



Résultats de l'enquête-maison sur l'expérience des communications concernant la COVID-19 par les personnes de faible niveau de littératie

Esther Filion
Chargée du projet Communic'Action
estherfilion@gmail.com

Amélie Bouchard
Animatrice, La Jarnigoine
lajarnigoine@hotmail.com





Communic'Action

Une coalition qui s'intéresse
à l'accès à l'information en santé publique
pour les personnes de faible niveau de littératie



15 professionnel·le·s d'horizons variés

Issu·e·s des milieux

- universitaire,
- communautaire,
- de santé publique et
- médical

Dans les domaines de

- soins de santé, santé publique,
- communications,
- intervention,
- éducation,
- anthropologie, sociologie et
- sciences de l'information

Tou·te·s ont un intérêt et une expérience liés à la littératie en santé.



Sont membres de la Coalition :

- **Centre d'alphabétisation de Villeray La Jarnigoine**
- **Julie Ruel**, Ph. D. Cotitulaire de la Chaire interdisciplinaire de recherche en littératie et inclusion (CIRLI); Chercheuse associée CISSS de l'Outaouais; Professeure associée (UQO)
- **Karoline Truchon**, Professeure, Département des sciences sociales, UQO, anthropologue
- Nina Meango, Coordinatrice des programmes santé, **ACCÉSS**
- Martine Simard, pour le **RGPAQ**
- **Marie-Claude Gélinau**, Service Environnement urbain et Saines habitudes de vie, CCMTL-DRSP
- **Pierre Pluye**, professeur titulaire, Département de médecine de famille, McGill University, chercheur, membre associé, École des sciences de l'information, membre de l'Académie canadienne des sciences de la santé
- **Marianne Corneau**, agente de planification, de programmation et de recherche, équipe Déterminants de la santé/équité en santé, CIUSSSCN
- **Virginie Thériault**, professeure, Département d'éducation et formation spécialisée, UQAM
- **Atout Lire**, groupe populaire en alphabétisation, Québec
- **Christine Loignon**, professeure. Sociologue (santé publique), Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke; Chercheure, Hôpital Charles-Lemoyne
- **Lucie Poirier**, Conseillère en communication, CCSMTL
- **Sophie Dupéré**, professeure agrégée, Université Laval, Faculté sciences infirmières; Chercheuse associée, CREMIS
- **Isabelle Larocque**, médecin de famille, CLCS des Faubourgs (CCSMTL), responsable de la formation sur les communications médecin-patients
- **L'Ardoise**, groupe populaire en alphabétisation, Sorel-Tracy



La Jarnigoine, qui a initié la coalition, ainsi que d'autres membres, travaillent au quotidien avec les personnes concernées et ont développé une solide expertise en littératie et santé

**Nous souhaitons que les
communications en santé
publique soient accessibles à
un plus grand nombre.**





La littératie en santé :

«Le résultat de **l'interaction entre les capacités d'une personne** à reconnaître son besoin d'information en matière de santé, à trouver cette information, à la comprendre et à l'utiliser pour prendre des décisions éclairées sur sa santé, **et les exigences du système** de santé.

Sont mis en jeu la scolarité, la culture et la langue tout comme **la disponibilité des informations et des services, les aptitudes des professionnels à communiquer, la nature des documents et des messages transmis et les mesures de soutien**»


C. Allaire et J. Ruel, 2017



La littératie en santé publique : quelles compétences ?

- Compétences en communication (lecture, écriture, orales)
- Connaissances générales
- Compréhension du processus scientifique
- Jugement critique face aux informations mises de l'avant par certains médias (Bonaccorsi *et al.*, 2018)

La littératie numérique



Portrait de la situation

Pour fonder nos solutions et notre argumentaire sur une solide analyse

- Revues de littérature : littérature en santé et Ce que la Covid nous a appris
- Entrevues avec une 15aine de personnes : professionnelles de la santé publique, conseillères en communications en santé et journalistes, notamment sur les obstacles aux communications de style clair et simple
- Recherche sur les pratiques institutionnalisées de littérature en santé publique au niveau international
- Analyse de communications gouvernementales sur la COVID et le vaccin, avec des participant·e·s
- **Enquête-maison auprès de membres et d'intervenant·e·s de groupes communautaires** (questionnaires et focus-groupes)



Qui a participé?

Les animatrices et intervenants de 28 groupes.

20 étaient des groupes membres du **RGPAQ** (Regroupement des groupes populaires en alphabétisation du Québec)

8 étaient membres d'**ACCESSS** (Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux)

Les participant·e·s de 19 organismes membres du RGPAQ. De ces groupes, 13 rejoignent des personnes de milieu urbain, quatre de milieu rural et deux de milieu mixte. Dix accueillent des personnes immigrantes.

Au total, environ **235 personnes** ont répondu, dont une cinquantaine issues de l'immigration.

L'enquête a été effectuée en **avril 2021**

La quasi-totalité des régions du Québec sont couvertes



Sources d'informations sur la COVID-19

- La télévision (TVA),
- l'entourage,
- les organismes communautaires
- et les réseaux sociaux.



Rôle des organismes - Les informations

Plusieurs mots et consignes ont été vus en atelier ou individuellement, dont certains ont «nécessité plusieurs explications»

Des groupes ont produit et diffusé des documents en version simplifiée, d'autres ont traduit les informations.

Une intervenante : «Avec les discussions de groupe et les conversations avec les participant·e·s, les consignes sont comprises et respectées.»



Soutien dans les démarches

L'organisme :

«[Telle animatrice] nous a donné le numéro de téléphone pour prendre rendez-vous pour le vaccin.»

Une intervenante : «On gère toute la prise de rendez-vous de vaccin avec eux en ce moment et on constate les grandes difficultés.»

Et l'entourage :

«Une de mes filles a fait le rendez-vous avec la clinique où se trouve mon médecin.»



Les critiques les plus fréquentes :

La surcharge d'informations

Le vocabulaire inaccessible

Les changements de consignes et d'apparentes contradictions

«C'est compliqué, difficile à comprendre ; on a des nouvelles consignes pis on vient mélangé dans tout ça. En plus, tout le monde a une opinion par rapport au virus, aux consignes, aux risques, etc. En plus d'essayer de comprendre les consignes, on entend l'opinion des autres et ça nous mélange encore plus.»


«Moi je l'écoutais tous les jours, et toute la journée, parce que je veux qu'ils me répètent qu'est-ce que j'ai pas compris. Et qu'est-ce que j'ai pas compris je le marquais, et je demandais aux autres personnes, et je sais que ça parlait du coronavirus, ou du vaccin, mais il y a des choses qui se parlaient très vite, et je n'ai pas compris.»

«Moi, en tous cas, dans les nouvelles, ce que j'ai remarqué, c'est des mots à mille piasses. [...] Moi je serais ben contente de pouvoir entendre quelque chose que je pourrais comprendre.»

«Des fois il y a [...] des paroles trop académiques que nous, nous ne pouvons pas comprendre.»

«C'était du chinois!»


Les informations les moins claires



1^e - Les consignes (changeantes) liées aux rassemblements et aux personnes seules ou âgées

«Moi je me souviens d'une consigne qui était vraiment mêlante, c'était celle que quand t'es une personne seule, tu pouvais aller dans une bulle, dans une famille. Pis après ça il a changé d'idée, ça a été d'autre chose, pis après ça j'ai pus rien compris parce qu'il m'a trop mélangée.»

«Dans les familles, un coup tu peux y aller, l'autre coup tu peux pas y aller, les rassemblements, ça c'était compliqué. »



2^e - Les aérosols, la contamination et les consignes en découlant

Une intervenante : «Il y a une participante qui croit que le virus peut être partout dans l'air.»

Les bars sont fermés «pour ne pas toucher aux choses.»

3^e - «Asymptomatique»

«Moi je peux voir mes petits-enfants parce qu'ils sont pas malades.»



D'autres termes et consignes

Variants

Les façons sécuritaires de porter le masque

Confinement

Le dépistage (comment et quand)

Deux mètres = ?

L'isolement préventif

Bulle (vs famille)

Consignes en milieu scolaire

Personnes vulnérables, à risque, maladies chroniques

Le couvre-feu

Le résultat du test : négatif = positif?

Besoins essentiels vs non-essentiels

La distanciation

Consignes obligatoire vs recommandées

Deux items dans le panier (par produit et non au total)



Les paliers de couleurs : grande source de confusion

L'association des couleurs avec les consignes

Les changements de couleurs (et donc de consignes) pour une région

Les consignes variables dans une même région

Dans quelle région se trouve ma ville?

Comment situer l'est et l'ouest?

Quand on parle d'Ottawa, est-ce que ça me concerne?

«Ils disent, par exemple, Lanaudière, Laurentides, mais moi je sais pas où ce que je reste, Laurentides ou Lanaudière.»



Les vaccins

L'inscription

La priorisation selon les tranches d'âges

Le délai entre les deux doses

Les informations sur le vaccin comme tel, son fonctionnement

Effets secondaires

Risques

Les sortes de vaccins

«C'est mêlant parce que tu ne sais pas s'il faut appeler ou aller sur Internet. Pis c'est pire pour les gens qui ont de la misère avec l'ordi ou n'ont pas Internet.»

«La dose qu'ils nous injecte, non plus, on le sait pas c'est quoi qu'ils nous injectent»



Des liens pas évidents pour tout le monde

Entre restrictions plus sévères et cas plus nombreux.

Cela peut procurer un sentiment d'injustice :

«Je suis pas d'accord parce que c'est pas juste. [...] c'est pas juste d'être toujours dans le rouge [à Montréal]»



D'autres connaissances générales qui manquent

- Comprendre les données sur les personnes décédées : comment interpréter les pourcentages ?
- Dans un groupe de personnes immigrantes, c'est le site du gouvernement du Canada qui était consulté : elles ne savaient pas que le Québec a la responsabilité de la santé



De nouvelles pratiques plus compliquées

Les consultations médicales par téléphone, «comment ça marche?»


«Pour avoir un rendez-vous c'est très compliqué par téléphone, très compliqué».

* Le passeport vaccinal :

Dans les groupes d'alpha, les animatrices ont fait les démarches pour tou·te·s les participant·e·s.

Faire les démarches elle-même a été très pénible pour une participante :
fait tout ce que vous vouliez... Pourquoi vous nous faites ça?»

«J'ai



Analyse de page web ***Vaccination contre la*** ***COVID-19*** **Consultée le 27 janvier 21**

Liste de mots incompréhensibles pour les participant·e·s de La Jarnigoine, sur une 20aine de phrases lues

- Antérieurs
- SRAS
- Avancement
- Distribuer
- Immunisation
- Contre-indications
- Priorisation des groupes à vacciner
- Le corps prépare sa défense contre le virus
- Une réaction immunitaire naturelle
- Neutraliser
- Anticorps
- Cellules de défense
- Effort scientifique sans précédent
- Toutes les exigences réglementaires
- Ressources humaines
- Vaccins à ARN
- Protéine
- Boule de graisse protectrice
- Toutes les parties sur les vaccins
- Normes de qualité et de sécurité
- Objet d'études de qualité

« Il y a 32 mots dans une phrase ! »



Les gens, en grande majorité, respectent ou souhaitent respecter les consignes

Mais s'ils ne sont pas d'accord ou s'en désintéressent, c'est parfois parce qu'ils ne comprennent pas.

«Tsé la COVID 19 c'est très très difficile à comprendre. C'est pour ça que je suis pas ça, parce que c'est trop compliqué.»

«Si je suis pas d'accord, c'est parce que j'ai pas compris.»



Les impacts




La «peur de sortir dehors» et l'enfermement systématique

Des intervenantes :

«Face aux consignes nombreuses, changeantes et complexes, beaucoup de participants ont décidé de rester isolés chez eux car c'était plus simple.»

«Pour ne pas se mélanger, les personnes ont décidé de ne pas sortir du tout.»

«Certains se sont coupés complètement du monde, jusqu'à la peur de sortir prendre l'air sur leur balcon.»



Dégradation de la santé physique et mentale due à l'isolement et de la sédentarité

Une intervenante : «La sédentarisation et l'isolement social de certaines personnes qui se privaient d'aller marcher à l'extérieur (particulièrement au début), parce qu'on nous demandait de “rester chez nous”.»

Anxiété, stress et confusion

«C'était très compliqué, c'est dur. C'est dur à avaler, ça nous met une charge sur les épaules. Ça amène de l'angoisse.»

Dépression

Solutions des participant·e·s



En général

- Explications claires
- Consignes courtes
- Mots simples
- Images



Les points de presse

- Langage plus simple
- Débit moins rapide
- Expliquer certains concepts utilisés

«Qu'ils prennent la parole plus clair, pis qu'ils disent les vraies choses. Pas des mots inventés de 50 mètres»

«Il faudrait qu'il explique les mots qu'il dit, pour les personnes qui ne le comprend pas. [...] Dire des mots pour qu'on le comprenne. C'est important ça aussi. C'est pas tout le monde qui comprend de la même façon.»



Documents écrits

- Avec l'essentiel des informations,
- Écrits plus simplement
- Avec de plus gros caractères.

Internet

- UNE seule page, sans clic,
- Avec les informations essentielles,
- Rédigées en langage simple,
- Avec images
- Et en version audio ou vidéo.
- Parfois, la traduction est aussi suggérée.



Avoir accès à une vraie personne

«Avoir une personne-ressource qui peut aussi donner des informations positives. Je n'ai pas accès à internet donc ça m'aiderait.»

«Moi je trouve qu'il y a pas assez d'intervenants [...] pour t'indiquer, pour parler, pour expliquer; ils devraient en mettre plus, d'intervenants.»

Solutions des intervenant·e·s et animatrices



Utiliser un langage de style clair et simple

- Choisir des mots «de tous les jours»; éviter les concepts (= abstraits)
- Écrire des mots simples à lire
- Employer des phrases courtes et simples
- Ordonner différemment les informations (ex. débiter avec du concret)
- Créer des mises en page aérées, illustrer

- Prendre toujours les mêmes mots et les mêmes images dans les médias
- Donner des exemples concrets
- 1 message = 1 à 3 informations maximum
- Éviter les figures de style, par ex. : «sortir du tunnel (la pandémie) sans se faire frapper par le train...»
- Cibler les informations prioritaires afin de réduire la surcharge d'informations «Diminuer l'orgie d'information, et répéter l'essentiel»



Rejoindre les personnes directement

- Mettre des effectifs pour rejoindre les personnes vulnérables directement par téléphone (leur communiquer seulement l'information qui les concerne) via les milieux : les écoles, les milieux de travail, les CLSC, les organismes communautaires...
- Attention, les ressources téléphoniques ne sont pas toujours accessibles. Le système de répondeur à choix multiples est décrié : «Clic-Santé n'est pas accessible du tout».
- Il faudrait aussi que «Le personnel de santé [soit] capable d'expliquer en langage clair les consignes».



Consulter les groupes communautaires

ou encore établir un dialogue avec eux, que ce soit pour la simplification ou pour connaître les réalités des personnes :

«Je suis consciente que les informations vont vite, changent rapidement et doivent être prises rapidement [...], mais il me semblerait important d'impliquer des acteurs représentant les différents groupes de la population dans les décisions prises (ou dans la façon de les transmettre) pour que les décideurs aient une meilleure vue sur les enjeux que cela implique.»



Faire évaluer les messages par les premiers concernés

Par exemple, un comité de validation a été créé à La Jarnigoine par des professionnelles du CCSMTL-DRSP, pour évaluer différents messages sur la vaccination.

| Texte brut | Texte vulgarisé version 1 | Texte avec les participants |
|---|--|---|
| <p>QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES À LA 2^e DOSE DU VACCIN ?</p> <p>La 2^e dose peut provoquer plus d'effets secondaires que la première. Le système immunitaire réagit un peu plus fortement car on l'a déjà activé une première fois. Toutefois, les personnes âgées semblent subir moins d'effets secondaires que les plus jeunes. Les effets secondaires les plus fréquents incluent à la 2^e dose: mal de tête, fatigue, fièvre et douleur au site d'injection.</p> | <p>Les réactions au vaccin</p> <p>Les réactions après la deuxième dose sont les mêmes que pour la première dose.</p> <p>Il est possible que la deuxième dose donne plus de réactions.</p> <p>On peut ressentir un mal de tête, de la fatigue, de la fièvre ou avoir mal au bras qui a reçu le vaccin.</p> <p>Les personnes âgées peuvent avoir moins de réactions après la deuxième dose.</p> | <p>Les réactions au vaccin</p> <p>Réactions possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mal de tête • Fatigue • Fièvre • Mal au bras qui a reçu le vaccin. <p>Il est possible que le deuxième vaccin donne plus de réactions.</p> <p>Les personnes âgées peuvent avoir moins de réactions après le deuxième vaccin.</p> |



Traduire

- En plusieurs langues, en LSQ
- Par différents canaux de communication (journaux locaux, radios culturelles, feuillets distribués, sites web gouvernementaux)
- Attention, les traductions aussi doivent être claires et simples, car plusieurs personnes immigrantes allophones ne sont pas très scolarisées dans leur propre langue.

Équiper

- Favoriser l'accès au matériel informatique
- Améliorer l'accès à Internet
- Former aux nouvelles technologies



Inspirer confiance

Les personnes font confiance aux opinions des gens en qui elles ont habituellement confiance, ce qui n'est pas nécessairement les scientifiques ou l'État.



Les solutions de Communic'Action

- Communications de style clair et simple (*plain language*) dans les différents paliers gouvernementaux
- Accès plus facile à des services de proximité (en personne ou par téléphone)

Sphères d'action possibles

- Lois/politiques/commissaire en communications accessibles
- Création de comités/experts «littératie» au sein des équipes de communications + sensibilisation et formation continue
- Consultation du milieu communautaire, validation d'outils par les 1^e concernés
- Formation supérieure dans tous les domaines pertinents