



12/06/2024

Projet Collaborer avec des citoyen.nes pour des communications en santé accessibles : Rapport d'évaluation

Une collaboration de la DSPublique de la Capitale-
Nationale, d'Atout-Lire et de La Jarnigoine



Nathalie Germain
LA JARNIGOINE.

Table des matières

Avant-propos.....	2
1. Mise en contexte.....	3
1.1 La Littératie en santé	3
1.1.1 Littératie en santé : quelques définitions	3
1.1.2 Facteurs d’influence de la littératie en santé.....	4
1.1.3 Ampleur du problème.....	4
2. Présentation du projet Collaborer avec des citoyen.nes pour des communications accessibles	6
2.1 Résumé du projet.....	6
2.2 Le CIUSSS de la Capitale-Nationale : vers une institution pro-littératie	7
2.3 Les partenaires communautaires en alphabétisation	9
2.3.1 Atout Lire	10
2.3.2 La Jarnigoine.....	12
2.4 Les objectifs du projet	15
3. Les ateliers de validation	16
3.1 Les ateliers de validation en bref.....	16
3.2 Une première rencontre avec les citoyen.nes	16
3.3 Initiation à la validation.....	20
3.4 Travail sur le document Médecin de famille du Guichet d’accès à un médecin de famille (GAMF) .	21
3.5 Présence des invitées	26
4. Atteintes des objectifs.....	28
4.1 La Participation citoyenne	28
4.2 DSPublique	33
4.3 Atout-Lire.....	38
4.4 La Jarnigoine	42
5. Pour conclure	44
Bibliographie	45

Avant-propos

Ce rapport d'évaluation témoigne de la pertinence et de l'importance de la validation de documents en santé avec des personnes de faibles compétences en littératie pour assurer une plus grande accessibilité des informations en santé. Bien que des éléments de contexte plus généraux y sont brièvement présentés, ce document vise surtout à encourager la mise en place d'initiatives semblables et s'attachera donc davantage à décrire le projet à travers les activités, les rencontres d'échanges et propos recueillis tout au long de la démarche.

Collaborer avec des citoyen.nes pour des communications en santé accessibles est un projet réalisé dans le cadre d'un partenariat entre la Direction de santé publique (DSPublique) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale, Atout-Lire, un organisme d'alphabétisation populaire du quartier Saint-Sauveur à Québec, La Jarnigoine, le centre d'alphabétisation de Villeray à Montréal.

Le but du projet est l'expérimentation d'une démarche de validation de documents en santé par des citoyen.nes en processus d'alphabétisation. Les rencontres sont animées par une animatrice de l'organisme Atout-Lire avec la participation d'une ou deux professionnelles de la DSPublique de la Capitale-Nationale et, sur une base plus ponctuelle, en présence de personnes invitées provenant du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Le projet a été financé par la DSPublique de la Capitale-Nationale. Il s'est déroulé entre le 1^{er} avril 2023 et le 31 mars 2024.

Le contenu du présent rapport est issu des notes, prises lors de retours d'expérience, des rencontres de suivi entre les partenaires à la suite aux activités, une rencontre bilan mi-projet et une rencontre d'évaluation menée auprès de citoyen.nes, ainsi que des enregistrements d'entrevues semi-dirigés menés auprès de la déléguée de la DSPublique, de l'animatrice d'Atout-Lire et de deux professionnelles invitées.

1. Mise en contexte

1.1 La Littératie en santé

Il existe de très nombreuses recherches et une abondance d'articles sur la littératie en santé. Dans ce rapport, nous nous limitons aux éléments nécessaires pour saisir le contexte dans lequel s'inscrit le projet. Pour plus d'information sur la littératie en santé, nous vous invitons à consulter la bibliographie.

1.1.1 Littératie en santé : quelques définitions

Pour Rootman et Gordon-El Bihbety, (2008), la littératie en santé se définit comme : « La capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de la vie ».

Plusieurs auteurs considèrent que la littératie en santé réfère à une responsabilité partagée entre les individus et le réseau de la santé. Ainsi, dans leur récente étude sur les initiatives prometteuses en littératie en santé, les autrices Morency et Opara (2023) s'inspirent d'une définition qui interpelle la responsabilité du réseau de la santé afin qu'il s'assure que tous les citoyen.nes sont capables de trouver l'information, de rendre que cette information compréhensible et que les modes de communication sont adaptés.

« D'une part, la littératie en santé représente les compétences personnelles et, d'autre part, les structures, les ressources et l'engagement organisationnel qui permettent aux personnes d'avoir accès, de comprendre, d'évaluer et d'utiliser l'information et les services en santé afin de promouvoir et de maintenir une bonne santé » (traduction libre Sorensen et al., 2021, p.13). »

Pour Allaire et Ruel ; (2017), la littératie en santé peut être définie comme le résultat de l'interaction entre les individus (compétences individuelles) et le réseau de la santé (compétences des professionnel.les et organisationnelles) :

« (...) Sont mis en jeu la scolarité, la culture et la langue tout comme la disponibilité des informations et des services, les aptitudes des professionnels à communiquer, la nature des documents et des messages transmis et les mesures de soutien » (Allaire et Ruel, 2017, p.9).

1.1.2 Facteurs d'influence de la littératie en santé

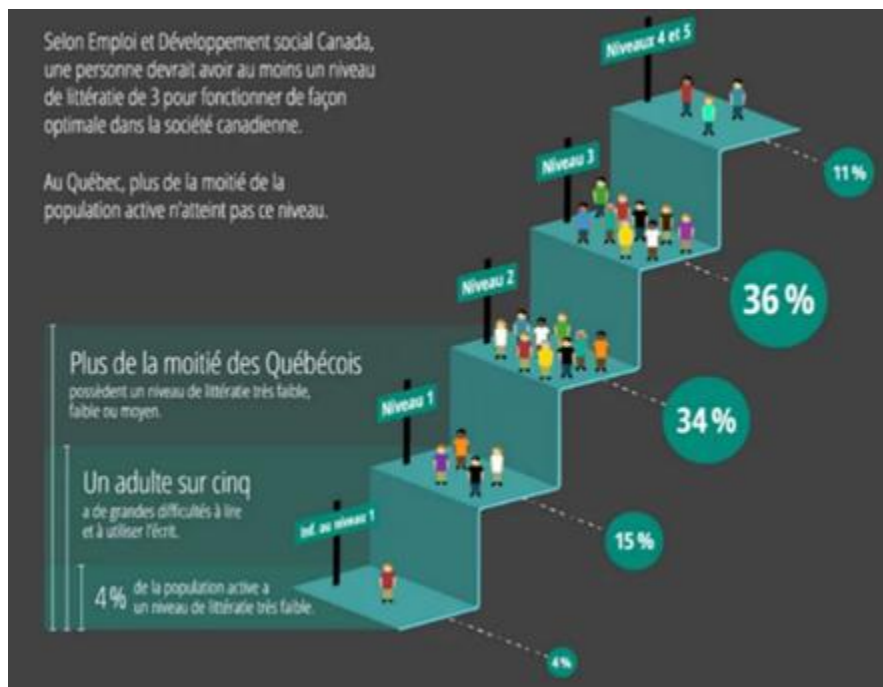
Les facteurs qui entrent en ligne de compte dans le niveau de littératie peuvent être individuels tels que l'âge, la langue, les habitudes de lecture, les liens avec le milieu familial, le milieu du travail. Certains réfèrent à un niveau macro, par exemple le profil démographique, les politiques publiques et le degré de développement technologique, pensons aux obstacles que représentent, pour beaucoup de personnes, le virage numérique en santé. Comme en témoignent certaines définitions du concept de littératie en santé, des facteurs sont aussi liés à l'organisation du réseau de la santé. Parmi ceux-ci on retrouve : la durée d'une consultation médicale, le degré d'accessibilité de l'information, les conditions dans lesquelles se déroule une interaction avec le personnel de la santé et le degré de complexité pour s'orienter et avoir accès à un service (Morency et Opara, 2023, p.25). La complexité de l'information en santé est aussi à considérer.

1.1.3 Ampleur du problème

La littératie est définie comme

« La capacité d'une personne, d'un milieu et d'une communauté à comprendre et à communiquer de l'information par le langage avec différents supports pour participer activement à la société dans différents contextes » (Moreau et al., 2020).

Au Québec, **53,3 %** de la population de 16 ans et plus n'atteint pas le niveau 3 (sur 5) en littératie, qui est le niveau minimal souhaité pour faire face aux demandes grandissantes de compétences dans une économie axée sur le savoir et l'information (programme pour l'évaluation internationale des compétences des adultes [PEICA], 2012). **19 %** ont une très faible littératie (niveau 0 ou 1) (PEICA, 2012). D'ailleurs, seulement **11 %** de la population québécoise affiche des compétences de niveau 4 ou 5, soit les deux niveaux de littératie les plus hauts (PEICA, 2012).



Source : Huffington Post Québec, 2015

En littératie en santé, les statistiques sont encore plus alarmantes. Au Québec, **67,5 %** de la population québécoise de 16 ans et plus présente un niveau de compétences inférieur au niveau souhaitable, dont **27 %** ont des compétences très faibles (PEICA, 2012).

Ces résultats expliqueraient en partie, le fait que les compétences en littératie en santé sont complexes puisqu'elles font appel à une combinaison de plusieurs savoirs ou connaissances. (Bernèche et al., 2012). Ajoutons qu'il est important de considérer la particularité du contexte de l'information et des communications en santé. Ainsi, la souffrance, le stress, un sentiment d'urgence, les effets de médicaments peuvent aussi diminuer la capacité des personnes à trouver, à comprendre et à utiliser les informations en santé.

Une très forte majorité de personnes âgées de plus de 65 ans auraient des compétences insuffisantes en littératie en santé pour gérer adéquatement leur santé. Sont aussi concernées les personnes à bas revenus ou faiblement scolarisées, les personnes qui ne parlent ni l'anglais ni le français, comme les nouveaux arrivants, des personnes autochtones ; les personnes avec un handicap physique ou intellectuel ; les personnes sans domicile fixe ; les personnes ayant

certains troubles cognitifs, ou de santé mentale (Morency et Opara, 2023). Aux problèmes de santé que génèrent des conditions de vie difficiles se superposent, pour les personnes en situation de vulnérabilité, des enjeux d'inégalités d'accès et d'utilisation des services en santé. Les conséquences sur leur santé sont nombreuses.

« Des compétences réduites en littératie en santé s'accompagnent souvent : d'une utilisation moindre des mesures préventives, d'erreurs dans la prise de médicaments, d'un manque de connaissance pour le traitement efficace de conditions médicales chroniques, d'un recours plus fréquent à l'hospitalisation et aux services d'urgence, ce qui cause une augmentation des coûts en santé » (Ruel et al., 2015 p.)

Selon la Régie de l'assurance maladie du Québec (2017), ces coûts pourraient représenter annuellement près de 2 milliards \$ pour le Québec (RAMQ, p.7, 2017).

2. Présentation du projet Collaborer avec des citoyen.nes pour des communications accessibles

2.1 Résumé du projet

Le projet *Collaborer avec des citoyen.nes pour des communications accessibles* résulte d'un partenariat entre la DSPublique de la Capitale-Nationale et deux organismes d'alphabétisation populaire : Atout-Lire de Québec et La Jarnigoine, située à Montréal. Le projet consiste à initier une démarche de validation de documents en santé par des citoyen.nes ayant de faibles compétences en littératie. Dans le cadre d'ateliers hebdomadaires, le comité formé de personnes en processus d'alphabétisation de l'organisme Atout-Lire et de leur animatrice, accueillent sur place, des membres du personnel de la DSPublique afin de rendre leurs documents accessibles à toute la population. Le projet reprend une démarche conçue et expérimentée par le centre d'alphabétisation de Montréal, La Jarnigoine, qui agit dans le projet comme organisme ressource pour le transfert de ses connaissances et de son expertise. Dans cette démarche, les ateliers de validation font partie d'une stratégie plus globale de formation et de sensibilisation auprès des membres du personnel en santé.

La responsable du projet à la DSPublique est Marianne Corneau, agente de planification, de programmation et de recherche (APPR) dans l'équipe Équité en santé du service Communautés saines, durables et inclusives. Elle est épaulée par Marianne Simard, APPR dans l'équipe Planification/évaluation, Surveillance/vigie et Administration. La responsable du projet dans l'organisme Atout-Lire est Marie-Ève Rousson-Godbout. Elle est animatrice en alphabétisation et cogestionnaire de l'organisme. Elle assure l'animation, le bon déroulement des ateliers et le lien avec les 7 personnes en démarche d'alphabétisation qui assument le travail de validation : le Comité expert en santé. Du côté de La Jarnigoine, le transfert de connaissances est assumé par Amélie Bouchard, animatrice en alphabétisation, fondatrice de la coalition Communic'Action et animatrice des ateliers de validation depuis deux ans. Elle est accompagnée par Nathalie Germain, organisatrice communautaire pour la coalition Communic'Action. Elle assure un soutien à la mise en place du projet et est responsable du volet évaluation.

2.2 Le CIUSSS de la Capitale-Nationale : vers une institution pro-littératie¹

L'accès et l'utilisation du système de santé impliquent que les conditions de navigation dans le système soient simples et que les communications de l'organisation et du personnel de la santé soient accessibles à toute la population (Dion, 2019). Dans le cadre d'un mandat confié par le ministère de la Santé et des Services sociaux à la DSPublique de la Capitale-Nationale, Sylvie Morency et Becky Opara (2023) ont produit une étude portant sur les initiatives prometteuses et sur les conditions nécessaires pour favoriser la prise en compte de la littératie en santé au Québec.

Parmi les recommandations, plusieurs se retrouvent dans les initiatives menées par la DSPublique de la Capitale-Nationale pour accompagner le CIUSSS de la Capitale-Nationale pour devenir une organisation pro-littératie :

https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/SantePublique/DSPublique_Rapport-evaluation-litteratie-sante.pdf

- 1— Sensibiliser les professionnel.les du CIUSSS et leurs partenaires à l'importance de la littératie en santé.
- 2— Offrir des formations sur la littératie en santé aux professionnel.les du CIUSSS de la Capitale-Nationale.
- 3— Offrir de l'accompagnement aux professionnel.les de la santé pour les aider à rendre leurs communications plus accessibles à tous les groupes de la population.

Concrètement, depuis mai 2022, tous les professionnel.les de la DSPublique de la Capitale — Nationale doivent obligatoirement suivre une formation sur la littératie en santé. Cette formation fait partie du Plan de développement des ressources humaines du CIUSSS de la Capitale-Nationale. La formation est aussi offerte au personnel des autres directions du CIUSSS de la Capitale-Nationale, sur une base volontaire. D'une durée de trois heures, elle est intitulée *Littératie en santé : comment simplifier nos communications ?*. Les objectifs sont d'abord de permettre aux participant.es de comprendre ce qu'est la littératie en santé, d'identifier les enjeux en lien avec la problématique et d'apprendre des stratégies afin de rendre les communications plus accessibles. En complément de la formation sur le langage clair, Marianne Corneau et Marianne Simard offrent de l'accompagnement à leurs collègues qui souhaitent simplifier leurs communications.

La formation *Littératie en santé* est complémentaire à une autre formation obligatoire pour tous les membres du personnel de la DSPublique, portant sur les préjugés sur la pauvreté et sur l'exclusion sociale. Ces deux formations contribuent à sensibiliser le personnel de la direction aux réalités vécues par les personnes vivant en situation de vulnérabilité, ce qui concerne la majorité des personnes ayant de faibles compétences en littératie.

Rôles dans le projet

La DSPublique est subventionnaire du projet. À ce titre, elle assume une vigilance quant à la réalisation et la reddition de compte du projet. La déléguée de la DSPublique, Marianne Corneau, assure la liaison avec les deux partenaires. Elle est impliquée dans la planification, la mise en place et l'organisation du projet. Elle travaille en collaboration étroite avec l'organisme

Atout-Lire comme interlocutrice principale. Pour se faire, elle participe à des activités d'intégration et assiste aux ateliers de validation. Elle participe aux réunions de suivi et d'évaluation et contribue à documenter le projet. Elle est responsable de fournir les documents pour la validation. Elle s'occupe aussi de solliciter les personnes invitées et de faire les suivis avec celles-ci. Marianne Simard (APPR) l'accompagne, elle assiste aux ateliers, assure la prise de notes et contribue aux réflexions lors des rencontres de suivi.

2.3 Les partenaires communautaires en alphabétisation

Au Québec, il existe un réseau d'organismes communautaires en alphabétisation. Ces groupes sont financés à la mission par le ministère de l'Éducation. Leur démarche de formation est non formelle, c'est-à-dire qu'elle est structurée, mais non soumise à une certification. La majorité de ces organismes font partie du Regroupement des groupes populaires en alphabétisation du Québec (RGPAQ). Celui-ci regroupe 70 groupes membres à travers le Québec, dont les deux partenaires communautaires du projet, Atout-Lire et La Jarnigoine.

Tous adhèrent à une même Déclaration de principes. Ces principes déterminent les buts, les objectifs et l'approche qui définissent le mouvement de l'alphabétisation populaire. Le Principe no 1 résume bien cette approche :

« L'alphabétisation populaire fait de l'apprentissage de la lecture, de l'écriture et du calcul un outil d'expression sociale, de prise de parole, de pouvoir sur sa vie, son milieu et son environnement. »²

Les personnes rejointes

Les personnes qui ont de faibles compétences en littératie font face, sur une base quotidienne, à de nombreux enjeux d'ordre économique, social, physique et psychologique qui sont complexifiés par les exigences d'une société de l'écrit. La précarité de leur situation et le sentiment d'échec face à l'école constituent des obstacles importants dans leur volonté d'entreprendre une démarche d'alphabétisation. Plusieurs ont intégré un sentiment de

² Déclaration de principes RGPAQ <https://rgpaq.qc.ca/#notre-mission>

culpabilité. En l'absence de conditions favorables, la durée de leur démarche varie beaucoup d'une personne à l'autre. Pour plusieurs, l'organisme d'alphabétisation devient un milieu de vie dans lequel elles s'impliquent et reprennent confiance en elles. Par leur implication, elles cherchent à se sentir utiles, faire reconnaître leurs capacités et expériences, acquérir un statut et contribuer socialement.

Dans la prochaine partie, nous présenterons plus en détail la mission, les activités des deux organismes partenaires ainsi que leurs initiatives en littératie en santé. Nous précisons aussi le rôle de chacun dans le projet.

2.3.1 Atout Lire

Atout-Lire est un organisme d'alphabétisation populaire du quartier Saint-Sauveur à Québec. Mis sur pied pour répondre aux besoins des résidents du quartier, il intervient au cœur de la Basse-Ville auprès d'une population peu scolarisée depuis 1982.

Dans son site³, Atout-Lire décrit sa mission comme suit :

À Atout-Lire, le développement des aptitudes en lecture, en écriture et en calcul s'inscrit dans une approche globale où la démocratie est à l'honneur. La confiance en soi, l'autonomie et la participation constituent les valeurs fondamentales de notre intervention. La réalité de notre groupe correspond à celle des hommes et des femmes qui le composent, pour que se recrée chaque jour un milieu de vie où les besoins et les intérêts de chaque personne sont considérés et respectés. Ainsi, Atout-Lire est un lieu d'apprentissage, mais aussi un lieu d'appartenance, à l'intérieur duquel les personnes qui le fréquentent expérimentent l'engagement, l'entraide et la démocratie. La mission d'Atout-Lire est aussi de sensibiliser la population à la réalité de ces personnes et aux conséquences de l'analphabétisme.

³ Extrait du site internet d'Atout Lire <https://atoutlire.ca/carnet-sante-datout-lire/>

L'organisme offre plusieurs activités de formation, des ateliers de lecture, d'écriture et de calcul, d'initiation à l'informatique et à la navigation sur Internet. Il anime un club de lecture, un club d'écriture, un comité alimentation et offre des espaces de socialisation et d'implication à travers l'organisation de sorties ou d'activités sociales. Plusieurs projets sont aussi initiés sur des thèmes qui reflètent les intérêts et les préoccupations des membres. Les adultes qui participent aux ateliers sont membres de l'organisme et, à ce titre, sont impliqués dans sa vie démocratique.

Atout-Lire offre également un soutien à ses membres pour trouver de l'information, remplir des formulaires et les réfère aux ressources institutionnelles ou communautaires adéquates. L'organisme offre aussi de la formation en langage clair et simple aux institutions et organismes communautaires qui souhaitent simplifier leur communication.

Initiative en santé

Depuis plusieurs années, Atout-lire réalise plusieurs actions afin de sensibiliser le milieu de la santé à l'enjeu de la littératie en santé. Il organise notamment des présentations où des personnes en démarche d'alphabétisation témoignent de leur réalité auprès d'étudiants en médecine, en soins infirmiers et en travail social de l'Université Laval. L'organisme et ses membres se sont également impliqués dans différents projets de recherche participative visant, entre autres, à documenter les obstacles rencontrés par les personnes ayant un faible niveau de littératie dans l'accès aux soins de santé.

Les carnets santé d'Atout-Lire⁴



⁴ Carnet Santé : <https://atoutlire.ca/wp-content/uploads/2016/09/a-tout-lire-Carnet-Sante-Interieur-final-2015-1.pdf>

En 2013-2014, l'organisme réalise le projet Apprendre en santé. Le projet est porté par un groupe de participants et de participantes en démarche d'alphabétisation et une animatrice. Le projet se déroule dans le cadre de rencontres hebdomadaires et d'activités spéciales permettant de s'approprier des informations sur la santé et les rendre sous une forme plus accessible.

Le carnet santé qui a été réalisé avec et par des personnes peu scolarisées a reçu un accueil très favorable tant dans les organisations en alphabétisation que chez des intervenants sociaux et des professionnels de la santé. En plus d'être un outil adapté aux besoins de personnes peu scolarisées, ce carnet peut servir de pont et de soutien à la communication entre des professionnels de la santé et des patients. Les professionnels rencontrés ont affirmé qu'ils et elles se serviraient du carnet qui, de plus, les a sensibilisés au langage clair et simple.

Rôles dans le projet

Atout-Lire est le partenaire principal de la DSPublique dans le cadre du projet. L'organisme est le lieu d'expérimentation des ateliers. L'animatrice responsable, Marie-Ève Rousson-Godbout, est impliquée dans tous les aspects du projet : planification, évaluation, documentation. Elle assure le recrutement des citoyen.nes et voit à la disponibilité et à l'aménagement du local. Elle anime les ateliers et assure la bonne dynamique du groupe. Elle assure l'implication des personnes concernées dans l'ensemble du projet. Ces personnes fréquentent l'organisme dans le cadre d'un processus d'alphabétisation. Elles forment le comité de validation, comité qu'elles ont elles-mêmes nommé *le Comité expert en santé*. Leur rôle est de valider les documents et de prendre part à l'ensemble des décisions : organisation, choix de documents, lorsque c'est possible, accueil des collègues qui sont invités. En partageant leurs expériences, elles contribuent à la sensibilisation des membres du personnel de la santé.

2.3.2 La Jarnigoine

La Jarnigoine est un organisme d'alphabétisation populaire de Montréal, fondé en 1985. L'organisme offre des ateliers de lecture et d'écriture, des ateliers d'initiation à l'informatique et

de navigation sur Internet et des ateliers thématiques afin de développer des connaissances générales. Comme Atout-Lire, l'organisme soutient ses membres dans les démarches administratives : trouver de l'information, remplir des formulaires, etc. La Jarnigoine réalise un mandat de défense des droits des personnes qui ont des difficultés à lire et à écrire. Elle sensibilise la population sur les causes et conséquences d'une faible littératie. Depuis 1999, elle s'intéresse au langage clair et a réalisé plusieurs projets. Elle offre des formations en langage clair, notamment dans le domaine de la santé.

Initiatives en santé



En 2009 La Jarnigoine produit la vidéo Bonjour Docteur qui vise à sensibiliser les professionnels de la santé à l'analphabétisme. On y expose les difficultés qu'éprouvent de nombreuses personnes à comprendre leur médecin. Les participants la présentent chaque année devant les étudiants en médecine de l'Université de Montréal.



En 2015, l'organisme se lance dans la conception de deux guides d'information sur le corps et la santé, rédigés dans un langage facile à comprendre. Ils se veulent utiles aux professionnels de la santé qui ont le souci de parler simplement.



En 2020, mise sur pied de la Coalition Communic'Action

La Coalition Communic'Action

Communic'Action est une coalition qui rassemble plus d'une vingtaine de personnes issues du milieu universitaire, de la santé, de la recherche, et plusieurs organismes communautaires. La coalition se mobilise afin que les communications en santé soient accessibles à plus de personnes. Elle intervient auprès des organismes et institutions qui communiquent des informations en santé à la population, afin de les encourager à utiliser un langage clair et simple. Atout-Lire ainsi que deux professionnelles de la DSPublique de la Capitale-Nationale en sont membres.

Les trois axes d'action de la coalition sont la sensibilisation/formation, la création d'outils et les actions politiques et de visibilité. Depuis maintenant deux ans, l'équipe de la coalition a initié, auprès de plusieurs institutions en santé, un continuum de formation qui comprend : une conférence sensibilisante, de la formation en langage clair en santé, des ateliers pratiques et de l'accompagnement à la simplification, ainsi que la validation par un groupe d'adultes en démarche d'alphabétisation à La Jarnigoine.

Actuellement, La Jarnigoine initie des partenariats entre des organismes d'alphabétisation populaire et des institutions en santé de même région autour de la simplification et la validation de documents en santé par des citoyens ayant de faibles compétences en littératie. C'est dans ce cadre que l'organisme participe au projet *Collaborer avec des citoyen.nes pour des communications accessibles*, en partenariat avec Atout-Lire et le CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Rôles dans le projet

Un des rôles de La Jarnigoine est de transférer son expertise en validation de documents en santé. Pour se faire, elle offre du soutien sous différentes formes comme l'observation d'un atelier de validation de La Jarnigoine, ainsi que des rencontres d'échanges avec les partenaires. Afin de répondre aux nombreux défis que soulève la validation, La Jarnigoine offre des rencontres et des suivis ponctuels avec l'animatrice Amélie Bouchard qui a développé une expertise en validation. L'organisme est disponible en continu pour répondre aux questions. La Jarnigoine a aussi produit un guide de validation afin de soutenir l'animation de comités de validation.⁵ Nathalie Germain assure, pour sa part, du soutien à la mise en place et à la planification du projet. Elle anime les rencontres de suivi et assure l'évaluation de l'ensemble de la démarche.

⁵ <https://jarnigoine.com/wp-content/uploads/2023/05/Guide-danimation-validation.pdf>

2.4 Les objectifs du projet

Pour la DSPublique

- Intégrer un processus de validation en continuité avec les formations en littératie
- Contribuer au changement de pratiques professionnelles au sein du personnel du CIUSSS de la Capitale-Nationale
- Développer l'expertise de la DSPublique

Pour Atout-Lire

- Faire entendre la voix des membres d'Atout-Lire sur les enjeux de l'accessibilité de l'information en santé
- Établir un lien direct avec la DSPublique du CIUSSS de la Capitale-Nationale à travers la validation de document
- Développer une collaboration avec La Jarnigoine

Pour la Jarnigoine :

- Expérimenter une première transmission de son expertise en validation
- Améliorer l'actuel document : *Guide d'animation d'une validation*

L'instrumentalisation

Tous les partenaires du projet partagent une préoccupation commune quant au danger d'instrumentaliser les citoyen.nes :

« La participation citoyenne est efficace quand, du point de vue des responsables et du point de vue des citoyens eux-mêmes, ces derniers réussissent à mettre à profit leurs savoirs expérientiels pour améliorer un projet de prévention. À l'opposé, l'instrumentalisation consiste à utiliser les citoyens à des fins stratégiques ou intéressées, en ne leur accordant pas la possibilité d'actualiser pleinement leur engagement dans le projet auquel ils ont été appelés à contribuer » Lebel et Dufour, 2020, p.9.

Dans le processus d'évaluation du projet, la prise en compte de la participation citoyenne et le souci de ne pas instrumentaliser les participant.es seront évalués à partir de ces indicateurs

- Les citoyen.nes sont impliqué.es dans les décisions qui les concernent
- Les personnes identifient leur contribution au projet
- Elles peuvent nommer ce que leur apporte le projet

3. Les ateliers de validation

Dans cette section, nous souhaitons donner une idée du déroulement et des contenus des ateliers de validation. Pour débiter, nous exposons les contenus de la première rencontre avec les membres du comité de validation. Par la suite, nous présentons le déroulement d'un atelier d'initiation à la validation, avec une attention particulière sur le premier atelier où le groupe effectue un travail de validation. Pour terminer cette section, nous aborderons la présence du personnel du CIUSSS de la Capitale-Nationale dans les ateliers.

La fin de chaque sous-section est réservée à des retours d'expériences des participants et participantes, de l'animatrice et de la représentante de la DSPublique, qui sont notamment issus des notes prises à la suite aux ateliers. En complément, nous partageons certains des commentaires et réflexions issues des rencontres avec La Jarnigoine dans le cadre du transfert d'expertise.

3.1 Les ateliers de validation en bref

- Échéance : 12 octobre 2023 au 31 mars 2024
- Fréquence : 1 atelier par semaine, d'une durée de 2 heures et 15 minutes
- Membres du comité : 7 citoyen.nes
- Nombre total d'ateliers de validation : 20
- Nombre de personnes invitées par rencontre : 2 à 3 (en plus de la responsable du projet à la DSPublique).
- Nombre de documents validés : 5
- 1 activité échange avec les participants et participantes de La Jarnigoine : 21 personnes
 - o Atout-Lire : 7 citoyen.nes, 1 animatrice,
 - o La Jarnigoine : 10 citoyen.nes, 2 animatrices

3.2 Une première rencontre avec les citoyen.nes

Des documents trop compliqués

La première rencontre à laquelle assiste Marianne Corneau de la DSPublique débute avec un tour de table. Par la suite, les citoyen.nes partagent leurs expériences de tous les jours avec des documents écrits auxquels ils sont confrontés dans leur quotidien. Les personnes racontent des

situations vécues telles que : répondre à la banque qui demande de signer un document, devoir accepter des contrats très longs pour acheter des meubles, recevoir une lettre du propriétaire, ou encore essayer de comprendre des lettres d'Hydro-Québec. Chacune exprime à quel point être confrontée à ces écrits est source de stress, de peur et d'inquiétude. Certaines disent faire appel à leur réseau pour avoir de l'aide. Une personne témoigne qu'elle déteste dire qu'elle ne sait pas lire et écrire. Une autre dit se sentir jugée, une autre affirme qu'il lui arrive de déchirer des papiers. Une personne avoue signer des formulaires même si elle ignore leur contenu exact.

Toutes constatent que le problème est important dans leur vie.

Établir des règles de fonctionnement

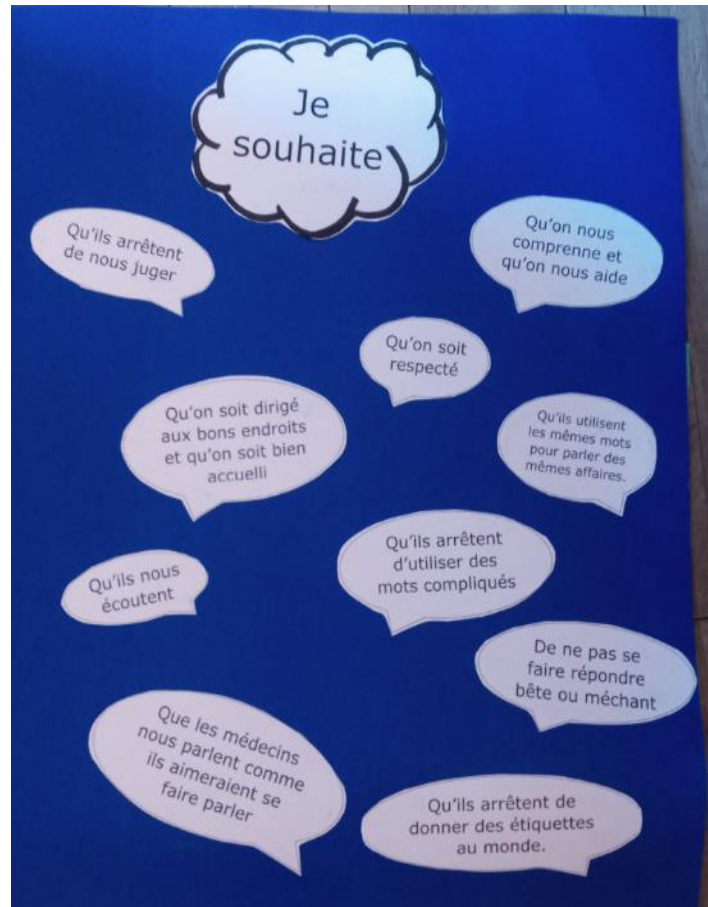
L'animatrice explique en quoi consiste la validation. Elle souligne qu'il peut être très difficile pour une personne de dire, devant les autres, qu'elle ne comprend pas un mot. Elle invite le groupe à se donner des règles de fonctionnement, afin de s'assurer que tout le monde se sent à l'aise dans l'atelier.

Voici les règles que le groupe s'est données :

- Lever la main
- Ne pas couper la parole
- Respecter les autres quand on n'est pas d'accord
- Écouter les autres jusqu'à la fin
- Ne pas juger les idées des autres
- Respecter les règles

Identifier les souhaits pour le système de santé

À la fin de l'atelier, l'animatrice invite les participant.es à identifier ce qui devrait changer dans le système de santé et à exprimer leurs souhaits, voici le résultat :



Retour d'expérience

L'évaluation de l'atelier est positive. Tous s'entendent pour dire que les règles du groupe ont été respectées. Dès le début de la rencontre, une personne exprime sa peur de se faire juger par des personnes invitées. Marianne Corneau, représentante de la DSPublique, prend alors la mesure de la fébrilité du groupe par rapport à la présence de personnes externes. Ce constat amène une prise de conscience : il sera possible de recevoir d'autres invités du CIUSSS de la Capitale-Nationale, mais cela nécessitera plus de temps et une bonne préparation pour s'assurer que le groupe est vraiment prêt.

Après cette première rencontre, la représentante de la DSPublique a transmis ce témoignage à ses collègues et aux partenaires du projet.

Témoignage

« Je voulais vous partager ce beau moment que j'ai vécu hier pm. Je fais de la participation citoyenne depuis plus de 10 ans et avec des personnes marginalisées de divers horizons. Et hier, je peux vous dire que j'ai vu plus que jamais le poids des préjugés et le stress qui peut être associé à rencontrer une nouvelle personne. Ma collaboratrice d'Atout-lire me dit que le stress était palpable avant que j'arrive, et les participants ont eu le courage de le nommer tout de suite en commençant la rencontre. Je le savais déjà, mais j'ai encore plus pris la mesure de combien l'analphabétisme est un stigma lourd à porter. Notre bilan est que les gens se sont sentis à l'aise et en confiance avec moi et que le stress est retombé. Alors au-delà des livrables de documents simplifiés que ce projet apportera, c'est aussi une histoire d'inclusion sociale et de liens de confiance se tisse :). Je trouve ça très touchant et très inspirant ! »

Marianne Corneau 13 octobre 2023

Notes et commentaires sur le lien de confiance

La peur du jugement est omniprésente pour les personnes ayant de faibles compétences en littératie. Les organismes d'alphabétisation accordent donc beaucoup d'importance à la qualité de l'accueil des personnes, au maintien d'un sentiment de sécurité et à la création d'un lien de confiance. La présence de personnes observatrices de l'extérieur est donc habituellement proscrite afin de préserver la dignité des personnes. Il est en effet très difficile d'exposer ses difficultés de lecture devant des personnes qui sont plus scolarisées. Pour être acceptée dans un atelier d'alphabétisation, il est donc important de prévoir des activités d'intégration et de bien définir le rôle des personnes invitées.

3.3 Initiation à la validation

La deuxième rencontre on amorce un début de validation. Après avoir rappelé les grandes lignes du projet, les règles de fonctionnement et les souhaits pour le réseau de la santé, le groupe travaille à partir d'un texte sur la vaccination qui a déjà été soumis et validé par La Jarnigoine. Les deux versions du texte sont placées côte à côte. Dans la colonne grise, on retrouve la version non simplifiée et dans la colonne verte la version simplifiée. Le groupe est amené à comparer les deux versions.

- *Est-ce que ce qu'on retrouve dans la colonne verte veut dire la même chose que la grise ?*
- *Quelles sont les différences ?*
- *Quel texte est-ce qu'on trouve plus facile à comprendre ?*
- *Quels sont les mots qu'on comprend moins ?*

Un constat se dégage au sein du groupe : **il est possible de transmettre une même information en utilisant des mots simples.**

Jeu avec le lexique des mots alternatifs

– À tour de rôle chaque personne pige un mot. Il s'agit de mots compliqués. Les mots sont lus et introduits dans une phrase pour faciliter la compréhension. Ensemble, on trouve des mots plus simples. Voici le résultat

S'alimenter = manger

Buccal=par la bouche

Cardiaque=du cœur

Mastiquer= mâcher

Immédiatement= tout de suite

Retour d'expérience

Cet atelier a été très apprécié par les participants et participantes :

« On l'a fait en riant, c'est le fun. La dernière fois c'était plus "sévère" (plus sérieux) la semaine passée. Cette semaine. on a eu du fun. »

« On donnait chacun nos idées et ensemble c'était plus facile »

« C'est le fun quand on s'entraide »

« Il y avait des mots compliqués, mais ensemble c'était plus facile »

L'animatrice et la représentante de la DSPublique notent que les personnes semblent être à l'aise de nommer les mots qu'elles ne comprennent pas. La difficulté concerne davantage la simplification. Lorsqu'aucun membre du groupe ne connaît la signification d'un mot, comment faire ? Il peut devenir difficile pour l'animatrice de ne pas influencer le groupe pour les amener à considérer certaines possibilités de mots en remplacement.

Notes et commentaires sur la validation

L'animation d'un comité de validation est complexe en soi et dépasse de loin le seul changement de mots. Le groupe peut aussi amener une remise en question de la structure du texte, des aspects visuels, des choix de contenu et des informations. Les commentaires du groupe pourraient, par exemple, amener la personne conceptrice du document à répartir des contenus sur plusieurs documents plutôt qu'un seul. Le trop gros nombre d'informations décourage ou rend trop difficile la lecture.

Il est aussi important de souligner que la validation de documents doit se faire à partir d'un document déjà simplifié, sinon le travail est trop ardu et trop long pour les citoyen.nes. En fait, la validation devrait être considérée comme la dernière étape d'une démarche de simplification. Dans le cadre du projet, il est arrivé que le groupe travaille sur un texte non simplifié.

3.4 Travail sur le document Médecin de famille du Guichet d'accès à un médecin de famille (GAMF)

Ce premier document est choisi à la majorité par les participant.es qui forment le comité de validation. Le sujet intéresse beaucoup les personnes et est très important dans leur vie. Parmi les arguments en faveur de ce choix : l'intérêt du contenu pour tous les participants et participantes. Plusieurs n'ont pas de médecin de famille ou connaissent des personnes qui n'en ont pas. De plus, comme le service est nouveau, la diffusion visera un large public et, plus le public visé est large, plus le document devrait être simple.

Le travail sur le document porte en premier lieu sur l'ensemble : le format, les illustrations, les couleurs, la disposition, la grosseur du lettrage. *Est-ce que la présentation incite à la lecture ?* Le groupe s'attaque par la suite au contenu, phrase par phrase, mot par mot : le vocabulaire, la pertinence des informations pour les personnes, la quantité d'information, leur disposition, etc.

Premier document soumis au comité



**Je n'ai pas de médecin de famille...
QUOI FAIRE?**

↓ **Je veux avoir un médecin de famille**

Inscrivez-vous au Guichet d'accès à un médecin de famille (GAMF) :

- En ligne au ciussscn.ca/sansmedecin
- En composant le 418 821-7873 ou le 1 844 666-2727 (sans frais).

↓ **J'ai un problème de santé urgent**
Mon état exige une intervention immédiate

Composez le 911 ou présentez-vous à l'urgence.

↓ **J'ai un problème de santé ponctuel et non urgent**
Je souhaite consulter un professionnel de la santé

1 Consultez le Guichet d'accès à la première ligne (GAP) numérique.
Avant toute consultation, utilisez l'outil d'évaluation de vos besoins de santé disponible en ligne à l'adresse gap.soinsvirtuels.gouv.qc.ca

2 Appelez les services téléphoniques du 811.
Des options sont offertes pour répondre à vos différents besoins :

Le 811 Info-Santé (option 1)	Le 811 Info-Social (option 2)	Le 811 GAP (option 3)
<ul style="list-style-type: none">• Parler à une infirmière afin d'obtenir des conseils en santé.• Obtenir un rendez-vous pour votre enfant de moins de 18 ans qui présente des signes d'infections respiratoires ou de gastro-entérite.	<ul style="list-style-type: none">• Parler à un intervenant en cas de situation difficile ou d'inquiétude à propos de votre santé mentale ou de celle d'un proche.	<ul style="list-style-type: none">• Consulter un professionnel pour un problème de santé ponctuel non urgent. <p>Vous devez être en attente d'un médecin de famille ou avoir reçu une lettre de la RAMQ vous informant que vous avez une inscription collective auprès d'un groupe de médecine de famille (GMF).</p>

Québec

Commentaires généraux sur le document :

Images

- *Pour une personne le symbole « ? » ne veut rien dire. (Pour les autres, le symbole n'est pas dérangeant. Il veut dire surprise ou se demander quelque chose)*
- *« La fille me ressemble, j'ai cette face-là aussi quand je ne sais pas quoi faire » (2 personnes)*
- *Les personnes aiment l'image. Ils et elles s'associent à l'image*

Absence d'images

- *Il faut des images de médecin ou de bureau de médecin*
- *Une image de téléphone et d'ordinateur à côté des coordonnées*
- *Il faudrait des dessins (ex. : quand c'est urgent un signe de danger poison, etc.)*

Intéressés à lire ?

- *Oui : le sujet est intéressant, « je veux savoir comment avoir un médecin » (les personnes plus avancées en lecture)*
- *Non il y a trop de texte, c'est écrit trop petit*

Premiers commentaires sur le texte

Guichet d'accès à un médecin : cela ne signifie rien pour les personnes. Elles associent le mot « guichet » à un guichet automatique, à une machine ou à un ordinateur. Une personne demande si ça passe automatiquement par Internet.

GAMF : L'acronyme n'évoque rien pour le groupe, aucune personne ne fait le lien avec « guichet d'accès à un médecin de famille ».

ciussscn.ca/sansmedecin : en l'absence de www, les gens ne savent pas de quoi il s'agit.

Comme le groupe travaille pendant plusieurs ateliers sur le même document, d'autres commentaires seront énoncés sur le visuel, le choix de contenu, le vocabulaire, la structure du document.

Résultat de la validation

Le groupe de validation passe plusieurs ateliers sur le document. Les commentaires et suggestions des citoyen.nes sont relégués à la responsable du document par Marianne Corneau. C'est cette personne qui décide des éléments qu'elle retient de la démarche de validation. Voici

un exemple de résultat où l'on peut constater les éléments retenus par la responsable. Dans la version finale, nous pouvons constater que plusieurs énoncés ont été simplifiés grâce au travail des citoyen.nes. Voici des exemples :

- *Mon état exige une intervention immédiate = J'ai besoin d'aide rapidement*
- *Composez le 911 ou présentez-vous à l'urgence = Appelez le 911 ou allez à l'urgence*
- *J'ai un problème de santé ponctuel et non urgent = J'ai un problème de santé qui n'est pas urgent*
- *Appelez les services téléphoniques du 811 = Appelez le 811 (Info-Santé et Info-Social)*

Notons aussi l'ajout d'élément visuel : « la souris » et « le téléphone ». Ainsi qu'un allègement des contenus.

avant validation

Je n'ai pas de médecin de famille...
QUOI FAIRE?

↓ Je veux avoir un médecin de famille

Inscrivez-vous au Guichet d'accès à un médecin de famille (GAMF) :

- En ligne au classsca.ca/sansmedecin
- En composant le 418 821-7873 ou le 1 844 666-2727 (sans frais).

↓ J'ai un problème de santé urgent
Mon état exige une intervention immédiate

Composez le 911 ou présentez-vous à l'urgence.

↓ J'ai un problème de santé ponctuel et non urgent
Je souhaite consulter un professionnel de la santé

1 Consultez le Guichet d'accès à la première ligne (GAP) numérique.
Avant toute consultation, utilisez l'outil d'évaluation de vos besoins de santé disponible en ligne à l'adresse gapsoinsvirtuels.gouv.qc.ca

2 Appelez les services téléphoniques du 811.
Des options sont offertes pour répondre à vos différents besoins :

Le 811 Info-Santé (option 1)

- Parler à une infirmière afin d'obtenir des conseils en santé
- Obtenir un rendez-vous pour votre enfant de moins de 18 ans qui présente des signes d'infections respiratoires ou de gastro-entérite.

Le 811 Info-Social (option 2)

- Parler à un intervenant en cas de situation difficile ou d'inquiétude à propos de votre santé mentale ou de celle d'un proche.

Le 811 GAP (option 3)

- Consulter un professionnel pour un problème de santé ponctuel non urgent.

Vous devez être en attente d'un médecin de famille ou avoir reçu une lettre de la RAMQ vous informant que vous avez une inscription collective auprès d'un groupe de médecine de famille (GMF).

Québec

après: version finale

Je n'ai pas de médecin de famille...
QUOI FAIRE?

↓ Je veux avoir un médecin de famille

Inscrivez-vous au Guichet d'accès à un médecin de famille (GAMF) :

Par internet : classsca.ca/sansmedecin

Par téléphone : 418 821-7873 ou 1 844 666-2727 (sans frais)

↓ J'ai un problème de santé URGENT
J'ai besoin d'aide rapidement

Appelez le 911 ou allez à l'urgence.

↓ J'ai un problème de santé qui n'est PAS URGENT
Je veux parler à un professionnel de la santé

Allez sur le site internet du Guichet d'accès à la première ligne (GAP) numérique :

- Cliquez sur [Remplir le questionnaire](#);
- Si vous avez besoin d'aide avec le questionnaire, appelez le 811, option 3.

Appelez le 811 (Info-Santé et Info-Social)

Le 811 Info-Santé (option 1)

Pour parler à une infirmière :

- J'ai besoin d'avoir des conseils de santé.
- Je veux avoir un rendez-vous pour mon enfant qui a des symptômes de la grippe, du rhume ou de la gastro-entérite.

Le 811 Info-Social (option 2)

Pour parler à un intervenant :

- Je vis une situation difficile.
- Je m'inquiète pour ma santé mentale ou celle d'un proche.

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

Québec

Retour d'expérience

Les participant.es ont apprécié le travail de validation. Une personne dit qu'il y avait des choses qu'elle ne connaissait pas et que le travail sur le document lui a permis de les connaître. Une autre raconte qu'elle a appelé au numéro, qu'il s'agissait d'un répondeur avec un message incompréhensible et qu'elle a donc raccroché. Un membre du groupe souligne le bon travail qui est accompli :

« On a trouvé des mots compliqués et fait beaucoup de choses. Il y avait plusieurs mots que je ne comprenais pas ».

L'animatrice et la représentante de la DSPublique sont satisfaites de l'atelier :

« Faire ces exercices, ça permet de rendre compte des difficultés concrètes des participants ».

Concernant l'animation, des questions subsistent et d'autres s'ajoutent :

« Comment faire pour prendre les suggestions du monde même si ça ne veut pas dire exactement la même chose ? Est-ce qu'on doit corriger pour ne pas qu'ils restent sur cette impression-là ? »

La gestion du temps de parole est aussi un enjeu :

« Comme on parle beaucoup de santé, ça stimule le partage et les anecdotes. Il faut vraiment trouver un équilibre entre la pertinence des anecdotes en santé et le travail sur notre document ».

Ces questionnements seront rapportés lors d'une rencontre de suivi avec l'animatrice de La Jarnigoine.

Notes et commentaires sur l'animation

Parmi les questions discutées lors d'une de ces rencontres, l'équipe se demande si l'animatrice, la représentante de la DSPublique ou les personnes invitées peuvent suggérer des réponses au groupe. Il s'agit d'une préoccupation centrale puisque le travail de validation repose sur le point de vue des citoyen.nes. Une autre préoccupation concerne le changement de sens d'une phase après sa simplification (exemple : pour *prendre un rendez-vous avec un professionnel de la santé*, qui devient : *pour voir un médecin*).

Faute de pouvoir rendre compte de toute la richesse des échanges, voici à titre d'exemple, quelques-unes des pistes qui sont ressorties de la discussion. Selon l'animatrice de La Jarnigoine, il peut être pertinent, quand le groupe semble pris dans une impasse, d'amener celui-ci à explorer de nouvelles avenues en posant des questions. Il est aussi possible lorsqu'aucune suggestion n'est amenée de se référer au lexique des mots alternatifs⁶. Il peut aussi arriver, en dernier recours, que l'animatrice suggère des mots dont elle sait qu'ils sont d'usage courant chez les participant.es. La vigilance est cependant de mise. L'animatrice doit s'appuyer sur son jugement professionnel pour éviter d'amener le groupe vers la solution qu'elle privilégie. Concernant le changement de sens après une reformulation, la présence de membre du personnel des institutions permet de vérifier si la reformulation risque d'être rejetée ou non. En définitive, c'est la personne du CIUSSS qui finalisera le document. C'est donc à elle que revient la décision de retenir ou non les suggestions du groupe. Il est tout à fait possible, quand un doute subsiste, de faire appel à son avis sur un changement. Ainsi, cela permet éventuellement au groupe de revoir sa formulation pour s'assurer que sa suggestion est retenue.

3.5 Présence des invitées

La première invitée est prévue pour le premier février. Le travail de préparation pour intégrer de nouvelles invitées permet au groupe d'exprimer leurs inquiétudes. Malgré certaines appréhensions, le groupe décide d'accueillir des personnes invitées de la DSPublique. L'animatrice d'Atout-Lire prend alors soin de faciliter cette étape importante pour le groupe. Avant sa venue, elle montre au groupe une photo de la personne invitée. Le groupe prépare des questions qui vont aider à briser la glace et à faire connaissance. Parmi les invitées présentes dans les ateliers, l'une d'entre elles assume un rôle de personne-ressource auprès des collègues en matière de simplification des écrits. Une autre a conçu elle-même le document soumis à la validation. Le déroulement de l'atelier est en gros le même à l'exception des questions brise-glaces. Le groupe commente l'aspect général du document et les éléments visuels, pour ensuite

⁶ <https://ccsmtlpro.ca/documentation-par-sujet/lexique-des-mots-alternatifs>

évaluer le contenu. L'invitée prend en notes les commentaires et les suggestions de mots à remplacer ou encore les incompréhensions ou mauvaises interprétations.

Retour d'expérience

Lors du retour en groupe, à la fin de l'atelier, les citoyen.nes disent avoir apprécié la présence de personnes invitées : « C'est plaisant et le fun de connaître des nouvelles personnes ».

« C'était intéressant ». « J'ai aimé ça ». Pour les deux invitées de la DSPublique, l'expérience s'avère positive. Elles remercient le groupe pour la qualité de leur accueil. Elles soulignent aussi les apprentissages réalisés dans le cadre de l'atelier.

« Je continue d'apprendre. Des fois, il y a des mots qui renvoient à d'autres idées (exemple : adopter des habitudes = adopter un enfant, chute = chute d'eau) ».

« Je réapprends qu'on ne se pose jamais assez de questions. Il faut faire attention à la police d'écriture ».

« Quand on est habitué à lire un mot, c'est plus facile de le reconnaître ».

« C'est une belle surprise, de la belle sensibilisation pour moi. Maintenant, j'écris différemment, j'essaie d'écrire juste le nécessaire ».

Notes et commentaires

Afin de faciliter le travail de validation, il est préférable que la personne qui assume la simplification du document soit présente. Cependant, différentes contraintes ne le permettent pas toujours. Que la personne du CIUSSS soit porteuse ou non de son document, ce qui ressort des rencontres de suivi avec La Jarnigoine est que la participation à l'atelier de validation demeure pertinente pour l'ensemble des personnes invitées.

4. Atteintes des objectifs

Cette section du rapport vise à rendre compte du degré d'atteinte des objectifs identifiés en début de projet par chacun des partenaires. Les contenus de ces sections proviennent en grande partie des entretiens menés auprès des personnes impliquées dans le projet : celui de l'animatrice d'Atout-Lire, de la responsable du projet pour la DSPublique et des deux invitées membres du personnel de la DSPublique. Les propos des participant.es ont été recueillis lors des retours d'expérience à la fin de chaque atelier et lors de deux rencontres d'évaluation.

4.1 La Participation citoyenne

Pour commencer cette partie, nous allons plus spécifiquement nous pencher sur une préoccupation commune à tous les partenaires : éviter l'instrumentalisation des citoyen.nes impliqué. es dans le projet. Par la suite nous allons rendre compte des commentaires des participant.es relativement à la dynamique de groupe et le travail de validation comme tel.

Éviter l'instrumentalisation

Une des préoccupations partagées par tous les partenaires concerne les risques d'instrumentalisation des participant.es des ateliers d'alphabétisation impliqué. es dans la démarche. Rappelons que :

(...) La participation citoyenne est efficace quand, du point de vue des responsables et du point de vue des citoyens eux-mêmes, ces derniers réussissent à mettre à profit leurs savoirs expérientiels pour améliorer un projet (...) ». Lebel, P. et Dufour, R. (2020)

Ajoutons que considérant que le projet s'inscrit dans un contexte d'alphabétisation populaire, il demeure important que les personnes puissent aussi identifier des apprentissages et des contributions sociales. Les retours systématiques après les ateliers, les deux rencontres d'évaluation, une à mi-parcours et l'autre à la fin du projet, ont permis de maintenir une vigilance. Il en ressort que les personnes apprécient particulièrement le fait d'être écoutées et considérées par le personnel de la Direction de santé publique. Dans les retours d'expérience, l'affirmation selon laquelle les membres du groupe ont appris des choses est une constance

- *« Ça me donne à apprendre de tout et ça nous aide à comprendre ».*
- *« J'ai aimé ça, il y avait des affaires que je ne sais pas, ça m'aide à les connaître »*

- « *Pour moi ça me donne de trouver moi-même la bonne direction* ».
- « *On apprend. J'ai appris pas mal de choses.* »
- « *Ça nous fait penser à des situations qu'on a déjà vécues.* »
- « *C'est des mots difficiles pour des gens qui ne les connaissent pas. On a appris beaucoup.* »
- « *On apprend des nouveaux mots. On réalise des nouveaux mots. C'est bon pour nous et pour ceux qui notent [les invités]* ».

Dans le cadre d'une rencontre d'évaluation, les citoyen.nes sont invité. es à trouver un nom pour l'atelier. Ils le nomment le Comité expert en santé, titre que le groupe s'est lui-même attribué. Comme en témoigne le texte qui suit, cet exercice est révélateur de ce que le projet apporte aux citoyen.nes. On peut en effet constater que le projet leur permet d'avoir une contribution positive à la société. Les membres du comité reconnaissent que leur travail de validation est profitable pour le personnel de la santé. Ils les aident. Les membres du comité affirment aussi faire des apprentissages. Ceux-ci concernent des aspects de vocabulaire, mais aussi plus largement des contenus liés à la santé. Finalement, leur présentation rend compte d'un travail d'entraide et de partage de connaissance entre les citoyen.nes et le personnel de la santé.

Le Comité expert en santé d'Atout-Lire :

On travaille les jeudis au Comité expert en santé d'Atout-Lire.
 On parle de santé. On change les mots difficiles.
 On trouve des mots clairs pour bien comprendre.
 Nos idées vont aller partout. Notre comité, c'est pour aider tout le monde.
 On aide la société.
 On reçoit des personnes qui nous aident à comprendre des mots, pour nous faire réfléchir et connaître des affaires en santé.
 On les aide à trouver des nouveaux mots pour mettre dans leur texte. Des mots plus faciles et plus clairs.
 On apprend tous ensemble.

Toujours concernant l'instrumentalisation, selon la responsable de la DSPublique, l'animatrice d'Atout-Lire agit comme chien de garde pour s'assurer que les citoyen.nes sont impliqués. es dans les décisions qui les concernent, par exemple, la présence ou non d'invitées ou, si possible, le choix de documents ou de thématiques. En ce qui a trait aux modifications effectuées dans les documents suite au travail de validation, le résultat du travail sur trois documents est présenté lors de la dernière rencontre. Ce qui permet au groupe de constater l'impact de leur travail. Cependant comme il y a eu des délais entre le travail de validation et la présentation des résultats, en cours de projet deux personnes ont exprimé un certain doute sur la prise en compte du travail de validation :

« Qu'est-ce qu'elles font avec leurs notes, on ne le sait pas ».

« Je souhaite que ça marche. Je leur dis aidez-nous. Des fois, je me demande si ça va arriver. Je me pose les mêmes questions ».

Ceci dit, les citoyen.nes se sentent écouté. es et respecté. es par les invitées :

« Elles viennent chercher des informations. Comment une personne ordinaire peut comprendre les mots. On trouve des solutions, des mots plus faciles ».

« J'ai confiance quand je leur parle, j'ai l'impression qu'il me connaisse ».

« J'aimerais voir beaucoup de gens de même : fines, douces. C'est facile parler à des gens de même. On peut parler des affaires difficiles et personnelles. Elles nous jugent pas ».

« Ça nous fait connaître autre chose. Ça nous ouvre l'esprit. Elles me respectent. Je trouve que les invitées sont ouvertes. Elles nous ont pas fermé la porte ».

Au moment d'écrire ce rapport, les ateliers sont terminés et l'équipe vient de recevoir les dernières versions des documents du document GAMF (voir section 3.5 du présent document). C'est avec beaucoup d'enthousiasme que nous constatons que les responsables de ces documents ont intégré plusieurs commentaires des citoyen.nes.

La dynamique de groupe

L'atelier de validation implique que les personnes mettent de l'avant leurs difficultés de lecture devant des personnes de l'extérieur. Il est donc important que toutes se sentent bien et en confiance dans le groupe. Partant des règles du groupe, une grille d'observation a été proposée

par la responsable de l'évaluation afin d'observer la dynamique de groupe. La grille a été utilisée à deux reprises. Les observations qui y sont inscrites confirment que dans l'ensemble, la dynamique est très bonne et que le niveau de participation et la répartition de la parole sont très satisfaisants, comme en témoigne d'ailleurs plusieurs des commentaires des citoyen.nes.

« On peut dire notre opinion. On est tous différents ».

« On a différentes idées. Chaque personne réagit pour fabriquer quelque chose ensemble ».

« Quand on parle, on sait qu'on est dans le même bateau. On ne se coupe pas la parole ».

Il existe cependant certains ajustements à faire comme en témoignent ces commentaires :

Qu'est-ce que vous aimez le moins ?

« Quand on parle trop vite. Quand on parle sans laisser parler les autres ».

« J'ai aimé ça, mais je trouve ça difficile quand il y a du monde qui dit que c'est facile, qu'il comprenne bien ».

Le travail de validation

Selon l'animatrice d'Atout-Lire, avoir des personnes de différents niveaux dans le comité apporte une pluralité de vécu. De plus, les personnes ayant un niveau de littératie plus élevé aident parfois le groupe à trouver des mots alternatifs (qu'ils utilisent eux-mêmes). Même si cela a été relevé par certains participant.es comme étant un défi/un irritant (quand les gens disaient qu'ils connaissaient le mot), ça a rarement été un frein dans le groupe (les personnes ayant un niveau de littératie plus débutant étant celles qui prenaient le plus spontanément la parole).

Plusieurs commentaires des citoyen.nes nous indiquent que même si les personnes apprécient les ateliers, la dynamique et la présence des invitées, le travail est cependant souvent qualifié de difficile :

Qu'est-ce que vous aimez moins ?

« Quand on parle trop longtemps du même sujet ».

« Quand les sujets sont trop compliqués ».

Qu'est-ce que vous avez trouvé le plus difficile de notre travail sur le document ?

« Changer les mots compliqués ».

« Chercher les mots ».

« Comment dire les choses différentes ».

« Expliquer ce qu'on sait [les mots qu'on pense connaître], c'est difficile ».

Un des obstacles auxquels se confronte le groupe concerne le niveau de simplification des documents. En fait, certains documents n'ont pas été simplifiés ou suffisamment simplifiés avant de leur être présentés. Dans ce cas, le groupe a peu de prise sur le contenu et le travail s'avère trop exigeant. Un document non simplifié demande beaucoup plus de temps de travail, ce qui peut amener un désintérêt ou une perte de motivation. Rappelons ici que le travail en est un de validation d'un document qui a subi au moins une première couche de simplification.

Constats

1. Les citoyen.nes considèrent que l'atelier de validation leur permet d'avoir une contribution sociale.
2. Afin de connaître l'impact du travail de validation sur les documents, le comité doit attendre que la révision soit effectuée par les personnes responsables de chaque document. Il y a donc un délai pendant lequel le comité ne connaît pas l'impact de leur travail. Malgré ce délai, les membres du comité sentent qu'ils sont écoutés et entendus par le personnel de la santé présent aux ateliers.
3. En fin de projet, les membres du groupe ont eu accès au résultat de leur travail de validation et constatent que plusieurs suggestions ont été retenues.
4. Les citoyen.nes considèrent qu'elles aident le personnel de la santé.
5. Les citoyen.nes affirment faire des apprentissages.
6. La dynamique de groupe permet aux personnes de se sentir à l'aise de s'exprimer, bien que certains ajustements restent à faire.
7. Bien qu'apprécié par les personnes, le travail de validation est considéré comme difficile, d'autant que certains documents présentés n'ont pas été simplifiés ou suffisamment simplifiés.

4.2 DSPublique

Intégrer un processus de validation en continuité avec les formations en littératie

Le projet *Collaborer avec des citoyen.nes pour des communications accessibles* est une mise en application des connaissances présentées lors de la formation sur la littératie en santé offerte par la DSPublique du CIUSSS de la Capitale-Nationale. Le projet permet en effet à une personne qui a suivi la formation d'évaluer le degré de simplification qu'elle est capable d'atteindre en appliquant les techniques apprises lors de la formation. L'atelier de validation s'inscrit donc en continuité avec la formation sur le langage clair et simple. Lors des entretiens avec les invitées, l'atelier est souvent nommé en complément à la formation. On souligne également l'aspect très formateur de la participation à l'atelier.

« Là, au lieu de me sensibiliser juste au mot que j'utilise, je me suis sensibilisée à la population à laquelle j'adresse mon message, parce que j'ai pu juste une population dans ma tête ».

« La formation présente des principes à assimiler, mais l'atelier : intégration des connaissances, mettre en application voici comment. Je me rappelle la formation, j'ai vu ça. Voici comment ça se transpose dans la réalité, l'idée c'est j'intègre le tout ».

« C'est une Immersion dans une réalité, une expérience formatrice qui va nous en apprendre autant sur nous-mêmes que sur les autres ».

« Notre rôle c'est d'apprendre. C'est une expérience formatrice. Tout ce qui est dit, je veux le garder pour mes prochaines rédactions ».

Contribuer au changement de pratiques professionnelles au sein du personnel du CIUSSS

Les ateliers de validation offrent la possibilité au personnel des institutions d'observer comment leurs documents sont perçus, compris et interprétés par les personnes de faible littératie. Selon les commentaires recueillis par les professionnelles de la DSPublique qui ont assisté à des ateliers, l'impact sur les pratiques est bien réel. L'atelier de validation a aussi le potentiel d'aider le personnel de la santé à développer une meilleure compréhension des réalités vécues par les personnes en situation de vulnérabilité.

« J'étais déjà sensibilisée, mais ça vient renforcer ma sensibilité et ma motivation à toujours plus simplifier ».

« L'atelier renforce ma sensibilité et me motive encore plus à simplifier et à continuer la sensibilisation ».

« Si quelqu'un arrive, qui va remettre en question ou qui va arriver avec un document trop complexe, bien je vais pouvoir l'inviter à venir pour voir elle-même c'est quoi un atelier de validation, c'est quoi la réalité et comment ça peut nous aider ».

La prise de conscience des difficultés de compréhension, des interprétations erronées, entendre les mots proposés par les citoyen.nes sont des éléments qui peuvent contribuer à sensibiliser les professionnel.les de la santé à la nécessité d'améliorer leurs modes de communication, dont les communications orales. De plus, au-delà de la simplification de documents, ces ateliers sont aussi une occasion de connaître les expériences qu'ont les personnes en situation de vulnérabilité avec le réseau de la santé et les difficultés qu'elles rencontrent pour y accéder et l'utiliser. À travers les questions et commentaires, la personne invitée a en effet accès aux expériences des personnes de faibles compétences en littératie avec le réseau. Ces vécus partagés aident à comprendre les impacts de leurs conditions de vie souvent difficiles sur l'accès à la santé et à mieux orienter les interactions avec ces personnes.

« On ne peut pas vraiment comprendre comment les personnes vivent et perçoivent la société tant qu'on ne l'a pas vécu. On en parle et on fait de notre mieux pour le comprendre, mais quand on va assister à cet atelier-là, ça nous ouvre les yeux sur une réalité qui est tellement loin de nous pis après ça, c'est difficile de l'oublier ».

« Voir des gens qui ne savent pas lire, c'est troublant. Comment ils décortiquent, comment ils perçoivent. Le visuel est beaucoup plus important pour eux. On part de nous, universitaires qui écrivons et lisons pour le plaisir, à des personnes qui décortiquent encore des mots ».

« En tant que professionnelle qui rédige du contenu, c'est vraiment formateur, ça va faire une différence dans les pratiques de la personne qui va avoir accès aux ateliers ».

Développer l'expertise de la DSPublique

La responsable de la DSPublique témoigne du fait qu'elle se doutait de l'impact que pouvaient avoir de faibles compétences en littératie, mais qu'elle a été surprise de constater à quel point les personnes ressentent de l'exclusion. Elle souligne en même temps avoir pris la mesure de toute la sécurité que leur procure l'organisme. Pour elle, dans ce projet, s'entrecroisent deux enjeux sur lesquels elle travaille depuis plusieurs années : l'exclusion sociale liée aux préjugés envers la pauvreté et l'accessibilité à la santé en lien avec la littératie en santé.

« L'atelier de validation m'amène une compréhension expérientielle de mon dossier ».

La participation à l'atelier de validation lui a aussi permis de prendre la mesure du niveau de difficulté que peut représenter la lecture de documents pour les personnes. Elle se dit surprise que certains mots ne soient pas compris alors qu'ils semblent d'usage commun. Cela soulève d'ailleurs une inquiétude, un questionnement sur jusqu'où la simplification doit aller et surtout si les collègues sous-évaluent le nombre de personnes de faibles compétences en littératie. Par contre, concernant la résistance à laquelle l'équipe responsable de la littératie en santé a à faire face, l'atelier offre de nouveaux arguments pour convaincre les collègues plus réticents.

« L'atelier de validation permet de dire ce n'est pas juste moi qui trouve qu'il faut simplifier : on l'a amené à un groupe qui nous ont rapporté que tels et tels éléments étaient difficiles ».

« J'ai l'impression que ça va me donner encore plus de leviers et d'argumentaires si je vois des gens pour qui il y a un peu de résistance exemple : "bien voyons il n'y a pas autant de gens que ça qui ont un niveau aussi faible que ça". D'avoir une preuve, ça vient donner du poids ».

« Formule toute en un, on ressort avec un document complètement simplifié. On repart avec un document presque clé en main et après, c'est à nous de faire un dernier petit tour, pour décider qu'est-ce qu'on garde, qu'est-ce qu'on ne garde pas, les trucs qu'on adapte. Mais reste que le gros du travail a tout été fait, c'est une belle formule ».

L'atelier permet à la responsable de bonifier sa formation sur la littératie en santé. Elle prévoit, appuyer plus fortement sur la sensibilisation concernant le nombre de personnes ayant de faibles compétences en littératie. Elle utilisera davantage d'exemples concrets, des anecdotes pour appuyer les contenus. Par exemple : la typographie avec la lettre « g » qui n'est pas reconnue sous la forme « g » par les participant.es. Dans l'accompagnement, une attention plus serrée sera portée au visuel, la responsable étant maintenant encore plus sensibilisée à l'importance des images. Les ateliers auront aussi un impact sur une future formation sur les communications orales. Elle prévoit intégrer les demandes des membres du comité dans cette formation.

Le partenariat

Le partenariat avec Atout-Lire permet à la DSPublique d'avoir accès au terrain. Bien que des comités de citoyen.nes soient impliqués à la DSPublique, dont un comité sur les préjugés sur la

pauvreté, le contexte offert par un organisme d'alphabétisation populaire comporte certains avantages.

Selon l'animatrice en alphabétisation d'Atout-Lire, le fait que les membres du comité de validation se connaissent et se côtoient au quotidien facilite les échanges et la prise de parole. Il y a déjà une culture de la participation dans l'organisme, les personnes ont aussi de nombreuses expériences en travail de groupe. Des tensions ou conflits ponctuels pourraient se transposer dans l'atelier, les personnes ont plus de chance de se livrer sur les éléments qu'elles ne comprennent pas. Elles savent qu'elles sont avec des personnes qui vivent les mêmes difficultés en lecture et écriture. De plus, la présence d'une animatrice qui connaît chaque personne aide à installer une bonne dynamique de groupe. Ces propos sont repris par la responsable du projet à la DSPublique qui ajoute les avantages suivants :

- Le comité existe maintenant, la mise en place est réalisée, les gens se sont approprié le processus.
- La collaboration avec Atout-Lire donne accès à un groupe de personnes dont on connaît le faible niveau de littératie.
- Les stratégies d'animation de l'animatrice sont efficaces et adéquates.
- La régularité des ateliers aide à progresser dans la démarche, favorise une meilleure appropriation.

Limites :

- Selon le document, selon sa longueur, s'il est simplifié ou non, cela peut nécessiter deux, trois ou même quatre ateliers ce qui exige une bonne disponibilité de la part du personnel de la santé.
- Le profil des personnes visées par un document ne correspond pas toujours aux membres du comité de validation. Cela peut être délicat ex : documents qui ciblent des personnes utilisatrices de drogues dures.
- Certains documents demandent des connaissances préalables afin d'être bien compris.

« Nous avons validé un document qui accompagne un programme d'exercices que nous ne connaissons pas et un document qui accompagne une formation que nous n'avons pas suivie. Ces documents sont alors plus difficiles à simplifier, puisqu'ils "rappellent" des notions ou des "termes" qui sont déjà censés être connus du public cible, mais qui ne le sont pas du groupe ».

Des documents qui s'adressent à la population générale (ex. médecin de famille), mais qui ont ces mêmes exigences (connaître ce qu'est un GMF par exemple) sont plus faciles à "critiquer", puisqu'on vise l'ensemble de la population.

Quant à l'apport de La Jarnigoine, la déléguée de la DSPublique souligne la richesse des échanges entre les partenaires. Elle souligne le fait que les entretiens dans le cadre de l'évaluation lui ont permis de prendre du recul sur sa propre pratique. Les entretiens menés auprès des collègues en santé qui ont été invitées aux ateliers lui ont aussi permis de constater la grande efficacité des ateliers de validation pour sensibiliser ses collègues au langage clair.

L'an prochain, en plus des ateliers de validation avec Atout-Lire, la DSPublique va s'engager avec l'organisme d'alphabétisation l'Ardoise de Portneuf pour initier un nouveau projet de validation sur son territoire.

Constats

Les objectifs fixés par la DSPublique ont été atteints :

- 1- L'atelier est considéré comme un espace de formation et de sensibilisation par le service Communautés saines, durables et inclusives, qui est responsable du dossier littératie. L'atelier de validation s'inscrit donc en continuité avec l'offre de formation actuelle.
- 2- Selon le personnel invité, la sensibilisation est assez forte pour les inciter à amener des changements concrets dans leurs pratiques. Nous avons pu constater des modifications dans la version finale de plusieurs des documents travaillés.

- 3- La participation à l'atelier de validation renforce l'expertise des professionnelles responsables du dossier littératie. La formation et l'accompagnement sont bonifiés et des ajustements seront faits sur une future formation sur la littératie et la communication orale.
- 4- Le partenariat avec Atout-Lire est profitable sur beaucoup de plans. Le vécu des membres du comité de validation d'Atout-Lire sera mis à contribution dans la formation sur le langage clair et les demandes des participants seront intégrées dans la formation sur la communication orale.
- 5- Les rencontres de suivi permettent une mise à distance, un regard sur ses pratiques ce qui s'avère profitable dans le développement des pratiques.
- 6- Une rare limite, le profil des personnes visées par un document ne correspond pas toujours aux membres du comité de validation. Il serait donc pertinent d'explorer la possibilité de faire la conception et les choix de contenu d'un document avec des personnes directement concernées quand il s'agit de profil de population très spécifique : exemple : personnes utilisatrices de drogue, mais faire la validation pour l'accessibilité avec le comité d'Atout-Lire.
- 7- La pertinence de la démarche de validation est confirmée. Les ateliers se poursuivent l'an prochain à Atout-Lire et un nouveau projet est initié avec un autre organisme du territoire.

4.3 Atout-Lire

Faire entendre la voix des membres d'Atout-Lire sur les enjeux de l'accessibilité de l'information en santé

Atout-Lire est actif en santé depuis plusieurs années. La littératie en santé est une préoccupation importante pour les membres de l'organisme. Les impacts du manque d'accessibilité des informations et les difficultés de navigation dans le réseau ont des conséquences graves pour les personnes ayant de faibles compétences en littératie. Selon l'animatrice d'Atout-Lire, responsable du projet, le projet est un levier pour faire avancer la

mobilisation et à son tour, la mobilisation nourrit la démarche de validation. À titre d'exemple, les souhaits en santé énoncés dans le cadre d'un des premiers ateliers ont été rapportés par les citoyen.nes lors d'une intervention auprès d'étudiant. es en médecine à l'Université Laval. Cette présentation permet au groupe de prendre une pause des ateliers de validation, tout en restant impliqué et concentré sur le même enjeu. Le projet redonne un souffle à la mobilisation pour la cause de l'accessibilité de l'information en santé et donne du sens à la démarche de validation.

« Comme le projet est un peu un fil conducteur de ce qu'on faisait déjà à Atout-Lire il y a une espèce de volonté de revendication dans notre atelier, au-delà de juste la validation des écrits ».

Volonté qu'on retrouve dans le commentaire de deux membres du groupe de validation

« J'aimerais qu'on en fasse plus pour montrer aux gens c'est comment d'avoir de la misère à lire, comment on se sent ».

« On fait un message pour les gens qui participent en santé publique qui vont en parler à d'autres ».

Établir un lien direct avec la santé publique à travers la validation de document

Au début, l'équipe d'Atout-Lire était enthousiaste, mais avait certaines craintes. Fort de ses nombreuses expériences de collaboration avec des chercheurs et chercheuses, l'équipe est consciente qu'une collaboration avec l'externe est quand même énergivore et prend du temps. De plus, l'équipe se questionne sur une collaboration avec une institution dans le cadre d'un atelier. Elle veut préserver une continuité avec l'ensemble de la programmation et respecter le rythme du groupe.

Bien que les correspondances par courriel et les rencontres de suivi alourdissent un peu la préparation des ateliers, l'animatrice considère que l'effort est grandement compensé par les avantages de collaborer avec le DSPublique et La Jarnigoine. D'autant plus que chacun assume une part de responsabilité dans la réalisation du projet. Ainsi, comme convenu lors de la mise en place du projet, le recrutement des invités et le choix des documents à valider, sont pris en charge par la responsable de la DSPublique ce qui allège les tâches de l'animatrice et est grandement apprécié. Selon l'animatrice d'Atout-Lire, la responsable de la DSPublique a véritablement fait le pont entre les besoins de son milieu et les intérêts du groupe. Cela a

permis à l'organisme de sensibiliser un grand nombre de personnes, grâce au travail partagé (ça sauve du temps à Atout-Lire de ne pas avoir à « chercher » des partenaires).

Pour Atout-Lire, c'est une collaboration qui est concrètement et visiblement positive.

« On en voit les impacts chaque semaine. Avoir un lien direct avec la Santé publique c'est vraiment fort pour répondre à notre objectif de porter la voix des participants ».

Au départ, pour l'animatrice d'Atout-Lire, l'objectif de l'atelier vise surtout la validation de documents. La présence des invitées transforme l'atelier en une expérience extrêmement positive puisque les membres du groupe se sentent enfin écoutés. L'animatrice souligne par ailleurs l'apport déterminant de la représentante de la DSPublique dans le choix des invités.

Plus le projet avance, plus l'animatrice prend conscience que l'atelier est un lieu d'implication citoyenne où les personnes ont une réelle influence. Ils sentent qu'enfin leur avis est pris en compte par le personnel de la santé. Pour les membres du groupe, les deux choses qui ressortent le plus concernant le projet sont le travail sur les mots et leur ressenti par rapport à la qualité d'écoute des invités.

« Elles sont là pour nous demander des questions, savoir c'est quoi ces mots-là pour comprendre ».

« Comprendre comment on marche. On est des adultes, on apprend à notre façon, mais on peut aussi leur apprendre des affaires ».

« Elles viennent apprendre comment on fonctionne. On se respecte. On est tous différents ».

Suite à cette première expérimentation, Atout-Lire décide de prolonger les ateliers de validation de cette année après le 31 mars, date officielle de la fin des ateliers. Ils seront donc conduits jusqu'au jeudi 30 mai. De plus, les ateliers seront aussi reconduits de mi-septembre 2024 à la fin mai 2025.

« Quand Marianne nous a demandé si on pensait continuer ou pas, toute mon équipe de travail était 100 % d'accord pour que ça continue même si c'est techniquement juste moi qui l'a vécu. Tout le monde voit à quel point ça correspond à ce qu'on veut valoriser : la parole du monde et de voir comment ça peut avoir un impact ».

Développer une collaboration avec la Jarnigoine

Atout-Lire est parmi les premiers membres ayant rejoint la coalition Communic'Action et souhaite travailler davantage avec La Jarnigoine. Les deux organismes partagent le même engagement pour la cause de la littératie en santé. Le projet de validation leur permet de se côtoyer plus assidûment.

En début de projet, l'animatrice responsable d'Atout-Lire se rend à Montréal afin d'observer un atelier de validation à La Jarnigoine et de discuter avec l'animatrice. Par la suite, les liens entre les deux organismes sont maintenus tout au long du projet à travers les réunions de mise en place et de planification, les rencontres de partage d'expertise et les rencontres d'évaluation. La rencontre d'échange virtuel, entre les participant.es impliqué.es dans la validation, consolide encore plus les liens entre les deux organismes et nourrit le sentiment d'appartenance à une action commune en faveur d'une plus grande accessibilité des informations en santé.

Par ailleurs, l'animation des ateliers de validation et les discussions sur le projet l'ont sensibilisée aux difficultés de communications qu'elle rencontre avec les participants et participantes. Elle prend conscience qu'elle aussi utilise un jargon et que ce qu'elle dit n'est pas toujours accessible pour les participant.es des ateliers. Le besoin de rétroaction de ses animations est réitéré. Une activité d'observation par l'animatrice de La Jarnigoine est donc nécessaire, mais aussi par les autres animatrices d'Atout-Lire.

Constats

Les objectifs d'Atout Lire ont été atteints

- 1- Le projet nourrit la mobilisation de l'organisme concernant la littératie en santé. Il dépasse de loin les attentes quant à l'objectif de faire entendre la voix des membres d'Atout-Lire sur les enjeux de l'accessibilité de l'information en santé.
- 2- Le partenariat avec la DSPublique est positif et bien adapté à l'organisme. Les rôles de chacun sont bien répartis et le partage des responsabilités est respecté entre tous les partenaires. C'est une porte d'entrée directe vers l'institution.

- 3- Le projet a permis à l'animatrice d'Atout-Lire de prendre conscience des difficultés de communication qui existent aussi entre les animatrices et les participants et participantes de l'organisme. Elle souhaite pouvoir avoir davantage de rétroaction sur ses animations et impliquer ses collègues.
- 4- Atout-Lire collabore de façon rapprochée de la Jarnigoine à travers les rencontres d'échange d'expertises, de mise en place et d'évaluation. Les citoyen.nes impliqué.es dans le comité de validation d'Atout-Lire ont développé un lien avec les membres du comité de La Jarnigoine.

4.4 La Jarnigoine

Expérimenter une première transmission de son expertise en validation

Pour la Jarnigoine, le projet avec Atout-Lire et la DSPublique est une première expérience de transfert d'expertise de la démarche de validation. Plusieurs éléments facilitent le transfert. La DSPublique de la Capitale-Nationale est une institution leader en littératie en santé au Québec. La représentante de l'institution impliquée dans le projet, Marianne Corneau, est non seulement convaincue de la nécessité de simplifier les documents, mais est elle-même proactive dans son milieu pour renforcer les compétences du personnel de l'institution. De plus, elle possède une bonne expérience de travail avec un comité de citoyen.nes autour de l'enjeu des préjugés, un enjeu qui concerne directement les membres des organismes d'alphabétisation. Comme le projet s'inscrit déjà dans le mandat de la représentante de la DSPublique, celle-ci bénéficie d'une bonne disponibilité et peut s'engager pleinement dans le projet en participant à certaines activités d'Atout-Lire. La grande qualité du lien de confiance tissé avec l'institution à travers la responsable de la DSPublique, Marianne Corneau et, par la suite, à travers les personnes invitées, s'est avérée déterminante dans le succès du projet. D'une même façon l'engagement de l'organisme Atout-Lire pour une plus grande accessibilité de l'information en santé, son expertise de littératie en santé et l'intérêt des participant.es de l'organisme pour la cause facilite grandement le transfert d'expertise de la démarche de validation tout en contribuant à l'enrichir.

Partenariat

Les conditions sont donc propices à l'intégration de bonnes pratiques en matière de partenariat. Ainsi, au printemps, dès la mise en place du projet, avant le début des ateliers prévus pour l'automne, nous prenons du temps pour bien démarrer le projet. Nous partageons les objectifs, les attentes, les rôles et responsabilités de chacun. Au retour des vacances, nous identifions les éléments à évaluer et les moyens pour le faire et intégrons des moments d'évaluation à même l'outil de planification du projet. Cet outil est mis à jour à la fin de chaque rencontre de suivi. L'ensemble des activités prévues dans notre outil de planification/évaluation sont réalisées et l'échéancier respecté. Une seule exception : une activité d'observation par l'animatrice de La Jarnigoine prévue à Atout-Lire en début de projet. Constatant que l'activité est prévue trop tôt dans la démarche, celle-ci est reportée. Comme aucune demande n'est acheminée par Atout-Lire à La Jarnigoine et que La Jarnigoine maintient une disponibilité tout au long du projet afin de soutenir l'animatrice face à ce nouveau défi d'animation, l'activité n'a pas lieu. À la lumière des commentaires recueillis auprès de l'animatrice d'Atout-Lire lors d'un entretien d'évaluation, il est recommandé de maintenir cette activité, mais de la planifier à mi-projet.

Améliorer l'actuel document : *Guide d'animation d'une validation*

L'implication de La Jarnigoine dans le projet est très profitable pour le développement de l'expertise en validation. Les discussions avec l'animatrice d'Atout-Lire et la représentante de la DSPublique soulèvent des questionnements qui suscitent de nouvelles réflexions. Les dispositifs et les modes de fonctionnement expérimentés par Atout-Lire dans le travail de validation ouvrent de nouvelles possibilités pour faciliter le travail des documents en groupe.

Les rencontres de suivis permettent d'identifier les sections du guide qui doivent être plus développées ou ajoutées. L'animatrice de La Jarnigoine a pris conscience de certains enjeux auxquels il faut porter attention. Par exemple, la question de la compensation offerte aux citoyen.nes. Une section partenariat et une section sur le rôle des personnes invitées dont la question des retours après les ateliers et des exemples d'activités d'intégration seront ajoutées au guide. Concernant l'animation, l'exercice de simplification sera davantage détaillé. Certains

outils pourront aussi venir enrichir le guide : une grille d'observation des ateliers conçue à partir des règles de fonctionnement du groupe et certains plans d'animation, dont la formulation de souhaits en santé. L'exercice d'initiation à la simplification est aussi fort pertinent pour le guide.

Constats

- 1- Le transfert d'expertise est réussi : Atout-Lire et la DSPublique se sont approprié la démarche de validation et vont maintenant contribuer avec La Jarnigoine à transférer l'expertise auprès d'un autre organisme du territoire.
- 2- La Jarnigoine a maintenu une disponibilité tout au long du projet, mais pour une prochaine fois l'activité d'observation par l'animatrice de La Jarnigoine devrait quand même être maintenue et placée à mi-parcours.
- 3- Le projet contribue à enrichir le guide de validation : ajout de sections et approfondissement de certains aspects.
- 4- Assumer l'évaluation a contribué aux suivis sur le transfert d'expertise. Les outils de planification et l'évaluation seront repris pour les nouveaux transferts.

5. Pour conclure

Le projet *Collaborer avec des citoyen.nes pour des communications en santé accessibles* a permis de valoriser de façon complémentaire et harmonieuse les ressources de chaque organisation impliquée. Ce type de partenariat est porteur pour une plus grande équité en santé. Nous espérons que ce projet contribuera au rayonnement des pratiques de validation de documents par des personnes de faible niveau de littératie. Il s'agit là d'une action reconnue comme prometteuse dans la littérature pour améliorer les pratiques de littératie en santé des organisations du réseau de la santé.

Bibliographie

Allaire C., Ruel J., Communiquer pour tous : les enjeux de la littératie en santé [Introduction au dossier] *La Santé en action*, 2017, n°. 440, p. 8-9

Bernèche, F., Traoré, I., & Perron, B. (2012). Littératie en santé : compétences, groupes cibles et facteurs favorables. Résultats québécois de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes, 2003. *Zoom santé*, (35).

Dion, C. (2019). *Littératie en santé et bibliothèques publiques : bribes et déploiement*. Montréal, Québec, 20 p.

Lebel, P. et Dufour, R. (2020). L'expérience citoyenne au service de la prévention. *Cadre de référence et outils de mise en œuvre pour une participation efficace de la population*. Direction régionale de santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

Moreau, A. C., Lacelle, N., Ruel, J., & Messier, G. (2020). Proposition d'une conceptualisation coconstruite de la littératie : résultat d'une recherche-développement. *Les Dossiers des sciences de l'éducation* (43), 47-61.

Morency S et Opara, B. (2023). Inspirer et renforcer les meilleures pratiques en matière de littératie en santé dans les organisations et chez les intervenants de santé et services sociaux du Québec. *Étude sur les initiatives prometteuses et sur les conditions nécessaires pour favoriser la prise en compte de la littératie en santé au Québec*. Direction de santé publique, Service Équité en santé. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale.

Rootman, I., & Gordon-El-Bihbety, D. (2008). *Vision d'une culture de la santé au Canada : rapport du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé : synthèse*. Agence de santé publique du Canada.

Ruel, J., Moreau, A. C., & Alarie, L. (2015). Usages sociaux de la littératie et compétences à développer pour devenir un environnement plus inclusif. *Littératie : Vers une maîtrise des compétences dans divers environnements*, 227-254.

Ruel, J., Allaire, C., Moreau, A. C., Kassi, B., Brumagne, A., Delamplé, A., ... & Pinto da Silva, F. (2018). *Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible : Julie Ruel et Cécile Allaire [sous la dir. de]*. Santé publique France.

Régie de l'assurance maladie du Québec (2017). *Plan stratégique 2017-2021*. Gouvernement du Québec, 40p