

# **Atelier sur la recherche en matière d'alphabétisation et de santé : établir les priorités au Canada**

Atelier national sur les priorités de la  
recherche sur l'alphabétisation et la santé  
Les 27 et 28 octobre 2002  
Ottawa (Ontario)

Rapport final  
Janvier 2003

## Table des matières

Remerciements .....	1
Sommaire .....	2
Introduction .....	5
Buts et objectifs de l'atelier Organisation de l'atelier .....	5
Participants .....	6
<b>Jeter les bases</b>	
Notions et définitions pratiques, Dr Irving Rootman, Université de Victoria .....	7
Le Programme national sur l'alphabétisation et la santé, Deborah Gordon-El-Bihbety, ACSP .....	8
Analyse du contexte et évaluation des besoins, Dr Barbara Ronson, Université de Toronto, et Darryl Quantz, Université de la Colombie-Britannique .....	9
La recherche sur la littératie en matière de santé : un domaine qu'il reste à défricher, Dr Rima Rudd, Université Harvard .....	14
Alphabétisation et santé – perspective d'une apprenante, Dorothy Silver, Second Chance Learners .....	15
Alphabétisation et santé – perspective d'une autochtone, Dr Eileen Antone, Institut d'études pédagogiques de l'Ontario, Université de Toronto .....	15
Alphabétisation et santé perspective d'une autochtone, Dr Eileen Antone (Onyota'a:ka), Bande indienne des Oneidas de la Thames .....	16

## Résultats des débats

### Comprendre l'enjeu

Comprendre la relation entre  
l'alphabétisation et la santé mentale,  
spirituelle, physique et émotionnelle .....

17

Comprendre l'incidence des  
capacités de lecture et d'écriture  
sur l'accès et le recours à la  
promotion de la santé, à la  
prévention et aux traitements .....

18

Comprendre la relation entre  
l'alphabétisation et les  
déterminants de la santé .....

19

### Former des arguments

Former des arguments pour  
l'amélioration de l'accès et  
du recours aux services de santé .....

20

Former des arguments pour  
l'amélioration des connaissances  
concernant les effets de  
l'alphabétisation sur l'état  
de santé et les résultats médicaux. ....

21

Former des arguments pour  
l'amélioration des services  
d'alphabétisation et de santé  
par la législation et les litiges .....

22

### Changer les choses

Changer les choses en étudiant  
les pratiques, mesures et  
approches exemplaires .....

23

Changer les choses en influençant,  
en élaborant et en évaluant  
les politiques .....

24

Cérémonie de clôture .....

25

Évaluation .....

25

Conclusion .....

25

## *Remerciements*

L'atelier dont les travaux sont résumés ici n'aurait pas eu lieu sans la généreuse contribution de nombreuses personnes et organisations.

L'Association canadienne de santé publique (ACSP) et le Centre de promotion de la santé de l'Université de Toronto souhaitent d'abord remercier les organismes qui ont contribué financièrement : les Instituts de recherche en santé du Canada (Santé publique et des populations, Santé des Autochtones, Santé des femmes et des hommes), l'Association médicale canadienne, Pfizer Canada Inc. et Pfizer U.S.

Nous remercions aussi le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) pour son appui au Projet canadien de recherches sur l'alphabétisation et la santé, à l'origine de cet atelier, ainsi que les membres du Comité de planification de l'atelier, Mmes Peggy Edwards, Linda Day, Erica DiRuggiero, Judy King, Barbara Ronson et Millicent Toombs.

Merci également à tous les conférenciers (le Dr Rima Rudd, Mme Dorothy Silver, le Dr Eileen Antone, le Dr Barbara Ronson et M. Darryl Quantz), dont les travaux de pointe et la longue expérience ont fait des défenseurs éloquentes et passionnés de la recherche et de l'élargissement de la pratique dans le domaine de l'alphabétisation et de la santé.

Nous remercions M. Ross Hammond, l'animateur de l'atelier, pour son travail et ses idées inspirées. Nous voulons tout particulièrement mentionner l'apport du Dr Barbara Ronson dans la préparation du présent document.

Nous remercions tous les participants pour leur contribution réfléchie et enthousiaste à cet important exercice. Nous sommes certains que les fruits de l'atelier mèneront à l'élaboration d'un programme exceptionnel de recherches sur l'alphabétisation et la santé au Canada, qui à son tour aidera à améliorer la santé de la population canadienne.

Enfin, nous tenons à remercier l'équipe de chercheurs pour leur dévouement et leur travail acharné: Ms. Deborah Gordon-El-Bihbety, Dr. Irving Rootman, Mr. Jim Frankish, Ms. Heather Hemming and Ms. Margot Kaszap.

Dr Irving Rootman, Université de Toronto  
Deborah Gordon-El-Bihbety, Association canadienne de santé publique

*« Il faudrait mieux comprendre les incidences des niveaux de littératie sur l'état de santé et les résultats médicaux et leurs liens avec les cinq principales causes de mortalité au Canada, et examiner de plus près la législation et les litiges portant sur l'alphabétisation et la santé. »*

Un participant à l'atelier

## SOMMAIRE

L'atelier national sur la recherche en matière d'alphabétisation et de santé, tenu les 27 et 28 octobre 2002 à Ottawa, a donné à 32 chefs de file dans les secteurs de la recherche, des politiques et de la pratique l'occasion de partager des renseignements sur les recherches passées et présentes en matière d'alphabétisation et de santé, puis de définir les priorités des futures activités de recherche dans ce domaine au Canada. Le premier jour de l'atelier a été consacré à jeter des bases solides.

Les présentations et les débats ont porté sur les notions et définitions pratiques, sur la décennie d'efforts du Programme national sur l'alphabétisation et la santé, sur la recherche entreprise cette année par le biais du Programme national de recherches sur l'alphabétisation et la santé, et sur les perspectives de trois conférencières invitées : le Dr Rima Rudd de l'École de santé publique de l'Université Harvard, Mme Dorothy Silver de l'organisme Second Chance Learners et le Dr Eileen Antone de l'Institut d'études pédagogiques de l'Ontario (Université de Toronto).

La deuxième journée, le groupe a défini huit thèmes de recherche prioritaires selon trois catégories convenues entre les participants : « Comprendre l'enjeu, « Former des arguments » et « Changer les choses ». « Comprendre l'enjeu » comportait les thèmes prioritaires suivants :

- Comprendre la relation entre l'alphabétisation et la santé mentale, spirituelle, physique et émotionnelle;
- Comprendre l'incidence des capacités de lecture et d'écriture sur l'accès et le recours à la promotion de la santé, à la prévention et aux traitements;

- Comprendre la relation entre l'alphabétisation et les déterminants de la santé.

On a souligné que pour mieux comprendre l'enjeu, il fallait définir avec plus de précision ce qu'on entend par « l'alphabétisation et la santé » et « la littératie en matière de santé ». Cette dernière notion a été perçue par la plupart des participants comme un sous-ensemble de la première. On a également noté l'importance de comprendre ce que d'autres personnes, y compris les apprenants et divers groupes, entendent par ces termes.

Les participants voulaient que l'on accorde une attention particulière aux enjeux de l'alphabétisation et de la santé tels qu'ils touchent diverses populations, surtout les Autochtones et les francophones, mais également les groupes ethniques et linguistiques, les groupes d'âge, les personnes vulnérables à certaines maladies et à certains risques, les populations urbaines et rurales, les personnes handicapées et les malades mentaux.

La catégorie « Former des arguments » a été divisée selon les thèmes suivants :

- Former des arguments pour l'amélioration de l'accès et du recours aux services de santé;
- Former des arguments pour l'amélioration des connaissances concernant les effets de l'alphabétisation sur l'état de santé et les résultats médicaux;
- Former des arguments pour l'amélioration des services d'alphabétisation et de santé par la législation et les litiges.

*« C'est un nouveau domaine de recherche, et les études qui font plus qu'évaluer la documentation écrite sont encore relativement rares. Il faudrait en faire davantage pour relier les résultats à la documentation et aux procédés et pour mesurer les comportements et les résultats liés à la santé. Enfin, nous devons aller au-delà de l'écrit pour nous intéresser aux compétences audio-orales, à la valeur des éléments graphiques comme les pictogrammes et aux avantages des nouvelles technologies comme Internet. »*

**Dr Rima Rudd, École de santé publique de l'Université Harvard**

Pour ce qui était de former des arguments en faveur de la recherche sur l'alphabétisation et la santé, on a insisté à maintes reprises sur le besoin d'entreprendre des études coûts-avantages démontrant les incidences des interventions sur le coût des soins de santé, sur l'observance médicamenteuse et sur la sécurité. Il a été recommandé d'aller au-delà des évaluations des documents écrits pour examiner de plus près les compétences audio-orales et étudier l'utilité des pictogrammes, d'Internet, des audiocassettes, des vidéos et des DVD, ainsi que des imprimés en style clair et simple. Il faudrait élaborer et tester de nouveaux instruments d'évaluation, et inclure plus systématiquement les mesures de la littératie dans les études sur la santé, et les problèmes d'alphabétisation dans les programmes, les investissements et les politiques. Pour accomplir ce genre de travail, il faudra également s'intéresser à la législation et aux litiges portant sur l'alphabétisation et la santé.

La catégorie « Changer les choses » a donné lieu aux thèmes suivants :

- Changer les choses en étudiant les pratiques, mesures et approches exemplaires;
- Changer les choses en influençant, en élaborant et en évaluant les politiques.

Pour changer les choses en ce qui a trait à la qualité de vie au Canada, il nous faut connaître les pratiques et démarches exemplaires d'alphabétisation et de santé et entreprendre davantage d'évaluations et d'interventions participatives. Nous devons également travailler davantage à influencer, élaborer et évaluer les politiques. Changer les choses signifie également insister sur :

- la sensibilité aux différences culturelles, la création de partenariats et la participation du

- le processus de la recherche, en plus de ses résultats;
- la santé organisationnelle et institutionnelle, en plus de la santé des particuliers;
- l'importance de l'alphabétisation et de la santé sur l'engagement civique, la participation et l'équité.

Une autre recommandation clé a été d'étudier non seulement le lien entre l'alphabétisation et la santé, mais ceux entre l'alphabétisation, l'apprentissage la vie durant et la santé, pour approfondir notre connaissance du besoin universel, à l'heure actuelle, de maîtriser un éventail de compétences de base pouvant changer au cours de la vie, et éviter de cibler et de stigmatiser les programmes d'alphabétisation. Cela rendrait l'apprentissage des adultes plus attrayant et plus populaire. On a fait remarquer que « chaque dollar supplémentaire dépensé en éducation réduit davantage la mortalité que le même dollar dépensé en soins médicaux ». Lors de la séance de clarification de la terminologie et des notions pratiques, le Dr Rootman a montré que les mots « alphabétisation/littératie » sont des cibles mouvantes dont les définitions vont des simples capacités de lecture et d'écriture aux capacités mentales, affectives, sociales et spirituelles. La « littératie en matière de santé » serait l'une des nombreuses formes de littératie de la nouvelle école des « littératies multiples », les autres étant les littératies médiatique, informatique, politique, etc.

De même, on a présenté des définitions de la « littératie en matière de santé » allant des plus générales, qui englobent les grands déterminants de la santé, aux définitions plus strictes. Plusieurs cadres conceptuels fondés sur ces notions ont également fait l'objet de débats.

Mme Gordon-El-Bihbety a présenté un aperçu de la décennie de travaux du Programme national sur l'alphabétisation et la santé. Elle a conclu en décrivant la situation actuelle de la recherche dans ce domaine : « Il existe bien quelques études sur la lisibilité de l'information sanitaire, mais très peu sur l'alphabétisation par rapport aux autres déterminants de la santé, même si nous savons que le coût de la prestation des soins de santé dépend en grande partie des incidences directes et indirectes de l'alphabétisation. »

Le Dr Barbara Ronson a présenté une synthèse des études régionales d'évaluation des besoins en alphabétisation et en santé au Canada, et M. Darryl Quantz, une analyse du contexte portant sur la documentation canadienne en matière d'alphabétisation et de santé, en discutant des moyens d'en utiliser et d'en diffuser les données. Selon l'évaluation, donc, les besoins de recherche seraient les suivants :

- un inventaire des projets, des études et des chercheurs canadiens présents et futurs dans le domaine de l'alphabétisation et de la santé au Canada;
- les lacunes de la recherche sur l'alphabétisation et la santé;
- les obstacles à la recherche sur l'alphabétisation et la santé;
- les nouvelles pistes de recherche sur l'alphabétisation et la santé au Canada.

Le discours-programme du Dr Rima Rudd, de l'École de santé publique de l'Université Harvard et du National Center for the Study of Adult Learning and Literacy (NCSALL), qui portait sur « la recherche sur la littératie en matière de santé : un domaine qu'il reste à défricher », a permis aux participants d'approfondir leur compréhension des projets de recherche et des lacunes à combler à cet égard à l'extérieur du Canada. La présentation de Mme Dorothy Silver, de Second Chance Learners, a communiqué au groupe la perspective d'une apprenante sur les enjeux de l'alphabétisation et de la santé.

Celle du Dr Eileen Antone de la Nation oneida, professeur à l'Institut d'études pédagogiques de l'Ontario, a quant à elle communiqué la perspective d'une chercheuse autochtone. Le Dr Antone a également présidé la cérémonie de clôture en remerciant le Créateur pour sa présence lors de l'atelier. Levant tour à tour une plume d'aigle vers l'est, le sud, l'ouest et le nord, elle nous a rappelé les nombreuses bénédictions de la création.

*« Il existe bien quelques études sur la lisibilité de l'information sanitaire, mais très peu sur l'alphabétisation par rapport aux autres déterminants de la santé, même si nous savons que le coût de la prestation des soins de santé dépend en grande partie des incidences directes et indirectes de l'alphabétisation. »*

**Deborah Gordon El-Bihbety, directrice des Programmes nationaux, ACSP**

*« Une initiative stratégique dans le domaine de la recherche sur l'alphabétisation et la santé, menée par les Instituts de recherche en santé du Canada en collaboration, entre autres, avec le Conseil de recherches en sciences humaines, la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé... c'est la réalisation de mon rêve le plus fou. »*

**Dr Irving Rootman, chercheur émérite de la Fondation Michael Smith pour la recherche en santé, Université de Victoria**

## **INTRODUCTION**

En avril 2002, le Conseil de recherches en sciences humaines accordait un financement de trois ans à un groupe de chercheurs pour qu'il élabore, sous la direction du Dr Irving Rootman, un programme national de recherches sur l'alphabétisation et la santé au Canada, en partenariat avec l'Association canadienne de santé publique (ACSP). L'organisation d'un atelier (ou « comité des sages ») national, qui fait l'objet du présent rapport, était l'une des activités proposées. Une autre était l'exécution d'une analyse du contexte et d'une évaluation des besoins par des chercheurs de différentes régions du pays. L'atelier se voulait une tribune pour rassembler ces chercheurs et certains de leurs collègues, ainsi que des praticiens et décideurs clés; pour leur présenter une synthèse des résultats de l'analyse du contexte et de l'évaluation des besoins; et pour cerner collectivement les priorités des recherches futures sur l'alphabétisation et la santé au Canada.

### ***Buts et objectifs de l'atelier***

Les trois buts généraux de l'atelier étaient de :

- Forger un consensus sur les enjeux stratégiques et les sujets de recherche prioritaires propres au Canada en matière d'alphabétisation et de santé;
- Susciter des propositions de projets de recherche sur l'alphabétisation et la santé à financer par les IRSC;
- Susciter une proposition en vue d'une future initiative stratégique de recherche sur l'alphabétisation et la santé menée par les IRSC. Les objectifs de l'atelier étaient de forger un consensus autour d'un cadre conceptuel pour la recherche sur l'alphabétisation et la santé au Canada; de cerner six à huit thèmes de recherche

sur l'alphabétisation et la santé; d'élaborer un ensemble de questions de recherche portant sur les thèmes sélectionnés; et de définir les priorités de la recherche sur l'alphabétisation et la santé au Canada.

### ***Organisation de l'atelier***

L'atelier a été organisé par un comité de planification composé de certains des chercheurs, de membres du comité consultatif, de représentants des IRSC et d'agregés de recherche. Une série de téléconférences a eu lieu à partir de juillet 2002. On a demandé l'avis des interlocuteurs sur la conception de l'atelier, la liste des participants et la collecte des fonds nécessaires. Un animateur professionnel a proposé diverses formules d'ateliers, et les interlocuteurs en ont choisi une.

L'atelier a commencé l'après-midi du dimanche 27 octobre 2002. Mme Deborah Gordon-El-Bihbety, directrice des Programmes nationaux de l'ACSP, a présenté les participants et leur a souhaité la bienvenue. Le Dr Irving Rootman, directeur des recherches pour le Projet canadien de recherches sur l'alphabétisation et la santé, a brossé un portrait général du projet, et M. Ross Hammond, l'animateur, a présenté l'ordre du jour. Les présentations ont suivi : la première, donnée par le Dr Rootman, portait sur les notions pratiques en matière d'alphabétisation et de santé; Mme Gordon El-Bihbety a ensuite présenté le Programme national sur l'alphabétisation et la santé (PNAS); le Dr Ronson et M. Quantz ont fait le compte rendu des résultats de l'analyse du contexte et de l'évaluation des besoins menées à l'échelle nationale. Chaque présentation a été suivie d'un débat.

En soirée, les participants se sont retrouvés en plénière pour une séance intitulée « Alphabétisation et santé : que savons-nous et que devons-nous apprendre? ». La séance était

présidée par Mme Peggy Edwards, représentante du Alder Group et présidente du comité consultatif du Programme canadien de recherches sur l'alphabétisation et la santé. La conférencière d'honneur était le Dr Rima Rudd, Sc.D., de l'École de santé publique de l'Université Harvard. Les conférencières invitées étaient Mme Dorothy Silver, fondatrice de l'organisme Second Chance Learners, et le Dr Eileen M. Antone de l'Institut d'études pédagogiques de l'Ontario. Une réception a suivi la séance.

La deuxième journée, on a présenté au groupe une liste de thèmes possibles pour relancer le débat. Ces thèmes découlaient des discussions de la veille et de la définition du mot « thème » acceptée par le groupe. Durant les discussions, l'animateur a invité les participants à regrouper ces thèmes en grandes catégories.

Une participante a suggéré Comprendre l'enjeu, Former des arguments et Changer les choses. Sa suggestion a été acceptée, et les thèmes ont été regroupés selon ces catégories. Les participants ont déterminé au vote la priorité des divers thèmes énumérés dans chaque catégorie. Les huit thèmes les plus populaires ont été débattus en profondeur dans huit « stations » distinctes, réparties dans deux pièces. Avec l'aide de quatre animateurs, les participants ont élaboré en petits groupes des questions de recherche pour chaque thème, en étayant et en peaufinant celles élaborées par les groupes précédents sur ce même thème.

Les participants se sont rassemblés après le repas du midi et ont formé des petits groupes pour discuter des thèmes qui les intéressaient. Ils ont cherché à déterminer s'il était possible de regrouper naturellement les questions de recherche appartenant à leur thème, si ces questions pouvaient être classées dans un ordre logique, et s'il y avait consensus sur les questions de recherche prioritaires et les partenaires éventuels. On a ensuite écouté en plénière les comptes rendus des représentants de chaque sous-groupe. Après avoir récapitulé les priorités et les prochaines étapes, les participants ont clos la séance pour l'après-midi.

## *Participants*

Les participants étaient au nombre de 32 : l'équipe de recherche, les membres du comité consultatif, les représentants des organismes partenaires du PNAS comme l'Association médicale canadienne, des universitaires (des universités de Toronto, de la Colombie-Britannique, de Victoria, Acadia, St. Francis Xavier, Laval, Harvard), des décideurs (de Santé Canada, des Instituts de recherche en santé du Canada, du Conseil canadien de développement social, de Statistique Canada, de l'Association canadienne de santé publique, de Développement des ressources humaines Canada), des représentants de l'industrie (Pfizer U.S., Pfizer Canada), des consultants indépendants (du Alder Group, de Clarke & Nolan Mediation and Consulting), de représentants d'organismes d'alphabétisation (Rassemblement canadien pour l'alphabétisation, Le centre d'alphabétisation du Québec, Second Chance Learners, Collège Frontière) et de représentants de groupes autochtones d'alphabétisation et de santé (l'Institut de la santé des Autochtones, les IRSC, l'Institut d'études pédagogiques de l'Ontario, l'Université de Toronto). L'atelier, « sur invitation seulement », était soigneusement conçu, de par sa taille et sa formule, pour appuyer le mieux possible l'élaboration d'un plan d'action national pour la recherche sur l'alphabétisation et la santé.



## *JETER LES BASES*

### *Notions et définitions pratiques*

La présentation du Dr Rootman, sur l'évolution historique du sens des mots alphabétisation/littératie, a montré que la notion qu'ils recouvrent est une « cible mouvante », qui peut avoir une définition technique (la personne peut-elle décoder, parler et comprendre le langage écrit à un niveau rudimentaire?), une définition fonctionnelle (la personne peut-elle utiliser l'information écrite pour fonctionner dans la société?), englober la santé mentale, émotionnelle et spirituelle (la personne peut-elle comprendre et utiliser l'information et la technologie de base pour atteindre ses buts et donner sa pleine mesure?), et même la santé culturelle et sociale (la personne peut-elle comprendre et utiliser la symbolique dominante d'une culture donnée à des fins de développement personnel et communautaire?).

Le Dr Rootman a conclu en décrivant « l'approche holistique et arc-en-ciel de la littératie autochtone » préconisée par un certain chercheur (George, 2002), qui définit différentes formes de littératie pour chaque couleur de l'arc-en-ciel : le rouge représente l'alphabétisation dans la langue d'origine des particuliers et des communautés des Premières Nations; l'orange, la littératie orale; le jaune, les moyens créateurs de communiquer avec des locuteurs d'autres langues (par les symboles, l'art, le langage gestuel); le vert, les langues des premiers arrivants européens, le français et l'anglais – aujourd'hui les deux langues officielles du Canada; le bleu, la littératie technologique; et le violet, l'équilibre, fondement holistique de la littératie autochtone, entre les aspects spirituels, émotionnels, mentaux et physiques. Une telle façon d'aborder la littératie est celle de « l'école des Nouvelles Études sur la littératie, qui situe cette notion dans le domaine

des pratiques sociales et culturelles et étudie la possibilité qu'il existe différentes formes de littératie » (Shohet, 2002); elle est conforme à l'observation selon laquelle « les médias électroniques sont en train de changer la nature de la littératie en opérant une convergence des médias imprimés, visuels et sonores » (ibid.). La « littératie en matière de santé » serait l'une des différentes formes de littératie recensées par cette nouvelle école, les autres étant les littératies médiatique, informatique, politique, etc.

Le Dr Rootman a présenté des définitions de la « littératie en matière de santé » calquées sur ce modèle, c'est-à-dire couvrant à la fois l'aspect technique (capacité de lire et de comprendre les étiquettes des flacons de médicaments, les billets de rendez-vous et autres documents essentiels liés à la santé) et les grands déterminants de la santé (atteinte d'un certain niveau de connaissances, compétences personnelles, assurance suffisante pour prendre des mesures pour améliorer la santé individuelle et collective en modifiant les conditions et les modes de vie). Plusieurs cadres conceptuels fondés sur ces notions ont ensuite été présentés pour alimenter le débat. Il en est ressorti quelques idées clés :

- Les différentes formes d'alphabétisation/de littératie s'influencent mutuellement;
- L'alphabétisation au sens large et la littératie en matière de santé sont les plus susceptibles d'avoir un effet sur la santé;
- Leurs effets sont à la fois directs et indirects;
- Les facteurs d'alphabétisation sont les mêmes que ceux qui déterminent la santé;
- L'alphabétisation est un mécanisme par lequel ces déterminants agissent sur la santé;

- L'alphabétisation a un effet sur la qualité de vie, et vice versa;
- La santé a un effet sur la qualité de vie, et vice versa;
- Plusieurs types de mesures peuvent avoir un effet sur les déterminants de la santé et de l'alphabétisation;
- L'efficacité de ces mesures varie selon le contexte.

### *Le Programme national sur l'alphabétisation et la santé*

Mme Deborah Gordon-El-Bihbety a présenté un aperçu des 10 années d'existence du Programme national sur l'alphabétisation et la santé (PNAS), de son financement, de ses 27 organismes partenaires nationaux, de son point de mire, de ses buts et de ses activités. Elle a décrit les incidences directes et indirectes d'une faible alphabétisation et d'une mauvaise santé, leurs remèdes, ainsi que le vaste éventail de programmes et d'appuis nécessaires pour redresser la situation.

Entre autres incidences directes, Mme El-Bihbety a mentionné la prise incorrecte des médicaments, le non-respect des consignes de santé, l'incapacité de lire les consignes de sécurité et l'incapacité de comprendre le mode d'emploi des préparations pour nourrissons. Les aînés, à qui s'adressent 40 % des ordonnances, ne peuvent pas suivre leur régime posologique s'ils ne savent pas lire les étiquettes ou ne peuvent pas ouvrir les flacons de pilules, ni se souvenir de l'espacement des doses.

Il en résulte davantage de visites chez le médecin et de tests de laboratoire, et des hospitalisations répétées. Tout cela coûterait plus de 9 milliards de dollars par année. Mme El-Bihbety a parlé d'un décès survenu en milieu de travail en 1998 à Sudbury, où la faible alphabétisation a joué un rôle important.

Les incidences indirectes d'une faible alphabétisation sur la santé sont profondément ancrées dans le contexte économique et social où vivent les gens. Ce sont le chômage, les milieux de travail dangereux, la pauvreté, les comportements nuisibles pour la santé et l'absence de services de santé ou leur utilisation incorrecte. Étant donné la profondeur des incidences indirectes de l'alphabétisation sur la santé, il faut un vaste éventail de programmes et d'appuis sociaux de longue durée pour améliorer la qualité de vie des adultes faiblement alphabétisés.

Mme El-Bihbety a décrit les activités du PNAS, notamment l'élaboration de projets et de ressources axés sur le style clair et simple, sur les enjeux propres aux aînés ou aux jeunes et sur la violence. Entre autres ressources, le PNAS a élaboré :

- Vive les mots clairs! Trousse de formation; et Comment travailler avec des aînés à faible niveau d'alphabétisation : Stratégies pratiques pour les fournisseurs de soins de santé;
- (autrement dit) MD, le premier jeu en style clair et simple de toute l'Amérique du Nord;
- Ma santé, je m'en OCCUPE!, un programme d'études sur la santé à l'usage des alphabétiseurs, des enseignants des écoles secondaires et d'autres professionnels qui travaillent avec les jeunes au Canada;
- le Projet d'alphabétisation des jeunes axé sur la prévention de la violence, inspiré du projet Ma santé, je m'en OCCUPE! pour les jeunes vulnérables.

Entre autres activités, le PNAS a :

- mené une enquête bibliographique sur l'observance médicamenteuse, les aînés et l'alphabétisation;
- recueilli des échantillons d'emballages et d'étiquettes de médicaments;

*« J'aimerais savoir si les pharmaciens sont sensibilisés à la question de l'alphabétisation et s'ils connaissent les programmes innovateurs qui leur permettraient d'améliorer la littératie en matière de santé. »*

Dr Linda MacKeigan, Faculté de pharmacie de l'Université de Toronto

- organisé des consultations avec des intervenants et élaboré des lignes directrices à l'intention des sociétés pharmaceutiques sur l'étiquetage clair et les emballages commodes;
- revu en style clair et simple les formulaires types que doivent remplir les aînés.

Mme El-Bihbety a expliqué que la plupart des documents d'information destinés aux patients ne peuvent être lus et compris sans aide que par 20 % des adultes canadiens. En ramenant ces documents à un niveau de lecture de 5<sup>e</sup> année, on aiderait de nombreux autres d'adultes canadiens (entre 60 et 70 % de plus) à recevoir de l'information sanitaire qu'ils puissent lire et comprendre. Par ailleurs, le PNAS a organisé la première conférence canadienne sur l'alphabétisation et la santé et réalisé le document Cap sur l'alphabétisation et la santé pendant le nouveau millénaire, qui fait la synthèse des principaux apprentissages de cette conférence. Mme El-Bihbety a parlé des conséquences d'une faible alphabétisation sur la formation des professionnels de la santé, sur les services de première ligne et sur les politiques sanitaires.

En conclusion, elle a présenté l'état actuel de la recherche dans le domaine. « Il existe bien quelques études sur la lisibilité de l'information sanitaire, a-t-elle dit, mais très peu sur l'alphabétisation par rapport aux autres déterminants de la santé, même si nous savons que le coût de la prestation des soins de santé dépend en grande partie des incidences directes et indirectes de l'alphabétisation. »

## *Analyse du contexte et évaluation des besoins*

Le Dr Barbara Ronson et M. Darryl Quantz ont fait le point sur l'analyse du contexte et l'évaluation des besoins, qui étaient les premières étapes du Programme national de recherches sur l'alphabétisation et la santé entrepris à l'été et au début de l'automne 2002 par des chercheurs de tout le Canada (Jim Frankish, Deborah Gordon-El-Bihbety, Heather Hemming, Margot Kaszap, Lisa Languille, Darryl Quantz, Barbara Ronson et Irving Rootman). Le programme veut cerner les lacunes de la recherche sur l'alphabétisation et la santé au Canada, les initiatives en cours et en projet, et les ressources et les possibilités qu'offre le domaine de l'alphabétisation et de la santé au Canada pour les chercheurs.

On a amorcé une série de consultations avec des intervenants, en commençant par des entrevues d'informateurs clés dans six régions (la Colombie-Britannique, les Prairies, Toronto, Ottawa, le Québec et le Canada atlantique). Quarante praticiens, chercheurs et décideurs liés de près ou de loin aux questions d'alphabétisation et de santé ont été interrogés. En entrevue, on leur a posé des questions sur leurs connaissances et leur participation actuelle au domaine de l'alphabétisation et de la santé et sur les lacunes, les obstacles et les pistes à explorer. Par la suite, on a organisé quatre groupes d'entretien en profondeur avec 33 personnes. On leur a posé des questions semblables, après leur avoir présenté un sommaire des constatations sur chacun des thèmes abordés dans l'enquête auprès des informateurs clés.

On a demandé aux participants de commenter et d'interpréter ces renseignements. Les chercheurs ayant mené les entrevues avec les informateurs clés et les groupes d'entretien en profondeur ont rédigé des rapports préliminaires régionaux. Ces

*« Il faudrait mieux comprendre les économies que permettent les auto-soins dans le climat actuel d'expansion des soins à domicile. »*

Dr Peri Ballantyne, Faculté de pharmacie de l'Université de Toronto

rapports ont été résumés et combinés à une étude documentaire, constituant ainsi un rapport national.

Les participants ont cerné de nombreux projets prometteurs liés à l'alphabétisation et à la santé, notamment :

- des services et des projets de rédaction en style clair et simple;
- la traduction et l'interprétation d'informations sanitaires;
- des fiches d'information, des publications et des études réalisées à des fins de conscientisation;
- des programmes de formation psychosociale pour le personnel hospitalier et d'autres organismes et la conduite de « vérifications de littératie » dans les salles d'attente;
- l'organisation de conférences et de réseaux;
- la collecte de ressources;
- l'intégration d'informations sur la santé dans des classes d'alphabétisation;
- l'élaboration participative d'informations sanitaires avec des apprenants ayant diverses capacités de lecture;
- des programmes d'alphabétisation familiale;
- la distribution de lunettes aux apprenants et d'articles sanitaires et hygiéniques gratuits.

Dans l'ensemble, les répondants connaissaient très peu les recherches sur l'alphabétisation et la santé, surtout les plus récentes. Seule l'étude en cours du Centre de promotion de la santé et de l'ACSP et les travaux de l'Université St. Francis

Xavier ont été mentionnés à cet égard pour le Canada.

Les répondants ont par contre cité plusieurs raisons de pousser la recherche dans ce domaine. Par exemple, on connaît encore mal le besoin de services de santé et d'alphabétisation suffisamment accessibles et adaptés aux adultes faiblement alphabétisés ou « difficiles à atteindre ». Il faudrait que plus de gens comprennent que ce groupe englobe près de la moitié de la population adulte. Il faudrait en faire plus pour rectifier les attitudes et l'approche des prestataires de services et pour diffuser les pratiques efficaces.

Les décideurs adoptent trop souvent des solutions simplistes; ils se contentent de placer des dépliants dans les cliniques et les hôpitaux ou décident de « tout mettre sur Internet ». Il existe aussi encore un pressant besoin de réfuter les mythes de l'analphabétisme, d'en réduire le stigmate et de faire découvrir leur pouvoir aux groupes défavorisés. Bref, la recherche est cruciale si nous voulons soutenir et améliorer la santé de tous les Canadiens en cette ère électronique et technocratique, où les consommateurs doivent être plus avertis que jamais.

Les répondants ont mentionné de nombreux types de lacunes dans la recherche. Ces lacunes seraient de trois ordres : la recherche conceptuelle, la recherche-action dans le secteur de la santé et la recherche-action dans le secteur de l'alphabétisation. En ce qui concerne la recherche conceptuelle, bon nombre d'informateurs ont recommandé que l'on définisse en premier lieu ce que signifient « l'alphabétisation et la santé » et la « littératie en matière de santé ». Beaucoup voudraient aussi que l'on comprenne mieux les liens entre cet enjeu et les diverses catégories de population : la population urbaine ou rurale, les Autochtones,

*« Les décideurs adoptent trop souvent des solutions simplistes; ils se contentent de placer des dépliants dans les cliniques et les hôpitaux ou décident de "tout mettre sur Internet" ».*

**Participant d'un groupe d'entretien en profondeur, Toronto**

les différentes ethnies, les groupes linguistiques, les groupes d'âge, les personnes atteintes de certaines maladies ou présentant certains risques, les personnes handicapées, les malades mentaux, etc.

On a en outre recommandé de faire des recherches à l'intérieur des modèles théoriques établis, comme le modèle de croyance à la santé, la théorie de l'action motivée (Ajzen et Fishbein) ou la théorie de l'apprentissage social (Bandura), en utilisant le langage commun des domaines de plus en plus établis – celui de la santé de la population et celui de la promotion de la santé. Plusieurs ont noté l'importance de faire apparaître la relation entre les déterminants de la santé et de définir clairement l'alphabétisation (celle-ci ne correspond pas toujours aux années de scolarité, pourtant le principal indicateur qu'on a tendance à utiliser).

Certains ont dit vouloir mieux comprendre les incidences de la santé sur l'alphabétisation et l'apprentissage, ainsi que les incidences de l'alphabétisation sur la santé.

Les participants ont parlé de changer les choses par la recherche-action.

La plupart des interventions sont menées soit par des professionnels du secteur des soins de santé dans le but premier d'améliorer la santé, soit par des professionnels du secteur de l'éducation dans le but premier d'améliorer les capacités de lecture, d'écriture et d'apprentissage (Shohet, 2002). Une poignée de professionnels de l'alphabétisation ont conjugué ces buts, mais les prestataires de soins de santé continuent, généralement parlant, à s'intéresser surtout aux résultats médicaux.

Les infirmières de santé publique qui participent aux programmes d'alphabétisation familiale dans le cadre des programmes « Bébés en santé/Enfants en santé » ou « Meilleur départ » font peut-être exception. De tels chevauchements

devraient être encouragés, pense-t-on.

Dans le secteur de la santé, les participants ont indiqué qu'il faudrait étudier :

- la sensibilisation des prestataires de soins de santé aux questions d'alphabétisation;
- les types d'utilisation des soins de santé et les méthodes de collecte de données à la disposition des personnes faiblement alphabétisées;
- les incidences du recours au style clair et simple et aux formules de lisibilité;
- l'utilisation de substituts aux médias imprimés;
- les incidences des inégalités d'accès à Internet;
- les économies liées aux autosoins dans le contexte de l'expansion des soins à domicile;
- le besoin d'une stratégie nationale pour assurer les services d'interprétation et de traduction dans le secteur de la santé.

Dans le secteur de l'alphabétisation, il faudrait pousser la recherche sur :

- les méthodes d'alphabétisation efficaces;
- les efforts pour intégrer des informations sur la santé dans les classes d'alphabétisation et pour faire participer les apprenants à l'élaboration d'informations sanitaires axées sur divers niveaux de lecture;
- les nouveaux programmes d'alphabétisation familiale;
- les incidences de la généralisation récente des tests d'aptitude à lire et à écrire dans les écoles de certaines provinces;
- les facteurs de motivation à changer de

*« Le problème est écrasant par son énormité; comme les personnes faiblement alphabétisées s'isolent ou cachent leur incapacité... il s'agit de savoir ce qui les amènerait à s'impliquer... de les inclure sans les stigmatiser. »*

**Informateur clé, Vancouver**

comportement, une fois les connaissances acquises;

- les lacunes des mesures de soutien aux personnes faiblement alphabétisées en matière de santé génésique, de renoncement au tabac et d'autres préoccupations liées à la santé;

- l'effet des médicaments et des maladies chroniques sur la concentration nécessaire à l'apprentissage;

- les incidences de l'utilisation de l'ordinateur dans les classes d'alphabétisation et d'initiation à la santé.

Pour influencer les décideurs, les praticiens et les bénévoles éventuels, les répondants ont recommandé que l'on se concentre sur les recherches produisant des témoignages, des études de cas et des fiches d'information.

Quant à savoir si le Canada devrait adopter un plan d'action national de recherches sur l'alphabétisation et la santé, on a répondu « oui » dans l'ensemble, avec les mises en garde et les conseils suivants :

- Collaborer avec les chercheurs qui étudient le « transfert des connaissances », la réforme des soins primaires, la stratégie nationale de lutte contre le tabagisme et la réforme scolaire;

- S'associer aux principaux bailleurs de fonds du secteur de la santé;

- Collaborer avec les associations de bibliothèques, les organismes ethnoculturels et les groupes de personnes à risque;

- Faire de la recherche appliquée;

- Intégrer les apprenants dans la recherche-action;

- Rendre les constatations accessibles et applicables;

- Présenter le plan d'action au gouvernement fédéral pour l'aider à élaborer un système national d'apprentissage la vie durant, comme proposé dans le document National Literacy Action Agenda du Rassemblement canadien pour l'alphabétisation.

Les répondants ont également cerné un certain nombre d'obstacles à la recherche sur l'alphabétisation et la santé. Le plus souvent mentionné était la capacité limitée de lancer et d'entreprendre des recherches, surtout en raison du manque de fonds et de ressources.

On a mentionné à maintes reprises également que les fonds de recherche ont préséance, alors que l'élaboration des programmes est sous-financée. Plusieurs ont souligné l'instabilité et l'incohérence actuelles de l'accès aux programmes et la charge de travail écrasante de nombreux prestataires de services sur le terrain.

La capacité de recherche limitée dans ce domaine serait liée à la reconnaissance insuffisante du besoin d'études de ce genre; à la fragmentation des intervenants et à l'incertitude qui entoure la place à accorder à ce genre d'études dans les ordres de gouvernement et les ministères; au manque de spécialistes, de mentors et d'administrateurs de subventions dans ce domaine; et aux influences et visées opposées dans la sphère politique et le monde des affaires, comme l'accent sur le traitement plutôt que sur la prévention.

Un autre obstacle de taille serait la stigmatisation. Cette question était souvent liée à la difficulté de gagner la population à sa cause, et parfois aux défis que présente pour les chercheurs l'obligation de procéder à des examens de l'éthique. Ont également été mentionnés le manque de clarté de la terminologie et l'absence

d'un langage et d'une infrastructure communs aux deux domaines.

Dans les groupes d'entretien en profondeur qui se sont tenus dans tout le pays, on avait demandé aux participants de commenter et d'étayer les connaissances actuelles sur les obstacles et les pistes à explorer dans le domaine de l'alphabétisation et de la santé, et de proposer des solutions pour surmonter ces obstacles. Ils ont recommandé :

- De rassembler partenaires et intervenants dans la même pièce;
- D'étudier les incidences des changements institutionnels, organisationnels et individuels;
- D'influencer les décideurs;
- De faire appel à la recherche, aux études de cas, aux anecdotes, aux témoignages, aux fiches d'information;
- De déployer des efforts concertés;
- De mettre les apprenants à contribution;
- D'ancrer le programme de recherche dans l'amélioration de la vie des gens, le respect et la participation populaire à l'élaboration d'un plan d'action;
- De défendre un plan d'action provincial, en plus du plan national, pour la recherche sur l'alphabétisation et la santé;
- D'adopter un plan d'action axé sur l'alphabétisation et l'apprentissage la vie durant.

L'évaluation des besoins et l'analyse du contexte ont permis de conclure que les tendances actuelles sur les plans sociologique, technologique et politique font de la recherche sur l'alphabétisation et la santé un investissement judicieux pour les Canadiens. On admet généralement que nous avons traversé une période de transformation rapide de toutes nos

institutions et traditions sociales, culturelles et économiques.

Le portrait ethnolinguistique du Canada évolue rapidement; l'utilisation de l'ordinateur et des nouvelles technologies croît à un rythme exponentiel; et nos systèmes de soins de santé et d'éducation sont sollicités comme jamais auparavant. Nous avons une population vieillissante au moment même où l'on remplace de plus en plus les soins en établissement par les soins communautaires et à domicile. Dans notre « économie du savoir », il faut plus que des capacités de lecture et d'écriture pour fonctionner dans la société.

Les besoins sont pressants dans nos propres collectivités, mais le Canada est admiré de par le monde pour son leadership en matière d'information du public et de prestation des soins de santé. Les Canadiens ont de plus en plus l'occasion de fournir des renseignements, du soutien et de la formation sur les soins de santé, tant localement qu'à l'étranger. On pense généralement que la collaboration intersectorielle serait un moyen de résoudre les nombreux problèmes pressants dans les services publics actuels. Les Canadiens mettent les partenariats à l'essai dans de nombreuses sphères. La collaboration entre alphabétiseurs et prestataires de soins de santé pourrait faire la lumière sur le genre d'efforts qu'il faudra déployer.

La collaboration intersectorielle est une stratégie clé en matière de promotion de la santé, et l'on a acquis un savoir-faire considérable en la matière au cours des dernières décennies. De plus, les travaux sur l'alphabétisation et la santé menés jusqu'ici par le PNAS et d'autres intervenants sont tenus en haute estime.

Il est clair que la recherche sur l'alphabétisation et la santé peut nous aider à dépenser nos maigres budgets de soins de santé à meilleur escient. On mène des travaux très prometteurs ici et là au pays, mais entre ces petits foyers de recherche, il n'existe pratiquement rien, et l'on en sait très peu sur ce qui se fait ailleurs et ce qui fonctionne le mieux.

*« Le personnel de santé refuse d'habitude de voir le problème [de l'analphabétisme]... Mais que pouvez-vous faire quand vous êtes malade et sans défense? Quand le monde entier semble penser que nous savons tous lire et écrire?... Le système de soins de santé n'est pas organisé pour comprendre la peur et l'impuissance qui accompagnent les problèmes de santé. Avec les listes d'attente et l'accès réduit aux soins de santé, ce sont les moins autonomes qui souffrent le plus... »*

**Dorothy Silver, Second Chance Learners**

Les recherches sur le sujet peuvent combler le fossé entre les ordres de gouvernement traditionnellement chargés d'améliorer la vie des Canadiens et faire en sorte que l'on dépense plus efficacement les fonds publics pour l'éducation et la santé. En conclusion, selon le Dr Ronson, « Nous ne pouvons pas laisser passer cette occasion de pousser de l'avant dans de nouvelles voies prometteuses pour la santé et le bien-être des Canadiens. »

### *La recherche sur la littératie en matière de santé : un domaine qu'il reste à défricher, Dr Rima E. Rudd, Université Harvard*

Le discours-programme du Dr Rudd, de l'École de santé publique de l'Université Harvard et du National Center for the Study of Adult Learning and Literacy (NCSALL), a mieux fait comprendre aux participants la nature et les lacunes des projets de recherche menés à l'extérieur du Canada.

Le Dr Rudd a commencé en donnant des définitions actuelles de la littératie fonctionnelle et de la littératie en matière de santé. Après avoir parlé de l'objectif et du contenu de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation des adultes (EIAA) et décrit les tests existants pour évaluer la « littératie en matière de santé », elle a expliqué que ces tests ne mesurent que les trois premiers des cinq éléments de la littératie fonctionnelle (compréhension de textes suivis, compréhension de textes schématiques, compréhension de textes à contenu quantitatif, présentation orale et compréhension audio-orale).

Il n'en demeure pas moins que la parole est d'une importance critique pour la santé publique et la médecine, et qu'il faudra évaluer les compétences orales à l'avenir.

Le Dr Rudd a fait remarquer que les études publiées jusqu'à maintenant font état d'une relation solide entre la scolarité et l'amélioration (ou la détérioration) de la santé.

L'alphabétisation, a-t-elle dit, est un élément clé de l'éducation, mais on ne l'étudie généralement qu'en tant que variable indicative du statut socio-économique. De nouvelles études portant spécifiquement sur l'alphabétisation pourraient nous aider à en comprendre les mécanismes. Le gros des recherches menées jusqu'ici ont concerné le niveau de lecture des documents sur la santé. Les chercheurs ne font que commencer à s'intéresser à l'efficacité des médias substitués. Il y a eu plusieurs études sur l'accroissement des connaissances et de la compréhension, et quelques-unes sur la modification des comportements, mais très peu intégraient des facteurs d'amélioration ou de détérioration de la santé. En outre, on a très peu étudié ces questions hors de la relation médecin-patient, ce qui explique le manque de recherches sur l'alphabétisation et ses liens avec la promotion de la santé, la protection de la santé, la divulgation des risques et la participation aux décisions stratégiques.

Il n'y a presque pas non plus d'études d'évaluation portant sur les obstacles à l'accès ou sur la communication orale. Selon le Dr Rudd, nous devons mesurer la valeur des documents en style clair et simple et des méthodes novatrices. Les études d'évaluation pourraient aider à dégager des pratiques exemplaires. Parce que la recherche est indispensable à notre travail, suggère-t-elle, nous devrions inciter nos collègues à inclure des mesures de l'alphabétisation dans leurs études. À tout le moins, les chercheurs devraient évaluer leurs propres instruments en fonction de leur lisibilité. Nous aurions avantage à employer un plus vaste éventail d'instruments de lisibilité et d'évaluation des documents dans notre domaine.



*« Pensez au nombre de patients qui oublient la date de leurs tests sanguins, radiographies ou autres rendez-vous; pensez à ce que cela coûte au système de soins de santé. Mais l'embarras et le chagrin que vivent ces personnes leur coûtent encore bien plus. »*

**Dorothy Silver, Second Chance Learners**

De nouveaux instruments d'évaluation aideraient chacun d'entre nous à examiner de plus près la lisibilité de nos instruments d'enquête et autres questionnaires à réponses libres. En conclusion le Dr Rudd a recommandé que l'on songe au type de données dont nous aurions besoin pour convaincre les praticiens et les chercheurs du domaine médical d'accorder une plus grande attention à l'alphabétisation et pour amasser de nouveaux fonds à l'appui de tels travaux.

### *Alphabétisation et santé – perspective d'une apprenante, Dorothy Silver, Second Chance Learners*

La présentation de Mme Silver, de l'organisme Second Chance Learners, a communiqué aux participants la perspective d'une apprenante. Mme Silver a décrit les frustrations qu'elle a vécues en essayant d'apprendre à lire, à l'école, avec des enseignants peu compatissants, qui manquaient de compétences et de connaissances sur la dyslexie. Ses efforts pour retourner aux études à l'âge adulte, dans une école à classe unique, et pour suivre un cours par correspondance n'ont servi qu'à miner davantage son estime de soi. Elle et sa famille ont vécu d'innombrables difficultés avec le système de santé en raison de leurs difficultés en lecture, avant qu'elle ne parvienne enfin à maîtriser la lecture, à l'âge adulte, grâce à son courage inébranlable et à sa détermination, et avec le soutien de sa famille et du conseil d'alphabétisation local.

Après avoir appris à lire à 48 ans, avec un mari malade et quatre enfants à élever, Mme Silver a été embauchée pendant neuf mois en tant qu'« ambassadrice de l'alphabétisation », pour parler de l'importance de l'alphabétisation à « tous ceux qui étaient prêts à écouter ». Pour encourager d'autres personnes à s'inscrire aux programmes

d'alphabétisation, elle poursuit son rôle d'ambassadrice à titre bénévole depuis 10 ans. Les personnes faiblement alphabétisées, a-t-elle expliqué, font parfois des erreurs en prenant leurs médicaments parce qu'elles ont du mal à lire les étiquettes. Elles risquent de mal mélanger les préparations pour nourrissons et se sentent plus souvent impuissantes et craintives lorsqu'elles ont affaire au système de santé.

Son propre mari est presque mort lorsqu'elle lui a administré une dose incorrecte d'aspirine après une crise cardiaque, causant une hémorragie gastro-intestinale. Une autre fois, ayant fait une réaction allergique à la peinture, son mari avait perdu la voix, et les infirmières voulaient absolument qu'il communique par écrit et ne comprenaient pas son manque de coopération. De plus, « les personnes qui ne savent pas lire sont pauvres, au chômage, toxicomanes, exploitées et font l'objet de discrimination. Elles ont des démêlés avec le ministère du Revenu, avec l'assurance-emploi, et elles ont du mal à remplir les formulaires médicaux ou d'assurance, qu'elles ne peuvent pas lire. Il y a des gens en prison parce qu'ils ne savent pas lire. Je sais qu'on meurt parfois de ne pas savoir lire. » Après que Mme Silver et son mari ont appris à lire à l'âge adulte, a-t-elle dit, « notre capacité de lecture nous a aidés à prendre notre santé en main... Si nous n'avions pas appris à lire, nous n'aurions pas changé nos habitudes alimentaires.

Nous ne serions pas capables de lire les étiquettes des aliments. Nous ne saurions rien des vitamines. Nous n'aurions pas appris l'importance de l'exercice physique. Le fait de lire, d'apprendre et de prendre conscience nous a transformés. » Mme Silver poursuit son œuvre aujourd'hui en se faisant la porte-parole éloquent du Rassemblement canadien pour l'alphabétisation. Fondatrice de l'organisme Second Chance Learners, elle a reçu le Prix de l'alphabétisation de Postes Canada.

*« L'alphabétisation à elle seule, le suicide à lui seul, la santé à elle seule, la pauvreté à elle seule ne sont pas le problème. En matière de promotion de la santé, le problème, c'est que certains Autochtones vivent encore une pauvreté culturelle qui se traduit par le manque de connaissances, dans les sphères conventionnelles contemporaines de la santé et de l'alphabétisation, des stratégies autochtones de santé, d'alphabétisation et de mieux-être. Les Autochtones veulent et ont désespérément besoin d'avoir accès à leurs propres systèmes parallèles d'alphabétisation et de santé. »*

**Dr Eileen Antone, Institut d'études pédagogiques de l'Ontario/UT**

## ***Alphabétisation et santé – perspective d'une autochtone, Dr Eileen Antone (Onyota'a:ka), Bande indienne des Oneidas de la Thames***

La présentation du Dr Antone, professeur à l'Institut d'études pédagogiques de l'Ontario, portait sur le point de vue d'une chercheuse autochtone. Le Dr Antone a expliqué que son nom autochtone, qui lui a été donné par un ancien, signifie « celle qui recueille de l'information ». Elle est née dans le clan de la Tortue de la Nation oneida et a appris l'importance de faire revivre la langue de son peuple.

En général, a-t-elle dit, on pense qu'une faible alphabétisation implique une mauvaise santé, mais cela crée une menace d'assimilation, car on a tendance à considérer la capacité de lire et d'écrire en anglais comme une solution aux problèmes de santé. Selon le Dr Antone, l'alphabétisation autochtone doit être envisagée comme un mode de vie avec une vision intégrée du monde, où la raison, le corps, le cœur et l'esprit sont en équilibre, comme dans les quatre éléments du « Cercle d'influences ». Pour être bien, il faut être entier.

La musique, les arts, la chasse, la pêche et autres activités culturelles, tout en étant distincts de l'alphabétisation, y sont liés. La santé n'est pas vue sous l'angle de la maladie, mais selon un modèle holistique qui englobe les éléments mentaux, spirituels, physiques et affectifs. Une bonne estime de soi et l'assurance nécessaire pour articuler ses propres besoins de santé sont très importantes.

Le système des pensionnats a privé les Autochtones de leur image positive en matière de santé. L'importance de la communion entre l'individu et son environnement est une leçon qu'il nous reste encore à apprendre.

Le Dr Antone a également parlé du stress qui menace la santé mentale des Autochtones. Selon elle, ni l'alphabétisation, ni le suicide, ni la pauvreté ne sont à eux seuls le problème. Les Autochtones vivent encore une pauvreté culturelle et veulent avoir accès à leurs propres systèmes parallèles d'alphabétisation et de santé.

Mais pour cela, il leur faut des partenaires. Souvent, a-t-elle fait remarquer, on pense que les Autochtones ont tous la même perspective, mais il existe de nombreuses Nations, et autant de points de vue. Elle a raconté une histoire sur l'île de la Tortue, où il y avait un bon gouvernement et un système de mieux-être dans les collectivités autochtones. Vint ensuite un autre peuple, amenant avec lui l'industrie, ce qui causa beaucoup de pollution. Bientôt, il ne resta presque plus rien. Dans ces circonstances, la population entière commença à souffrir du froid et de la faim. Un jour, des gens de cet autre peuple remarquèrent un rassemblement d'Autochtones pelotonnés autour d'un petit feu – la dernière étincelle au monde.

Ils s'en approchèrent, voulant se saisir de l'étincelle, et l'éteignirent presque... mais les Autochtones surent qu'ils devaient eux-mêmes en prendre soin pour qu'elle conserve son originalité et devienne suffisamment forte pour être partagée entre tous. En conclusion, le Dr Antone a affirmé que l'atelier portait sur la santé des Canadiens, mais qu'il fallait tenir compte également de celle des Autochtones du Canada.

« *Nous pourrions classer nos thèmes prioritaires en trois catégories : "Comprendre l'enjeu", "Former des arguments", "Changer les choses".* »

Peggy Edwards, The Alder Group

## ***A.1 Comprendre la relation entre l'alphabétisation et la santé mentale, spirituelle, physique et émotionnelle***

Pendant ce débat, on a remarqué que la formulation de ce thème était inspirée d'un symbole amérindien, le Cercle d'influences, dont les quatre segments représentent la santé physique, émotionnelle, mentale et spirituelle, ou la raison, le cœur, le corps et l'esprit. Les participants ont discuté de l'importance de la littératie culturelle, des littératies multiples, du sentiment d'appartenance, des connaissances traditionnelles, de la communication non textuelle, du conte et d'autres formes de connaissance orale. Les facettes de la santé mentale dont il faut tenir compte sont la dépression, l'estime de soi, le suicide, les toxicomanies, le régime alimentaire, la violence et incarcération. On a également traité de l'importance des thérapies complémentaires et parallèles, ainsi que des intermédiaires entre les patients et le personnel soignant, et souligné le besoin de clarifier la terminologie avant d'entreprendre des recherches. Les questions de recherche appartenant à ce thème ont été élaborées et regroupées comme suit :

### **Relation entre alphabétisation et santé mentale, spirituelle, physique et émotionnelle**

1. Quelles sont les incidences d'une faible alphabétisation sur la santé mentale, spirituelle, émotionnelle et physique (p. ex., les facteurs de risque, la vulnérabilité)?
2. Quelles sont les incidences des différents types de santé (émotionnelle, mentale, etc.) sur la littératie, sur l'accès aux services d'alphabétisation et sur la compréhension?

3. Quelles sont les interactions entre l'alphabétisation et la santé mentale (dépression, estime de soi, suicide, toxicomanies, problèmes d'alimentation, criminalité, violence)?

4. Quels sont les effets réciproques entre l'alphabétisation et les troubles cognitifs causés par les interactions médicamenteuses, la maladie, les interventions chirurgicales, le vieillissement?

### **Obstacles à l'alphabétisation et à l'apprentissage**

1. Quels sont-ils?
2. Comment faire pour élaborer un cadre de recherche non eurocentrique?

### **Lien avec le soutien social et l'appartenance**

1. Quel est le lien entre l'alphabétisation et le soutien social du point de vue de leurs effets sur le bien-être?
2. Qui sont les intermédiaires qui appuient l'alphabétisation/la santé et le bien-être?
3. Quel est le lien entre le sentiment d'appartenance, l'alphabétisation et la santé?

### **Autres questions**

1. Quel est le rôle de l'alphabétisation dans la promotion d'une approche holistique de la santé intégrant les thérapies parallèles et complémentaires?
2. Quels partenariats pourrait-on établir avec les Autochtones pour ce qui est de reconnaître la valeur et d'appliquer le « modèle » du Cercle d'influences?

3. Quel rôle jouent les connaissances traditionnelles et les modes d'apprentissage et de communication (p. ex., la tradition orale) dans l'alphabétisation?

4. Quels sont les différentes formes de littératie qui sous-tendent la littératie en matière de santé, et quelles en sont les conséquences?

5. À quelles habiletés d'adaptation font appel les personnes faiblement alphabétisées? Quelles en sont les conséquences, positives et négatives, pour leur santé?

## *A.2 Comprendre l'incidence des capacités de lecture et d'écriture sur l'accès et le recours à la promotion de la santé, à la prévention et aux traitements*

Le débat sur ce thème a donné lieu à des questions sur les modes d'utilisation des services de promotion de la santé, de prévention et de traitement des personnes faiblement alphabétisées. Les participants ont eu de la difficulté à regrouper les questions de recherche qu'ils ont cernées; ils ont donc recommandé un processus ou un ordre général pour orienter la recherche : 1) déterminer ce qui se fait déjà; 2) déterminer ce qui manque; et 3) déterminer ce qu'il faudrait mieux comprendre. Ils ont aussi recommandé que l'on définisse en priorité la relation entre l'alphabétisation et les résultats médicaux, d'une part, et les cinq principales causes de mortalité au Canada d'autre part, et que l'on se penche sur les incidences éventuelles des différences de milieux sur ce genre de recherche. Voici les questions de recherche qui ont été élaborées sur ce thème :

1. Comment évaluer les incidences? (Élaborer des modèles.)

2. Quels sont les données sur la relation entre l'alphabétisation et les résultats médicaux (p. ex., les décès)? (Enquête bibliographique)

3. Y a-t-il une corrélation entre les niveaux de littératie et la promotion de la santé? Qui a et n'a pas accès à la promotion de la santé?

4. Quelles sont les incidences des mesures existantes (p. ex., le style clair et simple, la lutte contre le tabagisme, les médias, la santé dans Internet, la nutrition et l'étiquetage des produits, la conception des emballages)?

5. Quels sont les rôles et responsabilités des praticiens? (Établir des partenariats.)

6. Quels messages et méthodes efficaces devrait-on utiliser? (Informateurs/apprenants et publics-cibles, s'inspirer des études existantes.)

7. Quels sont les enjeux et les besoins des malentendants?

8. En quoi les différents milieux (collectivités, lieux de travail, écoles) ont-ils une incidence?

9. Est-il indispensable de savoir lire et écrire pour comprendre l'information sanitaire?

10. Y a-t-il des groupes non représentés qui n'ont pas recours aux services? Pourquoi ces groupes n'ont-ils pas recours aux services? Comment pourrions-nous les atteindre? Quels sont les obstacles qui nous en empêchent?

11. Parlons-nous avec les usagers du système? De quelles gammes de compétences spécifiques les consommateurs ont-ils besoin pour avoir accès à la santé (du point de vue des apprenants)?

12. Y a-t-il des exemples de hauts niveaux de littératie en matière de santé au sein de populations faiblement alphabétisées? Quelles sont les interventions qui ont fonctionné?

13. Dans quelle mesure les faibles capacités de lecture et d'écriture creusent-elles les inégalités en matière de santé?

14. Dans quelle mesure les programmes de formation des professionnels de la santé (avant l'emploi et en cours d'emploi) sensibilisent-ils les étudiants aux stratégies d'alphabétisation et de communication?

15. Quand est-ce la culture, et non l'alphabétisation, qui constitue un obstacle?

### *A.3 Comprendre la relation entre l'alphabétisation et les déterminants de la santé*

Le débat a porté sur l'alphabétisation en tant que déterminant de la santé et sur l'interaction complexe des déterminants. On a souligné qu'il existe une différence entre la littératie (une compétence) et la scolarité (l'exposition au savoir). On a noté l'importance de la culture comme déterminant de la santé et ses liens avec l'alphabétisation. Les questions ont été regroupées selon les thèmes suivants :

#### **Culture, langue et alphabétisation**

1. Comment faire pour mieux comprendre et respecter la relation entre l'alphabétisation et la culture (y compris les traditions) dans les communautés/les nations/les peuples autochtones – et ses incidences sur la santé et le ressourcement?

2. Comment les déterminants de la santé/de l'alphabétisation s'agencent-ils? Peut-on isoler l'alphabétisation des autres déterminants de la santé?

3. Existe-t-il des indicateurs ou mesures distincts à chaque stade de la vie – qui varieraient selon la culture – liés à l'alphabétisation et à la santé? (autrement dit, la littératie varie-t-elle d'une culture et d'un stade à l'autre?)

4. Comment surmonter les barrières linguistiques (p. ex., par des stratégies de communication)? Comment faire pour mieux comprendre la culture en tant que déterminant de la santé?

#### **Méthode**

1. Quel est l'éventail des méthodes qui nous permettraient de mieux comprendre l'alphabétisation et ses liens avec les déterminants de la santé? Comment pourrions-nous élaborer d'autres instruments de mesure pour cerner les incidences de l'alphabétisation en tant que déterminant de la santé?

2. Comment établir une étude longitudinale, c'est-à-dire tester l'hypothèse de péremption (« une compétence inexploitée finit par s'atrophier ») telle qu'elle s'appliquerait à la littératie en matière de santé?

#### **Autres questions**

1. Si l'alphabétisation est un déterminant de la santé, quelles sont ses manifestations (amélioration/détérioration de la santé, recours aux services, etc.)? Comment se manifeste-t-elle en tant que déterminant de la santé?

2. Quels sont les effets directs et indirects de l'alphabétisation sur les déterminants de la santé, et vice versa? (Cette question peut être posée à l'égard de différentes populations et de différents cadres et stades de la vie; elle correspond bien aux priorités de financement des IRSC.)

3. Existe-t-il des mesures ou indicateurs distincts pour chaque stade de la vie ou à l'intérieur d'une culture donnée en ce qui a trait à l'alphabétisation et à la santé?

« Il serait utile de commencer par dépouiller les lois existantes qui touchent la santé et l'alphabétisation. On pourrait ensuite étudier les conséquences du statu quo et des changements proposés, avant d'examiner les changements proprement dits et leurs conséquences sous l'angle de la contestation judiciaire. »

Un participant à l'atelier

## ***B1. Former des arguments pour l'amélioration des services d'alphabétisation et de santé par une meilleure connaissance de l'accès et du recours aux services de santé (protection et promotion de la santé, prévention des maladies, etc.)***

Les participants ont regroupé les questions selon les catégories suivantes : Enjeux des Autochtones; Coûts-avantages; Obstacles; Capacité; Compréhension des enjeux, y compris le partage des connaissances avec les professionnels de la santé; et Capacité de choisir et incitation à adopter des comportements sains.

### **Enjeux des Autochtones**

1. Comprendons-nous (du point de vue des Autochtones) ce que signifie la santé et l'alphabétisation au regard des services de santé?
2. Quels sont les services (de santé) que les nations autochtones considèrent comme répondant à leurs besoins?
3. Quels sont les obstacles perçus à la santé, au sens large, dans les collectivités autochtones?

### **Coûts-avantages**

1. Que est le coût d'une faible alphabétisation pour les services de santé?
2. Nécessité d'inclure des analyses coûts-avantages dans toutes les questions précédentes.
3. Quelles sont les incidences de l'alphabétisation sur les blessures (p. ex., en milieu de travail)?

4. Quelle est l'efficacité des efforts actuels de promotion de la santé pour les personnes à différents niveaux de littératie?

### **Obstacles**

1. Comment les contraintes culturelles empêchent-elles les gens de recourir aux services de santé?
2. Quels sont les obstacles auxquels se heurtent les personnes faiblement alphabétisées dans le système de santé? À quels types de services (promotion de la santé, protection de la santé, etc.) ont-elles recours?

### **Capacité et compréhension des enjeux, y compris le partage des connaissances avec les professionnels de la santé**

1. Les professionnels de la santé connaissent-ils les différents niveaux de littératie?
2. Quelles sont les capacités communautaires en matière d'accès et de recours aux services de santé selon les niveaux de littératie?
3. Comment les décideurs voient-ils la littératie lorsqu'ils prennent des décisions touchant les services de santé?
4. Quelles autres stratégies pourrait-on adopter pour mettre à contribution les professionnels et les usagers des services de santé (p. ex., l'approche d'intégration)?
5. Comment faciliter la collaboration entre les prestataires de services pour promouvoir la conscientisation et l'efficacité des services d'alphabétisation et de santé (p. ex., les approches communautaires)?

*« Il est important d'être sensible à la nature délicate des pratiques culturelles et de ne pas présumer l'existence d'une "pratique exemplaire" universelle qui vaudrait pour toutes les collectivités. »*

Dr Margot Kaszap, Université Laval

### **Capacité de choisir et incitation à adopter des comportements sains**

1. Quel est le lien entre l'alphabétisation et les comportements personnels liés à la santé (p. ex., le tabagisme), et comment les milieux favorables entrent-ils dans l'équation?
2. Comment l'alphabétisation influence-t-elle la capacité d'adopter de saines habitudes de vie?

### ***B.2 Former des arguments pour l'amélioration des services d'alphabétisation et de santé par une meilleure connaissance de l'état de santé et des résultats médicaux***

Le débat a porté sur l'analyse coûts-avantages et les méthodes d'évaluation et de mesure. On a considéré qu'il fallait en priorité évaluer les coûts et les avantages de chaque intervention et, dans un deuxième temps, élaborer de nouveaux instruments d'évaluation des incidences. Les groupes et partenaires qui pourraient être intéressés par la recherche liée aux résultats médicaux seraient Pfizer Canada Inc., l'Ordre des pharmaciens [de l'Ontario] et l'Association des pharmaciens.

#### **Analyse coûts-avantages**

1. Quelles sont les incidences des programmes d'intervention?
2. Quels sont les avantages de connaître ces résultats?
3. Dans quelle mesure une faible alphabétisation est-elle liée à la détérioration de la santé et aux pratiques de sécurité déficientes?

4. Quels sont les coûts et avantages des divers résultats de santé? Quelles méthodes peut-on utiliser pour former des arguments?

#### **Méthodes d'évaluation et de mesure**

1. Comment mesurer les incidences des résultats de santé et des programmes? (Besoin d'indicateurs solides – des biomarqueurs dans la mesure du possible.)
2. Que devrions-nous demander aux établissements à propos des données à recueillir (avant et après comparaison)?
3. Comment mesurer les résultats autres que médicaux (p. ex., sociaux, mentaux ou relatifs à la qualité de vie)? (Besoin d'indicateurs solides.)
4. Comment faciliter la participation des citoyens au processus? (Demander aux gens/sonder l'opinion.)
5. Dans quelle mesure les données qui permettraient de déterminer les résultats médicaux sont-elles disponibles ou accessibles? Les organismes de planification sanitaire y ont-ils accès?

« Étant donné l'importance pour la collectivité de participer à la planification sanitaire et au processus décisionnel des politiques gouvernementales, il faudrait améliorer notre compréhension du rôle de l'alphabétisation et de la santé dans l'engagement et la participation des citoyens et dans la démocratie. »

Dr Doris Gillis, Département des sciences de la nutrition, Université St. Francis Xavier

### ***B.3 Former des arguments pour l'amélioration des services d'alphabétisation et de santé par une meilleure connaissance de la législation et des litiges***

Ce débat a porté sur les principes, les conséquences et l'évolution du processus. En ce qui concerne l'ordre dans lequel on devrait mener la recherche, les participants ont pensé qu'il serait utile de commencer par dépouiller les lois en vigueur en matière de santé et d'alphabétisation (à l'étranger et aux paliers fédéral, provincial et institutionnel). On pourrait ensuite étudier les conséquences du statu quo et des changements proposés avant d'examiner les changements proprement dits et leurs conséquences sous l'angle de la contestation judiciaire.

#### **Principes**

1. Quels sont les principes juridiques, les lois ou les causes qui touchent l'alphabétisation (p. ex., les lois sur la protection des renseignements personnels, sur le consentement)?
2. Quel effet ont ces principes/politiques/programmes/lois/causes sur le comportement des professionnels de la santé? (Commencer par une enquête bibliographique.)
3. Quelle est l'influence du droit et de la justice autochtones sur l'alphabétisation et la santé dans leur ensemble?

#### **Conséquences**

1. Quelles sont les conséquences des lois et des systèmes juridiques sur les confrontations liées à l'alphabétisation dans le système de soins de santé?

2. Quelles sont les conséquences de la littératie juridique sur les résultats médicaux?

3. De quelle façon les prescriptions juridiques font-elles obstacle à l'alphabétisation et à la santé?

#### **Évolution du processus**

1. Comment peut-on changer les lois pour assurer un consentement éclairé (modifications législatives, réforme du droit, etc.)? (Examiner les cinq niveaux de littératie.)

2. Comment choisir nos contestations judiciaires en s'assurant d'inclure les personnes faiblement alphabétisées (p. ex., modification des lois sur la protection des renseignements personnels ou sur le consentement éclairé, groupes auxquels on refuse des services)?

3. Comment améliorer le processus de consentement éclairé? Quelles recherches mène-t-on sur ce sujet?

#### **Autres questions**

1. Comment tenir compte le mieux possible des capacités de lecture et d'écriture dans les situations ou les questions d'ordre juridique?

2. Comment habiliter les personnes faiblement alphabétisées ou militer en leur faveur lorsqu'elles sont aux prises avec la justice ou le système de santé?



*Le groupe a désigné les priorités de recherche suivantes : évaluer les interventions, mener des analyses coûts-avantages, étudier les incidences pour la santé de l'alphabétisation et de l'acquisition continue du savoir, et étudier l'alphabétisation et la santé dans l'optique de la collectivité autochtone, de la collectivité francophone, des groupes de différentes cultures et des populations défavorisées de tout le pays.*

## ***C.1 Changer les choses en étudiant les pratiques, mesures et approches exemplaires***

Les participants qui ont discuté de ce thème étaient convaincus de la suprême importance de définir des pratiques exemplaires d'alphabétisation et de santé en fonction de chaque collectivité. On a jugé qu'il était important d'être sensible à la nature délicate des pratiques culturelles et de ne pas présumer l'existence d'une « pratique exemplaire » universelle valant pour toutes les collectivités. Qui plus est, pour définir des pratiques exemplaires, il faut commencer par déterminer quelles sont les pratiques en cours, puis le meilleur moyen de déterminer celles qui sont exemplaires (classification, projets de démonstration, etc.). Il faudrait d'abord se demander « Quelles sont les pratiques "exemplaires" au regard de tel groupe communautaire/de telle population? » Pour répondre à cette question, il faut absolument obtenir l'avis des intéressés. Dans un deuxième temps, on se demandera : « Comment évaluer ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas? »

### **Questions sur ce thème :**

1. Comment définit-on les pratiques exemplaires en fonction de l'alphabétisation et de la santé?
2. Quel est le meilleur moyen de définir les pratiques exemplaires (classification, projets de démonstration, etc.)?
3. Comment évaluer ce qui fonctionne et ne fonctionne pas?
4. Dans quelle mesure les praticiens de la santé et d'autres domaines comprennent-ils et savent-ils repérer les enjeux de l'alphabétisation et de la santé dans leur travail?

5. Quelles sont les méthodes de recherche les plus efficaces/importantes (p. ex., le recours aux méthodes participatives/qualitatives comme les cercles de discussion)? (Examiner des méthodes spécifiques.)
6. Quelle est l'efficacité des technologies de substitution aux médias imprimés selon les multiples niveaux et formes de littératie? Et quelle est l'efficacité de ces technologies en ce qui a trait au partage des connaissances sur l'alphabétisation/la santé, selon la population étudiée?
7. Quels sont les résultats des initiatives de promotion du style clair et simple (dans toutes les langues) sur l'état de santé?
8. Sous quelle forme les gens veulent-ils obtenir des renseignements?
9. Quels sont les cadres de recherche qui peuvent aider à recueillir des données sur la santé/l'alphabétisation?
10. Quels sont les messages et les moyens de communication efficaces (selon la population visée et les différentes formes de littératie)?
11. Quelles sont les pratiques exemplaires, en gros et pour chaque déterminant? (La littératie dans l'ensemble, les différentes populations.)
12. Quelles leçons peut-on tirer des pratiques exemplaires d'enseignement aux apprenants débutants?
13. Quelles sont les pratiques exemplaires d'intégration des différentes formes de littératie? (Rendre hommage aux connaissances que recèlent les collectivités.)

14. Comment s'assurer de prendre en compte les stratégies non traditionnelles (p. ex., la thérapie par le théâtre) comme pratiques exemplaires?

15. Les pratiques dites exemplaires varient selon la collectivité. Lesquelles conviennent le mieux au groupe ou à la population étudiée? (Demander l'avis de la collectivité.)

## *C.2 Changer les choses en influençant, en élaborant et en évaluant les politiques*

Les participants ont proposé, comme première étape, de répertorier les politiques gouvernementales saines et leur mode d'élaboration. Il serait également utile, selon eux, de sonder les décideurs pour jauger leur sensibilisation à ces enjeux. En plénière, un participant a indiqué qu'un tel sondage avait été mené aux États-Unis, et qu'il serait possible de l'adapter au contexte canadien. Les questions sur ce thème ont été regroupées selon les catégories suivantes : Que savent les décideurs et quelles stratégies faudrait-il mettre en place pour les sensibiliser? Les politiques gouvernementales portant sur l'alphabétisation et la santé; et Comment amener le public/les collectivités à modifier les politiques gouvernementales.

### **Que savent les décideurs et quelles stratégies faudrait-il mettre en place pour les sensibiliser?**

1. Que savent actuellement les politiciens et décideurs au sujet de l'alphabétisation et de la santé? Que devraient-ils savoir?

- Quels décideurs devons-nous influencer?
- Comment sensibiliser ces décideurs aux questions d'alphabétisation et de santé?

2. Comment transcender les ordres de gouvernement (fédéral, provincial, municipal, institutionnel)?

## **Les politiques gouvernementales d'alphabétisation et de santé**

1. Quelles politiques ont une incidence sur l'alphabétisation et la santé (p. ex., en matière de transports, de permis de conduire)?

- Qui sont les décideurs?
- Dans quels ordres de gouvernement?

2. Quelle est la marche à suivre pour élaborer des « politiques gouvernementales saines »?

3. Quelles sont les « politiques gouvernementales saines » en matière d'alphabétisation et de santé?

### **Comment amener le public/les collectivités à modifier les politiques gouvernementales?**

1. Sondages d'opinion

- Quelles sont les méthodes pour amener le public à prendre position?
- Comment promouvoir une approche inclusive?

2. Comment faire pour que le public influence davantage les politiques d'alphabétisation et de santé?

### **Autres questions**

1. Comment évaluer les incidences des initiatives de promotion du style clair et simple ou des approches culturelles en matière d'accès à la santé et de résultats de santé?

2. Quelles sont les incidences des politiques institutionnelles?

## Cérémonie de clôture

Le Dr Eileen Antone a dirigé la cérémonie de clôture. Levant sa plume d'aigle vers l'est, elle a exprimé sa reconnaissance pour les cadeaux venant de cette direction – la clairvoyance, l'illumination, les nouveaux départs – et remercié l'aigle de l'Est, aux yeux perçants. Levant sa plume vers le sud, elle a exprimé sa reconnaissance pour les cadeaux venant de cette direction – le mouvement, la suite à donner aux priorités établies. L'animal du Sud, la souris, fait très attention aux détails, car elle en aura besoin pour accomplir sa tâche. Levant sa plume vers l'ouest, le Dr Antone a exprimé sa reconnaissance pour le cadeau de l'introspection, qui nous permet de voir comment influencer les besoins et la recherche nécessaires. L'ours, animal de l'Ouest, nous montre qu'il est temps d'entrer dans notre tanière pour hiberner, puis d'en sortir avec des réponses. Le nord offre en cadeau la force et la sagesse. Le bison, son animal, nous donnera la force et la sagesse de ramener les informations et les priorités dans le monde du travail et de nous en servir dans le domaine de l'alphabétisation et de la santé. Pour terminer, le Dr Antone a remercié le Créateur pour sa présence au sein du groupe et de l'atelier.

## Évaluation

L'atelier a été très apprécié, et les participants ont eu des commentaires enthousiastes sur ce qu'ils ont accompli. Ils ont jugé les conférenciers très bien renseignés sur l'alphabétisation et la santé et disent avoir trouvé réponse à la plupart de leurs questions. L'animateur de l'atelier, M. Ross Hammond, a très bien réussi à orienter les débats pour que l'atelier respecte les objectifs que nous nous étions fixés. Dans l'ensemble, les participants ont jugé que l'atelier était bien organisé, que les thèmes abordés étaient conformes aux objectifs, et que l'information présentée était utile pour mieux comprendre les enjeux et parvenir à un consensus.

La plupart des participants ont trouvé le matériel didactique (diapositives, documents à distribuer) pertinent et bien préparé, mais auraient aimé avoir davantage de temps pour les questions et les débats.

Dans l'ensemble, l'atelier a été très bien accueilli par les participants, la plupart ayant dit avoir appris des choses sur l'alphabétisation et la santé. Quelqu'un a déclaré : « Sur le modèle occidental, c'était un bon, et même un excellent atelier. Mais pour ce qui est de l'interface avec les protocoles autochtones, il subsiste des écarts déconcertants. On pourrait peut-être conscientiser les chercheurs en général à cet aspect. Il manque ou semble manquer un secteur de recherche proprement autochtone (par l'entremise du CRSH) sur la santé et la littératie en matière de santé. » Un autre a indiqué que la présentation « traînait en longueur le premier après-midi. Pourrions-nous avoir les coordonnées des autres participants et des spécialistes avec le reste de la documentation de l'atelier? »

## Conclusion

L'atelier a été très fructueux et a attiré des participants talentueux, influents et bien renseignés. Sa taille et sa formule étaient bien adaptées aux objectifs prévus, et ceux-ci ont été atteints. Le groupe s'est entendu sur les questions stratégiques prioritaires et sur les questions de recherche qui importent aux Canadiens en matière d'alphabétisation et de santé. On a défini huit thèmes de recherche sur l'alphabétisation et la santé, ainsi qu'une liste questions de recherche sur chaque thème.

Le groupe a désigné les priorités de recherche suivantes : évaluer les interventions, mener des analyses coûts-avantages, étudier les incidences pour la santé de l'alphabétisation et de l'acquisition continue du savoir, et étudier l'alphabétisation et la santé dans l'optique de la collectivité autochtone, de la collectivité francophone, des groupes de différentes cultures et des populations défavorisées de tout le pays.

Il a été recommandé de former des arguments solides à partir des constatations de l'atelier, d'afficher le compte rendu de l'atelier sur le site Web du PNAS et d'en diffuser des copies papier aux participants et aux autres personnes susceptibles de donner suite aux objectifs de l'atelier (tout particulièrement « Susciter des propositions de projets de recherche sur l'alphabétisation et la santé à financer par les IRSC » et « Susciter une proposition en vue d'une future initiative stratégique de recherche sur l'alphabétisation et la santé menée par les IRSC ». Certains participants voulaient que l'atelier mène à un compendium de ressources et de politiques liées à l'alphabétisation et à la santé – l'inventaire des projets, commencé avec l'analyse du contexte, serait ainsi complété et continuellement mis à jour.

Beaucoup ont manifesté un intérêt pour la poursuite des efforts de sensibilisation aux enjeux de l'alphabétisation et de la santé, « au moins aussi importants que de nouvelles recherches » d'après certaines personnes. Le groupe a vigoureusement recommandé que l'on continue à créer de nouveaux partenariats, par exemple entre les chercheurs et le personnel hospitalier, les syndicats, etc. On a aussi réclamé un soutien et une formation pour les nouveaux chercheurs. Les participants ayant vécu une expérience très puissante et positive lors de l'atelier d'Ottawa, il ne fait aucun doute que ces suggestions comporteraient des avantages et des réalisations encore plus importants pour l'ensemble de la population canadienne.

### **Bibliographie**

Shohet, L. (2002) Consulté dans Internet en octobre 2002, [http://www.staff.vu.edu.au/alnarc/onlineforum/AL\\_pap\\_shohet.htm](http://www.staff.vu.edu.au/alnarc/onlineforum/AL_pap_shohet.htm)

George, P. (2001) Consulté dans Internet en octobre 2002, <http://www.nald.ca/fulltext/abo-aus/cover.htm>