



Compte-rendu de la session Rendre l'information en santé accessible au plus grand nombre : un enjeu de santé publique

Paris - Centre universitaire des Saints-Pères
4 juin 2014

Modérateurs : Juliette BLOCH, CNSA, Yann MOISAN, Conseil et études en santé publique

Introduction

Thanh LE LUONG

Directrice générale de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes)

Bonjour à toutes et à tous,

Bienvenue à cette deuxième journée de la 9^{ème} édition des Journées de la prévention. Notre session est consacrée au thème central de l'accessibilité de l'information qui constitue un outil de transfert de connaissances et de réduction des inégalités sociales de santé. Nous avons l'honneur d'accueillir Mme Ségolène Neuville, secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion.

Discours de la secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion

L'accès de l'information en santé publique : une priorité gouvernementale

Ségolène NEUVILLE

Secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion

Monsieur le président, Madame la directrice, Monsieur le directeur général de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), Mesdames et Messieurs, l'ouverture de cette journée sur l'accessibilité de l'information revêt pour moi une saveur particulière. En effet, pour la première fois depuis 25 ans, j'entre à nouveau dans cet amphithéâtre au sein duquel j'ai réalisé ma première année de médecine. Il aura fallu que l'Inpes m'invite à cet événement pour que j'y revienne.

L'accessibilité de l'information est un beau sujet qui nous concerne tous. Celui-ci ne concerne pas uniquement la santé publique mais l'ensemble des domaines. Il devrait constituer la première préoccupation d'un communicant, qu'il soit professionnel de la communication ou non. L'Inpes est une institution pionnière dans l'accessibilité de l'information et je l'en félicite. **L'accessibilité pour tous à la prévention en matière de santé est une priorité du gouvernement inscrite dans les décisions prises lors du Comité interministériel du handicap (CIH) de septembre 2013.** Elle fait partie intégrante de l'accès aux soins et j'y suis à ce titre attachée. En effet, sans accès à l'information, une personne n'effectuera pas de démarches de dépistage ou de soins. Cet attachement à l'accessibilité de l'information est partagé par Marisol Touraine qui souhaite donner davantage de place au dépistage et à la prévention, en particulier auprès des publics qui ont peu accès aux soins et à la prévention, qu'il s'agisse des personnes handicapées, des personnes exclues ou des personnes en difficulté avec la lecture. Votre rôle dans ce domaine est essentiel. Toutes les campagnes de dépistage doivent désormais comporter un volet tenant compte des différentes formes de handicap. L'Inpes, avec le soutien de la CNSA, a déjà conçu deux documents inédits sur l'accessibilité de l'information en santé publique. Le premier indiquait comment communiquer avec les personnes malvoyantes et l'autre expliquait comment communiquer avec les personnes malentendantes. Ces documents sont diffusés depuis environ une année et sont aujourd'hui des



références. Vous pouvez compter sur moi pour vous aider à continuer à les diffuser. Il est important d'élaborer un guide de la même nature au bénéfice des personnes présentant un handicap mental. La CNSA a lancé un appel à projets sur ce sujet et nous aurons prochainement connaissance des porteurs de projet retenus pour progresser sur cette question. Comme en témoignera cette session, d'autres outils innovants ont déjà été conçus. Ces outils ont en commun le souci de l'accès à l'information pour tous par le biais de différentes méthodes. Ils proviennent souvent d'expérimentations locales et j'espère que ces exemples vous inspireront de nouvelles idées.

Former les soignants aux réalités des handicaps

Un frein souvent évoqué dans l'accès aux soins et à la prévention est le cloisonnement entre le milieu médico-social et le milieu sanitaire. Il apparaît nécessaire d'ouvrir les Etablissements et services médico-sociaux (ESMS) aux thématiques et aux professionnels de la prévention et de l'éducation à la santé. Il est tout aussi nécessaire de former les professionnels du soin et de la prévention au handicap. Pour avoir débuté mes études de médecine dans cet amphithéâtre, je peux vous confirmer qu'un médecin est très mal formé aux questions de handicap. Certes, j'ai effectué mes études de médecine il y a longtemps, mais cette situation est encore aujourd'hui une réalité. Le cloisonnement entre ces deux mondes laisse souvent les soignants démunis face à des personnes malentendantes ou à des personnes ayant un handicap mental. La prévention consiste à transmettre des messages par des campagnes à l'échelle nationale ou locale mais repose aussi sur les messages de prévention véhiculés quotidiennement et de vive voix par les professionnels de terrain. Aussi, il est important de former ces professionnels aux réalités des handicaps. Par ailleurs, les méthodes de tarification des soins n'ont pas favorisé l'efficacité des messages de prévention, des diagnostics ou l'observance des traitements. En effet, la tarification à l'activité permet difficilement de prendre du temps pour transmettre des messages de prévention à des publics qui nécessitent une explication simple et des méthodes de prévention différentes. Marisol Touraine est également sensible à ce sujet et nous tenterons de progresser ensemble dans ce domaine.

Ouvrir le secteur médico-social à la prévention et à l'éducation à la santé

Nous devons ouvrir les ESMS au champ sanitaire. Pour ce faire, il est nécessaire d'intégrer aux ESMS des programmes d'éducation à la santé et de promotion de la santé adaptés à l'ensemble des handicaps. De nombreux progrès ont été accomplis en la matière comme en témoignent les travaux effectués dans le domaine de l'éducation à la sexualité et de la prévention des Maladies sexuellement transmissibles (MST). En effet, un nombre croissant d'ESMS met désormais à disposition de ces publics des documents de l'INPES sur ces sujets et assure la distribution de préservatifs. Il convient de renforcer cette démarche. Ce travail de prévention au sein des ESMS doit également être élargi à d'autres thématiques. **L'ESMS est le lieu de vie d'une personne handicapée et il est important qu'elle puisse y disposer d'informations sur l'alimentation, les méfaits du tabac ou de l'alcool.** Par ailleurs, un message peut être mal compris lorsqu'il est mal expliqué. Par exemple, les personnes sourdes de naissance, dont une importante proportion ne sait ni lire ni écrire, sont susceptibles de mal comprendre des informations concernant les modes de transmission du Virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ou l'annonce d'une séropositivité. En effet, certaines personnes sourdes comprendront l'annonce d'une séropositivité comme une bonne nouvelle car ils retiendront le terme « positif ». Par conséquent, il convient d'être extrêmement vigilant dans nos messages de prévention et de remettre sans cesse en question nos modes de communication. Pour ce faire, la meilleure approche consiste à associer les personnes handicapées à l'élaboration des messages de prévention car celles-ci pourront ainsi nous éclairer sur les modes



de communication les plus efficaces. A cet égard, l'association Nous aussi, composée de personnes ayant un handicap mental, élabore des documents en français simple et compréhensibles par tous. Ces documents expliquent, par exemple, le fonctionnement de la banque ou s'attachent à l'accessibilité électorale. Ces travaux d'accessibilité de l'information peuvent être déclinés dans tous les domaines. La méthode de travail à privilégier, employée par l'Inpes et les associations de familles de personnes handicapées, repose sur la participation des personnes handicapées ou des personnes ne maîtrisant pas ou peu l'écrit. De la même manière, il est nécessaire d'inclure les publics exclus dans la conception de politiques publiques visant justement à lutter contre l'exclusion.



Figure 1 - Le mode d'emploi de la banque en « Facile à lire et à comprendre »

Le nécessaire partage d'information en matière de santé

La question du partage d'information entre la personne handicapée et les professionnels qui l'entourent est également cruciale. Certaines initiatives sont mises en œuvre sur ce sujet comme l'expérimentation d'un carnet de santé dédié aux personnes handicapées. La question du dossier médical partagé est un sujet complexe. Pour autant, cela ne doit pas nous empêcher d'approfondir cette méthode. En effet, le carnet de santé spécifique à la personne handicapée permet aux professionnels de disposer d'un résumé du parcours, du comportement et des besoins d'explication d'une telle personne. Il permet d'adopter les meilleures méthodes pour éviter une situation de panique lors d'une hospitalisation ou d'une annonce médicale et de ne pas être démuné face à certaines réactions. Par exemple, il peut utilement faire apparaître qu'il est préférable de mettre de la musique ou d'éteindre la lumière pour canaliser la personne. Cette expérimentation d'un carnet de santé adapté aux personnes handicapées permet aux professionnels de bénéficier de données précieuses lors de leur prise en charge.

Les personnes handicapées, cœur de cible des actions de prévention

Les personnes handicapées sont le public vis-à-vis duquel les actions de prévention et de dépistage ont le moins d'impact et qui accède aux soins le plus tardivement, une fois que les maladies se sont développées. **Par conséquent, les personnes handicapées doivent être le cœur de cible des actions des professionnels de la prévention.** Les personnes handicapées, et notamment les personnes handicapées mentales, accèdent souvent aux soins par le biais des services des urgences et affectées de pathologies avancées parce qu'elles n'ont rien exprimé et que leur situation n'a pas été identifiée. Parfois, l'unique mode de communication d'une personne handicapée se traduit par de l'agitation, de l'agressivité ou des cris, et les professionnels ne comprennent pas nécessairement la situation associée à ces manifestations. Aussi, ces personnes pourraient être munies de documents informant sur leurs comportements, leurs pathologies et sur certains points de vigilance.

Pour une approche globale de l'enjeu transversal d'accessibilité de l'information

L'accessibilité de l'information ne se résume pas à l'accessibilité de l'information en santé publique. Aussi, nous souhaitons la renforcer dans tous les domaines. A ce titre, les communicants de mon ministère ont été sensibilisés au français simple et compréhensible pour tous il y a quelques semaines et je souhaite que l'ensemble des cabinets, des communicants et des administrations y soient sensibilisés car les documents d'information sont d'une complexité croissante. Par exemple, les phrases employées dans les documents de demande d'une prestation sociale utilisent parfois trois négations de suite et sont sources d'incompréhensions. Dans ce contexte, il paraît extrêmement important de simplifier l'ensemble de ces documents. Je ne sais pas si j'y parviendrai car il s'agit d'une entreprise difficile. En effet, nous avons atteint un degré élevé de complexification du langage dans de nombreux domaines et métiers. **Néanmoins, cette démarche de simplification de l'information est l'une de mes priorités car j'ai la conviction que le français simple et compréhensible pour tous est à la base de l'accessibilité universelle.** Initialement, le français simple et compréhensible pour tous a été conçu au profit de personnes handicapées mentales mais il s'avère bénéfique pour le plus grand nombre. De plus, j'ai la conviction que les spécialistes de sujets techniques gagnent à traduire leurs notions complexes par des phrases simples.

Je souhaite également que l'accessibilité des sites Internet publics et privés soit renforcée car ils sont des sources d'information dans de nombreux domaines. Les spots de la télévision publique sont désormais sous-titrés et audio-décrits. Il conviendra aussi de développer l'accessibilité des services grand public de téléphonie sociale qui se doivent d'être accessibles au plus grand nombre. Vous pensez certainement que le téléphone ne sera jamais accessible aux personnes sourdes. Pourtant, une expérimentation de téléphonie accessible aux personnes malentendantes est en cours, même si j'ignore s'il sera possible de la généraliser. Dans le cadre de cette expérimentation, une personne malentendante peut contacter une personne sans difficulté d'audition. En effet, la personne sans difficulté d'audition utilise son téléphone classique et la personne malentendante dispose d'un téléphone avec écran sur lequel une traduction en langage des signes apparaît. La technologie peut produire des merveilles et je souhaite poursuivre ces expérimentations. De la même façon, je souhaite réellement mettre en œuvre l'accessibilité des services publics. A cet égard, un guide en cours d'élaboration précisera les mesures à adopter afin que les services publics soient accessibles à tous les stades, de l'accueil de la personne à la démarche en ligne en passant par le type d'information délivrée par les agents et la documentation remise aux usagers. J'espère pouvoir dresser un premier bilan des nombreuses mesures décidées lors du CIH à l'occasion de la conférence



nationale du handicap qui se tiendra à la fin de l'année 2014. Certaines de ces mesures ont déjà été prises en compte tandis que d'autres sont en cours de déploiement.

Il est important de faire participer les personnes handicapées au chantier en faveur de l'accessibilité. L'Inpes est réputée pour sa méthode de travail collectif s'appuyant sur la concertation, en particulier avec les associations. Cette méthode de travail se diffuse progressivement et devrait se généraliser dans l'ensemble des organisations. D'ailleurs, le gouvernement souhaite la diffuser dans l'ensemble des domaines.

La lutte contre l'illettrisme, un levier d'accès à l'information

Comme en témoignera cette session, l'accessibilité de l'information concerne le handicap moteur, les personnes malvoyantes, malentendantes ou présentant un handicap mental mais aussi les personnes qui n'ont pas accès à l'information écrite. Ce dernier public réunit les Français en difficulté avec l'écrit et les personnes étrangères qui ne parlent pas et ne lisent pas la langue française. Il est important que ce public ait accès aux messages de prévention et de santé. En tant que secrétaire d'Etat en charge des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, je serai attentive et ouverte à vos propositions de projets novateurs en matière de lutte contre l'illettrisme. L'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) vous présentera aujourd'hui un document de communication utile aux soignants mais je suis certaine que d'autres participants à cette journée fourmillent d'idées et de suggestions sur ce sujet.

L'accessibilité ne se résume pas à l'accessibilité des bâtiments, même si celle-ci demeure essentielle. En effet, pour qu'un agent public délivre une information compréhensible à l'utilisateur, il faut d'abord que l'utilisateur soit en capacité d'entrer dans le bâtiment public. D'ailleurs, le lieu dans lequel nous sommes me rappelle qu'il reste des progrès à accomplir dans l'aménagement des amphithéâtres. En tout état de cause, la notion d'accessibilité doit être élargie et ne doit pas uniquement être appréhendée sous l'angle de l'accessibilité motrice, même si celle-ci est d'une importance cruciale. Ainsi, les professionnels de la santé publique, de la prévention et de la vaccination dont vous faites partie se doivent de remettre sans cesse en question leurs modes de communication et de transmission d'information. Il leur incombe de vérifier si leurs messages n'ont pas été compris de manière erronée par leurs destinataires. La meilleure façon de procéder à cette vérification est de demander aux destinataires des messages ce qu'ils ont compris et de les faire participer à l'élaboration des messages. J'appliquerai cette méthode à l'échelle gouvernementale et je fais entièrement confiance à l'Inpes qui l'applique déjà pour continuer dans cette voie. Continuons à travailler tous ensemble dans la même direction. Je vous souhaite de bons travaux.

Les informations sur la santé sont-elles accessibles ? Témoignages vidéo

<http://www.youtube.com/watch?v=ZHjjXpJNmCw>



L'illettrisme en France

Missions de l'Agence nationale de lutte contre l'illettrisme et définition de l'illettrisme

Armelle DELAMPLE

Chargée de mission, Agence nationale de lutte contre l'illettrisme (ANLCI)

L'ANLCI est une agence interministérielle et partenariale, créée en 2000 sous la forme d'un groupement d'intérêt public. Au-delà des ministères membres de son conseil d'administration, des organismes privés comme des Organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA), financeurs de la formation professionnelle, ou la SNCF sont aussi ses administrateurs. L'illettrisme étant une compétence transversale et partagée, le spectre partenarial de l'ANLCI est large. L'ANLCI a pour mission de produire des données fiables concernant l'illettrisme pour éclairer les décideurs publics. Elle assure également la coordination des acteurs et l'optimisation des moyens de la lutte contre l'illettrisme à l'échelle nationale et régionale. Elle s'appuie notamment sur des chargés de missions régionaux pilotant la rédaction et l'animation de Plans régionaux de prévention et de lutte contre l'illettrisme (PRPLI). Enfin, elle outille les différents acteurs de la lutte contre l'illettrisme. Dans cette perspective, elle anime depuis 2004 le « forum permanent des pratiques » qui a pour ambition de mutualiser et de démultiplier les bonnes pratiques et les outils de terrain efficaces pour prévenir et lutter contre l'illettrisme avec le soutien du fonds social européen.

Selon le cadre de référence de l'ANLCI, l'illettrisme concerne toute personne de plus de 16 ans (fin de l'âge légal de scolarité) ayant été scolarisée en France qui n'arrive ni à lire et à comprendre un texte sur les situations de la vie quotidienne, ni à écrire et à transmettre des informations simples. L'illettrisme désigne un manque d'autonomie en matière de compétences de base de la vie professionnelle, sociale et citoyenne¹. La France est le seul pays à avoir dissocié l'illettrisme de l'analphabétisme, qui concerne les personnes qui n'ont jamais été scolarisées. Cette distinction s'explique par le fait que les publics en situation d'illettrisme ou d'analphabétisme n'appellent pas la même action. En effet, pour une personne n'ayant jamais été scolarisée, il s'agira de mettre en place les structures mentales permettant l'apprentissage alors que les personnes en situation d'illettrisme disposent déjà de structures mentales mal acquises qu'il convient de réactiver. Enfin, il existe aussi des personnes qui se sont installées en France et qui ont été scolarisées dans leur pays d'origine.

Le cadre national de référence de l'ANLCI définit quatre degrés de maîtrise des compétences : un degré 1 « repères structurants », un degré 2 « compétences fonctionnelles pour la vie courante », un degré 3 « compétences facilitant l'action dans des situations variées » et un degré 4 « compétences renforçant l'autonomie pour agir dans la société de la connaissance ». Les personnes en situation d'illettrisme ne maîtrisent pas les degrés 1 et 2 de compétences et ne sont pas autonomes dans leur vie sociale et citoyenne.

La mesure de l'illettrisme en France et à l'international

L'ANLCI a collaboré dès 2001 avec l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) pour élaborer une enquête sur l'illettrisme ne reposant plus uniquement sur une base

¹ Compter, s'orienter, comprendre un planning, une carte routière, un plan de ville, etc.



déclarative. En lien avec des universitaires², elle a ainsi élaboré un module « ANLCI » qui a ensuite été intégré à l'enquête de l'INSEE « Information et vie quotidienne » (IVQ) et qui vise à tester les personnes à partir de supports de la vie courante (programme télévisuel, jaquette de CD). Réalisée pour la première fois en 2005, cette enquête a montré que 9 % de la population âgée de 18 à 65 ans étaient en situation d'illettrisme, soit 3,5 millions de personnes. Réitérée en 2012, elle a montré que 7 % de la population étaient en situation d'illettrisme, soit 2,5 millions de personnes. Nos enquêtes montrent également que 9 % de la population française rencontrent des difficultés avec la numérotique.

En France, l'illettrisme concerne plus particulièrement les personnes de plus de 45 ans (53 % de la population en situation d'illettrisme) et les hommes (60,5 %). Ceux-ci sont en revanche plus à l'aise que les femmes avec la numérotique. Par ailleurs, **51 % des 2,5 millions de personnes en situation d'illettrisme ont un emploi, ce qui prouve que l'illettrisme n'est pas nécessairement synonyme de grande exclusion**. Ce constat a permis de donner une impulsion politique en matière de formation professionnelle en entreprise et d'impliquer les OPCA dans la sensibilisation des employeurs et des managers à l'illettrisme. En effet, il est important de ne pas stigmatiser les personnes en situation d'illettrisme, qui craignent de perdre leur emploi en cas de découverte de leur situation, et de leur offrir la possibilité de suivre des formations pour améliorer leurs compétences de base, leurs perspectives professionnelles et leur vie personnelle. Il convient également de noter que 71 % des personnes en situation d'illettrisme parlaient français à la maison dès l'âge de cinq ans et la comparaison des données de 2005 et de 2012 laisse apparaître une baisse de l'illettrisme.

L'enquête IVQ a été étendue à huit régions³. En région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA), 6 % de la population sont en situation d'illettrisme contre 5 % dans la région Île-de-France, qui accueille à la fois de nombreuses personnes étrangères et de nombreux travailleurs des Catégories socioprofessionnelles (CSP) supérieures. En Picardie et en Nord-Pas de Calais, les taux d'illettrisme sont élevés et atteignent, en 2012, 11 % de la population mais apparaissent cependant en baisse (15 % en 2005). La Guyane et Mayotte accueillent des populations particulières, dont le français n'est pas forcément la première langue, et qui présentent des taux d'illettrisme sensiblement plus élevés qu'en métropole (respectivement 20 % et 33 % contre 7 % en métropole). Par ailleurs, la Réunion bénéficiera prochainement d'une extension régionale de l'enquête IVQ.

² Laboratoire Psyef (Université Lyon 2) dirigé par Jean-Marie Besse.

³ Île-de-France, PACA, Haute-Normandie, Picardie, Nord-Pas de Calais, Guyane, Mayotte et Réunion.



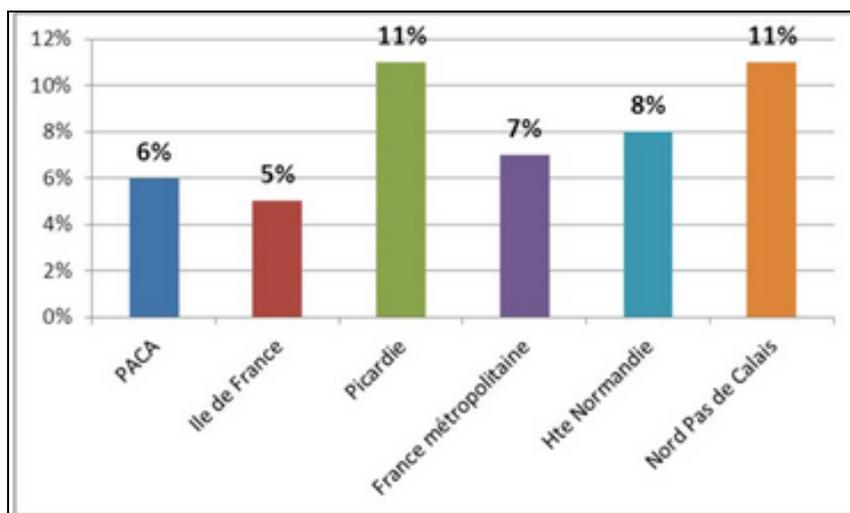


Figure 2 - Les taux d'illettrisme en région

En parallèle, l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE) mène une étude d'évaluation des compétences de base des adultes, le *Program for the international assessment of adults' competencies* (PIAAC). La France a obtenu de mauvais résultats à cette étude en se positionnant au 21^{ème} rang sur 24 pays examinés. Par ailleurs, à l'occasion de la Journée défense et citoyenneté (JDC), tous les jeunes Français de 17 ans passent un test de repérage des situations d'illettrisme. En 2013, 4,1 % des jeunes - 3,5 % en métropole et 19 % dans les Départements d'outre-mer (DOM) - apparaissaient en très grave difficulté avec la lecture⁴. La prégnance des difficultés de lecture dans les DOM met en lumière la nécessité de développer une politique volontariste de lutte contre l'illettrisme dans ces territoires.

Littératie et santé : les enjeux de l'accès à l'information en santé

En France, peu de travaux concernent les thématiques de la littératie et de la santé, hormis quelques travaux universitaires portés par des étudiants en médecine et en pharmacie. En revanche, l'enquête PIAAC (mesurant les compétences de base) interroge les sondés sur leur état de santé. Les populations de certains pays apparaissent en plus mauvaise santé lorsqu'elles sont en difficulté avec les compétences de base, mais il s'agit seulement de déclaratif. Au Canada et aux États-Unis, le lien entre littératie et santé est pris en compte depuis longtemps. Par exemple, une étudiante canadienne a réalisé une thèse sur l'adaptation d'un test d'évaluation de l'illettrisme du patient destiné aux médecins généralistes pour s'assurer de la compréhension de leurs messages et simplifier leurs explications le cas échéant. Elle a ainsi élaboré un test à partir d'un tableau de valeurs nutritionnelles d'une glace.

Pour préserver sa santé, il est nécessaire de pouvoir accéder à l'information dispensée par les services de santé et de comprendre l'organisation complexe du système de santé, ce qui soulève notamment la question de l'accès aux droits. De plus, une absence de maîtrise des compétences de base et d'accès à l'information en santé présente un impact économique indéniable. Aussi, il apparaît indispensable de développer ces compétences pour assurer, par exemple, une bonne observance des traitements ou éviter de mobiliser sans raison valable les services d'urgences.

⁴ En 2007, ils étaient 4,9 % de jeunes en très grave difficulté avec la lecture en métropole, ce qui atteste d'une tendance à la baisse. Les chiffres relatifs aux DOM étaient alors inexistantes.

En Pays de la Loire, le Programme régional d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) des plus démunis intègre une fiche « illettrisme ». En Rhône-Alpes, le plan régional de prévention et de lutte contre l'illettrisme a élaboré avec l'Agence régionale de santé (ARS) une fiche sur les partenariats à développer en matière d'illettrisme. Il apparaît crucial de sensibiliser et de mobiliser les acteurs de la santé, notamment de la santé au travail, à l'illettrisme. Par exemple, un infirmier de Rouen a réalisé son mémoire sur le lien entre santé au travail et lutte contre l'illettrisme. Suite à ce mémoire, un module de sensibilisation sur ce thème a été intégré à la formation des infirmiers au travail. Enfin, il est également possible d'aborder les problématiques de littératie en santé dans les supports de formation aux compétences de base.



La littératie, un déterminant de santé

Un intérêt précoce pour la littératie en santé au Canada

Irène LANGIS

Chef de service, unité des communications et de la documentation, Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

Au Canada et au Québec, la littératie en santé fait l'objet d'un intérêt croissant depuis plusieurs années. Un comité d'experts a été constitué sur le thème de la littératie en santé en 1999 sous l'égide de l'Association canadienne de santé publique (ACSP). En 2008, un forum sur les programmes de littératie en santé a été l'occasion d'adopter la charte de Calgary sur laquelle je reviendrai. Par ailleurs, les Journées annuelles de la santé publique du Québec ont été l'occasion d'aborder ce thème en 2007, 2011 et 2012 et le Canada a fourni une importante cohorte de répondants à une récente enquête de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur ce thème.⁵ Enfin, j'ai participé en avril 2014 à un colloque organisé par l'Institut de consultation et de recherche en éthique et en droit (ICRED) de l'université Laval sur la littératie en santé, un thème qui commence à dépasser les frontières de la santé publique.

La situation canadienne et québécoise en matière de littératie en santé est préoccupante. Environ un Canadien sur deux a des difficultés à comprendre un texte écrit, des schémas ou des données chiffrées et deux Québécois sur trois n'ont pas le niveau de littératie nécessaire pour prendre soin de leur santé. Cette situation touche 95 % des personnes âgées de 66 ans et plus. Les groupes à risques en la matière sont les personnes à faibles revenus et à faible niveau de scolarité, les personnes immigrantes et les personnes sans emploi. Nous distinguons cinq niveaux de littératie dont un niveau 3 « capacité à utiliser de la documentation écrite » qui est considéré comme le seuil minimal nécessaire pour faire face aux exigences de la vie moderne. Les niveaux 4 et 5 concernent la capacité à combiner diverses sources d'informations et à résoudre des problèmes d'une certaine complexité, un enjeu crucial à l'heure de la multiplication des sources d'informations en santé.

Quel impact d'une faible littératie sur la santé des individus et la société ?

L'ACSP définit la littératie en santé 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 sa vie* », une définition qui dépasse la seule compréhension d'un texte écrit, de données chiffrées et de schémas. Les experts sont prudents sur l'impact de la littératie en santé. Cependant, les spécialistes de l'OMS estiment que la « *littératie est un puissant prédicteur de la santé, au même titre que le revenu, le statut d'emploi, le niveau d'éducation, et le groupe ethnique d'appartenance* »⁶. Ils constatent qu'un haut niveau de littératie dans la population profite à toute la société. En effet, les individus à la littératie élevée participent à l'essor économique et s'impliquent davantage dans la vie communautaire. En revanche, une littératie limitée affecte la santé car la population participe alors moins aux opérations de dépistage ou de promotion de la santé, prend davantage de risques et gère moins bien sa santé. Les personnes à la littératie faible présentent des taux plus élevés de cancer du col

⁵ 27 000 répondants à l'enquête *Health Litteracy, the solid facts* (OMS Europe, 2013).

⁶ *Health Litteracy, the solid facts* (OMS Europe, 2013).



de l'utérus, de diabète ou de mortalité. En 2007, David Baker et ses collaborateurs ont mené une enquête auprès de 3 000 participants aux Etats-Unis qui a montré qu'un faible niveau de littératie en santé génère un taux de mortalité plus élevé et constituait le meilleur prédicteur de mortalité après le tabagisme. Cette faible littératie a également des impacts sur l'utilisation des services de santé et sur l'autogestion des malades chroniques⁷. Par ailleurs, elle génère plus de 5,8 milliards d'euros de coûts de santé aux Etats-Unis et de 77 à 127 millions d'euros au Canada.

La littératie en santé, un défi pour les professionnels de santé

Personne n'atteint un niveau élevé de littératie en santé en tout temps. A certains moments, nous éprouvons tous des difficultés à comprendre et à naviguer dans le système de santé, particulièrement lorsqu'une maladie nous rend vulnérable. Par exemple, une personne instruite découvrant qu'elle a un cancer aura probablement un niveau de littératie altéré. Aussi, son médecin doit être en mesure d'ajuster son discours. La compétence de littératie varie en effet selon le contexte, la culture et l'environnement. En 2008, la charte de Calgary a insisté sur le fait que la littératie en santé n'est pas uniquement du ressort des populations mais aussi des professionnels de la santé et de la communication, des organisations, des systèmes de santé et des gouvernements.

Il est possible d'accroître le niveau de littératie en santé des individus en développant leurs compétences et en limitant les barrières érigées par le personnel et le système de santé. Les professionnels de la santé doivent en effet faire en sorte que les patients se sentent bien accueillis et en capacité de poser des questions. Il est pour cela indispensable de leur transmettre des informations claires et utiles et de prendre les mesures nécessaires pour prévenir les problèmes de compréhension et répondre aux besoins de tous. Les établissements de santé doivent également faciliter la navigation des personnes au sein de leurs services et de leurs programmes et faciliter leur compréhension et leur utilisation. Les systèmes de santé doivent pour leur part établir un rapport plus équitable entre leurs professionnels et leurs usagers.

Vers une organisation « pro-littératie en santé »

Dix facteurs ont été identifiés pour consolider une organisation favorable à la littératie en santé parmi lesquels une communication efficace, une facilitation de l'accès à l'information, la conception d'un matériel facile à utiliser ou l'implication des populations ciblées par les services de santé.

⁷ Hospitalisations plus longues, usage inadéquat des médicaments, difficultés à suivre les directives des médecins, moindre utilisation des services de prévention, moindre demande de soins de santé, moindre préoccupation en santé, difficultés d'utilisation du système de santé etc.





Figure 3 - Dix facteurs de consolidation d'une organisation "pro-littératie en santé"

Un nouveau « branding » pour le chapitre montréalais du programme québécois de dépistage du cancer du sein

L'ensemble des outils conçus pour encourager les femmes de 50 à 69 ans à participer au programme québécois de dépistage du cancer du sein a été revu. Montréal apparaissait en retard sur ce programme, notamment parce que cette ville comprend de nombreuses personnes immigrantes, à faibles revenus ou à faible niveau scolaire. **Aussi, le « branding » (image de marque) de ces outils a été complètement revu et adapté culturellement à Montréal.** Par exemple, le courrier d'invitation pour effectuer une mammographie et faisant office d'ordonnance a été simplifié. Pour ce faire, une image d'ordonnance a été reproduite dans la lettre, dont le volume a par ailleurs été réduit de 287 à 111 mots pour insister sur la mammographie plutôt que sur le programme en lui-même. De la même manière, la mention « une prescription de la part du médecin » a été ajoutée sur l'enveloppe pour encourager son ouverture. Pour parvenir à cette simplification, un groupe représentatif de 15 femmes a accompagné le processus de révision de ces outils. Dans la même perspective, la fiche-repères du programme a été épurée (réduction des couleurs agressives, des contrastes et du nombre de mots, présentation circulaire) et traduite en cinq langues.



Figure 4 - Une fiche-repères simplifiée pour inciter au dépistage du cancer du sein

Le relooking du guide « Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans »

Le guide « Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans » est distribué gratuitement par l'INSPQ en suivi de grossesse ou, à défaut, à l'accouchement⁸. Il s'appuie sur une information scientifique et des pratiques consensuelles et vise à s'adapter au langage des lecteurs de faible niveau de littératie. Lors de sa distribution, les parents ont attiré notre attention sur la nécessité de bénéficier d'astuces qui faciliteraient l'utilisation et la compréhension du guide, dont l'objectif est d'accompagner et de rassurer les parents. De ce fait, le guide déploie de nombreux encadrés et met en évidence certains messages clés. Les parents ne s'identifiant pas aux photographies des banques d'images, des dizaines de photographies de véritables familles ont été récupérées pour l'illustrer. De nombreuses illustrations sur-mesure et des tableaux-résumés ont également été conçus et sont abondamment utilisés par les professionnels de la santé.

Malgré nos efforts, ce guide fait néanmoins 776 pages. Cette longueur constitue un frein à la lecture mais s'explique par les nombreuses demandes d'informations des parents, la présentation aérée et les nombreuses illustrations du guide. Il est envisagé d'en développer prochainement une version numérique pour s'adapter aux modes de consommation de l'information des nouveaux parents. Ce guide doit également répondre au défi de l'autofinancement et comporte de fait des publicités, qui doivent cependant correspondre à des règles éthiques rigoureuses.

Par ailleurs, la direction de la santé publique de la Ville de Montréal a conçu un guide destiné aux professionnels et aux communicants en santé intitulé « Pour qu'on se comprenne ! Précautions et littératie en santé ».

La littératie en santé vient en appui des principes d'autonomie, de respect et de dignité, d'égalité et d'équité ainsi que de confiance et d'empowerment (capacité d'agir). D'ailleurs, la notion de littératie en santé entre en résonance avec l'article 1 de la loi sur la santé et les services sociaux au Québec qui stipule que : « le régime de services de santé et de services sociaux institué

⁸ 86 000 exemplaires distribués au Québec aux parents et 20 000 à 30 000 exemplaires distribués aux professionnels de la santé.

par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie ».

Echanges avec la salle

● Le Québec, un territoire d'innovation en matière d'informations en santé

De la salle (Edouard STACKE, 100 ways)

J'ai travaillé pendant cinq ans au Québec, durant les années 1980, et j'y ai découvert un dispositif merveilleux sans équivalent français : les Centres locaux de services communautaires (CLSC). Ces centres organisaient chaque samedi matin des permanences durant lesquelles le public pouvait poser des questions diverses de santé à un groupe de professionnels bénévoles. Ces échanges avec le public perdurent-ils?

Irène LANGIS

Vous m'apprenez l'existence de ce dispositif. Les CLSC sont devenus des Centres de santé et de services sociaux (CSSS). L'accompagnement des jeunes parents y demeure néanmoins actif.

De la salle (Hélène VALENTINI, INSPQ)

Les CLSC portaient certains rêves des années 1980 mais se sont transformés. **Néanmoins, le Québec conserve des lieux de dialogue, notamment dans le domaine de la périnatalité, où un tissu associatif s'est développé dans les années 1980 en complémentarité d'un système de soins institutionnel. Cette combinaison fait la force de la santé publique au Québec.** Irène Langis évoquait une campagne de sensibilisation effectuée en cinq langues. Or, comment avoir la certitude qu'une Chinoise ne reçoit pas le dépliant destiné à une hispanophone ?

● Quelle efficacité des campagnes d'informations ciblées ?

Irène LANGIS

Cette campagne d'informations n'a pas uniquement été développée par voie postale. Elle a également été associée à une stratégie de ciblage et de transmission d'informations aux publics par le biais d'associations communautaires.

De la salle (Lydia DAUZET, Institut national du cancer (INCa))

Le taux de participation au dépistage du cancer a-t-il évolué suite à la refonte de ce courrier ?

Irène LANGIS

Ces courriers ont été expédiés l'année dernière. Cette initiative étant récente, je ne dispose pas encore de données d'évaluation. Néanmoins, son impact sera prochainement évalué. Pour plus d'informations, n'hésitez pas à contacter Valérie Lemieux, personne-clé de ce projet.

● Développer les outils de communication entre soignants et patients

De la salle (Fabienne BILLIAERT, Collège de la médecine générale (CMG), médecin)

Je suis intéressée par la création d'un outil permettant d'évaluer le niveau de communication entre les patients et les professionnels de santé. Dans ce cadre, le CMG a travaillé sur la communication en salle d'attente. Par ailleurs, il publiera en septembre 2014 une étude sur les déterminants du choix du professionnel de santé par les futurs parents (pédiatre, Protection maternelle et infantile (PMI), maison de santé, hôpital). Cette étude montre que les futurs parents attendent du professionnel qu'il adopte un langage compréhensible et les aide à trouver leur chemin dans le parcours de santé. Ils souhaitent aussi bénéficier d'une formation à l'utilisation du carnet de santé



pour se l'approprier avant la naissance de l'enfant. Ces différents travaux pourraient être promus à l'échelle nationale.

- Combattre les facteurs de renoncement aux soins par l'accompagnement et le travail en réseau

De la salle (Colette CATALAYOUT, chirurgien-dentiste, conseil général du Val-de-Marne)

J'ai la conviction que **les situations d'illettrisme et de handicap renforcent le renoncement aux soins et à l'accès à l'information en santé, notamment dans le domaine bucco-dentaire**. Aussi, les secteurs sociaux et sanitaires doivent travailler en synergie. Dans cette perspective, un projet pilote de réseau social-dentaire a été développé en Val-de-Marne et repris par l'association odontologique internationale.

Il me semble essentiel que nous nous attachions à la qualité de nos documents et à leurs modalités d'évolution vers le numérique, même si la fracture numérique demeure une réalité. Il nous faut également veiller à la dimension humaine de l'accompagnement et à la formation des professionnels en contact avec des situations d'exclusion liées à un handicap physique, social ou mental. Cette dynamique de réseau et cet accompagnement humain sont essentiels pour entourer des publics qui ne reconnaissent pas toujours leurs besoins mais peuvent devenir acteurs de leur santé.

- Tendances et ampleur de l'illettrisme en France et au Canada

Juliette BLOCH

Directrice scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Alors que le taux d'illettrisme s'élève en France à 7 %, les taux d'illettrisme au Canada apparaissent plus préoccupants. J'imagine que ces disparités s'expliquent par la diversité des méthodes de mesure. Comment mesurez-vous le niveau de littératie en santé ?

Irène LANGIS

Les données canadiennes proviennent des deux enquêtes PIAAC qui comprenaient environ 200 questions relatives à la santé à partir desquelles l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) a extrait des données pour brosser un portrait de la situation canadienne et québécoise en littératie en santé. Les tendances exprimées par ces données ont peu changé en l'espace d'une dizaine d'années.

- La lutte contre l'illettrisme à l'école

Juliette BLOCH

En France, la comparaison des enquêtes de 2005 et de 2012 laisse apparaître des progrès en matière d'illettrisme. Avez-vous des informations concernant le phénomène d'illettrisme avant 2005 ? Peut-on conclure à un processus d'amélioration continue ? Quels sont les facteurs explicatifs des phénomènes d'illettrisme et du mauvais rang de la France dans les enquêtes de l'OCDE sur cet enjeu ? Nos méthodes d'apprentissage sont-elles en cause ?

Armelle DELAMPLE

L'Education nationale est l'un des principaux partenaires de l'ANLCI. La prise de conscience sur la nécessité de prévenir l'illettrisme remonte seulement au milieu des années 2000. Néanmoins, la réalité de l'illettrisme est autrement plus complexe et ne peut se résumer aux méthodes d'apprentissage. Désormais, un plan ministériel mobilise des inspecteurs chargés de sensibiliser les enseignants à la prévention de l'illettrisme. Des associations accompagnent également au sein et autour des écoles les enfants qui rencontreront *a priori* davantage de difficultés en raison du faible



capital culturel de leurs familles. L'école accomplit un travail considérable. Moins de 4 % des jeunes testés en JDC sont aujourd'hui en situation d'illettrisme contre plus de 5 % auparavant. L'école assume de fait pleinement son rôle.

Un noyau d'enfants en difficulté subsiste néanmoins. Dans ce contexte, le rôle de l'ANLCI est d'aiguillonner tous les maillons de la chaîne éducative en leur rappelant que l'ensemble des enfants doit quitter l'école en maîtrisant les compétences de base. Certains jeunes cachent très bien leurs difficultés d'apprentissage. Par ailleurs, lorsque certains jeunes acquièrent des compétences fragiles et intègrent des métiers ne nécessitant pas de maîtriser l'écrit, leurs compétences auront tendance à s'effriter. Ce processus met en lumière l'intérêt de la formation tout au long de la vie à l'écrit et à la numératie.

● Lutte contre l'illettrisme en milieu carcéral

De la salle (Béatrice-Anne BARATCHART, ARS Aquitaine)

Intervenez-vous dans les lieux de détention ?

Armelle DELAMPLE

L'ANLCI travaille en effet en lien avec le ministère de la Justice qui développe depuis de nombreuses années un système de repérage des difficultés en matière de compétences de base. Les détenus peuvent bénéficier d'un programme de formation aux compétences de base. Cependant, ils privilégient souvent les activités rémunérées sur ces formations. Une vidéo présente sur le site Internet de l'ANLCI rend pourtant compte de témoignages selon lesquels il est très difficile de ne pas maîtriser l'écrit en milieu carcéral car l'ensemble des procédures en vigueur y sont écrites (lettre des familles, demande de rencontre avec l'avocat, etc.). **L'illettrisme en milieu carcéral a un fort impact sur l'intimité et l'autonomie des détenus. Le ministère de la Justice a conscience de ces difficultés et développe des actions pour combattre l'illettrisme⁹.**

⁹ Pour plus d'informations, l'ANLCI met à disposition une abondante documentation téléchargeable gratuitement sur son site Internet www.anlci.gouv.fr. Cette documentation est organisée en sphères « familiale et éducative », « sociale et citoyenne et culturelle » et « accès à l'emploi et vie professionnelle ».



La démarche Facile à lire et à comprendre

Pour une information accessible à tous

Sandrine PANIEZ

Responsable du service accessibilité, Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei)

Le droit à l'information est inscrit dans la loi du 2 janvier 2002. A ce titre, certaines structures comme les Etablissements médico-sociaux (EMS) doivent rendre accessibles certains documents (livret d'accueil, règlement de fonctionnement, contrat de séjour). Pour sa part, la loi du 11 février 2005 pose le principe d'un « accès à tout pour tous », indépendamment du type de handicap. Le droit à l'information est également inscrit dans la Convention des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées, dont la France est signataire.

La démarche facile à lire et à comprendre existe depuis 2009. Elle est issue du projet européen *Pathways* (Passerelles) piloté par l'association Inclusion Europe et auquel ont participé huit pays européens. En France, ce projet a mobilisé l'Unapei et Nous aussi, une association dont les représentants sont eux-mêmes des personnes handicapées intellectuelles. Dans le cadre du projet *Pathways*, les règles et la méthode du Facile à lire et à comprendre ont émané du travail des personnes handicapées intellectuelles elles-mêmes.

L'information en Facile à lire et à comprendre permet aux personnes handicapées de comprendre, d'apprendre, d'effectuer des choix et des décisions, d'être citoyen, de prendre confiance en soi, d'avoir un emploi et de réaliser leurs démarches dans une plus grande autonomie. Elle est utile pour les personnes déficientes intellectuelles mais peut aussi servir aux populations éloignées de l'écrit (personnes en situation d'illettrisme, d'analphabétisme, migrants) et au plus grand nombre. Elle vise à aider les communicants à rendre leurs informations accessibles. Son élaboration suppose d'impliquer les personnes handicapées pour vérifier que les messages qu'elle véhicule sont compréhensibles et les ajuster le cas échéant.

Les règles du Facile à lire et à comprendre

Les règles européennes du Facile à lire et à comprendre concernent les informations écrites, électroniques, audio et vidéo (site Internet, DVD, etc.). Pour les informations écrites, il est nécessaire de regrouper dans le document les informations par thématique et de permettre de repérer facilement les informations importantes (encadrés, passages en gras). Il convient d'utiliser des mots faciles à comprendre ou d'expliquer les mots difficiles. Il faut également faire des phrases simples et courtes (sujet-verbe-complément, une idée par phrase) et utiliser de préférence le présent car les personnes handicapées éprouvent parfois des difficultés à se repérer dans le temps. Les illustrations sont importantes et peuvent prendre la forme d'exemples concrets de la vie quotidienne¹⁰, d'images ou de pictogrammes facilitant la compréhension d'un texte.¹¹ Par ailleurs, la police de caractères utilisée dans les documents doit être grande, claire et facile à lire (Arial ou Tahoma taille 14). Il ne faut pas écrire en italique ou souligner le texte pour ne pas perturber la lisibilité des mots. De plus, il ne faut pas écrire des mots entiers en majuscules. En matière de mise

¹⁰ Par exemple, en cas de repas dans un restaurant en libre-service, il faudra expliquer qu'il faut suivre la file d'attente, comme à la cantine de l'Etablissement et service d'aide par le travail (ESAT).

¹¹ Plusieurs banques de pictogrammes libres de droit existent (Arasaac, Sclera) Par ailleurs, une association valencienne, membre de l'UNAPEI, a développé une banque de pictogrammes dénommée Pictofrance.



en page, il ne faut pas mettre trop de texte sur une page et ne pas écrire dans les colonnes. En revanche, il faut toujours commencer une nouvelle phrase sur une nouvelle ligne et aligner le texte à gauche pour en faciliter la lecture.

Un guide réunit la cinquantaine de règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre tandis qu'un autre guide explique comment intégrer les personnes handicapées intellectuelles au processus d'écriture des textes faciles à lire et à comprendre¹². Le site Internet d'Inclusion Europe comporte une liste d'évaluation (*checklist*) du respect des règles du Facile à lire et à comprendre. Par ailleurs, l'Unapei organise depuis 2011 une formation de deux jours auprès d'organismes comme la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de Paris et de représentants des collectivités pour faciliter leur appropriation de ces règles par des exercices pratiques. Ces formations associent des personnes handicapées qui donnent leurs avis sur les textes produits par les participants à la formation.

Renforcer l'accès à l'information dans tous les domaines de la vie quotidienne

Depuis 2009, l'Unapei et Nous aussi communiquent pour rendre obligatoire le Facile à lire et à comprendre. D'ailleurs, lors du dernier congrès de l'Unapei, Ségolène Neuville a affirmé son souhait de le généraliser pour améliorer l'accès à l'information. La formation de l'Unapei sur le Facile à lire et à comprendre rencontre un grand succès et un groupe de travail s'attelle actuellement à l'améliorer et à renforcer les échanges sur les pratiques de terrain en la matière.

L'Unapei et Nous aussi aident également divers types d'établissements à s'approprier cette méthode. Ainsi, elle collabore avec l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) pour renforcer l'accessibilité de l'information sur le Virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et le Syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA).

Un atelier de traduction a été créé aux Papillons Blancs de Dunkerque. Ces activités de traduction-transcription se développent en lien avec les personnes handicapées intellectuelles. Par exemple, l'Unapei développe un partenariat avec les papillons blancs de Paris pour que la MDPH de Paris rende ces documents accessibles. Plusieurs documents ont ainsi été traduits en Facile à lire et à comprendre au bénéfice d'Etablissements recevant du public (ERP) et l'Unapei entend développer ces ateliers de traduction sur le modèle de l'atelier de Dunkerque.

Le Facile à lire et à comprendre concerne tous les aspects de la vie quotidienne. Par exemple, le musée-maison Victor Hugo a développé un guide de visite en facile à lire et à comprendre qui sert à un public large. De la même manière, le réseau culturel « Terre catalane » a conçu des carnets de visite faciles à lire pour une dizaine de sites. Une brochure simplifiée a également été créée par les parcs nationaux tandis que l'entreprise Giffard a simplifié les supports d'informations de sa distillerie de la région angevine. Le site Internet du Centre des monuments nationaux (CMN) propose pour sa part une rubrique dédiée aux visiteurs déficients intellectuels.

¹² Guides téléchargeables sur le site www.inclusion-europe.org.



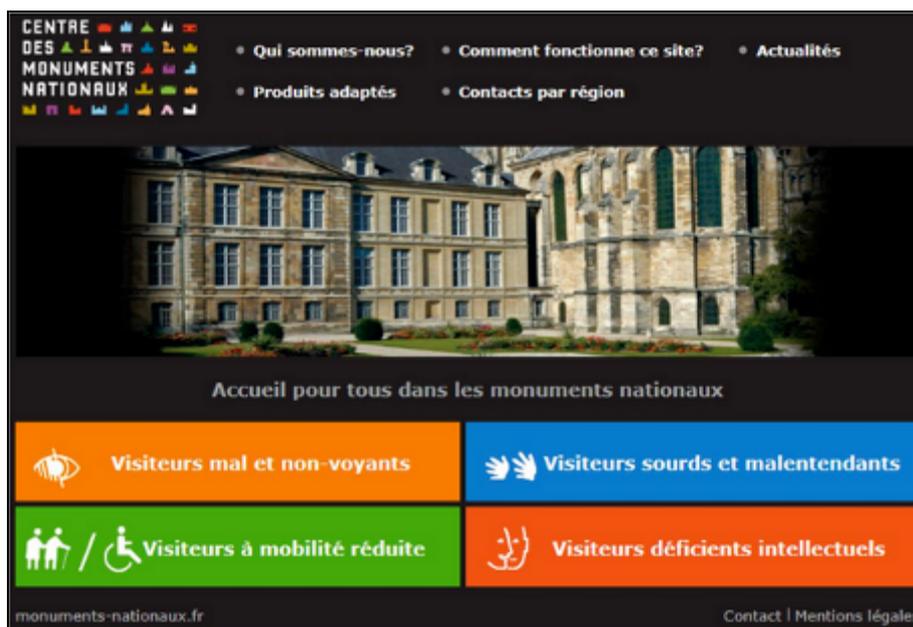


Figure 5 - Le site Internet du centre des monuments nationaux est adapté à divers types de handicap

Dans le domaine politique, l'Unapei a traduit en Facile à lire et à comprendre le discours de politique générale de Jean-Marc Ayrault et les interventions de Marie-Arlette Carlotti. Les revendications de l'Unapei ont aussi été traduites en Facile à lire et à comprendre durant les élections municipales¹³. Enfin, l'association Nous aussi a rédigé en Facile à lire et à comprendre le fonctionnement d'une banque en lien avec le Crédit Coopératif. Je vous invite également à consulter le livre blanc intitulé « Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales » téléchargeable sur le site de l'Unapei et disponible en Facile à lire et à comprendre.

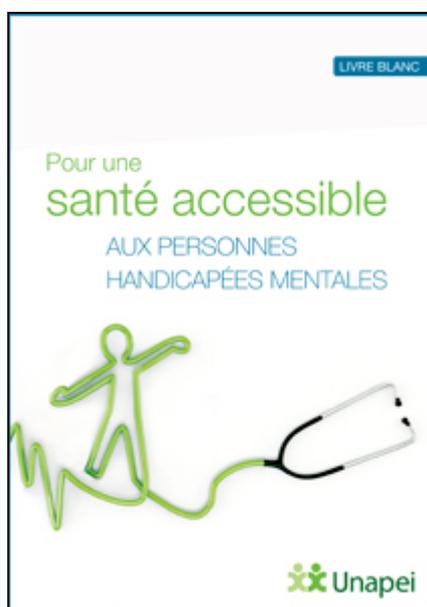


Figure 6 - Livre blanc « Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales », UNAPEI, 2013

¹³ De la même manière, le discours sur le vieillissement de Cédric Mametz, président de Nous aussi, et un livre de littérature jeunesse ont été publiés en Facile à lire et à comprendre.



Accessibilité de l'information en santé et conception universelle

Recommandations et méthode de conception de supports d'informations accessibles

Cécile ALLAIRE

Chargée de l'accessibilité pour les publics en situation de handicap, Inpes

L'Inpes a développé, à partir de 2008, une démarche d'accessibilité de l'information pour les publics en situation de handicap. En dépit de l'hétérogénéité des situations, les études mettent en avant pour ces publics des indicateurs de santé dégradés et un accès difficile à la prévention et aux soins (santé mentale, santé bucco-dentaire, etc.). Cette démarche, impulsée par la loi du 11 février 2005, s'est développée dans le cadre d'un partenariat avec la CNSA. Dans un premier temps, elle concernait les personnes déficientes visuelles et auditives.

L'Inpes a d'abord développé une démarche participative impliquant les publics concernés et les acteurs en lien avec ces publics, pour le choix des thématiques prioritaires, des supports d'informations et la rédaction des contenus. Des échanges d'idées ont eu lieu autour de différents thèmes (informations disponibles, idées reçues, vécu etc.), les outils d'informations grand public ont été évalués et un cahier des charges détaillé a été élaboré collectivement pour adapter ces outils. Divers supports d'information alternatifs ont ainsi été proposés¹⁴ avant d'être pré-testés et post-testés et ont fait l'objet d'un plan de diffusion visant à la fois le réseau spécialisé dans le champ du handicap et les réseaux de santé.

Pour faciliter la compréhension de l'information, notre groupe partenarial a travaillé sur l'accès lexical. **Nous avons privilégié un français simple évitant les anglicismes, les métaphores, les jeux de mots, les mots techniques et les notions abstraites.** Pour faciliter le confort de lecture des personnes malvoyantes, un travail sur les contrastes et les codes couleurs a été effectué et les textes clairs sur fond sombre ou inversement ont été privilégiés. Les illustrations et les exemples sont d'une grande aide à la compréhension. Par exemple, nous avons élaboré avec des personnes sourdes un dépliant sur les repères nutritionnels comprenant peu de texte et de nombreuses illustrations. Les notions théoriques, comme le rythme nutritionnel et les familles d'aliments, sont illustrées. Les termes ont été choisis ensemble, par exemple les produits gras sont désignés comme « graisses » et nous avons choisi de représenter des exemples de repas recommandés ou déconseillés, ce qui est inhabituel.

¹⁴ Documents en gros caractères et en braille pour les personnes malvoyantes, supports d'information numériques compatibles avec les logiciels de lecteur d'écran ou de synthèse vocale, supports d'information simplifiés et agrémentés d'illustrations, etc.





Figure 7 -Tableau simplifié de repères nutritionnels

Dans le cadre de ces travaux, il convient d'associer les publics-cibles, les professionnels en lien avec ces publics mais aussi les professionnels de la communication (illustrateurs, maquettistes, webmasters). Enfin, il est nécessaire de mobiliser les spécialistes de la thématique traitée pour simplifier le propos avec des mots justes.

De l'information de publics spécifiques à la conception universelle de l'information

Suite à ces travaux, des aménagements - ciblant originellement des publics spécifiques - sont apparus utiles pour des publics plus larges (publics plus habituels des réseaux d'éducation à la santé, personnes âgées ou en situation de précarité). Ces constats ont amené l'Inpes à approfondir sa démarche en investissant la notion de conception universelle.

La notion de conception universelle est relativement récente en France et est essentiellement portée par les associations du champ du handicap. Elle renvoie à la conception de produits et de services accessibles à tous, sans distinction d'âge, de compétences ou d'origine culturelle et ne nécessitant pas d'aménagements spécifiques¹⁵. C'est dans cet esprit que l'Inpes développe une démarche de conception universelle de documents d'information. Cette démarche, menée en lien avec les personnes handicapées, vise les personnes avec des difficultés d'accès à l'information en raison d'obstacles physiques, sociolinguistiques ou socioculturels. Elle s'inscrit dans les préoccupations de l'Inpes en matière de prise en compte des inégalités sociales de santé. Grâce au concours d'associations et de professionnels, les documents seront testés, entre autres auprès de publics en milieu pénitentiaire, de personnes handicapées intellectuelles, handicapées sensorielles ou de Roms.

¹⁵ L'Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle (OBIACU), créé en 2010, recense sur son site Internet les nombreuses expériences d'accessibilité et de conception universelle, principalement issues des secteurs de l'architecture et de l'aménagement.



Pour illustrer cette démarche, l'Inpes élabore actuellement une brochure relative à la prévention du VIH/SIDA qui a récemment été testée auprès d'un public en situation d'illettrisme. Ce public a un niveau de connaissance plus faible que le grand public, ignore les modes de transmission et de traitement du VIH-SIDA et le fait qu'il est possible d'être porteur du virus sans symptôme apparent. Par ailleurs, il véhicule de nombreuses idées reçues, comme le fait que les moustiques peuvent être des vecteurs de transmission du virus.

Afin de clarifier le message, la brochure propose à gauche un texte simplifié qui rejoint les règles du Facile à lire et à comprendre et à droite des illustrations.

Nos réflexions sur le contenu ont notamment porté sur le degré d'information à apporter à ce document. Au-delà des mesures de prévention, la brochure explique l'importance du traitement pour se maintenir en bonne santé. Il met par ailleurs en exergue l'évolution temporelle de la maladie et l'importance d'un traitement régulier auprès de publics qui ont traditionnellement des difficultés à se projeter dans le temps.

Concernant les illustrations, il s'agissait de concevoir des visuels explicites mais consensuels et non choquants. Le choix s'est donc porté sur des personnages proches de pictogrammes.

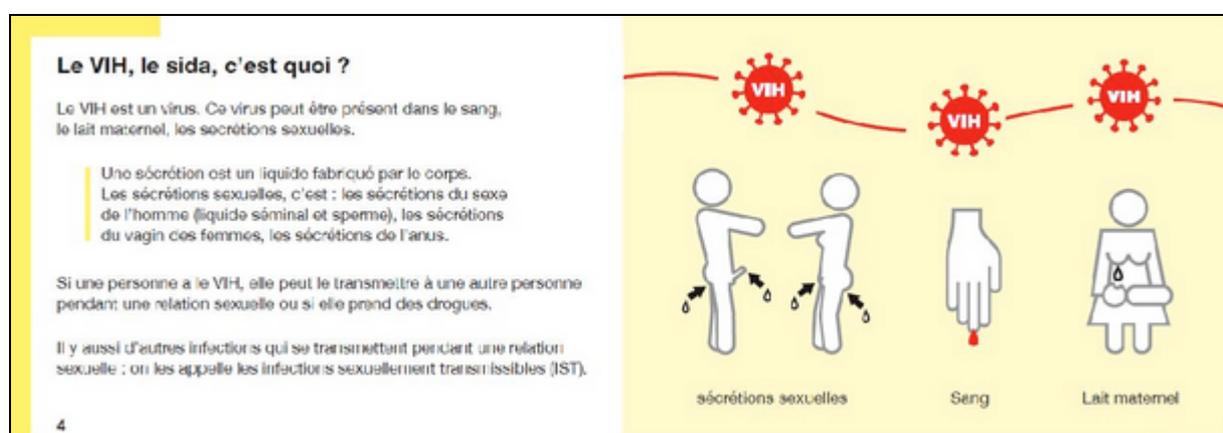


Figure 8 - Brochure d'information sur la prévention du VIH/SIDA

Difficultés, opportunités et perspectives de la conception universelle de l'information

La conception universelle des documents d'informations est exigeante car il s'agit de tenir compte de la diversité des publics. Aussi, le contenu de l'information s'articule autour de connaissances de base. Les illustrations et les pictogrammes doivent faire appel à des représentations culturellement neutres et il faut intégrer, dans un même support, des contraintes techniques (police de caractères, charte graphique) et des contraintes culturelles et linguistiques. Dans la mesure du possible, il faut pouvoir faire passer un message par le seul dessin. Enfin, la démarche participative inhérente au processus de conception universelle prend du temps.

En revanche, cette démarche de conception universelle reçoit un bon accueil auprès de publics globalement demandeurs d'informations. Ces supports constituent également une base pédagogique pour les professionnels qui ne disposent généralement pas d'outils d'information adaptés. En tout état de cause, ces outils d'informations doivent être accompagnés par les professionnels. L'Inpes envisage de proposer des supports d'informations universels sur l'ensemble des sujets de santé

prioritaires¹⁶, des supports d'informations spécifiques selon les besoins (*spots* en Langue des signes française (LSF), documents en braille) et de poursuivre la mise en accessibilité de ses outils et événements (site Internet, colloques etc.).

Echanges avec la salle

● Vers une généralisation de la conception universelle de l'information ?

Juliette BLOCH

La CNSA se réjouit de l'avancement de ces travaux. Apparemment, l'Inpes entend appliquer cette démarche de conception universelle à l'ensemble de ses supports.

Cécile ALLAIRE

En effet, l'Inpes intègre les besoins des publics éloignés de l'information en amont de la conception de ses supports d'informations.

Juliette BLOCH

Quels sont les pays en pointe en matière de conception universelle et quels sont leurs résultats ?

Cécile ALLAIRE

Il existe des initiatives ponctuelles d'accès à l'information, par exemple aux Etats-Unis ou en Espagne mais peu d'approches systématiques. En Espagne, les *spots* télévisuels sont pensés pour être accessibles au plus grand nombre. Ces initiatives sont souvent portées par des associations et sont parfois reprises par les pouvoirs publics. En Afrique, certains sujets phares comme le VIH/SIDA suscitent des initiatives. Néanmoins, les approches consolidées de conception universelle de l'information en santé demeurent rares.

● Communiquer sur les repères temporels

De la salle (Béatrice PIRON, Office de la naissance et de l'enfance (ONE), Belgique)

L'ONE développe des fiches d'accompagnement des parents concernant notamment les soins quotidiens apportés au bébé. Sans texte, il est cependant difficile de transmettre de manière compréhensible des notions de rythme de soins. Avez-vous des suggestions à ce sujet ?

Sandrine PANIEZ

La problématique du repérage dans le temps des personnes est récurrente. Il est généralement recommandé de mettre en place un calendrier pour les personnes déficientes intellectuelles. Il est également possible d'établir un planning à la semaine ou à la journée au sein duquel le nom des jours ou des activités (tâches ménagères, déplacements) est remplacé par des images ou des photographies.

Cécile ALLAIRE

Pour représenter le rythme de la journée auprès des publics sourds, nous représentons le soleil et la lune et nous utilisons des calendriers.

¹⁶ Des documents d'informations universels sont en cours d'élaboration sur les risques liés au monoxyde de carbone et au tabac.



● Limites et difficultés de la démarche de conception universelle

De la salle (Béatrice-Anne BARATCHART)

Il existe une portion incompressible de personnes échappant aux diverses opérations de dépistage (cancer du sein, VIH, hépatites). Dans ce contexte, il faudrait systématiser la démarche de mise à disposition d'informations faciles à déchiffrer par le plus grand nombre. L'éloignement de l'information génère une tendance au renoncement à l'information chez certains publics. Or, utilisons-nous les bons outils pour sensibiliser ces personnes réfractaires aux dépistages ? Nous serions plus efficaces si l'information compréhensible par tous était mise à disposition de tous.

Juliette BLOCH

Il s'agit de l'objectif des démarches de conception universelle ou des campagnes d'information présentées par Irène Langis.

De la salle (Béatrice-Anne BARATCHART)

Il serait néanmoins judicieux d'évaluer l'impact de ces actions.

Juliette BLOCH

Nos homologues québécois nous transmettront probablement leurs résultats d'évaluation.

De la salle (Fabienne BILLIAERT)

Les professionnels de santé libéraux, regroupés en maison de santé, accomplissent régulièrement des missions d'éducation thérapeutique des patients sur le diabète ou l'obésité de l'enfant. Aussi, ils sont demandeurs d'outils d'informations universels permettant de récapituler leurs recommandations orales sur des supports à emporter au domicile. Par ailleurs, la notion du temps est difficile à appréhender par certains publics. Par exemple, un programme en sept séquences engendrera une déperdition de publics. Je sais que l'Inpes n'aborde pas certaines thématiques, mais les professionnels de santé libéraux aimeraient disposer d'un support d'information sur le diabète.

Cécile ALLAIRE

En effet, l'Inpes ne traite pas de toutes les thématiques de santé. Néanmoins, deux rubriques de son site Internet dédiées aux personnes déficientes visuelles et auditives mettent en avant d'autres initiatives et sont potentiellement utiles. Par exemple, une personne sourde a réalisé des *spots* en LSF sur le diabète qui peuvent être utiles à des fins pédagogiques plus larges. Au même titre qu'un document visuel relatif à la mammographie réalisé pour des femmes sourdes peut aussi être utilisé pour un public élargi.

De la salle (Samuel TOURBEZ, Conseil général du Nord)

Le Département du Nord a inscrit dans son plan départemental « Santé et bien-être » la nécessité de lutter contre toutes les discriminations en matière d'accès à la prévention et à la santé. Dans ce cadre, il a travaillé il y a quelques années en collaboration avec l'école de la LSF de Lille pour permettre aux publics sourds d'accéder à l'information concernant les conduites à risques et les pratiques addictives. Il a associé à ces travaux des personnes sourdes et les professionnels travaillant en lien avec de jeunes sourds dans un groupe mixte. Néanmoins, nous avons mesuré les difficultés à faire travailler ensemble les sourds et les professionnels en raison de représentations négatives et des tensions entretenues entre ces publics. **Dans ce contexte, la démarche de conception universelle doit aussi permettre de mieux comprendre les différences de l'autre.**



● Les contenus audiovisuels, des vecteurs d'accès à l'information ?

Juliette BLOCH

Appliquez-vous les règles de conception universelle aux nombreux supports d'informations audiovisuels (télévision, Internet) utilisés dans les campagnes de l'Inpes ?

Cécile ALLAIRE

Pour l'heure, les campagnes audiovisuelles de l'Inpes déploient un sous-titrage télétexte et n'investissent pas encore les supports numériques universels autres que les spots en LSF et sous-titrés.

Juliette BLOCH

Ces contenus audiovisuels peuvent néanmoins poser des problèmes de compréhension en raison de tournures syntaxiques ou d'ellipses difficiles à maîtriser par certains publics.

Cécile ALLAIRE

En raison de leur brièveté, il est difficile de déployer un message pédagogique dans ces spots. Ils ne sont pas nécessairement le meilleur support pour informer des publics en difficulté et n'en ont pas la vocation.

Sandrine PANIEZ

Les règles du facile à lire et à comprendre s'appliquent également aux informations orales. Ainsi, il est possible d'employer des mots simples, des phrases courtes et un débit de parole modéré dans le cadre de spots audiovisuels.

Juliette BLOCH

Vos initiatives soulèvent la question de la limite de l'écrit. En effet, elles visent des publics en difficulté avec la lecture et le vocabulaire mais se développent via l'écrit alors que les nouvelles technologies et l'accès simplifié aux contenus audiovisuels permettraient de toucher des publics plus larges.

● L'accompagnement, clé de voûte de l'accès à l'information

Sandrine PANIEZ

Il ne faut pas oublier que les professionnels de santé, les EMS et les familles ont un rôle central d'accompagnement dans la démarche d'accès à l'information. Certaines personnes n'auront jamais accès à l'information malgré la mise à disposition de supports simplifiés. Aussi, l'information simplifiée ne remplacera jamais l'accompagnement dans l'accès à l'information.

De la salle (Elisabeth PONS, coordinatrice Atelier santé ville (ASV) Toulouse)

L'accompagnement physique par le biais des médiateurs et des pairs est en effet indispensable à l'accès à l'information. A ce titre, les professionnels doivent apprendre à formuler simplement les messages de santé et de prévention.

● La conception universelle de l'information, une volonté illusoire ?

De la salle (Catherine CHARDIN, Direction générale de la santé - DGS)

La DGS a travaillé en étroite collaboration avec l'Inpes sur les documents concernant la prévention du VIH et destinés notamment aux publics originaires d'Afrique sub-saharienne. Ces supports faciles à lire et à comprendre sont une base d'informations essentielle. Néanmoins, il est important de rendre identifiable l'émetteur du message auprès des publics-cibles, qui sont entourés de publicités de tout type dont la neutralité est parfois douteuse. De plus, l'écueil de la simplification excessive des documents est de créer des documents austères et peu attrayants. Nos travaux sur le VIH ont



montré la force du témoignage et du roman-photo qui sont généralement bien accueillis. Enfin, il convient de ne pas céder au mythe de l'universalité. En effet, il est probablement illusoire de vouloir créer un document acculturé, accessible à tous les publics et abandonnant d'une certaine manière la notion de santé communautaire¹⁷.

Cécile ALLAIRE

Ce débat est récurrent. L'Inpes ne prétend pas créer des documents se substituant à l'ensemble des supports d'informations. **Son objectif est de créer, à partir du plus petit commun dénominateur, des documents utilisables par les professionnels et par des publics élargis.** Cela n'empêche pas d'élaborer des documents ciblés pour certains publics. D'ailleurs, il continue d'élaborer des supports d'information à destination des migrants ou abordant des problématiques spécifiques à certains publics ou cultures. Ces deux types de démarche peuvent cohabiter sans difficulté. S'agissant de l'identification de l'émetteur du message, nos outils mettent généralement en évidence les logos de l'Inpes et du ministère de la Santé qui sont considérés comme rassurants d'après nos tests et qui sont bien identifiés par nos publics-cibles.

¹⁷ La santé communautaire est un domaine de la santé publique qui implique une réelle participation de la communauté à l'amélioration de sa santé (réflexion sur ses besoins, ses priorités, sur la mise en place, la gestion et l'évaluation des activités).



De la construction d'outils d'accès à l'information à leur mise en pratique

Yann MOISAN

Conseil et études en santé publique

La thématique de l'accessibilité s'enrichit au fil des années, ce qui encourage les acteurs de terrain à s'approprier les démarches d'accessibilité de l'information au profit des publics les plus éloignés des soins et de la prévention. Les précédents débats ont été l'occasion d'aborder les notions d'accessibilité universelle, de littératie et de lutte contre l'illettrisme comme outils d'accès aux soins et à la prévention. Les prochaines présentations seront l'occasion d'aborder des initiatives de terrain mettant en pratique ces notions dans une démarche participative associant les patients et les professionnels à la construction et à l'évolution des outils de prévention et d'accès à la santé. Ces outils se sont progressivement simplifiés et deviennent de plus en plus attractifs. Cet objectif de simplification des outils est cependant difficile à atteindre. Il requiert du temps et des rencontres. Néanmoins, le temps consacré à la conception de ces outils permet d'améliorer l'accès aux soins et d'éviter des situations d'urgence dans un contexte économique-financier contraint.



Des images pour l'accompagnement et le soutien à la parentalité

Des fiches illustrées destinées aux parents en difficulté avec la langue française

Marie-Christine DE TERWANGNE

Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE), Belgique¹⁸

L'ONE réalise depuis plusieurs années des brochures d'éducation à la santé et de soutien à la parentalité. Ces brochures abordent aussi bien le stade de pré-conception que les stades de la grossesse, de l'accouchement ou de la période *post-partum* et répondent aux préoccupations des parents pour leurs enfants (sommeil, alimentation, allaitement, télévision, etc.). Grâce au soutien de la coopérative Cera, l'ONE a développé un projet ciblé sur les parents n'ayant pas ou peu accès à la langue française écrite (personnes en situation d'illettrisme, primo-arrivants en Belgique).

L'action de l'ONE repose sur les piliers de la bienveillance et de la bienveillance. Son parti pris n'est pas de juger les parents mais de véhiculer des messages de prévention, de promotion de la santé et de soutien à la parentalité destinés à l'ensemble des parents. Pour permettre à tous les parents d'avoir accès à ces messages, certains outils sont déclinés pour un public spécifique. L'outil présenté aujourd'hui vise les parents et les futurs parents en situation d'analphabétisme fonctionnel (personnes scolarisées mais ayant décroché scolairement et/ou évoluant au sein de milieux précarisés) ou étrangers. Il sera transmis aux parents qui seront accompagnés par les personnels de l'ONE et des intervenants extérieurs. Il aborde leurs principales préoccupations : alimentation, développement ou sécurité de l'enfant, grossesse et naissance, présentation des services de l'ONE, sommeil et soins quotidiens.

Delphine JOURET

ONE

Pour construire cet outil, les services de l'ONE ont identifié les messages-clés des brochures destinées aux parents. Ils ont ensuite réalisé, avec l'aide d'une dessinatrice, des ébauches de dessins et mots-clés permettant d'illustrer les messages utiles aux parents. Ils ont rencontré les publics destinataires de cet outil par l'intermédiaire d'associations comme Agir tous pour la dignité (ATD) Quart Monde, les associations Lire et Ecrire ou les réseaux de lutte contre la pauvreté. L'ONE a soumis aux parents accompagnés par ces associations des esquisses afin de vérifier la pertinence et l'intelligibilité des illustrations choisies et de les compléter le cas échéant. Cette phase de rencontres a été longue et visait notamment à associer au maximum les parents à la construction de cet outil. Ensuite, l'outil a été testé auprès des travailleurs de l'ONE pour des ajustements et une publication en juillet 2010.

¹⁸ L'ONE est un organisme belge ayant deux missions : accompagner les familles (consultations prénatales ou pour enfants, Visites à domicile (VAD), suivi de l'enfant de la grossesse à l'âge de six ans. Ce suivi des enfants est assuré par des Travailleurs médicaux-sociaux (TMS), des médecins et des volontaires) et accueillir l'enfant de 0 à 18 ans (suivi de la qualité de l'accueil des 0-3 ans et suivi extrascolaire de 3 à 18 ans). Une des missions transversales de l'ONE est le soutien à la parentalité.



Un projet conçu autour d'une « expertise du vécu »

L'ONE s'est ainsi appuyé sur des « experts du vécu », sur l'expérience des parents qui n'ont pas accès à la langue française écrite. **Ses services ont rencontré les parents dans leurs lieux de vie pour favoriser leur expression et respecter leur rythme et leurs disponibilités.** L'ONE a également mobilisé des experts scientifiques et de terrain pour vérifier la validité des messages de santé et s'est appuyé sur un comité d'accompagnement composé d'associations partenaires, de membres de l'ONE et d'associations expertes en communication auprès de publics spécifiques. Par exemple, dans la fiche relative à la grossesse et à la naissance, un dessin de cigogne représentait la naissance. Or, cette référence n'est pas universelle et les familles consultées s'interrogeaient sur la représentation de ce qu'elles pensaient être un canard. Aussi, en accord avec les familles, la cigogne a été conservée en quatrième de couverture en guise de clin d'œil mais celle-ci n'avait plus vocation à délivrer un message informatif. De la même manière, cette fiche représentait un médecin sautillant et sympathique. Or, les familles ont insisté sur le fait que la rencontre avec le médecin était un moment sérieux et que ce dernier devait avoir les pieds sur terre. L'esquisse initiale du médecin a ainsi été modifiée en tenant compte de ces remarques. La fiche relative au sommeil contient des informations concernant la position de sécurité du bébé ou les rythmes de sommeil. Pour leur part, les parents ont abordé durant nos échanges la question des pleurs du nourrisson qui constitue pour eux une véritable source d'angoisse. Aussi, des informations relatives aux pleurs de l'enfant ont été ajoutées à cette fiche. Les parents ont également formulé des remarques sur la colorisation des illustrations.

Marie-Christine DE TERWANGNE

Des classeurs et dossiers pédagogiques peuvent être envoyés aux professionnels par courrier et sont disponibles sur le site Internet de l'ONE. Des fiches d'informations sont aussi distribuées aux parents sous réserve d'un accompagnement professionnel. Depuis 2010, la fiche la plus distribuée est la fiche relative aux nouveaux aliments, devant les fiches relatives à l'allaitement et au biberon. La fiche relative aux soins quotidiens explique aux parents comment donner le bain au bébé. La fiche concernant la grossesse et la naissance, composée de huit pages, aborde les étapes de la conception à l'accouchement. Quatre fiches sont dédiées à sécurité de l'enfant en fonction de sa tranche d'âge. Une fiche de présentation des services de l'ONE (accompagnement et accueil) est également diffusée aux parents qui ne les connaissent pas encore.

A l'international, ces fiches ont été distribuées en France, au Rwanda, en Russie, en Italie et en Roumanie.





Figure 9 - Illustration de la fiche relative au sommeil de l'enfant

Une démarche de soutien, de valorisation et de dialogue avec les parents

Delphine JOURET

L'évaluation qualitative¹⁹ de l'ONE a démontré que ce projet a largement atteint son objectif d'appui des professionnels pour ouvrir le dialogue et transmettre des informations aux parents. De plus, sa démarche participative a été plébiscitée. Les parents étaient heureux de pouvoir s'exprimer et d'être positionnés comme experts sur un projet servant à d'autres parents. Certains avaient pour la première fois voix au chapitre et au-delà de la finalité du projet en lui-même, cette démarche a eu un impact très positif sur les parents. Les professionnels ont d'ailleurs remarqué son impact sur l'estime de soi et le partage d'expériences entre parents. Initialement, ce projet visait les primo-arrivants ou les parents en situation d'analphabétisme fonctionnel mais il a également été utilisé auprès de parents déficients intellectuels ou malentendants.

Les parents ont apprécié ces fiches d'information au contenu simplifié. A titre d'exemple, une mère disait : « *Plutôt que de téléphoner à ma mère au pays, je peux avoir des réponses avec les fiches* », celles-ci offrant une réponse écrite à ses questionnements, suite au passage du professionnel. De la même manière, une personne indiquait : « *Je l'utilise, même si je sais lire, car ça donne tout de suite les informations, très clairement* ». Enfin, un parent notait : « *J'ai du mal à lire, mais ça aide quand même d'avoir des titres, quelques mots. C'est important, ça nous aide* ». Les parents ont souhaité ajouter aux fiches - qui comprenaient à l'origine uniquement des titres et des illustrations - des mots-clés, cette présence limitée de l'écrit leur servant notamment à se repérer sur des affiches. Enfin, ils ont apprécié la beauté de l'outil, qui donne selon eux envie de l'ouvrir.

¹⁹ La méthode d'évaluation retenue s'est articulée autour de questionnaires remplis par les professionnels et par les parents (avec l'aide des professionnels) et de rencontres avec les professionnels et les parents.

Marie-Christine DE TERWANGNE

L'impression et la diffusion de ces fiches seront pérennisées. De nouvelles fiches relatives aux signes d'alertes (mère-enfant) après une sortie précoce de la maternité ont été réalisées. Les parents pourront ainsi contacter plus facilement un professionnel de santé en cas de problème au retour de la maternité. L'ONE envisage également de concevoir des fiches relatives à la contraception.



Un passeport santé pour faciliter l'accès aux soins

Un système de soins peu adapté à l'accueil des personnes handicapées

Colette MANDRET

Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales (ADAPEI) du Maine-et-Loire, représentante des associations du Maine-et-Loire affiliées à l'UNAPEI

La notion d'accessibilité des soins aux personnes en situation de handicap mental commence seulement à se développer. Elle est généralement appréhendée sous l'angle de la largeur des portes et de la hauteur des marches. Ce sont des éléments importants mais il convient également de développer les démarches de Facile à lire et à comprendre. **Les professionnels de santé sont généralement peu ou pas formés à l'accueil des personnes handicapées.** Les EMS sont pour leur part peu médicalisés soit en raison des difficultés de recrutement des professionnels de santé, d'un manque d'attractivité du secteur médico-social ou bien d'un manque d'engagement pour l'accessibilité des soins. Les secteurs de la santé et du médico-social sont en effet encore trop cloisonnés.

Parallèlement, les personnes déficientes intellectuelles ont des difficultés à exprimer leur douleur et leur mal-être. Elles ne savent pas exprimer leurs sensations car elles ne maîtrisent pas ou peu le langage verbal. Elles rencontrent de grandes difficultés d'accès aux messages de prévention qui font trop souvent appel à des notions abstraites. Par ailleurs, elles ont souvent peur de la maladie et n'osent pas l'évoquer. Pour leur part, les soignants ont peur des personnes handicapées car ils sont perturbés par leurs modes d'expression, leurs troubles du comportement, leurs habitudes de vie particulières ou pensent qu'elles ne comprennent pas les messages de santé. Ces divers facteurs génèrent chez les soignants un manque de confiance, une peur de ne pas savoir se comporter et se faire comprendre par l'autre.

Face à ces constats, nos quatre associations ont créé une commission santé et ont développé depuis 2009 un projet s'articulant autour de trois axes. Premièrement, un axe de formation des soignants. Nous intervenons dans plusieurs centres hospitaliers et bientôt au sein d'écoles de formation des soignants pour les informer et les sensibiliser à cette thématique. Deuxièmement, un axe de création de fiches expliquant les soins et les consultations en Facile à lire et à comprendre. Ces fiches visent à préparer les personnes handicapées aux soins par une présentation simple mais détaillée de leur déroulement²⁰. Enfin, le troisième axe de notre démarche repose sur la mise en place d'un outil visant à alerter les soignants sur les particularités de la personne handicapée qu'ils accueillent. Cet outil, le passeport santé, a été mis en place en 2012.

Le passeport santé, un outil pour mieux naviguer dans le système de soins

La première page du passeport santé fournit des informations sur l'identité de la personne et sur ses modes de communication (mots simples, LSF, pictogrammes). Elle indique également si la personne est capable de rester seule pendant les soins. La deuxième page du passeport porte sur les maladies, les fragilités et le traitement de la personne ainsi que sur les précautions à prendre

²⁰ Ces fiches sont élaborées avec le soutien de plusieurs associations dont Coactics santé.



en matière de communication et de régime médical. Le passeport récapitule ensuite les hospitalisations, les vaccinations et les appareillages du patient et précise ses habitudes de vie (personne joyeuse, angoissée, etc.) qui constituent des indicateurs de bien-être. La dernière page du passeport porte sur les modes de communication, notamment non-verbaux, du patient sur sa douleur²¹, sur les moyens de l'apaiser, sur ses capacités d'adaptation, de compréhension et ses éventuels comportements particuliers face aux situations imprévues.

MA SANTE

Mes maladies et mes fragilités

J'ai une trisomie 21

J'ai parfois des problèmes de peau : peau sèche, et boutons qui s'infectent.

OUI (voir ordonnances) NON

Les précautions à prendre

ATTENTION, je n'entends pas bien.

Je comprends mieux quand je peux voir vos lèvres. Mettez-vous en face de moi, articulez, parlez lentement.

Ma trisomie me gêne pour tout comprendre. Utilisez des mots très simples pour me parler. Ne pas aller trop vite. Me demander si j'ai bien compris.

Mes hospitalisations

QUAND	OÙ	POUR QUOI ?
1997	ORL ANGERS	Oreille de tympan droit
2005/2006	HÉMATOLOGIE	Leucémie lymphoïde aigüe
2009	ORL ANGERS	Oreille de tympan gauche Ossélet en titane
2010	CLINIQUE ST JOSEPH	Ablation : varices des deux jambes
2012	MALADIES INFECTIEUSES CHU ANGERS	Pneumopathie

Figure 10 - Extrait du passeport santé

Le passeport santé n'est pas une fiche de liaison mais un « clignotant ». Il doit être simple et court pour être lu par des soignants souvent débordés. Il est apprécié par les soignants car il offre directement des renseignements permettant de mieux comprendre la personne et de communiquer avec elle. Il est cependant nécessaire d'encourager l'appropriation de cet outil par la personne handicapée ou les soignants pour lui donner toute son utilité. Par exemple, une personne blessée à la cheville s'était rendue avec son éducateur au service des urgences munie de son passeport qui indiquait qu'elle avait besoin d'être accompagnée pour passer une radiographie. Elle avait présenté son passeport aux soignants qui n'en ont pas tenu compte. Conduite dans l'espace de radiologie, elle s'est mise à hurler et a montré au manipulateur en radiologie son passeport qui s'est alors excusé et l'a rassurée. Cette anecdote illustre la nécessité d'appropriation du passeport par la personne handicapée et les soignants.

Le passeport santé peut aussi constituer un vecteur d'autonomie pour les personnes handicapées. Par exemple, un jeune homme éloigné de sa famille a été contraint de rencontrer en urgence un médecin qu'il ne connaissait pas. Il l'a rencontré sans crainte car le passeport fournissait l'ensemble des informations nécessaires pour comprendre sa situation. Il s'est également servi du passeport pour signifier au médecin du travail qu'il venait d'être appareillé auditivement. Les

²¹ Corps recroquevillé, tristesse, agressivité, etc.

Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) notent aussi que cet outil est utile pour identifier la dernière date de vaccination.

En raison de son démarrage récent, cet outil n'a pas encore été évalué. Il doit être utilisable par les familles et n'aura aucune utilité s'il n'est pas associé à un travail d'accompagnement. Il permet des échanges entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire pour une meilleure prise en charge des personnes handicapées en milieu hospitalier. Il a obtenu le label des droits des usagers de l'ARS Pays de la Loire en 2012 ainsi que la victoire nationale de l'accès à la santé de l'UNAPEI en 2013.

Echanges avec la salle

• Communiquer sur le syndrome du bébé secoué

De la salle (Béatrice-Anne BARATCHART)

Les fiches proposées par l'ONE concernant les pleurs et le sommeil de l'enfant ne semblent pas faire référence aux dommages cérébraux liés au syndrome du bébé secoué. Il semble pourtant important de communiquer sur ce point.

Marie-Christine DE TERWANGNE

En effet, nos fiches n'évoquent pas le syndrome du bébé secoué. En revanche, le service d'éducation à la santé de l'ONE produit une brochure relative à ses dangers. Nos fiches reprennent davantage des messages basiques mais elles pourraient en effet comporter des informations relatives aux dangers liés au syndrome du bébé secoué. Ces informations peuvent de plus être présentées de manière positive, sans stigmatiser les parents.

• Relais d'information communautaires et sensibilisation par les pairs

De la salle (Zeina MANSOUR, Comité régional d'éducation pour la santé (CRES) PACA)

Les outils produits par l'ONE pourraient être relayés directement par des représentants des publics ciblés, considérés au sein de leur quartier ou de leur communauté comme des relais d'informations et d'outils de l'ONE. Par exemple, dans le cadre d'un projet français de prévention des accidents de la vie courante, des mères de famille avaient été formées pour devenir des relais d'informations au sein de leur communauté.

Marie-Christine DE TERWANGNE

L'installation de ces personnes-relais n'est pas prévue. Néanmoins, **il est possible d'envisager une diffusion d'informations au sein de la communauté à partir des parents formés voire une formation par les pairs.**

Delphine JOURET

Suite au passage de l'ONE, certains parents sont devenus des porte-parole de l'outil. Il ne s'agissait pas d'une initiative planifiée par l'ONE car cela ne répondait pas au contrat passé avec les associations mais il s'agit d'une piste de travail intéressante.

• Le passeport santé, un outil qui circule entre services hospitaliers ?

Yann MOISAN

Combien de personnes utilisent le passeport santé ? Disposez-vous de retours des soignants concernant les modalités d'appropriation et de circulation de cet outil dans les services hospitaliers ? Généralement, le point d'entrée des personnes handicapées dans l'hôpital est le service des urgences. Peut-on imaginer de faire circuler le passeport santé dans d'autres services ?



Colette MANDRET

Il est difficile d'évaluer précisément le nombre de bénéficiaires du passeport santé. Il a été distribué largement en Maine-et-Loire par le biais du réseau associatif mais nous n'avons pas mené d'évaluation. De plus, son utilisation est freinée par les pratiques de certains parents qui continuent d'accompagner leurs enfants-adultes lors des consultations sans toutefois l'utiliser. Suite aux Victoires nationales de l'accessibilité, nos associations ont néanmoins été sollicitées par de nombreuses associations désireuses de bénéficier de cet outil. Ainsi, il a été distribué largement et nos associations ont été associées à de nombreux colloques pour le présenter. Les soignants, et notamment les personnels de l'hôpital de Cholet, sont satisfaits et demandeurs de cet outil. Aussi, nous envisageons de mettre des passeports santé à disposition du personnel hospitalier pour un remplissage sur place des informations liées à la personne handicapée. Nos associations sont également intervenues auprès des cadres de l'hôpital d'Angers pour faciliter l'appropriation du passeport santé au sein des services hospitaliers. Enfin, nos associations sont en contact avec différents hôpitaux et s'efforcent d'introduire les notions d'accessibilité et les bonnes pratiques en la matière au sein des plans de formation des hôpitaux.

De la salle (Fabienne BILLIAERT)

Le passeport santé est un outil très intéressant qui pourrait être associé à la visite longue. Celle-ci concerne les patients handicapés ou souffrant de problèmes neurologiques. Elle permet la rencontre des équipes des Centres médico-psychologiques (CMP) et du soignant libéral et offre un cadre propice à la diffusion du passeport santé comme outil commun à ces professionnels.



Mieux communiquer pour mieux soigner, le kit de l'AP-HP

Un outil d'amélioration du dialogue patients-soignants

Nadège RENAUX

Responsable mission handicap, DOMU, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP)

Depuis 2010, l'AP-HP met en œuvre un kit de communication pour améliorer le dialogue entre les équipes soignantes et les patients. Si certains patients sont parfois inquiets lorsqu'ils se rendent à l'hôpital, les équipes soignantes sont aussi démunies lorsqu'elles font face à une personne présentant des difficultés de communication et de compréhension. Ce kit a donc été créé à la demande des services des urgences. Cet outil devait être simple d'utilisation car employé dans l'urgence, mais aussi généraliste pour répondre à des demandes liées à différents types de handicap. Pour ce faire, l'AP-HP a réuni un groupe de travail composé de professionnels des secteurs médical et médico-social, de représentants d'associations et de la Société française de médecine d'urgence (SFMU). Ce groupe de travail a créé un kit sous forme de triptyque composé de pictogrammes visant à améliorer le dialogue des soignants avec les personnes ayant des difficultés de communication ou non-francophone. Le kit est composé de trois volets. Au centre, il comporte des fiches mobiles de dialogue patient-soignant. Sur la partie droite, il comprend des outils complémentaires de communication et à gauche, des pictogrammes d'expression pour le patient.

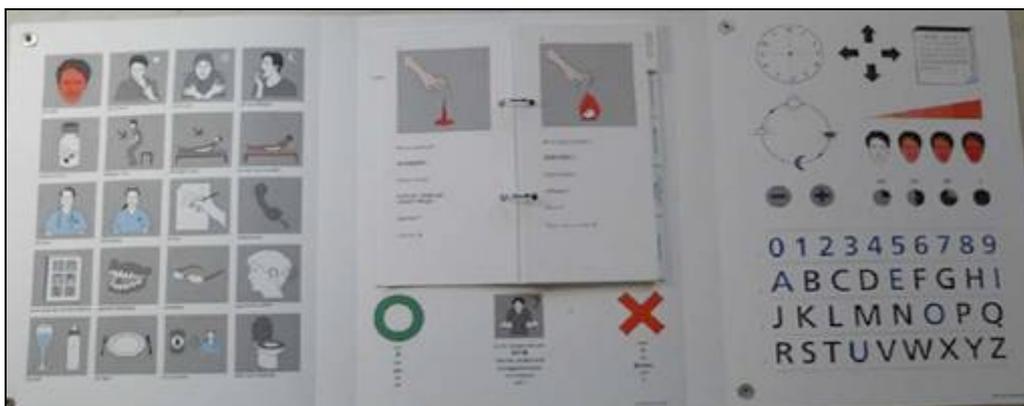


Figure 11 - Un kit de communication sous forme de triptyque

Les fiches de dialogue patient-soignant visent à aider le soignant à mener son entretien. Elles sont composées de 46 pictogrammes correspondant aux principales questions des soignants urgentistes aux patients. Chaque pictogramme a été testé au sein d'EMS et de services des urgences. Ces fiches de dialogue ont été sous-titrées en plusieurs langues²² dans lesquelles l'offre d'interprétariat d'urgence est faible. Les pictogrammes permettent de poser différentes questions médicales aux patients²³ tandis que d'autres pictogrammes permettent d'expliquer le déroulement d'un soin. La partie relative aux outils complémentaires de communication correspond à une planche de pictogrammes réunissant les outils des soignants (horloge, calendrier, échelle de douleur, abécédaire) pour compléter leurs questions médicales (intensité et ancienneté de la douleur, etc.), expliquer une posologie et d'un abécédaire permettant au soignant ou au patient de composer un mot.

²² Français, anglais, chinois mandarin, tamoul, russe et arabe.

²³ Exemples : « Avez-vous vomi ? », « Avez-vous saigné ? », « Avez-vous ingéré des substances dangereuses ? », « Avez-vous des difficultés pour voir ou pour entendre ? ».



Figure 12 - Planche de pictogrammes du kit de communication AP-HP

Les pictogrammes d'expression du patient lui permettent de répondre au soignant par « oui », « non » ou « je ne comprends pas » mais aussi d'expliquer son état et certaines informations²⁴ utiles. Ces pictogrammes d'expression répondent à la volonté des associations de donner la parole au patient durant la consultation. Grâce au soutien financier de la Fondation de la Caisse d'Épargne, ce kit a été diffusé à 1 000 exemplaires dans les services des urgences, les Services d'aide médicale d'urgence (SAMU) et les Services mobiles d'urgence et de réanimation (SMUR) de France. L'AP-HP en a diffusé 600 exemplaires auprès de services de spécialités diverses, chirurgie, gériatrie, cardiologie ou de soins palliatifs... Ces kits sont utilisés par les patients en situation de handicap définitif ou transitoire (traumatisme crânien, mâchoire brisée, etc.) ou de maladie évolutive (sclérose latérale amyotrophique-SLA, etc.) et sont également vendus par la société Elsevier Masson au bénéfice des familles des publics concernés mais aussi d'EMS ou de praticiens libéraux.

Un kit de communication en constante évolution

Lors de l'évaluation du kit, des pistes d'évolution ont été suggérées par les services interrogés. Aussi, il a été décidé d'en créer une version digitale en complément de son support plastique de grande envergure. De cette manière, il sera possible de l'utiliser depuis un smartphone, une tablette ou un ordinateur. Il sera téléchargeable puis utilisable sans connexion wifi, sera régulièrement enrichi de nouveaux pictogrammes et abordera de nouvelles thématiques (explication d'une intervention chirurgicale ou d'une radiographie). Cette version numérique permettra de choisir la langue de communication pour un sous-titrage automatique et de sélectionner le sexe et la tranche d'âge du patient pour adapter les pictogrammes. La rédaction du cahier des charges de cette application est en cours d'élaboration.

La page d'accueil du kit numérique permettra d'accéder à la rubrique de paramétrage de l'entretien. Le soignant pourra indiquer le motif d'utilisation du kit (personne handicapée, non-francophone, etc.), la catégorie d'âge, le sexe et la langue du patient. Si le patient est une femme, une question « êtes-vous enceinte ? » sera automatiquement formulée. Le soignant pourra

²⁴ Exemples : « J'ai chaud », « J'ai soif », « Je n'ai pas mon appareil auditif », « Je n'ai pas mes lunettes ».



entrer la spécialité de son service médical (urgences, gynécologie, etc.) et accéder ainsi à une banque d'images adaptée. Il pourra sélectionner la rubrique « entretien libre » se déclinant en six thèmes. Par exemple, le choix du thème de la douleur débouchera sur des questions sous-titrées du type « avez-vous mal ? ». De plus, un curseur permettra au patient d'estimer son degré de douleur à partir d'un pictogramme représentant un visage de plus en plus grimaçant. Un item anatomie permettra de désigner l'endroit de la douleur sur le corps et de préciser le type de douleur (brûlure, saignement, etc.). Un item temps donnera accès à une horloge et à un calendrier pour estimer l'ancienneté de la douleur. Un autre item permettra d'échanger sur la posologie du traitement à partir de différents pictogrammes²⁵. Enfin, une banque de pictogrammes enrichie régulièrement permettra au soignant de rechercher des pictogrammes relatifs à différents thèmes par mots-clés (fièvre, vomissement, transfusion, etc.). Nous réfléchissons actuellement à l'amélioration de la barre d'outils du kit pour permettre au patient d'accéder à une banque de pictogrammes d'expression, au clavier du support et à un tableau blanc pour écrire un mot et ainsi renforcer les capacités d'expression du patient pendant l'entretien médical et non seulement celles du médecin.

Notre objectif à court terme est de sortir une première version digitale du kit sur la base des pictogrammes existants. Nous espérons pouvoir tester cette première version dans les services des urgences à l'été 2014 avant de la tester en octobre-novembre 2014 au sein des autres services de l'AP-HP. Les deuxième et troisième versions du kit seront enrichies de pictogrammes, de pictogrammes animés et d'une version audio de sous-titrage des pictogrammes. Nous espérons pouvoir y dérouler des scénarii par thématique pour expliquer par exemple le déroulement d'une péridurale à une personne sourde. **Cette application aura l'avantage d'être évolutive et de pouvoir répondre progressivement aux besoins des patients et des soignants.** Suite à l'appropriation de cet outil par les soignants, il est prévu de permettre aux patients de télécharger eux-mêmes cette application pour favoriser leur dialogue avec les soignants, voire pour préparer leur entretien à l'avance.

Echanges avec la salle

- La nécessaire co-construction des outils de communication en santé

Sandrine PANIEZ

Je suis ravie de l'avancement de ce projet mais je suis déçue que l'Unapei n'ait pas été associée à ses derniers développements. J'espère que cet outil sera testé auprès des personnes déficientes intellectuelles des EMS. Cette phase-test permettra d'éviter des situations d'urgence. Cet outil semble en tout cas répondre aux attentes des acteurs de terrain.

Nadège RENAUX

L'élaboration de la première version du kit a été l'occasion de réunir de nombreuses associations, dont l'Unapei, pour sélectionner des pictogrammes généralistes tenant compte de nombreuses situations. L'Unapei n'a pas encore été associée à ces derniers travaux parce que nous ne sommes pas encore au stade de test de l'application et que la banque initiale de pictogrammes n'a pas encore été modifiée. Dans un premier temps, l'application sera testée à l'échelle des services des urgences avant un déploiement plus large. Ce projet est encore confidentiel et il est présenté pour la première fois aujourd'hui.

²⁵ Pictogrammes représentant des gélules, des gouttes, des grandes et des petites cuillères, une moitié de comprimé, etc.



- Le kit de l'AP-HP, un outil complémentaire d'information en santé

De la salle (Solène GUENEHEC, Caisse centrale de la Mutualité Sociale Agricole - CCMSA)

Est-il prévu de remettre au patient une fiche récapitulant la posologie et la durée de son traitement au travers des pictogrammes ? En effet, même si le patient comprend sur le moment les informations transmises par le soignant, il est susceptible de les oublier ensuite.

Nadège RENAUX

Ce kit de communication n'est qu'un outil complémentaire aux initiatives et aux procédures des services. Il ne remplacera pas les outils existants et il ne faut pas se limiter à son utilisation pour expliquer au patient son traitement.

- Le kit de l'AP-HP, un outil de coopération entre soignants et professionnels du secteur médico-social ?

Yann MOISAN

Combien coûte ce kit ? Sa diffusion a-t-elle contribué à un renforcement de la coopération entre acteurs médico-sociaux et acteurs des services hospitaliers ?

Nadège RENAUX

Nos groupes de travail réunissent des professionnels du secteur hospitalier, du secteur médico-social et des représentants des associations. Par exemple, une fiche de liaison a été créée en collaboration avec les associations et les EMS car la prise en charge d'un patient doit être appréhendée dans sa continuité. Lors de l'évaluation de ce kit, nous avons constaté que certains EMS le fournissaient aux patients en cas de consultation au sein des services des urgences. Par ailleurs, 1 000 kits de communication ont été distribués aux services des urgences mais ils ont parfois été perdus. Dans ce contexte, **la digitalisation du kit permettra à chaque professionnel de l'utiliser individuellement.** Le kit de communication en version plastique coûte 50 euros. Il est déjà en rupture de stock. Son prix a été défini par la société Elsevier Masson et l'AP-HP ne bénéficie d'aucun intéressement sur sa vente. L'application pourra être téléchargée sur site mobile et utilisée sans connexion wifi, les réseaux wifi n'étant pas toujours accessibles au sein des hôpitaux. Nous n'en sommes néanmoins qu'au stade de test interne de cette application.

De la salle (Béatrice-Anne BARATCHART)

Un volant de personnes échappe aux opérations de dépistage. Une partie de ces personnes reste à l'écart de toute information véhiculée par un support écrit car elles ont un vécu difficile avec l'écrit. Par exemple, certaines personnes n'ouvrent même pas les courriers de sensibilisation au dépistage du cancer du sein. Il faut agir sur ce problème. Par ailleurs, certains coordinateurs de programmes thérapeutiques écartent *a priori* les personnes ayant des difficultés cognitives. Il conviendrait d'agir également sur ce point, notamment en rendant les supports d'informations plus accessibles.

- Des outils d'informations en forme de pis-aller ?

Yann MOISAN

Les outils d'informations ne pourront cependant pas se substituer aux missions d'accompagnement.

De la salle (Catherine CHARDIN)

Les thématiques du VIH et des pathologies chroniques ont été l'occasion de réaffirmer l'importance d'une relation humaine de qualité dans la transmission d'informations. D'ailleurs, en 2013, le ministère de la Santé a publié sur son site Internet les conclusions d'une étude sur ce sujet. Le projet présenté par l'AP-HP suscite mon inquiétude. En effet, en cette période de restrictions budgétaires, je m'inquiète des risques de développement de solutions de pis-aller qui pourraient



générer des effets contre-productifs. Par exemple, l'introduction de nouveaux codes et pictogrammes en matière de posologie me semble problématique au sein des services d'urgence. En effet, les soignants des services d'urgence, soumis à un stress important, pourront-ils s'emparer de ces nouveaux codes ? De plus, ce type d'outil de communication ne permet pas de vérifier les informations comprises par le patient par une reformulation qui est pourtant le seul moyen d'éviter les contre-sens. Par ailleurs, les difficultés de communication avec les personnes non-francophones s'expliquent davantage par des contraintes financières que par la difficulté de trouver des interprètes en langues étrangères. Il est en effet possible d'entrer en relation téléphonique avec un interprète professionnel en deux minutes en contactant un centre d'interprétariat, et cela dans une centaine de langues. Le recours à un interprétariat professionnel permettrait d'assurer la qualité et la confidentialité de la traduction ainsi que la compréhension des informations par le patient. Ce type d'outil de fortune laisse planer des risques. D'ailleurs, l'égarement des kits de communication et leur difficile appropriation au sein des services depuis 2010 s'expliquent peut-être par leurs inconvénients.

Nadège RENAUX

Ce kit n'est qu'un outil supplémentaire visant à aider les personnes à dialoguer entre elles. Vous remettez en cause la pertinence de l'utilisation de ces pictogrammes. Or, ils ont été élaborés sur une période de trois ans et ont été validés par différents professionnels. Jusqu'à présent, les médecins urgentistes confrontés à un patient non-francophone utilisaient un carnet dans lequel ils dessinaient. Ce kit répond ainsi à la demande des médecins urgentistes et a été élaboré en collaboration avec la SFMU. Il répond aussi à la demande des associations de patients. Néanmoins, il ne remplacera jamais la relation humaine. D'ailleurs, je ne pense pas que les soignants souhaitent se limiter à l'utilisation d'un logiciel pour dialoguer avec les patients. Enfin, il sera évidemment nécessaire de procéder à une reformulation lorsqu'une posologie sera expliquée à un patient.



Communiquer et se soigner

L'insertion sociale et professionnelle par une approche de formation contextualisée

Rose-Marie RYAN

Directrice de la mission formation, Emmaüs solidarité

L'association Emmaüs Solidarité est surtout connue pour son action d'hébergement des personnes sans-abri. Cependant, elle développe également des missions transversales d'accompagnement des personnes sans-abri (emploi, culture, santé, Revenu de solidarité active (RSA), formation). Sensibles à l'accès de tous aux compétences de base, nous avons signé en 2012 une convention cadre avec l'ANLCL²⁶.

Les problématiques de la santé sont au cœur des préoccupations de l'association Emmaüs Solidarité, membre du mouvement Emmaüs. Depuis une vingtaine d'années, elle développe un Atelier de formation de base (AFB) et accompagne les publics adultes fragilisés par leur maîtrise insuffisante des compétences de base dans leur parcours d'insertion sociale et professionnelle.

Les compétences de base renvoient aux compétences en langue française écrite ou orale mais aussi aux compétences numériques dont l'importance ne cesse de s'accroître. **Les objectifs de l'AFB sont l'accès pour tous aux compétences de base et le développement de l'autonomie des personnes dans les situations quotidiennes et professionnelles.** Il s'agit de rendre chaque personne actrice de son parcours d'insertion sociale ou professionnelle. En 2013, l'AFB a formé 423 personnes, tous modules confondus. Il est composé de sept salariés et s'appuie sur un réseau de 48 bénévoles-formateurs. Son projet pédagogique consiste à accueillir des publics francophones ou non, scolarisés ou non, lecteurs-scripteurs ou débutants en lecture et en écriture. Il accueille des personnes en grande précarité sociale qui cumulent plusieurs difficultés souvent externes à leurs personnes et ne traite pas des personnes mais des besoins. Ce parti pris amène l'AFB à prendre du recul par rapport aux notions d'illettrisme, d'analphabétisme ou de Français langue étrangère (FLE). Par exemple, la mission d'alphabétisation incombe à l'école et ne relève pas de la formation des adultes. L'AFB définit des parcours sur la base du projet d'insertion des personnes et développe une approche de formation contextualisée visant à favoriser l'intégration et l'autonomie des personnes.

Un module d'accès et d'appropriation des informations en santé

Emmaüs solidarité comporte une mission santé qui accompagne les encadrants et les travailleurs sociaux dans leur action auprès des publics mais ne forme pas directement les publics. Elle anime des « cafés-santé » et, depuis 2008-2009, des ateliers « manger-bouger ». Ces ateliers, animés par des diététiciens et des professionnels de santé, sont rapidement apparus comme des moments conviviaux favorables aux échanges. Cependant, il apparaissait difficile d'inscrire dans la durée le discours de ces professionnels dans les comportements des publics. De plus, la campagne « manger-bouger » utilisait des *spots* visuels, certes dynamiques, mais qui pouvaient laisser penser à une personne en difficulté avec la lecture que boire des sodas et manger des confiseries embellissaient la vie. Par conséquent, il nous est apparu nécessaire de mettre en place un module de formation « communiquer, se soigner » pour favoriser l'accès et l'appropriation de ces informations en santé pour les publics en difficulté. **Ce module vise l'acquisition de compétences sociales et**

²⁶ Il est à noter que l'année 2013 a consacré la lutte contre l'illettrisme comme « Grande cause nationale ».



communicatives, à l'oral et à l'écrit, liées aux enjeux de la santé et de l'accès aux soins. Ses objectifs opérationnels sont de développer l'autonomie langagière des publics dans une situation concrète et de proposer des stratégies d'appropriation des structures linguistiques au travers de la thématique de santé. Les partenariats avec l'hôpital Saint-Louis de Paris et d'autres structures sociales permettent par ailleurs d'évaluer la capacité des publics formés à effectuer des démarches de santé.

Ce module est articulé autour de trois volets : un volet d'accès aux soins, un volet d'accès aux droits et un volet de prévention²⁷.

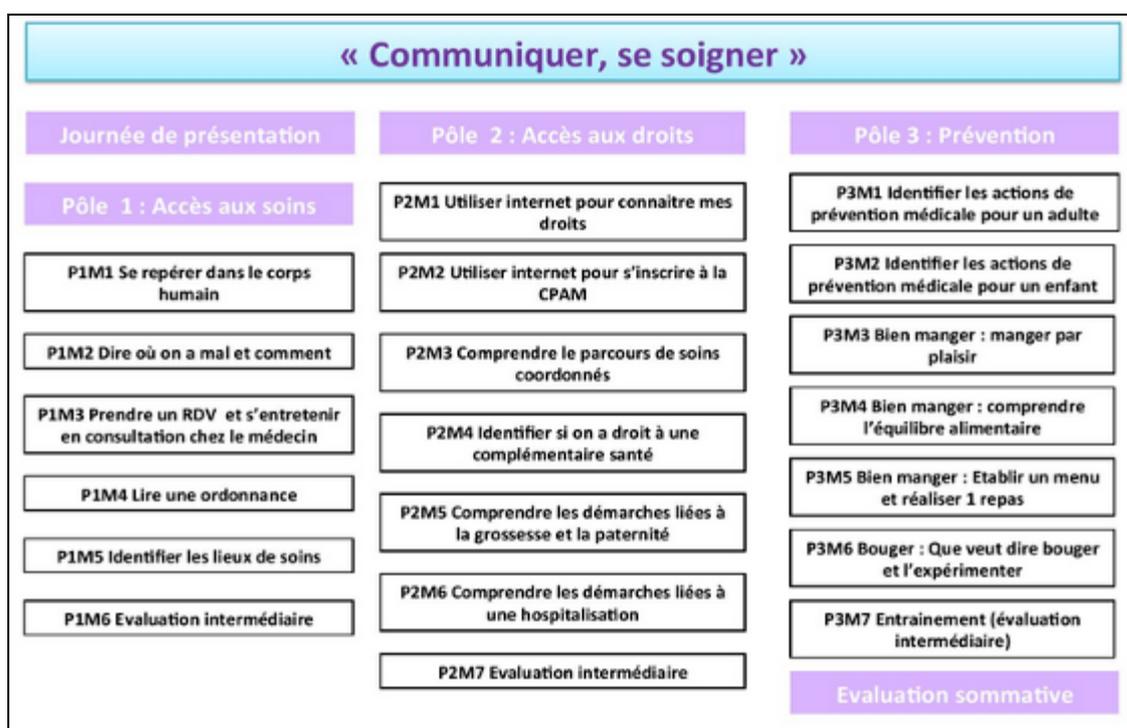


Figure 13 - Le dispositif de formation "communiquer, se soigner"

Ce module de formation se décline en séquences pédagogiques qui mobilisent largement les supports d'information de l'Inpes et des supports vidéo. Par exemple, une activité consiste à apprendre comment lire une étiquette Label rouge à partir de visionnages, d'exercices d'écriture, de reformulation et d'entraînement. Pour reconnaître une volaille fermière Label rouge, les participants devront repérer dans les supports d'informations les éléments liés à l'origine géographique, aux modes d'élevage et d'alimentation de la volaille. De la même manière, une séquence pédagogique relative à l'équilibre alimentaire consiste à décrire la pyramide alimentaire et à y repérer les aliments participant à l'équilibre des repas de la journée. Il ne s'agit pas de comprendre l'intégralité d'un document mais d'en identifier les informations essentielles. Cette séquence est également l'occasion de préparer un menu équilibré dans une ambiance conviviale en invitant notamment d'autres stagiaires à participer au repas. Certaines activités ludiques sont menées à partir d'un tableau blanc interactif. Elles consistent par exemple à classer des aliments dans les catégories correspondantes (matières grasses, produits laitiers, etc.) ou à répondre à des questions nutritionnelles à partir d'images d'aliments.

²⁷ Le volet d'accès aux soins comprend des modules « dire où on a mal et comment », « prendre un rendez-vous et s'entretenir en consultation avec un médecin », etc. Le volet d'accès aux droits comprend des modules « utiliser Internet pour connaître mes droits », « comprendre le parcours de soins coordonnés », etc. Le volet de prévention vise entre autres à « identifier les actions de prévention médicale pour un adulte » et à « bien manger : comprendre l'équilibre alimentaire ».



La formation et l'accompagnement à l'autonomie des personnes

Ce dispositif de formation, qui représente entre 100 et 150 heures de formation, peut être proposé dans sa totalité ou en partie, décliné uniquement sur certains enjeux de santé. Il s'adapte de plus au niveau des publics accueillis. **A l'issue de cette formation, certaines personnes effectuent des bilans de santé et s'impliquent davantage et de façon autonome dans des démarches d'accès aux soins.** L'objectif de l'AFB est de parvenir à une autonomie complète des personnes dans l'accomplissement de leurs démarches personnelles. Il souhaite élargir ses partenariats et être associé en tant qu'organisme de formation à la construction de divers outils d'information et d'accès aux soins, d'autant qu'il assure le lien entre les bénéficiaires de ces outils et les professionnels de santé. Par exemple, l'AFB collabore avec des bailleurs sociaux qui élaborent des outils d'informations simplifiés pour leurs locataires. Sans l'association des publics aux travaux d'élaboration de ces outils, ce travail de simplification sera vain. De la même manière, il est indispensable d'associer à ces travaux les professionnels et les organismes chargés de l'accompagnement de ces publics.

Echanges avec la salle

- Former aux compétences de base dans une perspective d'insertion sociale et professionnelle

Yann MOISAN

Cette intervention illustre la nécessité de sensibiliser et d'associer les professionnels de divers horizons à la co-construction des supports d'information participant à améliorer l'accessibilité de l'information.

Marie-Christine DE TERWANGNE

Comment attirez-vous les publics vers cette formation ?

Rose-Marie RYAN

Le mouvement Emmaüs accompagne des « publics captifs » hébergés dans près de 80 centres en Île-de-France. Il effectue également des maraudes pour aller à la rencontre des publics sans-abris. Les publics inscrits à ces formations sont orientés par des travailleurs sociaux mais aussi par les services sociaux de la Ville de Paris, car Emmaüs solidarité accompagne également les allocataires du RSA.

Yann MOISAN

Est-il envisageable de développer cette offre de formation hors d'Île-de-France ?

Rose-Marie RYAN

Nous envisageons en effet de diffuser certains modules en lien avec la plateforme de formation d'Emmaüs France ; nous réfléchissons par ailleurs aux moyens d'élargir à moyen terme l'ensemble de notre offre de formation, y compris au travers de plateformes de formation à distance. Par exemple, nous aimerions diffuser le module « communiquer en situation professionnelle » qui s'adresse aux salariés précaires et aux compagnons d'Emmaüs inscrits dans un parcours d'insertion professionnelle.



- Facteurs explicatifs de l'émergence tardive d'une approche globale d'accessibilité de l'information en santé

De la salle (Béatrice-Anne BARATCHART)

Que pensez-vous du projet d'étiquetage par un code couleur des produits alimentaires ? Une pétition circule actuellement sur Internet pour promouvoir ce projet visant à aider les personnes en difficulté avec l'écrit à faire de meilleurs choix alimentaires pour leur santé. Je me demande si ces publics ont été associés à la conception du projet.

Rose-Marie RYAN

Je n'ai pas connaissance de cette pétition. **Toute action qui vise à simplifier la vie des personnes n'ayant pas accès à l'information est à encourager.** Il convient néanmoins d'élaborer un code couleur propre à faciliter leur compréhension.

De la salle

Le plus ancien des outils d'accès à l'information présentés lors de cette journée ne date que de 2005 tandis que d'autres datent de 2010. Si je ne m'abuse, les populations concernées par ces outils existaient avant ces dates. Aussi, pour quelles raisons ces préoccupations ont-elles émergé aussi tardivement ? Leur émergence tardive s'explique-t-elle par un déni social ou une absence de volonté politique ?

Yann MOISAN

Les travaux issus des lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005, de la Haute autorité de santé (HAS) en 2009 et de l'engagement volontariste de la CNSA et de l'Inpes sont pour beaucoup dans l'émergence de ces démarches d'accessibilité. Cependant, de nombreuses initiatives étaient déjà menées dans ce domaine par des acteurs sociaux ou médico-sociaux qui communiquaient néanmoins moins en termes d'accès aux soins ou à la prévention. Les avancées réglementaires ont-elles eu un rôle similaire en Belgique dans l'émergence des projets d'accès à l'information en santé ?

Marie-Christine DE TERWANGNE

Je suis peu au fait des avancées réglementaires en Belgique dans ce domaine. Les initiatives en faveur de l'accessibilité de l'information sont aujourd'hui plus visibles mais ne sont pas nouvelles. De plus, le champ du travail social n'est pas très ancien, ce qui explique peut-être le caractère récent de ces démarches. Enfin, en Belgique nous observons une augmentation du nombre de personnes ne maîtrisant pas le français en raison de l'accroissement du nombre de personnes étrangères et des phénomènes de décrochage scolaire. Ces phénomènes accentuent peut-être les disparités d'accès à l'information.

Cécile ALLAIRE

De plus, les études relatives aux thématiques de la littératie et de la santé et les débats en matière de lutte contre les inégalités sociales de santé sont relativement récents. Néanmoins, ce sont des préoccupations anciennes des acteurs de terrain dont certains travaillent sur ces thématiques depuis de nombreuses années sans nécessairement disposer des moyens de diffuser leurs expériences.

Nadège RENAUX

Des initiatives existaient auparavant dans ce domaine mais les outils de communication se sont depuis développés. De plus, les personnes handicapées peuvent aujourd'hui davantage exprimer leurs attentes et leurs besoins, ce qui nous permet de mieux y répondre.



- L'ouverture d'un champ des possibles pour développer les démarches d'accessibilité

Colette MANDRET

La prise en compte des personnes handicapées sous l'angle de leurs capacités et non plus seulement de leurs difficultés nous oblige à adapter nos outils afin qu'elles prennent toute leur place dans la société. A ce titre, la loi relative à l'accessibilité a ouvert un champ d'actions et mobilisé les associations sur le sujet de l'accessibilité.

De la salle (Coordinateur des droits de l'enfant en service jeunesse, Conflans-Sainte-Honorine)

Les résultats de la consultation nationale des droits de l'enfant du Fonds des nations unies pour l'enfance (UNICEF) montrent que les inégalités entre enfants s'accroissent et s'accumulent. Je suis rassuré de constater que vos actions sont en phase avec les réalités de terrain. Les enfants subissent de plein fouet les conséquences désastreuses de la crise sans nécessairement l'exprimer. Je remercie les intervenants pour ces outils, notamment nos amis Wallons qui sont actifs sur la cause de l'enfance et de la jeunesse, et les encourage à continuer. Les acteurs de terrain ont besoin de vous pour apporter un peu de douceur aux enfants concernés par ces difficultés.



Conclusion

Une journée riche en échanges et en espoirs

Claire MEHEUST

Directrice adjointe de la direction de la programmation, Inpes

Résumer une journée aussi riche en échanges et en espoirs est un exercice délicat. Aussi, j'essaierai d'en extraire les constats et les idées essentiels, « aller à l'essentiel » étant le message du jour.

Comme l'a souligné Armelle Delamplé, l'illettrisme est un phénomène d'ampleur qui concerne 2,5 millions de personnes dans notre pays, soit 7 % de la population française, et 9 % des Français éprouvent des difficultés de numératie. Ainsi, de nombreuses personnes ne disposent pas des compétences de base nécessaires à la vie courante.

Les liens entre niveau de littératie et déterminants de santé apparaissent puissants en France comme ailleurs. Irène Langis a présenté en détail ces liens ainsi que les conséquences économiques et les coûts sociaux d'une mauvaise littératie pour une nation. **Plus le niveau de littératie est élevé, plus la société en profite. Il ne s'agit pas uniquement de remettre à niveau les personnes les plus vulnérables mais de faire bénéficier l'ensemble de la société des effets des actions en faveur de la littératie.** Irène Langis a évoqué l'outil « Mieux vivre avec notre enfant », bible des jeunes parents québécois. Cette expérience ancienne date d'une quinzaine ou d'une vingtaine d'années. Comme souvent, les Canadiens nous précèdent. Elle nous a aussi présenté l'adaptation d'un programme de dépistage du cancer du sein qui fait écho à nos questionnements et à nos difficultés d'implication des personnes les plus fragiles dans les programmes de dépistage du cancer.

Cécile Allaire et Sandrine Paniez nous ont ensuite fait part de leurs expériences et de leurs tentatives de conceptualisation des bonnes pratiques en matière d'accessibilité de l'information. Elles nous ont expliqué comment rendre l'information accessible à des publics handicapés et comment fournir des guides pratiques aux professionnels en contact avec ces publics. Cécile Allaire nous a notamment présenté une expérimentation en cours à l'Inpes autour de la conception universelle. Ces interventions ont témoigné du fait qu'il convient de travailler pour et avec les publics mais aussi pour et avec les professionnels en contact avec ces publics car un support d'informations ne peut vivre seul sans accompagnement.

Cet après-midi, les diverses oratrices nous ont présenté des expériences de terrain couronnées de succès ainsi que des expériences en cours de mise en œuvre et d'évaluation. Les représentantes de l'ONE nous ont présenté un document remarquable destiné aux jeunes parents en difficulté avec l'écrit. Ce document propose une approche innovante exclusivement fondée sur des illustrations et élaborée en collaboration avec les parents. Pour sa part, le passeport santé, proposé par les associations affiliées à l'UNAPEI du Maine-et-Loire, facilite l'accès aux soins et le dialogue entre patients et soignants. De la même manière, le kit de communication porté par l'AP-HP au profit des services des urgences fait l'objet d'un projet d'extension numérique prometteur. Enfin, Rose-Marie Ryan a présenté un parcours d'insertion proposé par Emmaüs. Elle a évoqué des difficultés qui rejoignent les préoccupations de l'Inpes et des professionnels de la santé publique. A cet égard, il est intéressant de permettre à des personnes en réinsertion de se réapproprier leur destin à partir d'exemples de santé et de relier des éléments de santé personnelle à une démarche globale de réinsertion.



Des partages d'expériences fructueux et des liens de coopération prometteurs

Cette journée a montré l'importance des progrès accomplis dans le champ de l'accessibilité de l'information en santé mais aussi le chemin qui reste à parcourir. Elle nous a permis de mutualiser modestement nos savoirs et nos savoir-faire. Il faut continuer à échanger et à promouvoir nos expériences respectives. Comme le soulignait Ségolène Neuville en ouverture, il faut continuer à travailler et à renforcer nos relations de coopération car il nous reste des progrès à accomplir. Nous sommes cependant sur la bonne voie. Apparemment, des relations se sont nouées aujourd'hui parmi les participants. J'ai notamment cru comprendre que le passeport santé pourrait connaître une vie au-delà des frontières du Maine-et-Loire. Merci aux intervenants et aux modérateurs, merci à tous.



Sigles

ACSP : Association canadienne de santé publique
ADAPEI : Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales
AFB : Atelier de formation de base
ANLCI : Agence nationale de lutte contre l'illettrisme
AP-HP : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
ARS : Agence régionale de santé
ASV : Atelier santé ville
ATD : Agir tous pour la dignité
CCMSA : Caisse centrale de la Mutualité Sociale Agricole
CLSC : Centre local de services communautaires
CMG : Collège de la médecine générale
CMN : Centre des monuments nationaux
CMP : Centre médico-psychologique
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CRES : Comité régional d'éducation pour la santé
CSP : Catégorie socioprofessionnelle
CSSS : Centre de santé et de services sociaux
DGS : Direction générale de la santé
DOM : Département d'outre-mer
EMS : Etablissement médico-social
ERP : Etablissement recevant du public
ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail
FLE : Français langue étrangère
GIP : Groupement d'intérêt public
HAS : Haute autorité de santé
ICRED : Institut de consultation et de recherche en éthique et en droit
INCa : Institut national du cancer
Inpes : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques
INSPQ : Institut national de santé publique du Québec
ISQ : Institut de la statistique du Québec
IVQ : Information et vie quotidienne
JDC : Journée défense et citoyenneté
LSF : Langue des signes française
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
OCDE : Organisation de coopération et de développement économique
OIAUC : Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle
OMS : Organisation mondiale de la santé
ONE : Office de la naissance et de l'enfance
OPCA : Organisme paritaire collecteur agréé
PIAAC : *Program for the international assessment of adults' competencies*
PMI : Protection maternelle et infantile
PRAPS : Programme régional d'accès à la prévention et aux soins
PRPLI : Plan régional de prévention et de lutte contre l'illettrisme
RSA : Revenu de solidarité active
SAMU : Service d'aide médicale d'urgence
SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale
SFMU : Société française de médecine d'urgence
SIDA : Syndrome de l'immunodéficience acquise



SLA : Sclérose latérale amyotrophique

SMUR : Service mobile d'urgence et de réanimation

TMS : Travailleur médico-social

UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

UNICEF : Fonds des Nations Unies pour l'enfance

VAD : Visite à domicile

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

