

Projet d'alphabétisation-santé, phase 2 :

**Au-delà du langage clair et simple:
Adapter la communication dans le domaine
de la santé aux besoins des patients
difficiles à rejoindre**



Le centre d'alphabétisation du Québec

© 2002

ISBN : 0-9689593-7-7

Ce projet a été réalisé grâce à une contribution du Fonds pour la santé de la population de Santé Canada et par Patrimoine Canada.

Les opinions exprimées dans le présent document sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les points de vue officiels de Santé Canada.

L'impression de ce document a été réalisée grâce à une contribution du Secrétariat national à l'alphabétisation.



TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	4
ANTÉCÉDENTS DU PROJET	5
MODÈLE DU PROJET	5
PHASE 2 : OBJECTIFS DU PLAN DE TRAVAIL	6
PHASE 2 : ÉVALUATION	9
DÉROULEMENT DU PROJET	9
ÉVALUATION	13
LES COMITÉS DE SANTÉ	13
RECOMMANDATIONS CHOISIES DU RAPPORT D'ÉVALUATION	17
DÉFIS À RELEVER	20
CONCLUSION ET DÉVELOPPEMENTS RÉCENTS	20

Remerciements

La réussite de ce projet est en grande partie attribuable à l'excellente qualité du travail de coordination réalisé par Leanne Bowler qui est entrée en fonction après l'achèvement du premier tiers de la phase 2 du projet. Le temps et l'analyse que M^{me} Bowler a consacrés à ce projet ont permis au Comité directeur de prendre les décisions que M^{me} Bowler a su mettre en application de manière gracieuse, et ce, même sous pression. En qualité d'évaluateur, William Ninacs a guidé notre travail depuis le début et il nous a fait part de ses commentaires tout au long de ce projet. Ce document constitue un résumé qui s'inspire de rapports détaillés écrits par M^{me} Bowler et M. Ninacs.

Finalement, les membres du Comité directeur et du Comité d'éducation ont donné des centaines d'heures de leur temps comme bénévoles dans les conditions de travail stressantes qui caractérisent les milieux hospitaliers. Ce travail constitue un modèle de participation et de collaboration que nous souhaitons pouvoir partager avec d'autres.¹

Voici la liste des membres du Comité directeur de la phase 2 :

- Donna Ahern, Défenseur des droits des patients, l'Hôpital général de Montréal (CSUM)
- Michelle Bourgeois, Physiothérapeute, l'Hôpital général de Montréal (CSUM)
- Leanne Bowler, Coordonnatrice, Projet d'alphabétisation-santé (Projet # 6785-05-1999 2950026)
- Suki Craig, Infirmière, Clinique hémato-oncologie, l'Hôpital général de Montréal (CSUM)
- Louise Duguay, Infirmière enseignante, l'Hôpital général de Montréal (CSUM)
- Claire Elliott, Chercheuse, Le centre d'alphabétisation du Québec
- Margot Hogg, Chef de services bénévoles, l'Hôpital général de Montréal (CSUM)
- Sharon Jolley, Infirmière, Centre pré-opératoire, l'Hôpital général de Montréal (CSUM)
- Lynn Kiraly-Batist, Bibliothécaire, Bibliothèque des infirmières, l'Hôpital général de Montréal (CSUM) (Depuis 03/02, elle occupe un poste dans un autre établissement du CUSM)
- Marie LeCavalier, Infirmière, Néphrologie, l'Hôpital général de Montréal (CSUM)
- Denise Malo, Assistant réalisateur, Formation pratique académique, l'Hôpital général de Montréal (CSUM) (En congé depuis mai 2002)
- Nadine Osborne, Directrice de projet, Santé Canada (remplacée par Pascale Navert 01/02)
- Lisa Rosati-White, Défenseur des droits des patients, l'Hôpital général de Montréal (CSUM)
- Dr. Linda Shohet, Directrice générale, Le centre d'alphabétisation du Québec

¹ Pour plus de renseignements veuillez communiquer avec : Mme Linda Shohet, PhD, Directrice générale Centre d'alphabétisation du Québec, 3040, rue Sherbrooke Ouest, Montréal, Québec H3Z 1A4
Téléphone : (514) 931-8731, poste 1415 ; Télécopieur : (514) 931-5181
Courriel : literacycntr@dawsoncollege.qc.ca

Antécédents du projet

C'est en 1999 qu'a été implanté le projet d'alphabétisation-santé à l'Hôpital général de Montréal du Centre universitaire de santé McGill. Le projet est le résultat d'un partenariat entre le département des soins infirmiers de l'hôpital et du Centre d'alphabétisation du Québec. Le but principal du projet est d'améliorer la qualité de l'information sur la santé et l'éducation à la santé pour les patients difficiles à rejoindre et les familles de ces patients. Les patients seront ainsi mieux renseignés et en mesure de prendre de meilleures décisions en ce qui concerne leur santé. La phase 1 a pris fin au cours de l'été de 2001 et a permis d'évaluer les besoins en matière d'information sur la santé et en éducation à la santé des patients difficiles à rejoindre et de leurs familles. Des rapports sur le projet sont affichés sur le site web du Centre d'alphabétisation. La phase 2 débute immédiatement après ce stade et avait pour objectif précis de trouver des façons de répondre aux besoins établis. Les recommandations énoncées dans l'évaluation des besoins sont à la base des actions prises au cours de la phase 2.

Voici les stratégies fondamentales identifiées dans l'évaluation des besoins :

- Mettre sur pied des centres d'éducation à la santé dans trois unités de l'Hôpital général de Montréal pour répondre aux besoins en matière d'information sur la santé et en éducation à la santé des patients difficiles à rejoindre.
- Créer des comités d'éducation à la santé dans chaque unité afin de créer des structures de prise de décisions de nature participative et guider le développement des centres d'éducation à la santé.
- Répondre de façon satisfaisante aux besoins d'information en matière d'information sur la santé et en éducation à la santé des patients difficiles à rejoindre afin de préparer ces patients à prendre des décisions éclairées sur leurs soins de santé.
- Mettre en application un programme de formation pour les professionnels de la santé afin de mieux préparer ce personnel à renseigner et à éduquer efficacement les patients difficiles à rejoindre.
- Sensibiliser les patients, leurs familles et les professionnels de la santé de l'Hôpital général de Montréal aux questions relatives à l'alphabétisation-santé, ainsi qu'aux services offerts par les Centres d'éducation à la santé et ainsi assurer la viabilité à long terme du projet.

Modèle du projet

Ce projet a été mené par un comité directeur composé d'infirmières oeuvrant dans trois unités de l'hôpital, deux représentants de patients, la directrice des services bénévoles, la bibliothécaire affectée au service des soins infirmiers, une physiothérapeute, la directrice et une chercheuse du Centre d'alphabétisation du Québec ainsi que la coordonnatrice du projet. Un évaluateur externe assistait à certaines réunions mensuelles pour ensuite

donner une rétroaction (du *feedback*) continue qui a permis au Comité d'adapter le plan de travail en fonction des nouveaux renseignements ou des nouvelles connaissances soumis à l'étude du Comité. Ce modèle d'évaluation constitue l'une des plus grandes qualités de ce projet ; il est décrit de façon plus détaillée plus loin dans ce rapport.

Phase 2 : Objectifs du plan de travail

Un plan de travail détaillé a été élaboré pour guider l'évolution de ce projet. Voici les critères qui ont permis de fixer les trois principaux objectifs, leurs sous-objectifs et les tâches découlant de chacun.

Objectif N° 1

Bien répondre aux besoins en matière d'information sur la santé et en éducation à la santé des patients difficiles rejoindre et leurs familles

Sous-objectif 1.1

Cette étape consistait à mettre sur pied des comités d'éducation à la santé qui assumeront un rôle consultatif et qui seraient composés de professionnels de la santé, de patients, de membres de leurs familles et/ou de bénévoles de chaque unité.

Tâches exécutées:

- Recruter d'autres membres conscients des besoins en matière de communication des patients et de leurs familles ;
- Préparer des comptes rendus de réunions et prendre note des décisions prises.

Sous-objectif 1.2

Élaborer, dans chaque unité et à la lumière des renseignements fournis par les comités d'éducation, un module éducatif sur un sujet lié à la santé qui répondrait aux différents besoins en matière de communication avec les patients difficiles à rejoindre. En raison des délais et du financement limités, ce module n'a pu être implanté qu'en partie au cours de cette phase du Projet.

Tâches exécutées dans chaque unité participante:

- Passer en revue la documentation, les programmes et les autres ressources éducatives employés dans chaque unité tout en prenant soin de noter lesquels conviennent aux patients difficiles à rejoindre ;
- Choisir et adapter un ou deux documents imprimés pour rendre les textes dans un langage clair et simple en anglais et en français. Le contenu de ces documents serait choisi et commenté par les comités d'éducation ;

- Traduire en italien, en grec, en cantonais ou en langue crie un document imprimé et adapté en langage clair et simple (pendant la durée du Projet, si possible) ;
- Identifier un document non imprimé et acheter l'équipement nécessaire pour présenter les modules éducatifs ;
- Identifier des programmes et des activités interactives adaptées aux patients difficiles à rejoindre afin de les mettre en application pendant la prochaine phase du Projet.

Sous-objectif 1.3

Mettre sur pied un centre d'éducation à la santé dans chaque unité.

Tâches exécutées:

- Identifier, dans chaque unité participante, l'espace physique destiné aux centres d'éducation à la santé ;
- Identifier d'éventuels partenaires à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital ;
- Trouver des sources de matériel et des idées pouvant servir au développement des programmes ;
- Faire la promotion des centres d'éducation à la santé dans l'hôpital au moyen de présentations et de bulletins informatifs.

Sous-objectif 1.4

Assurer la continuité du projet.

Tâches exécutées:

- Tenir et animer les réunions du Comité directeur ;
- Préparer des comptes rendus de réunions et noter les décisions ;
- Identifier des sources de financement et soumettre des propositions de projets.

Objectif N° 2

Sensibiliser davantage et mieux former les professionnels de la santé sur les questions liées à l'alphabétisation-santé et, plus précisément, renseigner ces professionnels sur les besoins en matière d'information sur la santé et en éducation à la santé des patients difficiles à rejoindre.

Sous-objectif 2.1

Offrir de la formation aux professionnels de la santé qui participent au Projet d'alphabétisation-santé pour que ceux-ci soient en mesure d'acquérir les compétences, les

connaissances et les outils nécessaires pour participer activement dans le Comité directeur du Projet ou les centres d'éducation à la santé créés dans le cadre du Projet.

Tâches exécutées :

- Faire visiter les centres d'éducation à la santé du Hospital for Sick Children (hôpital pour enfants malades) et du Princess Margaret Hospital de Toronto, en Ontario ;
- Favoriser le développement des compétences par des activités de formation à l'*Institute on Health Plain Language Writing* à Albuquerque au Nouveau-Mexique ;
- Visiter l'équipe de recherche sur l'alphabétisation-santé de la Harvard School of Public Health's pour favoriser une plus grande prise de conscience sur le rôle de la recherche dans les questions liées à l'alphabétisation-santé.

Sous-objectif 2.2

Offrir de la formation à tous les professionnels de la santé de l'Hôpital général de Montréal qui ne sont pas impliqués dans le Projet d'alphabétisation-santé, et conscientiser davantage ces professionnels aux questions touchant l'alphabétisation-santé et les besoins en communication des patients difficiles à rejoindre.

Objectif N° 3

Collecter des données, diffuser de l'information et faire connaître d'une façon générale les constats sur la problématique générale de l'alphabétisation-santé.

Sous-objectif 3.1

Assurer une liaison avec des partenaires clés à l'intérieur et à l'extérieur du système hospitalier, pour mieux exploiter les ressources et les données disponibles en plus de faire connaître le but, les activités et les résultats du projet pilote.

Tâches exécutées :

- Répertorier les ressources et les partenariats concernés par l'alphabétisation-santé ;
- Faire connaître les conclusions du Projet aux partenaires-clés du Projet.

Phase 2 : Évaluation

L'évaluation était un élément d'une importance critique pendant toute la durée du projet. Le Comité directeur a reçu les commentaires et la rétroaction de l'évaluateur et de la coordonnatrice et a basé ses décisions et les modifications qu'il a apportées au plan en fonction de la rétroaction (*feedback*) donnée par l'évaluateur et la coordonnatrice.

L'évaluation finale portait exclusivement sur la phase 2 considérée comme une étape initiale dans un projet à long terme encore inachevé. Voilà pourquoi on a accordé autant d'importance au processus de l'évaluation. La phase 2 était surtout consacrée à l'établissement de comités d'éducation à la santé de nature participative dans trois unités de l'HGM et aux étapes de production de matériel nouveau dans chacune de ces unités sous la supervision de la coordonnatrice du projet et du Comité directeur.

Cette décision a été débattue par le Comité directeur puisque les professionnels de la santé, en raison de la nature même de leur travail, sont orientés vers la tâche et concernés par l'obtention de résultats concrets. La plupart des membres voulaient que l'évaluation porte exclusivement sur le matériel, son niveau d'appréciation par les patients et la capacité de ces derniers à utiliser ce matériel. Après longue discussion, le Comité est arrivé à la conclusion que la difficulté d'identifier notre population cible, conjugué à la brièveté de cette phase, ne nous permettrait pas de faire une évaluation juste de ce matériel et de son impact. Cette évaluation est donc remise à l'étape suivante. Les membres du Comité directeur sont arrivés à un consensus selon lequel les processus et les structures seraient essentiels à la continuité du projet et qu'il serait donc opportun de faire une évaluation approfondie sur ces aspects du projet.

L'évaluateur a utilisé une méthodologie qualitative incluant huit entrevues dirigées et approfondies avec des informateurs-clés, une étude de la documentation pertinente et une observation des unités participantes par le Comité directeur. L'évaluateur a proposé plusieurs suggestions basées sur l'hypothèse que le Projet d'alphabétisation-santé continuerait d'exister d'une manière ou d'une autre, même si le Projet ne dispose pas du financement nécessaire pour engager à nouveau du personnel.

Déroulement du projet

Identification des centres de santé

Ce projet a été mené dans les trois unités qui avaient participé dans la phase 1 : l'unité de dialyse, le centre pré-opératoire et la clinique d'hémo-oncologie. Le Comité directeur du Projet sur l'alphabétisation-santé avait ciblé ces unités parce que le personnel infirmier rattaché à ces unités consacre beaucoup de temps à éduquer les patients sur des questions complexes et vitales liées à la santé. Deux de ces unités travaillent avec des patients en soins prolongés, ce qui rendrait peut-être possible un suivi à long terme dans les étapes ultérieures du projet.

Initialement, la vision du Projet des centres d'éducation à la santé consistait à créer des centres rattachés directement aux unités participantes concernées. La mission des centres aurait été de répondre aux besoins en information des patients difficiles à rejoindre, et ce, autant sur le plan des besoins en éducation à la santé que sur le plan de la consommation des produits et des services de santé. Les centres offriraient des conseils d'experts sur la sélection et le développement de nouveau matériel qui privilégierait l'utilisation d'un langage et des techniques de communication claires et simples. Des activités de groupe organisées et des rencontres de groupes de soutien auraient lieu dans ces centres d'éducation à la santé. On avait prévu également que, plus tard, ces centres feraient partie d'un système comptant plusieurs centres de ressources au CUSM où l'information sur la santé serait présentée dans une diversité de formats.

Comme la phase 2 était la première étape de ce devait être un projet à long-terme, le Comité directeur a voulu savoir, dès le début, quelles parties du Projet pouvaient être mises en application immédiatement, à l'intérieur des délais prescrits pour cette phase du projet. Pour amorcer cette étape du projet, la coordonnatrice a analysé le cheminement fait par des patients traités en oncologie, en dialyse et en chirurgie. Elle a appris qu'on renseignait ces patients sur des questions de santé à différents moments et à différents endroits sur leurs parcours dans l'hôpital (à leur chevet, dans un bureau de médecin ou dans une salle tranquille avec une infirmière pendant qu'elle éduquait un patient). Le choix de l'emplacement des centres dépendrait du lieu où les patients recevraient de l'information sur la santé et de la personne qui transmettrait cette information. Après longue réflexion, le Comité directeur a décidé qu'à ce stade du projet, il fallait faire preuve de souplesse dans l'identification d'un centre d'éducation à la santé. La conception des centres a donc évolué ; *il s'agissait de trouver des moyens plutôt que des lieux* pour offrir des services aux personnes difficiles à rejoindre. En adoptant une approche axée sur les différents services à offrir, le Comité pouvait tout de suite amorcer la mise en application de certains aspects du projet. Ce changement a signifié que le budget prévu pour l'achat de l'équipement et des ressources allait être réduit pour pouvoir augmenter le budget consacré à la formation du personnel affecté aux centres.

Toutefois, au cas où on se pencherait à nouveau sur l'importance de l'emplacement physique des centres, la coordonnatrice a posé une question hypothétique aux professionnels de la santé : « Si un centre d'éducation à la santé devait être mis sur pied dans votre unité, où serait-il situé ? » Chaque unité a exprimé des besoins différents. La conclusion la plus importante à ressortir était que l'approche « fourre-tout » (*one size fits all*) ne conviendrait pas. Chaque unité avait ses propres préoccupations et ses limitations qui dépendaient des besoins en soins de santé des patients concernés et de l'aménagement de l'espace physique de chaque unité.

Formation des comités d'éducation à la santé

Des comités d'éducation à la santé comptant de trois à cinq membres ont été formés dans chacune des trois unités. Ces comités étaient formés de la coordonnatrice du projet, d'un professionnel de la santé du Comité directeur et d'un patient ou d'un fournisseur de soins de santé de la famille du patient. Les trois comités se sont réunis plus de 25 fois sur

plusieurs mois et chaque comité a choisi un message portant sur un sujet-clé en santé. Ce message allait servir à préparer du matériel informatif et des médias en différents formats pour transmettre de l'information aux patients difficiles à rejoindre dans chacune des unités représentés par les comités.

Création du matériel destiné aux patients

Entre les mois de mars et mai, trois messages portant sur des sujets-clés en santé ont été choisis afin de créer du matériel éducatif pour les patients difficiles à rejoindre. En hémato-oncologie on a créé une affiche décrivant le scénario de dix étapes que les patients devaient suivre au cours de leur première journée en chimiothérapie.

Un membre du Comité d'éducation à la santé (qui était également un bénévole de l'hôpital) a décrit au moyen d'images et de textes simples comment se déroulait la première journée qu'une patiente a passée à la clinique de chimiothérapie. En dialyse, un message-santé sur la contamination par le SARM (*Staphylococcus Aureus* résistant à la méthicilline) a été communiqué au moyen d'affiches et de dépliants adaptés et faciles à lire. Au centre pré-opératoire, le message portait sur le soulagement de la douleur procuré par un appareil appelé la pompe I.V. ACP (analgésique contrôlée par le patient par voie intraveineuse). Le matériel imprimé était présenté en couleurs, en différents formats et en langage clair et simple en version française et anglaise. Le dépliant sur le contrôle de la douleur a été traduit en espagnol et en chinois traditionnel simplifié. Cinq versions audio ont été enregistrées pour les patients en anglaise, française, espagnole et chinoises (mandarin et cantonais). Ces enregistrements oraux avaient été faits pour l'écoute des patients. Au total, 24 versions des trois messages avaient été préparées.

Rétroaction (*feedback*) des patients sur le matériel simplifié

Bien qu'aucune évaluation formelle de ce matériel n'avait été prévue, la coordonnatrice du projet a quand même collaboré avec les infirmières des différentes unités de l'hôpital pour prendre note, d'une façon informelle, de la rétroaction donnée par vingt-sept patients et huit personnes avec des liens de parenté avec certains de ces patients. La coordonnatrice est arrivée à la conclusion que le concept de « patient difficile à rejoindre » est plutôt vague parce que les obstacles à la compréhension de l'information sur la santé pouvaient varier. Il pouvait s'agir d'une simple faiblesse en lecture à une déficience cognitive complexe. Les barrières linguistiques, physiques et culturelles pouvaient également empêcher l'accès à l'information. Un moyen de communication convenant à un groupe ne convient pas forcément à un autre. La nature indéfinie du concept allait rendre difficile même l'identification de ces patients « difficiles à rejoindre ». Les décisions que les infirmières avaient prises sur la sélection des informateurs-clés étaient basées sur leurs perceptions des barrières linguistiques (c'est-à-dire une connaissance limitée du français ou de l'anglais) ou de leur impression qu'un patient ne comprenait pas l'information sur la santé, même dans sa langue maternelle. De tous les informateurs sondés, neuf avaient été identifiés comme plutôt difficiles à rejoindre. Sept informateurs avaient été identifiés par les infirmières et deux par la coordonnatrice du projet.

L'absence d'un cadre pour identifier les patients difficiles à rejoindre a fait qu'il était difficile d'établir une corrélation entre les réactions des patients et les obstacles précis qui entravaient la communication. Malgré cela, la coordonnatrice a découvert que la rétroaction des patients et des membres de leurs familles donnait un aperçu très intéressant des problèmes de communication auxquels ils sont confrontés.

La rétroaction des patients et des membres de leurs familles a été collectée de façon informelle. Des patients et des membres de leurs familles avaient été abordés dans les salles d'attente des trois unités participantes de l'hôpital et on a demandé à ces personnes de dire, d'une façon générale, ce qu'elles pensaient du matériel imprimé. Les personnes sondées répondaient volontairement et de façon anonyme aux questions. Leurs commentaires devaient concerner uniquement le matériel imprimé créé spécifiquement pour l'unité qu'ils fréquentaient, pas les autres unités participant dans le projet. Seules les versions anglaises et françaises du matériel étaient montrées aux personnes sondées. La rétroaction sur les versions espagnoles et chinoises, de même que sur les enregistrements audio multilingues devrait être collectée au cours de la prochaine phase du projet. La coordonnatrice a pris des notes sur toutes les entrevues qui avaient été menées, mais les textes les plus détaillés portent sur l'observation des patients identifiés comme « difficiles à rejoindre » et la rétroaction collectée auprès de ces patients

La coordonnatrice s'est aperçue que les patients qui ne parlaient ni anglais ni français regardaient à peine et parfois pas du tout le matériel visuel affiché sur les murs. Selon elle, cette tendance démontre le besoin de présenter des traductions multilingues de renseignements-clés en plus d'utiliser des pictogrammes (*visual cues*) qui attirent l'attention et qui communiquent l'information lorsqu'il y a une barrière linguistique. La coordonnatrice s'est également rendu compte que certains patients pour qui la langue maternelle n'est ni l'anglais ni le français pouvaient quand même avoir une connaissance fonctionnelle d'une de ces deux langues. Cela pourrait faire amener les membres du personnel infirmier à surestimer le niveau de compréhension par le patient. Par exemple, un patient de l'unité de dialyse (pour qui l'anglais était la langue seconde) avait lu le dépliant sur le SARM sans comprendre le sens du mot *pneumonia* (pneumonie), une des complications pouvant résulter d'une contamination par le SARM. Il n'avait jamais utilisé ce mot en anglais, mais une fois qu'on lui avait donné des explications, il avait compris son sens.

Il est parfois difficile de faire la distinction entre une barrière linguistique et les autres obstacles à la communication. Le mari d'une patiente en chimiothérapie qui avait été identifié comme difficile à rejoindre pour des raisons linguistiques a regardé les panneaux illustrés décrivant le scénario *A Day in Chemotherapy* (Une journée en chimiothérapie). Comme son épouse, il avait une connaissance limitée du français et de l'anglais. Il a regardé chaque panneau attentivement, mais pas dans l'ordre dans que ces panneaux étaient présentés. Sa seule réaction a été de faire un signe de tête. Dans le contexte d'un processus de rétroaction informel comme celui-ci, la coordonnatrice n'a pas pu savoir pourquoi cet homme n'avait pas regardé les panneaux dans leur ordre séquentiel. Elle s'est posée plusieurs questions : Était-ce attribuable au fait que le texte était écrit dans une langue autre que sa langue maternelle ? S'agissait-il d'une difficulté à comprendre

un ordre séquentiel ? Une difficulté d'apprentissage ? Avait-il des faiblesses marquées en lecture de textes écrits en caractères romains (qui doivent être lus de gauche à droite) ?

La rétroaction donnée a révélé des déficiences cognitives chez un patient qui avait fait une crise d'apoplexie et des handicaps visuels chez certains patients âgés qui préféraient les messages plus simples écrits en gros caractères. La coordonnatrice a remarqué que les nouveaux patients en chimiothérapie étaient si anxieux qu'ils ne regardaient jamais les panneaux affichés avant qu'on n'attire leur attention sur ces panneaux. Cependant, les patients qui n'étaient plus à leur première visite et qui revenaient à l'unité avaient fait des commentaires positifs sur ces panneaux. Cette constatation nous amène à nous pencher sur la question du rôle de la médiation dans la communication des messages sur la santé. Il se pourrait que le fait de simplement présenter des directives imprimées ou visuelles sans donner des explications ne suffise pas pour bien transmettre les messages. Les nombreuses séances de rétroaction semblaient révéler l'importance de l'intervention directe.

D'une façon générale, on peut dire que la majorité des personnes concernées préféraient ces nouvelles formes de matériel éducatif, mais il n'était pas évident que le langage clair et simple de même que le matériel visuel suffisaient pour rendre l'information plus accessible aux personnes difficiles à rejoindre. Il faudra approfondir la recherche sur cette question au cours de la prochaine phase du projet.

Évaluation

Les comités de santé

L'évaluateur a jugé que les membres des comités de santé de nature participative qu'il avait interrogés étaient très conscients des besoins en matière de communication des patients soignés dans leurs unités respectives. Il n'était cependant pas en mesure d'affirmer si cela était une qualité qui expliquait pourquoi ces membres avaient été recrutés ou s'il s'agissait d'une qualité que ces membres avaient développée au cours de leur participation dans les comités. Il a signalé que certains membres étaient d'anciens professionnels de la santé ou des professionnels actifs dans d'autres domaines et que, bien qu'ils accordaient beaucoup d'importance à cette question, ces participants n'étaient pas nécessairement représentatifs du patient moyen et surtout pas de ceux qu'on qualifiait de « difficiles à rejoindre ». Un membre du comité, qui n'était pas une professionnelle de la santé, a confié à l'évaluateur qu'avec le temps elle est devenue de plus en plus consciente de l'importance de lire les nombreux messages, enseignes et affiches présents dans l'Hôpital général de Montréal et dans d'autres hôpitaux. Elle a également affirmé qu'elle acceptait plus difficilement les publications et les affiches sur lesquels les textes étaient écrits en tout petits caractères et dans un langage très technique.

L'évaluateur a trouvé que les processus de prise de décisions semblaient être très inclusifs et que les membres des comités qui n'étaient pas des professionnels de la santé participaient quand même activement à chaque étape du projet. Toutes les personnes

interviewées ont affirmé que, lorsqu'elles étaient présentes à une rencontre du comité, elles pouvaient participer librement dans la prise de toutes les décisions. Ces personnes ont ajouté que le matériel produit par chaque comité démontrait que les suggestions qu'elles avaient données avaient été prises en considération. Aucune personne n'a estimé que sa participation était purement symbolique.

La fréquence des rencontres variait. Tous les membres ont assisté à au moins une rencontre, mais le taux d'absentéisme était élevé, surtout en raison de problèmes de santé ou d'obligations professionnelles.

Revue, achat et création de matériel

Le passage en revue de l'information et des outils de formation existants a mis en évidence la rareté du matériel adapté aux besoins patients difficiles à rejoindre ou des patients ayant besoin de services adaptés.

Dans chaque unité, les documents français et anglais étaient adaptés en langage clair et simple selon les décisions et le contenu choisis par les comités d'éducation. Voici les critères de sélection pour les sujets à adapter ou à développer : le sujet devait avoir un impact sur le plus grand nombre de patients possible ; le sujet devait concerner tous les patients de l'unité ; le sujet devait être étroitement lié à un effort de prévention. Les patients étaient sondés pendant l'étape préliminaire de la production.

Les langues choisies étaient différentes de celles énoncées dans les objectifs. Ce changement était basé sur les profils des patients dans les trois unités.

Bien qu'une partie du matériel avait été acheté avant l'entrée en fonction de la coordonnatrice du projet, l'objectif d'acheter du matériel a, pour plusieurs raisons et d'une façon informelle, ultérieurement été remis à plus tard. Parmi ces raisons, il convient de mentionner une ambiguïté de plus en plus grande sur la notion de « difficile à rejoindre » et, parallèlement, les difficultés associées à l'établissement de critères de sélection et les impacts budgétaires. L'identification des programmes et des activités interactives convenables aux patients difficiles à rejoindre a aussi été suspendue de façon informelle surtout en raison de l'ambiguïté concernant la notion de « difficile à rejoindre ». La coordonnatrice a quand même réussi à identifier plusieurs lieux où on pouvait trouver des programmes et des modèles convenables. Elle a également proposé qu'on examine de plus près les infrastructures existantes dans les différentes unités et qu'on envisage d'exploiter davantage les ressources sous-utilisées.

Assurer la continuité du projet

De nouvelles sources de financement ont été identifiées et des propositions de projet ont été étudiées et rédigées par le Centre d'alphabétisation du Québec. La fondation de l'Hôpital général de Montréal a accordé une modeste subvention au Projet d'alphabétisation-santé en 2002-2003. Le Centre d'alphabétisation a accepté de consacrer des fonds de contrepartie pour des besoins ponctuels comme la formation de

personnel infirmier et le coût des services d'une rédactrice qui, à raison d'une journée par mois, évaluerait le langage, l'organisation et la disposition du contenu des nouveaux textes pour le département des soins infirmiers.

Formation

La formation sur la sensibilisation s'est concrétisée par la visite de cinq professionnels de la santé et de la directrice du Centre d'alphabétisation au Hospital for Sick Children et au Princess Margaret Hospital de Toronto. Cette expérience leur a permis de faire des comparaisons. Une participante a qualifié l'expérience de très révélatrice. Le développement des compétences s'est réalisée en partie par la participation de deux professionnels de la santé et de la directrice du Centre d'alphabétisation à un colloque sur la rédaction en langage clair et simple à un colloque sur la rédaction en langage clair et simple en matière de santé (*Institute on Health Plain Language Writing*) à Albuquerque au Nouveau-Mexique. Ce colloque a conscientisé davantage les participants aux besoins en communication des patients difficiles à rejoindre et de leurs familles. « Je me rends compte maintenant, après avoir observé certains patients et après avoir été sensibilisée aux concepts de personnes faiblement alphabétisées ou difficiles à rejoindre, que ces personnes doivent se sentir dépassées par l'information que nous leur donnons. Nous nous rendons compte que cette information n'est peut-être pas adaptée aux besoins des personnes difficiles à rejoindre. » Les trois participants se sont tous engagés à animer des séances de formation pour leurs collègues à l'Hôpital général de Montréal.

L'évaluateur a constaté l'excellente qualité des résultats obtenus par ces activités de formation. À l'exception d'une seule personne, tous les professionnels de la santé qui avaient participé aux formations étaient activement engagés dans le Comité directeur et dans le comité d'éducation à la santé de leurs unités. De plus, tous les participants ont démontré une très grande sensibilité aux besoins en communication de l'ensemble des patients et de leurs familles et, plus précisément, aux besoins des patients difficiles à rejoindre. Selon une professionnelle de la santé qui avait été interviewée, cette formation a mené à un changement fondamental dans l'approche utilisée par certains membres du personnel de son unité. Au moment de communiquer avec les patients, les attitudes paternalistes avaient été remplacées par des attitudes visant l'autonomisation des patients. L'évaluateur a fait la suggestion suivante : « la formation offerte est si bien indiquée, si à-propos, qu'elle devrait être offerte à toute personne voulant assumer un rôle de leader au sein du Comité directeur ou des comités d'éducation à la santé de même qu'à tous les futurs membres du personnel de direction. »

Les professionnels de la santé qui n'ont pas activement pris part dans le projet ont également reçu de la formation. Trois séances de formation de 45 minutes ont été offertes aux membres du personnel infirmier qui avaient été interviewés ou qui avaient participé dans des groupes de consultation au cours de la Phase 1. Le compte rendu des résultats de l'évaluation des besoins a été présenté lors de ces séances. Un atelier d'un jour sur les aptitudes à la communication offert en collaboration avec le *Nursing Practice and Quality Improvement Council* (PQIC – un conseil pour l'amélioration de la qualité dans la pratique des soins infirmiers) a eu lieu en mars. Trois séances de 45 minutes en

Formation et sensibilisation à la clarté dans la communication ont été offertes aux infirmières de chaque unité qui n'ont pas pu assister à l'atelier d'un jour. La coordonnatrice du projet a également fait deux exposés devant le PQIC. Ces séances de formation spécialisées de courte durée ont permis aux différents intervenants de l'hôpital d'acquérir des connaissances de base en alphabétisation-santé. Les professionnels de la santé qui participent activement dans le projet d'alphabétisation-santé peuvent maintenant échanger plus facilement entre eux, avec les autres membres du personnel et avec les bénévoles de service partout dans l'Hôpital général de Montréal. De plus, il convient de mentionner que les personnes qui ont reçu ces formations semblent avoir fait une excellente publicité pour le projet d'alphabétisation-santé.

Diffusion de l'information dans l'hôpital

Le plan initial de préparer des bulletins a été remplacé par la création d'une page intranet sur le site des soins infirmiers de l'intranet du CUSM. Un texte sur l'alphabétisation-santé a été créé et affiché sur ce site. L'évaluateur a néanmoins estimé qu'une véritable stratégie de diffusion faisait défaut.

Diffusion de l'information à des partenaires-clé

Deux articles sur l'alphabétisation-santé ont été écrits par la directrice du Centre d'alphabétisation au cours de la Phase 2 du projet. Un article sur l'alphabétisation-santé a été affiché sur le site web de l'ALNARC (*Adult Literacy and Numeracy Australian Research Consortium*)² et un autre article sur l'alphabétisation-santé et les patients difficiles à rejoindre a paru dans *Literacy Across the Curriculum Media Focus*, un bulletin publié deux fois par année par Le Centre d'alphabétisation du Québec (voir Vol. 16, N° 1, pp. 15-16). De plus, ce projet a été cité dans d'autres articles de recherche du journal *Focus on Basics* et dans le *Canadian Health and Literacy Research Project* (projet de recherche sur la santé et l'alphabétisation au Canada) présentement mené par l'Association canadienne de santé publique. On procède actuellement à l'impression du rapport et l'affichage de celui-ci sur les sites web du Centre d'alphabétisation du Québec et sur l'intranet de l'HGM.

Partenariats potentiels

La coordonnatrice a préparé une liste de partenariats potentiels et a noté les différentes initiatives auxquelles on pourrait donner suite telles que la formation de partenariats avec l'Institut national canadien pour les aveugles, avec d'autres hôpitaux, avec des programmes spécifiques répondant à un ou à tous les besoins identifiés ou avec les membres des nombreuses communautés culturelles qui utilisent les services de l'Hôpital général de Montréal. Le Comité directeur a établi de nombreux contacts et a reçu beaucoup de suggestions qui pourraient servir lors de la prochaine étape du projet.

² Voir : http://www.staff.vu.edu.au/alnarc/onlineforum/AL_pap_shohet.htm.#Abstract.

Questions à examiner

L'évaluation a fait mention de la difficulté de prévoir des rencontres avec les comités d'éducation à la santé à des heures convenables pendant la journée de travail des professionnels de la santé. On a également souligné l'importance de tendre vers un équilibre des sexes. Les membres du Comité directeur sont toutes des femmes et les membres des comités d'éducation à la santé sont en majorité des femmes.

La structure des comités a été jugée trop informelle et on a proposé de rendre plus formel le mandant, la structure et le fonctionnement de ces comités. On a exprimé une certaine inquiétude sur le danger de trop s'éloigner de la question fondamentale : les besoins des personnes difficiles à rejoindre. La relation existant entre le Centre d'alphabétisation et l'Hôpital général de Montréal a également été jugée trop informelle au stade actuel.

D'un point vu conceptuel, la nécessité de circonscrire la notion de « difficile à rejoindre » a été identifiée comme un aspect incontournable du travail à réaliser. Les recommandations de l'évaluateur sont énoncées ci-dessous.

Recommandations choisies du Rapport d'évaluation

Clarification des concepts

- Essayer de clarifier les notions « difficile à rejoindre » et « alphabétisation-santé » le plus rapidement possible en se servant des connaissances acquises lors des deux premières phases du projet pour être en mesure d'établir les fondements d'un cadre conceptuel. Si le financement nécessaire est obtenu, on amorcera la recherche pour combler les lacunes ;
- Définir ce qu'est un centre d'éducation à la santé et déterminer si ceux mis sur pied dans le cadre du Projet d'alphabétisation-santé occuperont un espace précis dans chaque unité.

Organisation

- Mieux définir le statut du Projet d'alphabétisation-santé ; une décision devrait être prise afin de déterminer si le Centre d'alphabétisation est indépendant du Centre d'alphabétisation-santé. Si c'est le cas, il sera nécessaire de donner des précisions sur le statut juridique, les conditions d'adhésion, le mandat et le système de conduite du projet pour assurer la prédominance de ses objectifs liés à la question de l'alphabétisation ;
- Trouver un conseiller (bénévole ou rémunéré) parmi les membres du personnel de direction de l'Hôpital général de Montréal pour assumer le rôle d'informateur-clé sur ce qui se déroule à l'Hôpital ;

- Donner une certaine flexibilité à l'aspect de la planification stratégique du projet pour qu'il soit adaptable à la structure organisationnelle sans cesse changeante de l'Hôpital.

Comité directeur

- Déterminer les rôles et les responsabilités du Comité directeur (incluant sa relation avec les comités d'éducation à la santé) et informer les membres du Comité directeur de leurs rôles et de leurs responsabilités ;
- Établir des procédures de tenue de réunions tout en voyant à ce que ces procédures soient les plus simples possible ;
- Prévoir la formation et le soutien nécessaires lorsque la sensibilité aux besoins en matière de communication des patients et de leurs familles n'est pas un critère de sélection des membres du comité ;
- Offrir un soutien adapté aux membres des comités qui ne sont pas des professionnels de la santé pour que ces membres soient mieux préparés pour exprimer leurs opinions lors des réunions ;
- Envisager la possibilité de recruter des membres « externes » pour qui la plus grande préoccupation sera l'alphabétisation (surtout en rapport avec les patients difficiles à rejoindre et leurs familles) ;
- Tenter de recruter et d'intégrer au moins un homme au sein du Comité directeur.

Comités d'éducation à la santé

- Déterminer les rôles et les responsabilités des comités d'éducation à la santé (incluant leur relation avec le Comité directeur) et informer les membres de ces comités de leurs rôles et de leurs responsabilités ;
- Établir des procédures de tenue de réunions tout en voyant à ce que ces procédures soient les plus simples possible ;
- Prévoir la formation et le soutien nécessaires lorsque la sensibilité aux besoins en matière de communication des patients et de leurs familles n'est pas un critère de sélection des membres du comité ;
- Essayer de s'assurer à ce qu'au moins un membre du comité soit ou ait déjà été un patient à l'unité respective de l'Hôpital et que cette personne ne soit pas ou n'ait pas déjà été un professionnel de la santé. Offrir un soutien adapté aux membres des comités qui ne sont pas des professionnels de la santé pour que ces membres soient mieux préparés pour exprimer leurs opinions lors des réunions ;
- Envisager la possibilité de recruter des membres « externes » pour qui la plus grande préoccupation sera l'alphabétisation (surtout en rapport avec les patients difficiles à rejoindre et leurs familles) ;

- Tenter de recruter et d'intégrer au moins un homme au sein de chaque comité ;
- Si peu de membres des comités d'éducation à la santé assistent aux réunions tenues à l'heure du dîner, envisager la possibilité d'offrir des repas gratuits pour hausser le taux de participation aux réunions ;
- Si les tâches accomplies par les bénévoles qui ne sont pas des professionnels actifs dans le domaine la santé touchent des questions d'ordre médical, s'assurer que leur travail soit évalué par un professionnel de la santé qui est membre du comité d'éducation à la santé ;
- À l'avenir, inclure un poste budgétaire pour l'approbation (en milieu clinique, par des professionnels) du matériel élaboré au cours du projet ;
- Éviter d'essayer d'évaluer l'efficacité des stratégies utilisées pour améliorer l'éducation des patients avant que l'organisation des comités d'éducation à la santé ne soit complétée.

Activités

- Si la création de modules éducatifs demeure un objectif de la phase suivante du projet, voir à ce que ces modules soient, dans la mesure du possible, élaborés conformément au cadre établi en fonction des connaissances acquises au cours des deux premières étapes du projet et des résultats de la recherche qui aura été faite ;
- Envisager la production d'un document imprimé ou d'une autre forme de matériel pour chaque unité au cours de la prochaine phase du projet. Adapter le matériel en langage clair et simple en français, en anglais et dans d'autres langues, sans attendre la création d'un cadre conceptuel complet ;
- Faire des recherches dans des revues médicales spécialisées et sur Internet avant de consacrer des ressources à la production de matériel complètement nouveau.
- Envisager la possibilité de traduire une partie du matériel imprimé et audio-visuel existant seulement en langue anglaise (mais offert gratuitement par des fondations, des associations et des entreprises privées).

Formation

- Offrir de la formation en sensibilisation et en développement des compétences à toute personne qui exerce un rôle de leader au sein du Comité directeur ou des comités d'éducation à la santé ainsi qu'aux futurs membres du personnel de direction ;
- Continuer d'offrir de courtes séances de formation en sensibilisation et en développement des compétences aux professionnels de la santé et aux bénévoles qui travaillent à l'HGM mais qui ne sont pas activement impliqués dans le Projet d'alphabétisation-santé.

Défis à relever

Ce projet s'est caractérisé par sa complexité et par les nombreux défis qu'il a présentés. Les écarts de concordance entre l'année budgétaire du bailleur de fonds, la structure du projet et le retard dans le déblocage des fonds a présenté de nombreux défis pour plusieurs organismes sans but lucratif ainsi que pour les conseillers en financement chargés de superviser les projets. La réalisation du projet à l'intérieur de délais serrés a souvent entravé l'obtention des résultats souhaités. L'évaluateur a parlé du besoin d'avoir une plus grande flexibilité au cours des prochaines étapes du projet, mais il sera difficile de jouir de cette flexibilité si le cadre régissant le financement est rigide.

Il faut aussi souligner que projet a été implanté dans un hôpital qui subissait des changements structurels et la multitude de difficultés qui accablent le système de santé (dont une grave pénurie de professionnels bien formés et compétents, en particulier des infirmières). Voilà qui explique pourquoi il était parfois impossible pour les membres des comités d'assister à certaines réunions. Dans un cas en particulier, le membre du comité n'a pas été en mesure de *voyager* pour se rendre à une séance de formation. Cette réalité fait que certaines personnes changent d'emploi ou font un transfert à d'autres établissements, ce qui fait que des personnes ressources bien renseignées ne peuvent plus être mises à contribution. Les structures changeantes et l'extrême rareté d'espace physique a fait qu'il a été difficile pour la coordonnatrice de se trouver un espace de travail à l'intérieur de l'hôpital. Le département des soins infirmiers a fait preuve d'un engagement ferme, mais la coordonnatrice du projet s'est souvent sentie frustrée et dépassée par la lourdeur bureaucratique à laquelle elle se heurtait quand elle exprimait le besoin d'avoir un bureau ou un téléphone.

Malgré les défis mentionnés ci-dessus, ce projet a été captivant et les résultats obtenus ont fini par dépasser les attentes. Le projet a soulevé de nouvelles questions sur l'intervention auprès des patients partout dans le système de santé canadien.

Conclusion et développements récents

Le projet d'alphabétisation-santé continue de progresser à un rythme plus lent en attendant que le Comité directeur obtienne des réponses à ses propositions de financement pour la prochaine phase du projet. Au cours de l'automne 2002, le Comité directeur avait donné suite à plusieurs recommandations de l'évaluateur et de la coordonnatrice. Ses membres ont commencé à rendre les réunions du comité plus formelles et ils discutent du mandat du comité. Le Comité directeur a suspendu le développement et les activités des comités d'éducation parce que ces comités ne peuvent fonctionner sans les services d'un coordonnateur rémunéré et les infirmières ne peuvent assumer ce rôle compte tenu de leurs horaires déjà surchargés. On a quand même fait mention des comités dans les nouvelles propositions et on tiendra compte des recommandations sur la composition et sur le fonctionnement de ces comités lorsque ceux-ci redeviendront actifs. Le modèle de nature participative des comités de santé est

une des réalisations concrètes de ce projet, même si ce prototype doit encore être mis au point. Le Centre d'alphabétisation assumera temporairement la coordination de ce projet (avec le soutien offert par l'HGM), mais il convient de mentionner que des représentants du Centre ont déjà commencé à rencontrer des administrateurs-clé de l'HGM pour discuter de la relation qui existera entre le Centre d'alphabétisation et l'HGM de même que des responsabilités à partager dans le cadre du projet. Le Comité directeur a voté pour que la subvention de l'HGM soit allouée à l'engagement d'un chercheur qui fera des recherches approfondies sur le matériel créé au cours de la phase 2. Les membres du Comité croient que cette subvention servira de base pour soutenir la suite de l'analyse, de l'adaptation et du développement du projet. Le directeur des communications du CUSM a démontré un intérêt pour des séances de formation sur l'alphabétisation-santé et sur la clarté dans la communication dans l'ensemble du CUSM. Ces formations seraient offertes à compter de l'hiver 2003.

Pour conclure, soulignons que ce projet est cité au Canada et à l'échelle internationale comme une forme de partenariat innovateur et exemplaire entre des professionnels et intervenants du milieu communautaire. Une telle forme de partenariat nous permet de mieux comprendre la nature complexe de la communication avec les patients ainsi que la relation qui existe entre l'alphabétisation et l'autonomisation de l'individu dans ses propres soins de santé. Les modèles de comités de santé de nature participative et l'adoption d'un processus d'évaluation continu commencent à être mis en application ailleurs. Au début, le Comité directeur estimait que son travail concernait une minorité, mais maintenant ses membres sont conscients du fait que leur préoccupation est partagée par un pourcentage substantiel de la population canadienne et qu'un projet comme celui-ci contribuera à l'amélioration de la qualité de la communication dans notre système de santé.