–442.
- 22 **Griese, L., Berens, E.-M., Nowak, P., Pelikan, J. M., & Schaeffer, D. (2020).** Challenges in Navigating the Health Care System: Development of an Instrument Measuring Navigation Health Literacy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(16). <https://doi.org/10.3390/ijerph17165731>
- 23 **Hallam, J., Boswell, R. G., DeVito, E. E., & Kober, H. (2016).** Focus: sex and gender health: gender-related differences in food craving and obesity. *The Yale Journal of Biology and Medicine*, 89(2), 161.
- 24 **HLS19 Consortium. (2021).** *International Report on the Methodology, Results, and Recommendations of the European Health Literacy Population Survey 2019-2021 (HLS19) of M-POHL.* Vienna.
- 25 **Iyamu, I., Xu, A. X. T., Gómez-Ramírez, O., Ablona, A., Chang, H.-J., Mckee, G., & Gilbert, M. (2021).** Defining digital public health and the role of digitization, digitalization, and digital transformation: scoping review. *JMIR Public Health and Surveillance*, 7(11), e30399.
- 26 **Joseph, L., Rahman, A., & Varghese, R. (2023).** Medical Misinformation and Healthy Information Environment: A Call to Action. *The Journal for Nurse Practitioners*, 19(4), 104502.
- 27 **Kessler, C., & Lasserre Moutet, A. (2022).** *Konzept Selbstmanagement-Förderung: bei nichtübertragbaren Krankheiten, Sucht und psychischen Erkrankungen.* Bern.
- 28 **Kickbusch, I. S. (2016).** Global health governance challenges 2016—Are we ready? *International Journal of Health Policy and Management*, 5(6), 349–353. <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2016.27>
- 29 **Kickbusch, I. S., Allen, L., & Franz, C. (2016).** The commercial determinants of health. *The Lancet Global Health*, 4(12), e895-e896.
- 30 **Kickbusch, I. S., Pelikan, J. M., Apfel, F., & Tsouros Agis D. (2013).** *Health Literacy. The Solid Facts.* <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128703/e96854.pdf>
- 31 **Kickbusch, I. S., Piselli, D., Agrawal, A., Balicer, R., Banner, O., Adelhardt, M., Capobianco, E., Fabian, C., Singh Gill, A., Lupton, D., Medhora, R. P., Ndili, N., Ryś, A., Sambuli, N., Settle, D., Swaminathan, S., Morales, J. V., Wolpert, M., Wyckoff, A. W., . . . Wong, B. L. H. (2021).** The Lancet and Financial Times Commission on governing health futures 2030: growing up in a digital world. *The Lancet*, 398(10312), 1727–1776. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01824-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01824-9)
- 32 **Kickbusch, I. S., Wait, S., Maag, D., McGuire, P., & Banks, I. (2005).** Navigating health. The role of health literacy.

- 33 **Kirchhoff, S., Dadaczynski, K., Pelikan, J. M., Zelinka-Roitner, I., Dietscher, C., Bittlingmayer, U. H., & Okan, O. (2022).** Organizational Health Literacy in Schools: Concept Development for Health-Literate Schools. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(14).
- 34 **Külling, C., Waller, G., Suter, L., Willemse, I., Bernath, J., Skirgaila, P., Streule, P., & Süss, D. (2022).** *JAMES - Jugend, Aktivitäten, Medien - Erhebung Schweiz*. Zürich. Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW).
- 35 **Kutcher, S., Wei, Y., & Coniglio, C. (2016).** Mental health literacy: Past, present, and future. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 61(3), 154–158.
- 36 **The Lancet. (2023).** *The Lancet infographic: Rebalancing global power asymmetries to substantially improve human and planetary health*. <https://www.thelancet.com/pb-assets/Lancet/infographics/cdoH/image-1679052309040.pdf>
- 37 **Lazakidou, A. A., & Siassiakos, K. M. (2008).** *Handbook of research on distributed medical informatics and e-health*. IGI Global.
- 38 **Levin-Zamir, D., van Den Broucke, S., Jürgen Pelikan, Birô, É., Bøggild, H., Bruton, L., De Gani, S. M., Sarah Gibney, Giebler, R., Griese, L., Zuzana Klocháňová, Kucera, Z., Link, T., Mancini, J., Dominika Miksová, Kjell Sverre Pettersen, Le, C., Hanne Søberg Finbråten, Guttersrud, Ø., . . . The HLS19 Consortium of the WHO Action Network M-POHL (2021).** Digital Health Literacy. *International Report on the Methodology, Results, and Recommendations of the European Health Literacy Population Survey 2019-2021 (HLS19) of M-POHL*, 275–311. <https://vbn.aau.dk/en/publications/digital-health-literacy>
- 39 **Limaye, V. S., Grabow, M. L., Stull, V. J., & Patz, J. A. (2020).** Developing A Definition Of Climate And Health Literacy: Study seeks to develop a definition of climate and health literacy. *Health Affairs*, 39(12), 2182–2188.
- 40 **Logan, R. A., Wong, W. F., Villaire, M., Daus, G., Parnell, T. A., Willis, E., & Paasche-Orlow, M. K. (2015).** Health Literacy: A Necessary Element for Achieving Health Equity. *NAM Perspectives*, 5(7). <https://doi.org/10.31478/201507a>
- 41 **Malloy-Weir, L. J., Charles, C., Gafni, A., & Entwistle, V. (2016).** A review of health literacy: Definitions, interpretations, and implications for policy initiatives. *Journal of Public Health Policy*, 37(3), 334–352.
- 42 **McKinsey Digital. (September 2021).** *Digitalisierung im Gesundheitswesen: Die 8,2-Mrd.-CHF-Chance für die Schweiz*.
- 43 **Norman, C. D., & Skinner, H. A. (2006).** Ehealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. *Journal of Medical Internet Research*, 8(2), e9. <https://doi.org/10.2196/jmir.8.2.e9>
- 44 **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.
- 45 **Nutbeam, D. (2008).** The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine (1982)*, 67(12), 2072–2078. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.050>
- 46 **Nutbeam, D. (2009).** Defining and measuring health literacy: what can we learn from literacy studies? *International Journal of Public Health*, 54(5), 303. <https://doi.org/10.1007/s00038-009-0050-x>
- 47 **Nutbeam, D. (2017).** *Discussion paper on promoting, measuring and implementing health literacy: Implications for policy and practice in non-communicable disease prevention and control*.

- 48 **Nutbeam, D., Levin-Zamir, D., & Rowlands, G. (2018).** *Health literacy in context* (No. 12). MDPI, 15.
- 49 **Nutbeam, D., & Muscat, D. M. (2021).** Health promotion glossary 2021. *Health Promotion International*, 36(6), 1578–1598.
- 50 **OECD. (2018).** *Health literacy for people-centred care: Where do OECD countries stand?* <https://doi.org/10.1787/d8494d3a-en>
- 51 **OECD. (2022).** *Health Data Governance for the Digital Age: Implementing the OECD Recommendation on Health Data Governance*. Paris. OECD. <https://www.oecd-ilibrary.org/content/publication/68b60796-en> <https://doi.org/10.1787/68b60796-en>
- 52 **OFSP. (2016).** *Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) 2017–2024*. Berne.
- 53 **OFSP. (2019).** *Politique de la santé: stratégie du Conseil fédéral 2020-2030*. Bern.
- 54 **OFSP. (2022).** *Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (MNT)*. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten.html>
- 55 **OMS. (1986).** *Promotion de la santé: Charte d'Ottawa*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/349653>
- 56 **OMS. (1998).** *Education thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques : recommandations d'un groupe de travail de l'O.M.S.* <https://apps.who.int/iris/handle/10665/345371>
- 57 **OMS. (2021a).** *Charte de Genève pour le bien-être*.
- 58 **OMS. (2021b).** *Le Groupe tripartite et le PNUE valident la définition du principe « Une seule santé » formulée par l'OHHLEP.: Déclaration conjointe du Groupe tripartite (FAO, OIE, OMS) et du PNUE*. <https://www.who.int/fr/news/item/01-12-2021-tripartite-and-uneep-support-ohhlep-s-definition-of-one-health>
- 59 **Osborne, R. H., Elmer, S., Hawkins, M., Cheng, C. C., Batterham, R. W., Dias, S., Good, S., Monteiro, M. G., Mikkelsen, B., Nadarajah, R. G., & Fones, G. (2022).** Health literacy development is central to the prevention and control of non-communicable diseases. *BMJ Global Health*, 7(12). <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2022-010362>
- 60 **Pahud, O., & Dorn, M. (2023).** *Ärztinnen und Ärzte in der Grundversorgung – Situation in der Schweiz und im internationalen Vergleich*.
- 61 **Park, E., & Kwon, M. (2021).** Testing the Digital Health Literacy Instrument for Adolescents: Cognitive Interviews. *Journal of Medical Internet Research*, 23(3), e17856. <https://doi.org/10.2196/17856>
- 62 **Parker, R. M. (2000).** Health literacy: a challenge for American patients and their health care providers. *Health Promotion International*, 15(4), 277–283.
- 63 **Parker, R. M. (2009).** Measuring Health Literacy: What? So What? Now What? PowerPoint presentation at the Institute of Medicine workshop on measures of health literacy; Washington, DC.
- 64 **Parker, R. M., Baker, D. W., Williams, M. V., & Nurss, J. R. (1995).** The test of functional health literacy in adults: A new instrument for measuring patients' literacy skills. *Journal of General Internal Medicine*, 10(10), 537–541. <https://doi.org/10.1007/bf02640361>
- 65 **Parker, R. M., & Ratzan, S. C. (2010).** Health literacy: A second decade of distinction for Americans.

- Journal of Health Communication*, 15 Suppl 2, 20–33. <https://doi.org/10.1080/10810730.2010.501094>.
- 66 **Pelikan, J. M., & Ganahl, K. (2017)**. Measuring health literacy in general populations: Primary findings from the HLS-EU Consortium's health literacy assessment effort. *Stud Health Technol Inform*, 240, 34–59.
- 67 **Prince, M., Patel, V., Saxena, S., Maj, M., Maselko, J., Phillips, M. R., & Rahman, A. (2007)**. No health without mental health. *The Lancet*, 370(9590), 859–877.
- 68 **Richter, S. (2019)**. Gesundheitliche Ungleichheit–Fakten und Erklärungsansätze unter besonderer Berücksichtigung von Health Literacy. *Versorgung Gestalten: Interdisziplinäre Perspektiven für eine personenbezogene Gesundheitsversorgung*, 45.
- 69 **Roe, D. (2019)**. Biodiversity loss—more than an environmental emergency. *The Lancet Planetary Health*, 3(7), e287–e289.
- 70 **Rudd, R. E. (2015)**. The evolving concept of health literacy: new directions for health literacy studies (No. 1). *Taylor & Francis*, 8.
- 71 **Rüegg, R., & Abel, T. (2019)**. The relationship between health literacy and health outcomes among male young adults: exploring confounding effects using decomposition analysis. *International Journal of Public Health*, 64(4), 535–545.
- 72 **Samochowiec, J. (2020)**. *Future skills: Four scenarios for the world of tomorrow*. Rüslikon. Jacobs Foundation. <https://gdi.ch/en/publications/studies/future-skills-pdf-2020-d#attr=>
- 73 **Schaeffer, D., De Gani, S. M., Griebler, R., Griese, L., Haarmann, A., Jaks, R., & Straßmayr, C. (2022, November 9)**. *Health literacy in health professionals – conceptualising and piloting a new measuring instrument*. 15th European Public Health Conference, Berlin.
- 74 **Schaeffer, D., Hurrelmann, K., Bauer, U., & Kolpatzik, K. (2018)**. Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz. Die Gesundheitskompetenz in Deutschland stärken. Advance online publication. <https://doi.org/10.1515/pubhef-2016-2164> (Berlin: KomPart).
- 75 **Schmeller, D. S., Courchamp, F., & Killeen, G. (2020)**. *Biodiversity loss, emerging pathogens and human health risks*. Springer, 29.
- 76 **Schulz, P. J., Pessina, A., Hartung, U., & Petrocchi, S. (2021)**. Effects of Objective and Subjective Health Literacy on Patients' Accurate Judgment of Health Information and Decision-Making Ability: Survey Study. *Journal of Medical Internet Research*, 23(1), e20457. <https://doi.org/10.2196/20457>
- 77 **Sørensen, K., Levin-Zamir, D., Duong, T. V., Okan, O., Brasil, V. V., & Nutbeam, D. (2021)**. Building health literacy system capacity: A framework for health literate systems. *Health Promotion International*, 36(Supplement_1), i13–i23. <https://doi.org/10.1093/heapro/daab153>
- 78 **Sørensen, K., & Pleasant, A. (2017)**. Understanding the Conceptual Importance of the Differences Among Health Literacy Definitions. *Studies in Health Technology and Informatics*, 240, 3–14.
- 79 **Sørensen, K., van Den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J. M., Slonska, Z., & Brand, H. (2012)**. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12, 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- 80 **Sørensen, K., van Den Broucke, S., Pelikan, J. M., Fullam, J., Doyle, G., Slonska, Z., Kondilis, B., Stoffels, V., Osborne, R. H., & Brand, H. (2013)**. Measuring health literacy in populations: Illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health*, 13, 948. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-948>

- 81 **Steering Committee of NRP 74. (2023).** *Programme summary of the National Research Programme "Smarter Health Care" (NRP 74)*. Bern.
- 82 **Steinhubl, S. R., Muse, E. D., & Topol, E. J. (2015).** The emerging field of mobile health. *Science Translational Medicine*, 7(283), 283rv3-283rv3.
- 83 **Su, S., Wong, G., Shi, W., Liu, J., Lai, A. C. K., Zhou, J., Liu, W., Bi, Y., & Gao, G. F. (2016).** Epidemiology, genetic recombination, and pathogenesis of coronaviruses. *Trends in Microbiology*, 24(6), 490–502.
- 84 **Tangcharoensathien, V., Campbell-Lendrum, D., Friberg, P., & Lekagul, A. (2023).** Political commitments needed to address health impacts of the climate crisis and biodiversity loss. *Bulletin of the World Health Organization*, 101(2), 82-82A.
- 85 **Tavousi, M., Mohammadi, S., Sadighi, J., Zarei, F., Kermani, R. M., Rostami, R., & Montazeri, A. (2022).** Measuring health literacy: A systematic review and bibliometric analysis of instruments from 1993 to 2021. *PloS One*, 17(7), e0271524. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0271524>
- 86 **Turney, C., Ausseil, A.-G., & Broadhurst, L. (2020).** Urgent need for an integrated policy framework for biodiversity loss and climate change. *Nature Ecology & Evolution*, 4(8), 996.
- 87 **van Dijk, J. (2012).** The evolution of the digital divide—the digital divide turns to inequality of skills and usage. In J. Bus, M. Crompton, M. Hildebrandt, & G. Metakides (Eds.), *Digital Enlightenment Yearbook 2012* (pp. 57–75). IOS Press.
- 88 **Vial, G. (2019).** Understanding digital transformation: A review and a research agenda. *The Journal of Strategic Information Systems*, 28(2), 118–144. <https://doi.org/10.1016/j.jsis.2019.01.003>
- 89 **Vogt, D., & Gehrig, S. M. (2020).** Bedeutung und Stärkung von Gesundheitskompetenz/Health Literacy in der Prävention und Gesundheitsförderung. In M. Tiemann & M. Mohokum (Eds.), *Springer Reference Pflege – Therapie – Gesundheit. Prävention und Gesundheitsförderung* (pp. 1–11). Springer Berlin Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-662-55793-8_18-1
- 90 **Whitmee, S., Haines, A., Beyrer, C., Boltz, F., Capon, A. G., de Souza Dias, Bráulio Ferreira, Ezech, A., Frumkin, H., Gong, P., & Head, P. (2015).** Safeguarding human health in the Anthropocene epoch: report of The Rockefeller Foundation–Lancet Commission on planetary health. *The Lancet*, 386(10007), 1973–2028.
- 91 **WHO. (1994).** *Life skills education for children and adolescents in schools. Pt. 1, Introduction to life skills for psychosocial competence. Pt. 2, Guidelines to facilitate the development and implementation of life skills programmes*. WHO.
- 92 **WHO. (2003).** *Skills for health: Skills-based health education including life skills: An important component of a child-friendly/health-promoting school*. World Health Organization.
- 93 **WHO. (2007).** *People-Centred Health Care: A policy framework*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/206971/9789290613176_eng.pdf
- 94 **WHO. (2019).** *Healthy, prosperous lives for all: the European Health Equity Status Report: executive summary*. World Health Organization (WHO) Regional Office for Europe.
- 95 **WHO (2020a).** Understanding the infodemic and misinformation in the fight against COVID-19. *Pan Am Health Organ*(5).
- 96 **WHO. (2020b, August 25).** *Immunizing the public against misinformation*. <https://www.who.int/news-room/feature-stories/detail/immunizing-the-public-against-misinformation>

- 97 **WHO (2021a).** Global strategy on digital health 2020-2025.
- 98 **WHO. (2021b).** *Health promotion glossary of terms 2021: Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.* Geneva.
- 99 **WHO. (2022a).** *Health literacy development for the prevention and control of noncommunicable diseases: Volume 2. A globally relevant perspective.* (No. 2). Geneva Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. WHO.
- 100 **WHO. (2022b).** *Health literacy development for the prevention and control of noncommunicable diseases: volume 4: case studies from WHO national health literacy demonstration projects* (No. 4). Geneva Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. WHO.
- 101 **WHO. (2022c).** *Health Promotion: Track 2: Health literacy and health behaviour.* WHO. <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/seventh-global-conference/health-literacy>
- 102 **WHO. (2022d).** *Toolkit for tackling misinformation on noncommunicable disease: forum for tackling misinformation on health and NCDs.* World Health Organization (WHO) Regional Office for Europe.
- 103 **WHO. (2022e, November 6).** *Health literacy development for the prevention and control of noncommunicable diseases: Volume 1. Overview.* Geneva Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240055339>
- 104 **WHO. (2023a).** *eHealth.* <https://www.emro.who.int/health-topics/ehealth/>
- 105 **WHO. (2023b).** *Health Equity.* https://www.who.int/health-topics/health-equity#tab=tab_1
- 106 **Wirtz, M. A., & Soellner, R. (2022).** Gesundheitskompetenz - Konstruktverständnis und Anforderungen an valide Assessments aus Perspektive der psychologischen Diagnostik. *Diagnostica*, 68(4), 163–171.
- 107 **World Economic Forum. (2023).** *The Global Risks Report 2023.* Cologne/Geneva. <https://www.weforum.org/reports/global-risks-report-2023/>
- 108 **Wu, Y.-C., Chen, C.-S., & Chan, Y.-J. (2020).** The outbreak of COVID-19: An overview. *Journal of the Chinese Medical Association : JCMA*, 83(3), 217–220. <https://doi.org/10.1097/JCMA.0000000000000270>

8 Annexe

A) Terminologie de la littératie en santé utilisé en Suisse alémanique, en Suisse romande et en Suisse italienne

Dans la partie **germanophone**, le terme le plus utilisé est « Gesundheitskompetenz ». Également employé par des spécialistes autrichiens et allemands, il est aussi largement répandu dans des initiatives régionales et nationales ou dans des initiatives transnationales dans la région DACH (Allemagne – Autriche – Suisse). Le Careum Center for Health Literacy, l'Alliance Compétences en santé et l'OFSP emploient ce même terme dans leurs publications.

En Suisse **romande**, les expressions employées communément sont « littératie en santé » et « compétences en santé ». La première est la plus utilisée dans le monde francophone. Quant à la deuxième, elle découle de la traduction allemande du terme « Gesundheitskompetenz » et se retrouve davantage dans le contexte suisse. Dans le présent document, nous utilisons les deux termes de façon synonyme, en privilégiant toutefois le premier.

En Suisse **italienne**, les expressions communément utilisées sont « alfabetizzazione sanitaria », « cultura della salute » et « competenze di salute ». Cette dernière a été utilisée dans l'étude HLS₁₉₋₂₁-CH, par l'Alliance Compétences en santé ainsi que dans des publications de l'OFSP. Elle est proposée comme traduction italienne des « compétences en santé » dans le présent document.

B) Glossaire

Terme	Brève description
Autogestion	<p>« L'autogestion désigne ce que les personnes atteintes d'une maladie de longue durée et leurs proches entreprennent pour retrouver un équilibre dans leur vie avec la maladie et ses défis quotidiens » (Kessler et Lasserre Moutet, 2022).</p> <p style="text-align: center;">Illustration 2 : L'autogestion, un aspect des compétences en santé (légèrement adapté de Kessler et Lasserre Moutet, 2022)</p> 
Autonomisation (empowerment)	<p>« L'autonomisation résulte de processus sociaux, culturels, psychologiques ou politiques par lesquels les individus et les groupes sociaux sont encouragés à exprimer leurs besoins, à faire part de leurs préoccupations, à élaborer des stratégies pour s'impliquer dans la prise de décisions et à s'engager dans des actions politiques, sociales et culturelles afin de répondre à ces besoins, incluant la co-création de politiques et de services qui sont utiles à leurs communautés. Un tel processus permet à la population de voir, d'une part, une plus grande correspondance entre ses objectifs de vie et la manière de les atteindre et, d'autre part, une relation entre ses efforts et les résultats obtenus dans sa vie ». [traduction libre] (WHO, 2021b).</p>
Bien-être	<p>« Le bien-être est un état positif vécu par des individus et des sociétés. À l'image de la santé, il s'agit d'une ressource pour la vie quotidienne, qui dépend de conditions sociales, économiques et environnementales » [traduction libre] (WHO, 2021b).</p>
Compétences	<p>Capacités individuelles à agir, nécessaires pour faire face aux futurs défis économiques, politiques et culturels (Erpenbeck, 2010).</p>
Compétences d'avenir	<p>Les compétences d'avenir permettent non seulement aux individus de réagir avec flexibilité à tout développement futur, mais aussi de façonner activement les avènements en question. (Samochowiec, 2020)</p>
Compétence de base (ou fondamentale)	<p>« Une compétence de base est généralement considérée comme nécessaire pour un fonctionnement compétent dans la société (p. ex. compétences fondamentales en lecture, en calcul et en communication) » [traduction libre] (American Psychological Association, 2023).</p>

Compétences de vie (ou compétences psychosociales)	« Les compétences de vie représentent les capacités des individus à adopter un comportement approprié et positif qui leur permet de faire face efficacement aux exigences et aux défis de la vie quotidienne [...]. En particulier, les compétences de vie sont un ensemble de compétences psychosociales et d'aptitudes interpersonnelles qui aident les gens à prendre des décisions éclairées, à résoudre des problèmes, à réfléchir de manière critique et créative, à communiquer efficacement, à construire des relations positives, à s'identifier aux autres et à gérer leurs vies d'une manière saine et productive. Les compétences de vie peuvent concerner les actions dirigées sur soi ou sur les autres ainsi que celles visant à changer l'environnement ambiant pour le rendre propice à la santé » [traduction libre] (WHO, 2003, p. 3).
Contextes (settings)	« Le développement des compétences en santé est entrepris dans tous les contextes où les connaissances, la compréhension et le comportement relatifs à la santé de la population peuvent être influencés. Ceci inclut les environnements prénataux, les logements de la population, les villages, les villes, les écoles et les lieux de travail des individus, à savoir tous les endroits où les individus sont exposés à des informations relatives à la santé et où les comportements en matière de santé peuvent être influencés » [traduction libre] (WHO, 2022e, p. xi).
Cybersanté	La cybersanté se définit comme « l'utilisation sécurisée et économiquement avantageuse de technologies de l'information et de la communication en appui à la santé et aux domaines sanitaires ; notamment les services de soins de santé, la surveillance sanitaire, les publications, l'éducation, les connaissances et la recherche dans le domaine de la santé » (OMS, 2023).
Déterminants de la santé	« Facteurs personnels, sociaux, économiques et environnementaux qui déterminent l'espérance de vie en bonne santé d'individus et de populations » [traduction libre] (WHO, 2021b).
Développement des compétences en santé	« La manière dont les professionnels de santé, les services, les systèmes, les organisations et les responsables politiques (dans les différents secteurs gouvernementaux et les politiques publiques transversales) établissent les connaissances, la confiance et le confort des individus, des familles, des groupes et des communautés grâce à des environnements favorables ou pro-littératie. De tels environnements soutiennent les individus pour qu'ils accèdent à, comprennent, évaluent, retiennent et utilisent les informations sur la santé et les soins grâce à une communication orale, écrite, numérique ou par d'autres canaux ou ressources sociales en vue d'atteindre la santé et le bien-être, aussi bien pour eux-mêmes que pour leur entourage, dans le cadre des conditions et des contraintes de leur vie quotidienne » [traduction libre] (WHO, 2022e, p. 7).
Digitalisation (ou numérisation)	« La digitalisation implique des changements organisationnels et culturels pour inclure et maintenir des technologies dans le processus de fourniture de services en vue d'atteindre des objectifs définis » [traduction libre] (Iyamu et al., 2021, p. 9).
Éducation thérapeutique du patient	« Activités pédagogiques essentielles à la gestion des pathologies, dirigées par des fournisseurs de soins de santé dûment formés à l'enseignement, qui sont élaborées pour aider un patient (ou un groupe de patients et leurs familles) à gérer leur traitement et prévenir les complications évitables, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie » [traduction libre] (OMS, 1998).

Équité en santé	« Absence de différences évitables, inévitables ou remédiables parmi des groupes de population, que ceux-ci soient définis en termes sociaux, économiques, démographiques, géographiques ou autres. L'équité en santé (ou égalité des chances en matière de santé) implique que, dans l'idéal, chacun bénéficie d'une opportunité équitable pour atteindre son plein potentiel de santé et que personne ne soit désavantagé dans la réalisation de ce potentiel » [traduction libre] (American Medical Association, 2021; WHO, 2023b).
Eventail de compétences	Les compétences en santé ne représentent pas une aptitude unique, mais plutôt un éventail de compétences interdépendantes qui interagissent et se recoupent. Si les porteurs de ces compétences sont des individus, les facilitateurs de ces compétences apparaissent quant à eux à différents niveaux (organisations, professionnels, communautés, systèmes).
Fracture numérique	La fracture numérique peut être définie comme des inégalités dans quatre domaines successifs : motivation, accès physique, aptitudes numériques et différence d'utilisation (van Dijk, 2012).
HLS-EU-Q	« Le questionnaire de l'Enquête européenne sur la littératie en santé (HLS-EU-Q) est actuellement l'instrument le plus utilisé pour mesurer les compétences en santé générales d'une population. Il se fonde sur l'autoévaluation des personnes interrogées quant à leurs compétences en santé et mesure donc ces dernières à l'échelle individuelle. Les items du questionnaire reposent sur la définition des compétences en santé selon Sørensen et al. (2012). Il en existe une version longue contenant 47 questions (HLS-EU-Q47) et une version courte avec 12 questions (HLS-EU-Q12) » [traduction libre] (De Gani et al., 2021; HLS19 Consortium, 2021).
Individus (en anglais people)	Sur la base de la conception de l'OMS du terme « people » (individus), le présent document utilise ce terme pour se référer « non seulement à des individus, mais aussi à des ensembles de personnes, tels que familles, communautés, nations et groupes présentant des liens de parenté ou liées par un pays » [traduction libre] (WHO, 2022a).
Infodémie	Selon l'OMS, l'infodémie représente « une surabondance d'informations (dont certaines sont exactes et d'autres non), qui rend difficile pour la population de trouver des sources et des conseils fiables lorsqu'elle en a besoin » [traduction libre] (WHO, 2020a, p. 2).
Informations relatives à la santé	Les informations relatives à la santé se rapportent à toutes sortes d'informations, orales ou écrites, sous quelque forme que ce soit, liées directement ou non à la santé et au bien-être, aux maladies, aux causes, aux symptômes, aux risques, à la promotion de la santé et à la prévention, aux prestations et aux services. Elles sont requises à des fins très diverses, comme acquérir des connaissances et une compréhension des conditions de santé ; aider la population à prendre des décisions ; appuyer des choix concernant le traitement, la gestion ou les options d'assistance sociale ; identifier, choisir et accéder aux prestataires de soins appropriés ; et éduquer la patientèle ainsi que le public en matière de risques pour la santé publique et de prévention et promotion de la santé (Lazakidou & Siassiakos, 2008).
Littératie en santé critique	« Capacité, d'une part, à réfléchir aux facteurs et aux processus déterminants en matière de santé et, d'autre part, à appliquer les résultats de ces réflexions à des actions sanitaires individuelles ou collectives dans un contexte donné » [traduction libre] (Abel & Benker, 2022, p. 2). En ce sens, la littératie en santé critique ne représente pas seulement un niveau de compétences en santé (Nutbeam, 2000), elle reflète aussi une aptitude essentielle individuelle et collective.

Littératie en santé liée à l'orientation dans le système de santé	Selon De Gani et al. (2021), la littératie en santé liée à l'orientation dans le système de santé fait partie de la littératie en santé. Elle inclut les connaissances, la motivation et les aptitudes des individus leur permettant d'accéder aux informations nécessaires, de les comprendre, de les évaluer et de les appliquer afin de s'orienter et de trouver leur chemin dans le système de santé, les organisations et les services sous différentes formes et d'obtenir ainsi les soins les plus appropriés pour eux-mêmes ou pour leurs proches (De Gani et al., 2021; Griese et al., 2020).
Littératie en santé mentale	Dans le présent document conceptuel, cette expression s'entend sur la base de la description de De Gani et al. (2021). La littératie en santé mentale fait partie de la littératie en santé (selon la définition de Sørensen et al., 2012) et a été développée par Kutcher et al. (2016), qui en définit quatre composants : (1) comprendre comment cultiver et garder une santé mentale positive, (2) comprendre la maladie mentale et ses traitements, (3) déstigmatiser la maladie mentale et (4) savoir quand et où obtenir du soutien et développer des habiletés pour améliorer sa santé mentale et ses compétences d'autogestion.
Littératie en santé numérique	La littératie en santé numérique est intégrée dans la notion de littératie en santé et comprend la capacité à trouver des informations relatives à la santé dans des sources numériques, à les comprendre, à les évaluer et à les utiliser pour prendre des décisions qui auront un effet positif sur la santé au quotidien (De Gani et al., 2021 ; Sørensen et al., 2012).
Maladies non transmissibles (MNT)	« Les maladies non transmissibles ou MNT sont des affections non contagieuses de longue durée et d'évolution généralement lente. Leur fréquence tend à augmenter dans la population, notamment chez les personnes âgées. On les appelle souvent « maladies chroniques » ou « maladies de civilisation ». Outre les troubles psychiques, cinq groupes de maladies sont à l'origine d'une grande part de la charge de morbidité en Suisse : cancer, diabète, maladies cardio-vasculaires, affections chroniques des voies respiratoires et maladies musculo-squelettiques. Ces MNT sont dues en grande partie à quatre facteurs de risque très répandus et liés au style de vie des individus : la mauvaise alimentation, la sédentarité, le tabagisme et l'abus d'alcool » (OFSP, 2016).
Pandémie de COVID-19	« Le coronavirus est l'un des principaux agents pathogènes pouvant s'attaquer au système respiratoire humain et provoquer des maladies respiratoires » [traduction libre] (Su et al., 2016). Le nouveau coronavirus « SARS-CoV-2 » (« coronavirus 2 du syndrome respiratoire aigu sévère ») appartient à cette famille de virus. « Le premier cas de maladie a été détecté dans la ville chinoise de Wuhan en décembre 2019, et l'OMS l'a officiellement baptisé "COVID-19" ("maladie à coronavirus 2019") le 11 février 2020 » [traduction libre] (Wu et al., 2020). « Après une propagation initiale rapide, le COVID-19 est devenu une pandémie mondiale » [traduction libre] (De Gani et al., 2021).
Politique de la santé	« Se rapporte aux décisions, aux plans et aux actions visant à atteindre des objectifs de santé (et de soins) spécifiques dans une société » [traduction libre] (WHO, 2021b).
Polycrise	« Un ensemble de risques mondiaux reliés entre eux, dont les effets conjugués sont tels que l'impact global est plus élevé que la somme de leurs impacts isolés » [traduction libre] (World Economic Forum, 2023, p. 57).

<p>Sensibilité à la littératie en santé</p>	<p>« La mesure dans laquelle les professionnels de santé, les services, les systèmes, les organisations et les responsables politiques (dans les différents secteurs gouvernementaux et les politiques publiques transversales) reconnaissent et prennent en compte aussi bien les différentes traditions et les forces que les besoins et les préférences en matière de littératie en santé afin de créer des environnements favorables/pro-littératie, qui optimisent, d'une part, l'accès équitable aux informations et aux services de santé ainsi que l'engagement à cet égard et, d'autre part, le soutien pour la santé et le bien-être des individus, des familles, des groupes et des communautés » [traduction libre] (WHO, 2022e, p. 7).</p>
<p>Sociétés du bien-être</p>	<p>Selon l'OMS, « c'est à partir des sociétés du bien-être que tous les membres des générations actuelles et futures pourront s'épanouir sur une planète en bonne santé, quel que soit l'endroit où ils vivent » (OMS, 2021a, p. 2). Les sociétés du bien-être appliquent des politiques audacieuses et novatrices ainsi que des approches porteuses de changements qui reposent sur (i) une vision positive et holistique de la santé et du bien-être ; (ii) les principes des droits humains, de la justice, de l'équité et de la paix ; (iii) des responsabilités sociales et écologiques ; (iv) de nouveaux indicateurs de réussite et de prospérité ; et (v) un accent marqué sur l'autonomisation, l'inclusion, l'équité et la participation effective (OMS, 2021a).</p>
<p>Soutien à l'autogestion</p>	<p>Le soutien à l'autogestion comprend ce que tous les acteurs (personnes concernées, professionnels, proches concernés et pairs) entreprennent ensemble pour renforcer les compétences d'autogestion et les ressources des personnes atteintes de maladies de longue durée et de leurs proches.</p>
<p>Transformation numérique</p>	<p>La transformation numérique est un processus complexe par lequel des technologies numériques créent des disruptions qui déclenchent des réponses stratégiques de la part des organisations qui tentent de modifier leurs voies de création de valeur tout en gérant les changements structurels et les barrières organisationnelles affectant les résultats positifs et négatifs de ce processus (Iyamu et al., 2021; Vial, 2019).</p>
<p>Une seule santé (One Health)</p>	<p>Le principe « Une seule santé » (« One Health ») de l'OMS « reconnaît que la santé des humains, des animaux domestiques et sauvages, des plantes et de l'environnement en général (y compris des écosystèmes) est étroitement liée et interdépendante » (OMS, 2021b).</p>

Careum Zentrum für Gesundheitskompetenz
Pestalozzistrasse 3, CH-8032 Zürich
T +41 43 222 50 00
gesundheitskompetenz@careum.ch
careum.ch