



HAL
open science

La littératie digitale de santé : un domaine en émergence

Olivier Le Deuff

► To cite this version:

Olivier Le Deuff. La littératie digitale de santé : un domaine en émergence. Les écosystèmes numériques et la démocratisation informationnelle : Intelligence collective, Développement durable, Interculturalité, Transfert de connaissances, Nov 2015, Schoelcher, France. hal-01258315

HAL Id: hal-01258315

<https://hal.univ-antilles.fr/hal-01258315v1>

Submitted on 18 Jan 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Olivier Le Deuff

Olivier Le Deuff est maître de conférences en sciences de l'information et de la communication. Il est responsable du DUT information numérique dans les organisations de Bordeaux. Il mène actuellement le projet de recherche Ricsa, soutenu par la fondation Maif sur les risques informationnels chez les seniors en matière d'automédication. Ses travaux portent principalement sur les cultures numériques, la culture de l'information ainsi que les humanités digitales. Il a publié récemment *Le temps des humanités digitales* chez Fyp éditions ainsi que la documentation dans le numérique aux Presses de l'Enssib. oledeuff@gmail.com

La littératie digitale de santé : un domaine en émergence

Cet article cherche à faire le point sur le concept de littératie digitale de santé (digital health literacy) qui tend à émerger du fait d'un croisement de plusieurs champs de compétences que sont les compétences digitales, les compétences informationnelles et les compétences en matière de santé.

Mots clés : littératie digitale de santé, humanités digitales, culture de l'information, santé

Digital Health literacy: an emerging field

This article seeks to take stock of the concept of digital health literacy that tends to emerge as a result of crossing several areas of expertise such as digital skills, information literacy and health literacy.

Keywords: digital health literacy, digital humanities, culture of information, health

Vers La littératie digitale de santé : un domaine en émergence

Olivier Le Deuff

Laboratoire MICA. – Université Bordeaux Montaigne

Les compétences numériques et informationnelles s'appliquent de plus en plus fortement au domaine de la santé et particulièrement en ce qui concerne le domaine de la recherche d'information médicale sur le web. Le rapport d'enquête réalisé en 2014 pour l'Union Européenne montre que les pratiques de recherches d'informations en matière de santé sont de plus en plus fréquentes¹. Seulement, les usagers surestiment fréquemment leurs capacités de recherche d'informations du fait que le moteur de recherche leur donne à chaque fois des résultats. La confiance des usagers dans leurs capacités de recherche d'information contraste avec une défiance institutionnelle vis-à-vis des prescripteurs de santé. De plus, la faible culture numérique de certains usagers couplés à de faibles connaissances médicales peut constituer un risque important en matière de santé. Nous cherchons ici à mettre en relation la littératie de santé avec les compétences informationnelles et numériques, soit les champs que les Anglo-saxons nomment classiquement *health literacy* (Nutbeam, 2000), *digital literacy* et *information literacy*. Notre étude s'inscrit dans le cadre du projet RICSA (risque informationnel chez les seniors et automédication) qui cherche notamment à mesurer les dangers potentiels en matière de santé issus des pratiques de recherche sur le web.

Cet article constitue donc un travail d'état de l'art sur un champ d'études renouvelé par le développement des usages du numérique en matière de santé. Nous nous appuyons ici sur un corpus d'une centaine de publications autour du concept de littératie de santé (*health literacy*) avec un focus particulier sur les travaux plus récents qui introduisent des compétences numériques en lien avec la santé. Nous nous appuyons également sur des travaux d'analyse de résultats de requêtes pour mieux mesurer les risques potentiels que peut entraîner une recherche d'information médicale sur le web.

¹ Flash Eurobarometer 404. European Citizen's digital health literacy. Novembre 2014 < http://ec.europa.eu/public_opinion/flash/fl_404_en.pdf>

UNE PROBLEMATIQUE ANCIENNE, MAIS RENOUVELÉE

Les recherches mêlant les littératies informationnelles et de santé ne sont pas nouvelles. Elles ont porté aussi bien sur les publics professionnels (médecin, infirmière) que sur les patients. Les travaux francophones dans le domaine n'abondent pas, notamment quand il s'agit d'étudier de façon concomitante les trois aspects informationnels, numériques et santé. On remarque que l'utilisation de l'expression d'*health literacy* croît comme en témoigne *google n'gram* et *google trends*. Même constat de croissance au niveau de la littérature scientifique comme en témoigne une requête sur la *timeline* de Pubmed qui démontre une augmentation du nombre d'articles publiés sur le sujet avec un article recensé en 1985² pour 773 en 2014 qui mentionnait le concept.

Néanmoins, si on regarde les principaux articles cités, ils s'avèrent relativement anciens. Ils mettent majoritairement l'accent sur la question de l'accès à un niveau efficient de littératie de santé et montrent des corrélations avec des situations de santé problématiques et un niveau de littératie de santé faible. La tendance sur *google trends* confirme que l'intérêt pour la question augmente à chaque fois que sont mis en avant les risques en matière de santé du fait d'un faible niveau de littératie. En 2005, une étude fortement relayée affirmait que 90 millions d'Américains avaient un niveau en littératie de santé jugé insuffisant. Le constat se répète également en 2011. Plus récemment, c'est la mise en relation entre le niveau de littératie de santé et le potentiel de survie lors d'une crise cardiaque qui est démontré et repris par la presse.

L'étude du corpus de huit articles parmi les dix les plus cités dans le domaine selon Google Scholar met en avant après exploration par traitement automatique avec Iramuteq l'importance clef de plusieurs notions, dont celle d'éducation (*Education*), ainsi que d'information (*information*) et de connaissance (*Knowledge*). La forte mise en relation avec l'importance de l'éducation à la santé explique cette mise en avant de l'éducation, de la transmission des connaissances et d'être bien informé.

Définitions

Health literacy possède plusieurs définitions et se différencie par une vision restreinte à des capacités basiques de littératie accompagnée par des connaissances médicales et une vision élargie qui tend à prendre en compte un plus grand nombre de caractéristiques (Peerson et Saunder, 2009). Le concept apparaît en 1974 dans un texte de Simonds (Simonds, 1974), la même année finalement que celui d'*information literacy*. Si le dernier émane de la sphère

² Il existe des articles antérieurs mais qui ne sont pas recensés par la base de données Pubmed.

économique avec Paul Zurkowski, le second apparaît dans le cadre d'une volonté politique pour développer l'éducation à la santé.

La définition tend à élargir les prérogatives et surtout cherche à se détacher d'une vision trop nettement orientée vers les patients pour la déplacer davantage sur l'individu qui n'a pas nécessairement besoin de soins dans l'immédiat :

*La littératie en santé représente les compétences cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à accéder à comprendre et utiliser l'information de manière à promouvoir et à maintenir une bonne santé.*³

Le concept a reçu quelques critiques (Tones, 2002) notamment sur le fait que d'autres expressions auraient pu être davantage opportunes comme les habiletés d'interaction sociale. On remarquera l'influence de *l'information literacy* sur la définition, mais beaucoup d'articles semblent ignorer cette proximité, d'autres ne référant que très rarement aux travaux antérieurs sur la littératie notamment ceux de Goody (Goody, 2007). La définition large tend à accroître le périmètre des compétences et des moments où elles sont requises, tandis que les définitions courtes demeurent dans des logiques pratiques, délimitées à des circonstances assez précises comme la capacité à se repérer dans le système de soin et à pouvoir comprendre notamment une posologie. Souvent, la définition peut encore être davantage restreinte à une forme de culture générale basique qui se mesure sur la capacité à comprendre quelques concepts médicaux de base. Plus la compétence semble restreinte, plus elle semble aisée à mesurer avec des tests sur des définitions de problèmes de santé ou sur des aspects de littératie et numéracie plus basique. On mesure ainsi la capacité à comprendre un court texte et notamment à savoir effectuer un calcul simple lié à une posologie.

Nous partageons davantage les positions qui font de *health literacy* un concept élargi, avec une portée sociale importante voire psychologique. En effet, comme il a été démontré, il ne suffit pas de savoir que le tabac ou l'abus d'alcool est dangereux pour la santé, pour s'assurer que la population qui a eu accès à cette information, prenne les bonnes décisions. Si la question de l'accès à l'information sur la santé est très importante, elle ne garantit pas que la prévention et un accès amélioré à l'information améliorera totalement l'état de

³ Citation originale : *Health literacy represents the cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand, and use information in ways which promote and maintain good health.* Kickbusch, I. and Nutbeam, D. (1998) Health Promotion Glossary. World Health Organization, Geneva. <http://www.who.int/hpr/docs/glossary.html>.

santé d'une population. Il faut prendre en compte par conséquent d'autres phénomènes de façon élargie et dans les différents aspects de la vie quotidienne :

« Notre concept de littératie en santé prend en compte des compétences informationnelles et les capacités de prise de décision pouvant survenir sur le lieu de travail, au supermarché, dans la vie sociale et récréative, au sein des familles et des quartiers, et en relation avec les diverses possibilités d'information et des décisions qui ont un impact sur la santé chaque jour. (...) . En d'autres termes, la « littératie de santé » est pertinente pour les personnes qui peuvent ne jamais être « patients » ou avoir à traiter directement avec le système de santé , contrairement à la littératie médicale. » (Peerson et Saunders, 2009, p. 289)

Il faut donc la distinguer de la littératie médicale (*medical literacy*), qui renvoie davantage à une culture générale de type médicale. *Medical literacy* ne constitue donc qu'un aspect de la littératie de santé, d'autant qu'elle concerne surtout les patients. Il est possible de la rapprocher de l'éducation thérapeutique, mais qui concerne davantage les personnes qui nécessitent des soins particuliers. L'éducation thérapeutique ne constitue par conséquent qu'un aspect de la littératie de santé.

Les conséquences d'une faible littératie

La mise en relation des compétences mesurées et de leurs conséquences a souvent été mise en avant et décrite (DeWalt, 2004) afin d'alerter sur les risques de santé, mais aussi sur les coûts financiers engendrés. On retrouve ici un phénomène classique dans les littératies : la démonstration de son importance et la nécessité de justifier toutes les actions qui chercheraient à améliorer le niveau de littératie. Les différentes études et rapports dans le domaine mettent en avant les risques suivants (Berkman et ali, 2011) :

- Une augmentation des hospitalisations et des réadmissions
- Une faible compréhension de la médication et l'accroissement des effets indésirables
- Une participation plus faible à des activités de prévention
- Une forte prévalence des facteurs de risque pour la santé
- Une faible « autogestion des maladies chroniques (Schillinger et ali, 2002)
- De faibles résultats d'amélioration de la maladie
- Une communication moins efficace avec les professionnels de soins de santé
- L'augmentation des coûts de soins de santé

- Un moins bon état de santé général
- Une augmentation de la mortalité

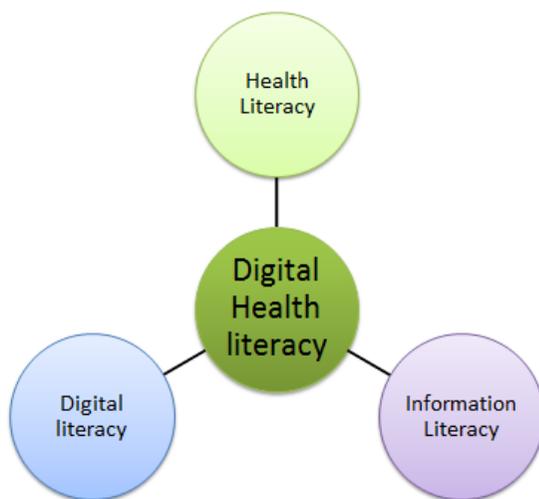
La mesure de la littératie de santé a connu plusieurs tentatives et méthodes afin de mesurer les compétences, les connaissances et les aptitudes (Baker et al., 1999 ; Parker et al., 1995). Plusieurs outils existent comme le Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM) ou bien encore le Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA). Il existe également différents questionnaires au niveau national. Actuellement, le HLQ (*Health Literacy Questionnaire*) conçu par des australiens pour mesurer les compétences dans le domaine devient davantage utilisé au niveau international. Son objectif consiste à mieux prendre en compte la complexité des situations et des aspects élargis d'*health literacy*, notamment la capacité à analyser de façon critique l'information. Le questionnaire recouvre donc différents aspects et considère la littératie de santé de façon globale et non restreinte. Il s'agit de prendre en compte les aspects psychosociaux des usages et des patients. Neuf points principaux sont étudiés et mesurés :

1. Avoir une bonne relation avec les prestataires de santé
2. Avoir suffisamment d'informations pour gérer ma santé,
3. Avoir une gestion active de ma santé,
4. Bénéficier d'un soutien social et familial pour la santé
5. Capacité à évaluer et apprécier l'information en matière de santé
6. Capacité à s'engager activement avec les prestataires de soins de santé,
7. Savoir se repérer dans le système de soins
8. Savoir trouver la bonne information sur la santé,
9. Comprendre suffisamment l'information médicale pour savoir quoi faire.

Le questionnaire s'accompagne d'une approche stratégique et globale baptisée Ophelia (*Optimising HEalth LIteracy and Access*) en matière de formation. De plus en plus, ces évaluations et remédiations doivent désormais prendre en compte d'autres aspects avec le numérique.

Si les expressions de *digital health literacy* (Van Wyk et al, 2012 ; Cornford et al, 2014) ou *ehealth literacy* (Neter, Brainin, 2012) sont désormais utilisées et montent au niveau des usages (selon *google trends*), l'expression française est plus difficile à mesurer du fait des difficultés de traduction. *Health literacy* connaît déjà plusieurs traductions (compétences informationnelles en santé, littératie sanitaire, culture sanitaire, littératie en matière de santé, littératie en santé⁴) tandis que la définition donnée par le thésaurus MESH5 montre une proximité assez forte avec la définition de l'*information literacy* de l'ALA (*American Library Association*). Le thésaurus Mesh recommande d'ailleurs la traduction au singulier par « compétence informationnelle de santé ». Pourtant, cette mise au singulier paraît restrictive, tant il s'agit en fait d'un agencement de plusieurs compétences qui sont en fait croisées. Nous proposons donc la traduction par littératie numérique de santé ou littératie digitale de santé pour mieux mettre avant le carrefour des littératies qu'elle constitue.

Graphe 1 : Le carrefour des littératies autour de la littératie de santé.



La

littératie de santé mise en relation avec des compétences numériques et médiatiques n'est pas totalement nouvelle, elle correspond à un réagencement des pratiques qui fait que la capacité à traiter l'information médicale va au-delà de la compréhension de la posologie et des contre-indications médicales. C'est désormais une littératie multiple qui constitue un nouveau produit de la translittératie (Le Deuff, 2014) à l'œuvre, mais dont les conséquences dépassent les échecs intellectuels pour aller se porter sur des risques en matière de santé

⁴ Thésaurus MESH. <http://www.hetop.eu/hetop/#n=500&q=health literacy>

⁵ *Degree to which individuals have the capacity to obtain, process, and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions.*

importants. En effet, les pratiques de recherche d'information sont source d'automédication, voire de pratiques qui court-circuitent les logiques classiques de rendez-vous chez le médecin. La pratique de lecture de magazines médicaux ou de livres dans le domaine a toujours poussé à des formes d'automédication, mais la possibilité d'individualiser cette automédication à partir de requêtes qui expriment des symptômes ne peut que susciter des interrogations à la fois dans la manière dont les usagers expriment leur besoin d'information, mais également dans leur capacité à évaluer l'information qu'ils vont trouver. Sylvain Dubourg (Dubourg, 2011) montrait d'ailleurs dans sa thèse que la formation était insuffisante chez les étudiants se destinant à des professions de santé en ce qui concerne la maîtrise de l'information. Que dire par conséquent de publics moins diplômés et qui n'ont jamais été formés au numérique, notamment les seniors (Manafa, 2012) ? Faut-il craindre des fractures numériques d'un nouveau type ? S'il est fréquent de considérer que la fracture du premier type repose sur un équipement insuffisant ou inexistant et que la seconde concerne davantage les compétences et les capacités à tirer profit des ressources numériques, il est probable qu'il faille envisager un nouveau type de fracture en ce qui concerne le rapport entre la santé et le numérique. (Granjon, 2011). Mêlant à la fois des questions d'accessibilité technique et des compétences numériques, elle fait ressurgir l'importance des itinéraires personnels dans la question de la prise de soin personnel. Une difficulté se rapportant d'ailleurs à la capacité à exprimer un besoin d'information qui concerne des aspects personnels, intimes et physiques. Dès lors, la moindre requête sur un moteur de recherche relève d'une forme d'écriture de soi qui semble éphémère, mais qui produit des résultats.

Il est intéressant de noter qu'il existe presque un sous champ au sein de la littérature de santé, notamment avec *mental health literacy* (Jorm, 2000) qui renvoie au fait qu'il existe un déficit de compétences en ce qui concerne les problèmes mentaux et psychiatriques en grande partie parce que l'acceptation des problèmes physiques est plus facile que pour les désordres de type psychologiques (Parikh et al, 1999). La prise en compte de cette dimension avec des capacités numériques montrent la grande complexité de l'écosystème de compétences.

S'il est aisé de rechercher de l'information liée à la santé sur le web, l'évaluation de l'information est quasi entièrement à la charge de l'utilisateur. Certes, il existe des chartes type HonCode6, mais qui ne sont que de simples engagements. De plus, les sites qui respectent la charte ne peuvent absolument pas garantir que l'information trouvée corresponde au besoin de l'utilisateur et ne peuvent pas

⁶ http://www.hon.ch/HONcode/index_f.html

éviter les risques de mauvaise interprétation. D'ailleurs, la plupart des sites d'information médicale se dédouane au maximum des conséquences avec des messages d'avertissements.

L'enjeu paraît être alors le suivant : comment construire des dispositifs de formation et de médiation afin d'envisager une amélioration des pratiques de recherche d'information médicale (Osborne et al, 2013) et ce afin de minimiser les risques potentiels ? Les compétences transversales de type translittératie méritent des actions de formations et de médiations ambitieuses dans un contexte où les objets connectés s'orientent vers une automatisation de la captation de données de santé.

La somme des compétences croisées oblige à envisager une formation plus ambitieuse que les seules actions de prévention, qui demeurent nécessaires, n'en sont pas moins insuffisantes. Comment envisager cette complexité en s'appuyant sur le fait que le facteur de base concerne l'accès à l'information et à la connaissance, un accès rendu facile en apparence, mais qui peut s'avérer risqué parfois du fait d'une mauvaise analyse de son besoin d'information.

Impossible de se contenter de simples actions de prévention ou de formation à la marge dans ce contexte. Comment développer une formation davantage cohérente dans ce cadre ?

La difficulté réside dans le fait de réunir trois pôles qui sont parfois perçus comme fortement dissociés. L'objectif est donc bel et bien de s'inscrire dans les logiques translittératives avec une mobilisation de compétences qui s'exercent dans différents cadres et qui ne soient pas cantonnées à un domaine circonscrit. On perçoit que la transdisciplinarité devient un enjeu de formation essentielle tant les circonstances obligent à sortir des disciplines scientifiques ou scolaires. Trois pôles méritent d'être distingués :

Les compétences en matière de santé. Elles reposent d'emblée sur une culture médicale basique : connaissance des principaux organes du corps humain et de leur fonctionnalité de base. Il apparaît que cette culture est peu clairement efficiente tant la formation est éclatée au niveau disciplinaire tout au long du cursus. Elle réside surtout au final sur des actions de prévention contre les drogues, les MST. Ce pôle apparaît insuffisant et gagnerait à être mieux structuré dans un curriculum. Il serait sans doute opportun de mesurer les compétences dans le domaine en fin de cursus secondaire.

Les compétences informationnelles. La question n'est pas nouvelle tant depuis des années les acteurs de terrain ne peuvent que regretter qu'aucune formation de qualité ne puisse être réellement développée en dehors de la volonté et de l'énergie des professeurs-documentalistes notamment. Là aussi, un véritable curriculum serait opportun.

Les compétences numériques. Il s'agit de dépasser les seuls usages de base et de ne pas en rester sur la simple capacité à pouvoir lancer une requête sur un moteur de recherche. La convergence numérique fait que de plus en plus d'activités sont désormais numériques. Beaucoup de discours politiques et économiques font état d'un besoin de formation accru actuellement, mais se mélangent trop souvent compétences informatiques et numériques. Les dispositifs type B2I (Brevet Informatique et Internet) apparaissent aujourd'hui désuets.

Au final, les trois pôles apparaissent insuffisamment développés en matière de formation, ce qui ne peut que devenir très préoccupant du fait que la littératie numérique de santé nécessite des compétences dans les trois domaines de façon croisée. Les risques sont potentiellement graves du fait des innombrables produits miracles et autres publicités qui apparaissent sur certains sites. Entre les pilules qui promettent des gains musculaires et des performances sexuelles, ce sont tous les différents âges de la vie qui sont susceptibles d'être confrontés à un risque médical de grande importance du fait d'une mauvaise analyse de l'information.

Une piste commune nous semble importante à exploiter : celle du soin de soi. La prise de soin de soi-même, telle que la met Foucault (Foucault, 2001) en perspective nous paraît être une clef de voûte opportune en matière de formation. Cette prise de soin de soi est d'ailleurs l'élément central dans la tentative de modélisation réalisée par Batterham et Osborne (Batterham et al., 2014).

UNE LITTÉRATIE INSTITUTIONNELLE ET ORGANISATIONNELLE

La question des compétences ne repose pas uniquement sur l'individu, mais également sur l'organisation du système de soin. Par conséquent, la littératie numérique de santé s'inscrit dans un écosystème plus vaste qui mêle organisations publiques et divers systèmes d'informations dont les objectifs sont parfois contradictoires.

La marchandisation des systèmes d'information par des mécanismes de référencement optimisés à des fins publicitaires ne garantit pas l'accès à une information de qualité pour chacun.

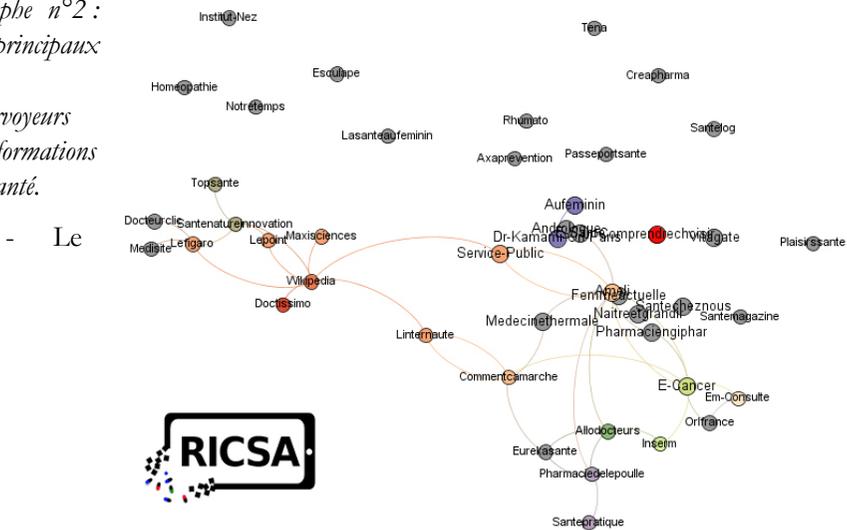
Pour y parvenir, plusieurs pistes peuvent être esquissées :

- Tout d'abord la piste éducative. Une grande partie des compétences requises peuvent être acquises et développées durant le cursus scolaire. Cela suppose donc une meilleure articulation entre compétences numériques et informationnelles d'une part et d'autre part une meilleure liaison avec l'éducation à la santé. Seulement, il nous semble

que c'est bien une démarche culturelle avec une formation ambitieuse et qui marque une rupture avec les formations ponctuelles et marginales des éducations à. C'est au contraire l'enjeu de parvenir à construire une articulation complexe afin que la littératie numérique de santé puisse être réellement mobilisée dès les premières requêtes pendant la période adolescente jusqu'à des âges plus avancés. On retrouve ici des thématiques classiques en matière de formation à l'information où il s'agit d'envisager une formation tout au long de la vie et la transmission d'une culture de l'information davantage durable. Si pour les plus jeunes, l'institution scolaire semble la mieux placée, comment envisager la formation des adultes et des seniors (Herr et ali, 2013) dans le domaine. La piste des bibliothèques est parfois évoquée.

- Le développement d'une information de santé issue des professionnels qui pourrait trouver une forme plus homogène avec une offre cohérente à la fois pour les jeunes publics, mais également pour les publics adultes et notamment seniors. S'il est possible de trouver de l'information en ce qui concerne l'assurance maladie, c'est bien des groupes privés qui dominent l'information médicale sur le web ce que montre le graphe qui présente les principaux sites pourvoyeurs d'information de santé dans l'espace francophone du web⁷.

*Grappe n°2 :
les principaux
sites
pourvoyeurs
d'informations
de santé.*



développement d'une réponse organisationnelle paraît également

⁷ Cette visualisation sous forme de graphe a été obtenue sous Gephi après un crawl réalisé par hyphes suite à la sélection des cinquante sites les plus fréquemment visibles dans les requêtes sur le moteur de recherche google. Sont représentés sous le graphe, les sites principaux et les mieux interconnectés entre eux.

opportun. Le processus Ophélia qui accompagne le HLQ correspond à une perspective intéressante dans la mesure où l'objectif est de certes d'individualiser la médiation et la formation, de rapprocher plus fortement les communautés des professionnels de santé des patients, mais aussi de faciliter la création de clusters entre patients. L'objectif répété d'Osborne est de s'intéresser à une population socialement défavorisée, car c'est elle qui a le plus besoin de développer ses compétences en littératie de santé. Par conséquent, la responsabilité d'un faible niveau de compétences n'incombe pas seulement aux usagers et aux patients eux-mêmes, mais également aux institutions qui l'entourent :

« La signification de la littératie de santé a été étendue de façon à inclure la littératie de santé d'une communauté. En Europe et dans une publication sérieuse du WHO⁸, la vision est désormais davantage sociale et citoyenne. Le faible niveau de littératie médicale d'un patient n'est pas forcément sa faute, mais augmente du fait de la complexité de l'environnement du système de santé. »⁹ (Osborne, 2015)

Par conséquent, il apparaît opportun d'envisager des médiations qui facilitent les logiques communautaires pour éviter l'isolement. Les populations seniors apparaissent un cadre d'études intéressant, car la transmission de compétences apparaît clef du fait d'un besoin d'information médicale régulier.

CONCLUSION

Incontestablement, la médiation traditionnelle n'est plus la seule pourvoyeuse d'informations et de conseils et la concurrence en matière de « consultation » laisse entrevoir d'importantes modifications de la relation médicale entre patient et médecin notamment, car il n'est pas impossible d'envisager de nouveaux types de suivis davantage à distance du fait de systèmes de contrôle longitudinal par des captations de données régulières. Le consultant finit par devenir consulté, potentiellement en permanence. Cette pénétration dans la sphère de l'intime offre des perspectives rassurantes en matière de suivi individualisé, mais constitue indéniablement une avancée inquiétante, ce qui rejoint ce que dénonçait Foucault en matière de contrôle des corps par des institutions médicales. Seulement, là où les institutions publiques et étatiques semblaient exercer principalement ce contrôle, il devient de plus l'apanage d'organisations privées. Voilà qui pose la question du soin et du contrôle de soi dans des perspectives renouvelées qui ne peuvent qu'interroger quant aux réelles

⁸ World Health Organization

⁹ Traduction par nos soins.

compétences qu'il faudra développer en matière de littératie numérique de santé sous peine que le *pharmakon* ne devienne pleinement un instrument de contrôle plutôt que de libération. Les avancées des méthodes et des stratégies d'indexation des existences doivent être compensées par une montée en puissance des moyens de faire progresser l'organisation des connaissances et sa transmission aux individus. Tel est d'ailleurs le rôle de l'institution qui doit garantir cette transmission en échange d'un contrôle relatif. La littératie numérique de santé devient par conséquent un territoire de formation à prendre davantage en considération.

Remerciements :

Cette étude a bénéficié du soutien de la fondation MAIF dans le cadre du programme RICSА.

BIBLIOGRAPHIE

- Baker, D. W., Williams, M. V., Parker, R. M., Gazmararian, J. A., & Nurss, J. (1999). Development of a brief test to measure functional health literacy. *Patient Education and Counseling*, 38(1), 33–42.
- Batterham, R. W., Buchbinder, R., Beauchamp, A., Dodson, S., Elsworth, G. R., & Osborne, R. H. (2014). The Optimising HHealth LiterAcY (Ophelia) process: study protocol for using health literacy profiling and community engagement to create and implement health reform. *BMC Public Health*, 14(1), 694. <http://doi.org/10.1186/1471-2458-14-694>
- Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J., & Crotty, K. (2011). Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Annals of Internal Medicine*, 155(2), 97–107.
- Cornford, T., Klecun, E., & Lichtner, V. (2014). Digital Health Literacy: Beyond IT Skills. *Conference on Medical Informatics in Europe 2014*, Istanbul, Turkey C. Lovis et Al. (Eds.). http://person.hst.aau.dk/ska/MIE2014/WorkshopsAndPanels/P6_ID_512.pdf
- DeWalt, D. A., Berkman, N. D., Sheridan, S., Lohr, K. N., & Pignone, M. P. (2004). Literacy and health outcomes. *Journal of General Internal Medicine*, 19(12), 1228–1239.
- Dubourg, S. (2011). *Maîtrise de l'information en D.E.S. de médecine générale à Nantes en 2011 : état des lieux, besoins de formation, perspectives.* France. <http://www.remede.org/communaute/photos/414cb71ec2809a5fda79a2463125ddee/THESE-IL-SylvainDubourg-VersionElectronique.pdf>
- Foucault, M., Fontana, A., & Gros, F. (2001). *L'Hermeneutique du sujet: Cours au Collège de France.* Seuil.
- Goody, J., Privat, J.-M., & Maniez, C. (2007). *Pouvoirs et savoirs de l'écrit.* La Dispute.
- Granjon, F. (2011). Fracture numérique. *Communications*, 88(1), 67–74.

- Herr, M., Arvieu, J.-J., Aegerter, P., Robine, J.-M., & Ankri, J. (2013). Unmet health care needs of older people: prevalence and predictors in a French cross-sectional survey. *The European Journal of Public Health*, ckt179. <http://doi.org/10.1093/eurpub/ckt179>
- Jorm, A. F. (2000). Mental health literacy: Public knowledge and beliefs about. *British Journal of Psychiatry*, 177, 396–401.
- Le Deuff, O. (2014) « Translittératie et transmédia », *Les Cahiers du numérique* 3/2014 (Vol. 10), p. 55-72
- Manafó, E., & Wong, S. (2012). Health literacy programs for older adults: a systematic literature review. *Health Education Research*, 27(6), 947–960. <http://doi.org/10.1093/her/cys067>
- Neter, E., & Brainin, E. (2012). eHealth Literacy: Extending the Digital Divide to the Realm of Health Information. *Journal of Medical Internet Research*, 14(1). <http://doi.org/10.2196/jmir.1619>
- 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. <http://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>
- Osborne, R. H., Batterham, R. W., Elsworth, G. R., Hawkins, M., & Buchbinder, R. (2013). The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, 13(1), 658. <http://doi.org/10.1186/1471-2458-13-658>
- Osborne, R. (2015) Advancements in development and evaluation of health programs : Health literacy and Ophelia approach to improving impact and equity. *Actes du colloque Iresp : de la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient*, aspects méthodologiques, 29 janvier 2015, <http://www.iresp.net/files/2015/04/Actes-colloque-ETP-janvier2015.pdf>
- Parikh, N. S., Parker, R. M., Nurss, J. R., Baker, D. W., & Williams, M. V. (1996). Shame and health literacy: the unspoken connection. *Patient Education and Counseling*, 27(1), 33–39.
- Parker, R. M., Baker, D. W., Williams, M. V., & Nurss, J. R. (1995). The test of functional health literacy in adults. *Journal of General Internal Medicine*, 10(10), 537–541.
- Peerson, A., & Saunders, M. (2009). Health literacy revisited: what do we mean and why does it matter? *Health Promotion International*, 24(3), 285–296. <http://doi.org/10.1093/heapro/dap014>
- Ratzan, S. C. (2001). Health literacy: communication for the public good. *Health Promotion International*, 16(2), 207–214. <http://doi.org/10.1093/heapro/16.2.207>
- Schillinger, D., Grumbach, K., Piette, J., Wang, F., Osmond, D., Daher, C.,... Bindman, A. B. (2002). Association of health literacy with diabetes outcomes. *Jama*, 288(4), 475–482.
- Simonds, S. K. (1974) Health education as social policy. *Ikaith Education Monograph*. 2, 1–25.
- Tones, K. (2002). Health literacy: new wine in old bottles? *Health Education Research*, 17(3), 287–290.
- Van Wyk, T., Sauni, P., & Neal, T. (2012). Digital Health Literacy in Commonwealth Pacific Nations. Retrieved from <http://dspace.col.org/handle/123456789/485>

Williams, M. V., Baker, D. W., Parker, R. M., & Nurss, J. R. (1998). Relationship of functional health literacy to patients' knowledge of their chronic disease: a study of patients with hypertension and diabetes. *Archives of Internal Medicine*, 158(2), 166–172.

Williams, M. V., Parker, R. M., Baker, D. W., Parikh, N. S., Pitkin, K., Coates, W. C., & Nurss, J. R. (1995). Inadequate functional health literacy among patients at two public hospitals. *Jama*, 274(21), 1677–1682.