



# BIBLIOTHÈQUE

CÉGEP DE L'ABITIBI-TÉMISCAMINGUE  
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

## Mise en garde

La bibliothèque du Cégep de l'Abitibi-Témiscamingue et de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT) a obtenu l'autorisation de l'auteur de ce document afin de diffuser, dans un but non lucratif, une copie de son œuvre dans [Depositum](#), site d'archives numériques, gratuit et accessible à tous. L'auteur conserve néanmoins ses droits de propriété intellectuelle, dont son droit d'auteur, sur cette œuvre.

## Warning

The library of the Cégep de l'Abitibi-Témiscamingue and the Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT) obtained the permission of the author to use a copy of this document for nonprofit purposes in order to put it in the open archives [Depositum](#), which is free and accessible to all. The author retains ownership of the copyright on this document.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

LE RAPPORT ENTRE LA LITTÉRATIE EN SANTÉ ET LES RELATIONS DE PARTENARIAT  
ENTRE LES TRAVAILLEURS SOCIAUX ET LES AÎNÉS : UNE ÉTUDE EXPLORATOIRE EN  
ABITIBI-TÉMISCAMINGUE EN CONTEXTE DE SOUTIEN À DOMICILE

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE SUR MESURE EN TRAVAIL SOCIAL GÉRONTOLOGIQUE

PAR

CHRISTIAN CHEMINAIS

SEPTEMBRE 2022

« La démocratie devrait assurer au plus faible les mêmes opportunités qu'au plus fort. »

-Mahatma Gandhi

## REMERCIEMENTS

Entreprendre des études universitaires de deuxième cycle est un projet qui demande l'implication, le soutien, l'accompagnement et les conseils de plusieurs personnes. Dans mon cas, le retour sur les bancs d'école était un projet de trois ans visant l'obtention du grade de bachelier en travail social. Toutefois, il y a des rencontres qui changent notre parcours et ma rencontre avec le professeur Dominique Gagnon, directeur de ce mémoire, a eu un effet déterminant sur mes projets académiques. Je tiens à le remercier chaleureusement pour mes premiers contacts avec le monde de la recherche par un premier contrat d'assistant de recherche en 2017. Nos discussions et mes différentes tâches m'ont permis de découvrir un sujet de recherche qui m'interpellait. Ses conseils et son accompagnement, sa rigueur intellectuelle, sa patience et sa bienveillance ont été la clé de mon succès. Je tiens également à souligner les nombreuses heures que le professeur Gagnon a dédiées à mon accompagnement, aux relectures minutieuses souvent réalisées dans un court délai et à son soutien dans les moments plus difficiles qui ont marqué ma fin de parcours à la maîtrise.

Je remercie également Yves Couturier, Professeur titulaire à l'École de travail social de l'Université de Sherbrooke et Directeur scientifique du Réseau de connaissances en services et soins intégrés de première ligne, ainsi que Serigne Touba Mbacké Gueye, Professeur en travail social à l'UQAT, pour leur participation comme membres du comité d'évaluation du projet de mémoire. Leurs précieux conseils et commentaires ont contribué à ma réflexion à mon cheminement.

Je tiens à souligner et remercier la contribution d'Isabelle Marchand, Professeure agrégée en travail social à l'Université du Québec en Outaouais et de Gregory Ardiét,

Professeur invité à l'École de travail social de l'UQAT pour leur participation à titre de membre du comité de correction du mémoire. La qualité et la rigueur des commentaires ont contribué à ma réflexion ainsi qu'à ma vision d'ensemble de ce projet. Leurs encouragements à poursuivre les recherches ont été entendus!

Je remercie aussi Hugo Asselin pour son soutien, ses conseils et son accompagnement, particulièrement en ce qui concerne le volet administratif lié à la réalisation et au dépôt de ce mémoire.

Je ne peux passer sous silence la généreuse contribution des participants et participantes à se livrer sans filtre lors des entretiens. Ce sont huit personnes qui m'ont accueilli dans leur résidence, abordant parfois, lors des entretiens, des moments difficiles de leur vie ont toute ma gratitude et ma reconnaissance. La réalisation d'un projet de recherche comme celui-ci et la rédaction du mémoire qui l'accompagne serait impossible sans la contribution de ces personnes. En ce sens, je remercie également les personnes, organismes et institutions qui ont contribué de près ou de loin au recrutement des personnes participantes.

Je remercie particulièrement Marie-Andrée, mon amoureuse, pour son soutien, ses lectures attentives, ses encouragements dans les périodes plus difficiles, ainsi que son appui inconditionnel dans ce projet de retour à l'école « pour trois ans seulement », qui s'étire depuis maintenant six ans et qui se poursuivra dans le cadre d'études doctorales. Depuis le début de ce projet, nous sommes passés de couple à famille et la poursuite de mes études dans ce contexte repose, en partie, sur sa capacité à m'épauler et à accepter les conséquences inhérentes à la réalisation de ce projet de recherche qui prend fin avec la remise de ce mémoire.

Finalement, je souligne le soutien financier du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et du Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC). Sans leur contribution, je n'aurais jamais entrepris d'études supérieures.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>LISTE DES FIGURES</b> .....	<b>IX</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX</b> .....	<b>X</b>
<b>RÉSUMÉ</b> .....	<b>XI</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
<b>CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE</b> .....	<b>5</b>
1.1 LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION ET SES EFFETS SUR L'ORGANISATION DES SERVICES DE SANTÉ.....	5
1.2 ÉVOLUTION DE L'ORGANISATION DES SOINS .....	7
1.3 HÉTÉROGÉNÉITÉ DU VIEILLISSEMENT .....	13
1.4 VIEILLISSEMENT, RÔLES SOCIAUX ET PARTICIPATION SOCIALE.....	14
1.5 LA PERSPECTIVE THÉORIQUE DES PARCOURS DE VIE .....	20
1.6 LE DÉVELOPPEMENT DES APPROCHES DE PARTENARIAT ENTRE LES « PATIENTS » ET LES PROFESSIONNELS.....	21
1.7 UNE PARTICIPATION ENTRE COLLABORATION ET CONTRIBUTION .....	25
1.8 TRAVAIL SOCIAL, MAINTIEN À DOMICILE ET EMPOWERMENT .....	27
1.9 LITTÉRATIE ET LITTÉRATIE EN SANTÉ .....	33
<b>1.9.1 Émergence du concept de littératie</b> .....	<b>33</b>
<b>1.9.2 Différentes formes de littératie</b> .....	<b>34</b>
<b>1.9.3 Les compétences en littératie</b> .....	<b>35</b>
<b>1.9.4 La littératie en santé</b> .....	<b>37</b>
<b>1.9.5 Effets sur la santé de la littératie en santé</b> .....	<b>41</b>
1.10 LA LITTÉRATIE EN SANTÉ ET TRAVAIL SOCIAL : UN OUTIL POUR AUGMENTER L'AUTODÉTERMINATION ET L'ÉQUITÉ EN SANTÉ .....	45
<b>1.10.1 Soutenir le développement de la LES chez les individus et les professionnels</b> .....	<b>45</b>
<b>1.10.2 Les TS et la LES dans les contextes organisationnels</b> .....	<b>47</b>

1.11	CADRE DE RÉFÉRENCE DU MSSS, PARTENARIAT ET LITTÉRATIE EN SANTÉ .....	49
<b>CHAPITRE 2 OBJECTIF ET QUESTIONNEMENTS DE RECHERCHE.....</b>		<b>54</b>
2.1	OBJECTIF GÉNÉRAL.....	54
2.2	OBJECTIFS SPÉCIFIQUES.....	55
<b>CHAPITRE 3 CADRE D'ANALYSE .....</b>		<b>56</b>
3.1	LE CADRE THÉORIQUE DU CONTINUUM DE L'ENGAGEMENT DES PATIENTS .....	57
3.2	LE MODÈLE INTÉGRÉ DE LITTÉRATIE EN SANTÉ.....	58
3.3	CADRE DE RÉFÉRENCE DE L'APPROCHE DE PARTENARIAT ENTRE LES USAGERS, LEURS PROCHES ET LES ACTEURS EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX DU MSSS.....	62
3.4	PERSPECTIVE DU PARCOURS DE VIE .....	63
<b>CHAPITRE 4 MÉTHODOLOGIE.....</b>		<b>67</b>
4.1	FONDEMENTS ET STRUCTURE GÉNÉRALE DU DEVIS .....	67
4.2	POPULATION À L'ÉTUDE ET RECRUTEMENT .....	68
4.3	ÉCHANTILLON ET STRATÉGIES D'ÉCHANTILLONNAGE.....	69
4.4	STRATÉGIES DE COLLECTE DE DONNÉES.....	71
	<b>4.4.1 Entretien semi-directif.....</b>	<b>71</b>
	<b>4.4.2 Health Literacy Questionnaire .....</b>	<b>73</b>
	<b>4.4.3 Profil socio-économique .....</b>	<b>76</b>
4.5	MISE EN FORME DES DONNÉES ET ANALYSE .....	78
4.6	CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES.....	79
4.7	FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE .....	81
<b>CHAPITRE 5 RÉSULTATS .....</b>		<b>84</b>
5.1	LE CONTINUUM DE L'ENGAGEMENT DES PATIENTS.....	84
	<b>5.1.1 L'information .....</b>	<b>85</b>
	<b>5.1.2 La consultation.....</b>	<b>88</b>
	<b>5.1.3 La collaboration .....</b>	<b>90</b>
	<b>5.1.4 Le partenariat .....</b>	<b>93</b>
	<b>5.1.5 Facteurs qui influencent l'engagement .....</b>	<b>96</b>
5.2	LE MODÈLE INTÉGRÉ DE LITTÉRATIE EN SANTÉ .....	107
	<b>5.2.1 Accès à l'information.....</b>	<b>109</b>

<b>5.2.2 La compréhension de l'information</b> .....	<b>111</b>
<b>5.2.3 Le traitement de l'information</b> .....	<b>111</b>
<b>5.2.4 La communication de l'information</b> .....	<b>112</b>
5.3 Le <i>HEALTH LITERACY QUESTIONNAIRE</i> .....	116
5.4 CADRE DE RÉFÉRENCE DE L'APPROCHE DE PARTENARIAT ENTRE LES USAGERS, LEURS PROCHES ET LES ACTEURS EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX DU MSSS.....	122
<b>5.4.1 L'intégration du savoir expérientiel des usagers et de leurs proches</b> .....	<b>122</b>
<b>5.4.2 L'amélioration continue des soins, des services ainsi que de l'expérience vécue par l'utilisateur et ses proches</b> .....	<b>125</b>
<b>5.4.3 La mobilisation de ressources visant à favoriser l'approche de partenariat</b> .....	<b>131</b>
5.5 CONCLUSION DES RÉSULTATS .....	133
<b>CHAPITRE 6 DISCUSSION</b> .....	<b>134</b>
6.1 DES FACTEURS À CONSIDÉRER POUR COMPRENDRE LE POINT DE VUE DES PERSONNES .....	134
6.2 DES ENJEUX FONDAMENTAUX QUI DOIVENT PASSER DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE .....	138
6.3 UNE PARTICIPATION ENTRE COLLABORATION ET CONTRIBUTION .....	145
6.4 LA LITTÉRATIE EN SANTÉ ORGANISATIONNELLE, MÉDIATEUR DES INÉGALITÉS.....	147
6.5 LE CONTINUUM D'ENGAGEMENT DES PATIENTS : CONSIDÉRER LA LES .....	151
6.6 LA FORMATION, UN ENJEU INCONTOURNABLE .....	156
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>157</b>
<b>RÉFÉRENCES</b> .....	<b>162</b>
<b>ANNEXE A CERTIFICATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS DE L'UQAT</b> .....	<b>177</b>
<b>ANNEXE B HEALTH LITERACY QUESTIONNAIRE</b> .....	<b>180</b>
<b>ANNEXE C GUIDE D'ENTRETIEN</b> .....	<b>186</b>
<b>ANNEXE D QUESTIONNAIRE SOCIO-ÉCONOMIQUE</b> .....	<b>191</b>
<b>ANNEXE E FORMULAIRE DE CONSENTEMENT</b> .....	<b>194</b>
<b>ANNEXE F GUIDE DE RECRUTEMENT</b> .....	<b>201</b>
<b>ANNEXE G LETTRE DE SOLLICITATION ET DÉPLIANT</b> .....	<b>203</b>

<b>ANNEXE H ARBRE DE CODAGE .....</b>	<b>209</b>
<b>ANNEXE I ARBRE THÉMATIQUE .....</b>	<b>216</b>
<b>ANNEXE J <i>MONTREAL MODEL</i> .....</b>	<b>221</b>
<b>ANNEXE K DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET RÉSULTATS DU HLQ.....</b>	<b>223</b>

## LISTE DES FIGURES

Figure 1.1. A multidimensional framework for patient and family engagement in health and health care.....	22
Figure 1.2. Cadre théorique du Continuum de l'engagement des patients.....	24
Figure 1.3. Équation de la littératie en santé.....	41
Figure 3.1. Cadre théorique du Continuum de l'engagement des patients en contexte de soins directs.....	58
Figure 3.2. Le modèle intégré de littératie en santé.....	59
Figure 5.1. Facteurs contraignants et facilitateurs l'engagement des personnes.....	106
Figure 5.2. Les quatre habiletés qui influencent les connaissances, compétences et la motivation des personnes.....	108
Figure 5.3. Conditions visant l'intégration du savoir expérientiel des personnes et de leurs proches.....	124
Figure 5.4. Expériences qui facilitent ou contraignent l'engagement des personnes..	131
Figure 6.1. Facteurs concernant les différents acteurs qui influencent le développement d'une relation de partenariat.....	138
Figure 6.2. Matrice du renforcement des inégalités en santé liées à la LES.....	148
Figure 6.3. Modèle intégré de littératie en santé bonifié.....	151
Figure 6.4. Modèle intégré de partenariat prolittéracique en contexte de soins directs.....	155

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1.1. Promesses et effets pervers de la nouvelle gestion publique (NGP).....	11
Tableau 1.2. Trois cadres définitoires de la participation sociale.....	18
Tableau 1.3. Description des niveaux de compétence en littératie et exemples de tâches que les personnes sont capables d'accomplir pour chacun des niveaux.....	36
Tableau 1.4. Évolution chronologique des définitions de la littératie en santé.....	38
Tableau 3.1. Synthèse des quatre étapes du Modèle intégré de littératie en santé et des compétences reliées à chacune des habiletés.....	60
Tableau 4.1. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	70
Tableau 4.2. Les caractéristiques des neuf domaines du <i>Health Literacy Questionnaire</i> expliqués selon un faible ou un haut niveau de littératie en santé.....	74
Tableau 4.3. Informations sociodémographiques des personnes participantes.....	77
Tableau 5.1. Facteurs d'engagement des personnes selon les étapes du Continuum d'engagement des patients.....	95
Tableau 5.2. Synthèse des facteurs qui influencent l'engagement des personnes.....	104
Tableau 5.3. Facteurs qui influencent l'accès, la compréhension, le traitement et la communication de l'information.....	115
Tableau 5.4. Résultats des participants pour chacun des domaines du HLQ.....	117
Tableau 6.1. Synthèse des facteurs qui influencent l'établissement d'une relation de partenariat.....	136

## RÉSUMÉ

**Introduction** : Un vieillissement de la population conduit plusieurs pays industrialisés à adapter l'organisation des soins de santé et de services sociaux, notamment en préconisant les soins à domicile pour les aînés. Dans ce contexte, plusieurs approches concernant la participation des personnes et la relation entre celles-ci, leurs proches et les professionnels furent développées. Cela requiert un niveau d'engagement et fait appel à diverses compétences de la part de ces trois groupes d'acteurs, notamment en ce qui concerne la littératie en santé (LES). C'est notamment le cas pour les personnes qui reçoivent des soins à domicile, lesquelles sont appelées à jouer un rôle plus actif pour augmenter leur autonomie, tout en étant considérées « responsables de leur santé ».

**Objectif** : Comprendre comment les aînés négocient avec les attentes liées à l'approche de partenariat en contexte de suivi à domicile sur le territoire de l'Abitibi-Témiscamingue, et ce, en tenant compte de leur niveau de compétences en LES.

**Méthodologie** : Ce projet fait appel à un devis mixte de type concomitant imbriqué à prépondérance qualitative. Les données qualitatives proviennent d'entrevues semi-dirigées et les données quantitatives furent recueillies à l'aide du *Health Literacy Questionnaire* (HLQ). Les personnes participantes (n=8) sont âgées de 65 ans et plus, reçoivent des services du soutien à domicile et résident sur le territoire de l'Abitibi-Témiscamingue.

**Résultats** : Plusieurs facteurs influencent l'engagement et la participation des personnes dans la relation de partenariat. La LES est l'un de ces facteurs et sa prise en compte est limitée en raison d'une formation déficiente des professionnels en la matière

et de conditions de pratique peu favorable. Nous proposons un *Modèle intégré de partenariat prolittéracique en contexte de soins directs*, qui considère le partenariat de manière multidimensionnelle et procède à la mise en commun du *Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients* et du *Modèle intégré de littératie en santé*.

**Conclusion :** Un partenariat qui s'inscrit dans une forme contributive est susceptible d'augmenter les iniquités en santé alors que, sous une forme collaborative, il tend à favoriser la participation sociale, l'empowerment et l'égalité. Dans une optique de défense des droits et en cohérence avec les valeurs et fondements de leur pratique, les professionnels du travail social pourraient et devraient jouer un rôle clé au sein de leurs organisations de soins de santé et de services sociaux pour soutenir le développement d'interventions prolittéraciques et valoriser un partenariat qui s'inscrit dans une posture collaborative. Cela requiert également que les organisations où se déploient les soins portent attention à la littératie en santé organisationnelle (LES-O).

## INTRODUCTION

Un vieillissement de la population s'opère depuis plusieurs décennies et s'accroîtra dans les années à venir (Ministère de la Famille et des Aînés, 2012), une réalité qui oblige plusieurs pays industrialisés à adapter l'organisation des soins de santé et de services sociaux, notamment en préconisant les soins à domicile pour les aînés (Lavoie et Guberman, 2007). Dans ce contexte, plusieurs approches concernant la participation des personnes et la relation entre celles-ci et les professionnels<sup>1</sup> ont été développées (Carman, 2013). Le Québec n'y échappe pas et le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a mis en place le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* (MSSS, 2018).

Ces approches reposent sur la relation entre la personne aînée, son proche aidant et les acteurs du système de santé et de services sociaux (ibid., p. 2). Cela requiert un certain niveau d'engagement et de compétences de la part de ces trois groupes de personnes (Carman, 2013). C'est notamment le cas pour les personnes qui reçoivent des soins à domicile, lesquelles sont appelées à jouer un rôle plus actif pour augmenter leur autonomie, étant considérées « responsables de leur santé » (MSSS, 2015, p. 21). Or, les modalités d'organisation de services et les pratiques professionnelles qui visent l'augmentation de la participation sociale des aînés peuvent créer des barrières pour les aînés vieillissants ayant certaines incapacités et maintenir, voire renforcer les inégalités

---

<sup>1</sup> L'utilisation des termes « professionnels » et « intervenants » varie selon les différents documents de référence, notamment ceux qui composent notre cadre d'analyse. Les personnes participantes ne faisaient pas de distinction entre ces termes. Ces termes sont utilisés de manière générale et non exclusive à l'intérieur de ce mémoire.

sociales en matière de santé (Raymond et al., 2016). En effet, la capacité de répondre aux attentes inhérentes au maintien à domicile et au déploiement d'une approche de partenariat est liée aux compétences en littératie en santé (LES) (Dufour, 2016). Cette dernière pouvant sommairement être définie comme « le niveau de connaissances et d'aptitudes en santé nécessaires à une gestion adéquate de la santé » (Sorensen et al., 2012, cités dans Dufour, 2016, p. 2).

L'obtention de services de soutien à domicile est conditionnelle à la réalisation d'une évaluation par l'entremise d'un outil standardisé, comme l'outil d'évaluation multicientèle (OEMC) ou sa forme informatisée, l'outil de cheminement clinique informatisé (OCCI). Ce type d'évaluation est complétée majoritairement par des travailleurs sociaux et travailleuses sociales (TS)<sup>2</sup>, bien que d'autres professionnels soient aussi appelés à remplir cette tâche (Belzile, 2018). Ainsi, les TS qui complètent l'évaluation standardisée sont parfois les premiers professionnels du système de santé et de service sociaux que rencontrent les aînés. L'échange d'informations et leur compréhension par les personnes aînées sont primordiaux afin d'identifier de façon multidimensionnelle l'ensemble des besoins qui requièrent des services à domicile (ibid. p. 1). Toutefois, les aînés et leurs proches aidants doivent posséder un niveau adéquat de compétence en littératie afin d'être en mesure de prendre des décisions éclairées en matière de santé (Sørensen et al., 2012). Pourtant, Liechty (2011) et Findley (2015) soulignent que la LES est peu évoquée dans la formation et la recherche en travail social. Dans ce contexte, nous voulons comprendre de quelle manière les aînés négocient avec les attentes liées à l'approche de partenariat en contexte de suivi à domicile sur le territoire de l'Abitibi-Témiscamingue en tenant compte de leur niveau de compétences en LES.

---

<sup>2</sup> Tout au long de ce mémoire, l'acronyme TS réfère aux travailleurs sociaux et aux travailleuses sociales. Notons que les personnes participantes ne faisaient pas de distinction entre TS et les personnes formées en technique de travail social. Nous avons fait le choix d'utiliser l'appellation unique TS.

S'intéresser aux approches de partenariat, à la LES, et aux interactions entre les deux nécessite d'aborder plusieurs sujets connexes qui sont exposés dans le premier chapitre. Dans notre problématique, nous présentons une mise en contexte sociodémographique de la population et nous retracerons l'évolution de l'organisation des soins, mettant de l'avant certains enjeux liés à la dispensation des soins en contexte de vieillissement de la population. Nous abordons ensuite les principales orientations théoriques relatives au vieillissement puis, les rôles sociaux, la participation sociale des personnes âgées et la perspective des parcours de vie qui permettent de contextualiser l'expérience de la vieillesse ainsi que la subjectivité de celle-ci. L'avènement des approches de partenariat et le contexte dans lequel cela s'inscrit sont ensuite présentés. Nous poursuivons avec les opportunités que ces approches peuvent offrir afin de renforcer la collaboration, mais également les risques que ces approches partenariales peuvent présenter lorsqu'elles s'inscrivent dans une logique contributive. Nous continuons notre réflexion en situant le rôle et les enjeux du travail social en contexte de partenariat en nous intéressant particulièrement à l'empowerment. Nous abordons subséquemment la littératie en santé et ses liens avec le travail social, en soulignant le rôle de certaines compétences en littératie et en LES, lesquelles sont nécessaires au développement d'une meilleure gestion de la santé (Bragard et al., 2017). Finalement, nous concluons notre problématique en présentant le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* (MSSS, 2018) qui vient baliser le déploiement de cette approche dans le réseau des organisations de soins de santé et de services sociaux.

Dans le deuxième et troisième chapitre, nous présentons notre objectif général, nos objectifs spécifiques ainsi que notre cadre d'analyse. Le quatrième chapitre présente la méthodologie, incluant les fondements et la structure générale du devis de recherche, la population à l'étude, la procédure d'échantillonnage, la population cible et les stratégies de collecte de données ainsi que la mise en forme de celles-ci. Nous

concluons ce chapitre en présentant les enjeux éthiques ainsi que les forces et limites rattachées à cette étude.

Le cinquième chapitre de ce mémoire présente les résultats. Dans un premier temps, nous présentons les données analysées à partir du *Continuum d'engagement des patients* (Pomey et al., 2015), et dans un deuxième, les données analysées à partir du *Modèle intégré de littératie en santé*, développé par l'équipe de Sørensen (2012). Ces résultats seront ensuite mis en lien avec les données quantitatives obtenues avec l'aide de l'outil d'évaluation de la LES, le *Health Literacy Questionnaire*<sup>3</sup> (HLQ). Nous concluons ce chapitre en examinant ces données à la lumière des enjeux fondamentaux présentés dans le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* (MSSS, 2018).

Le sixième chapitre présente la discussion. Cette dernière dégage certaines opportunités cliniques et organisationnelles susceptibles d'améliorer l'expérience vécue des personnes dans le contexte du déploiement du *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* (MSSS, 2018). La mise en perspective des résultats nous amène à proposer une modélisation d'un partenariat prolittéracique entre les aînés et les acteurs en santé et services sociaux, c'est-à-dire qui tient compte des difficultés rencontrées par les personnes aînées et les acteurs en santé et services sociaux matière de LES tout en étant sensible aux responsabilités des organisations.

Finalement, dans le septième et dernier chapitre nous concluons ce mémoire en abordant les opportunités potentielles et les pistes de recherche pertinentes en lien avec la LES, l'approche de partenariat et le travail social.

---

<sup>3</sup> De Jordy (2018) a procédé à la traduction et à la validation canadienne-française du HLQ en proposant le vocable « Questionnaire de la littératie en santé ». Nous utilisons cette version traduite de l'outil.

## CHAPITRE 1

### PROBLÉMATIQUE

#### **1.1 Le vieillissement de la population et ses effets sur l'organisation des services de santé**

La société canadienne doit composer avec un phénomène de vieillissement de la population débuté depuis quelques décennies et qui s'accroîtra dans les années à venir. Les prévisions québécoises indiquent que les personnes de plus de 65 ans représenteront 28 % de la population en 2066 alors qu'elles n'en représentaient que 18 % en 2016 (Institut de la statistique du Québec, 2019). Ce changement démographique est déjà bien présent en Abitibi-Témiscamingue où le pourcentage des 65 ans et plus est passé de 14,8 % à 18,1 % de 2011 à 2016 (Observatoire de l'Abitibi-Témiscamingue, 2018a,b) et devrait atteindre entre 26 % et 27 % en 2036 (CISSSAT, 2017). Le contexte sociodémographique du territoire de l'Abitibi-Témiscamingue se caractérise également par d'autres aspects. D'une part, le revenu d'emploi moyen est de 54,079 \$, soit environ 4100 \$ de plus que le revenu moyen provincial (Observatoire de l'Abitibi-Témiscamingue, 2019). D'autre part, la population de la région présente un taux de diplomation universitaire se situant à 14,1 %, soit 11,4 % de moins que la moyenne québécoise qui se situe à 25,5 % (ibid.).

Les changements dans la pyramide démographique sont susceptibles d'engendrer plusieurs répercussions dans l'organisation des soins en santé et en services sociaux. En effet, l'avancement en âge coïncide avec l'augmentation des maladies chroniques, ce qui représente un facteur de vulnérabilité et influence négativement le niveau d'autonomie (MSSS, 2016; Institut canadien d'information sur la santé, 2011). Selon

le Conseil canadien de la santé (2012), un Canadien sur deux est atteint d'une maladie chronique et un sur quatre en cumule plus de deux. Les maladies chroniques coûtent plus de 90 milliards annuellement en dépenses de santé et en perte de productivité (ibid.). Si les aînés ne sont pas les seuls à en souffrir, ils utilisent néanmoins quatre fois plus de services de santé que la population adulte (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2011). La proportion d'aînés ayant besoin d'aide et de soins devrait bondir de 71 % entre 2015 et 2026 (MSSS, 2016).

Le vieillissement démographique remet en question le modèle hospitalo-centrique, plus efficace pour traiter des pathologies aiguës typiques d'une société jeune, au profit d'un modèle centré sur le domicile des aînés (Crevier et al., 2010; Gagnon, 2016), en offrant des services au lieu même de leur résidence (Hébert 2006). Cela suppose un renversement de perspective. Depuis l'instauration de la politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix*, publiée par le Ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS), le domicile est devenu la première option plutôt qu'une « solution de rechange à l'hébergement en établissement ou à l'hospitalisation » (MSSS, 2003, p. 5). En prodiguant les soins à domicile, les professionnels se rendent dans un lieu d'intimité, un milieu de vie où la personne remplit des rôles sociaux et où sa réalité familiale et sa culture doivent être considérées (ibid.).

Le modèle de soin a aussi évolué. En effet, partant d'un modèle paternaliste, où il était attendu que les personnes se conforment aux recommandations des professionnels de la santé, le modèle actuel tend à promouvoir un rôle plus actif des personnes (Bouffard et al., 2018). Des pratiques professionnelles collaboratives basées sur l'engagement et la participation des personnes se développent afin de permettre l'intégration du savoir expérientiel de celles-ci, tout en favorisant le développement des compétences nécessaires à la compréhension et la gestion de sa maladie (ibid.).

Les changements démographiques ont donc mené à des changements importants dans l'organisation des soins et leur lieu de dispensation s'est en partie déplacé vers le

domicile. Le rôle joué par les professionnels qui s'y rendent se transforme et ces derniers doivent favoriser la participation des personnes et de leurs proches. Dès la mise en place de la politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix* (MSSS, 2003), la nécessité de favoriser l'action concertée entre les professionnels, les personnes et leurs proches aidants et de considérer les attentes et les besoins individuels et populationnels sont mises de l'avant. Or, cela nécessite de connaître et de reconnaître ces attentes et besoins.

La collectivité est aussi concernée par le changement de modèle de soins. La politique *Chez soi : Le premier choix* (MSSS, 2003) pose le soutien à domicile comme « une responsabilité collective, qui ne peut être assumée entièrement par le système de santé et de services sociaux » (p. 12). Cela implique de développer de services dans la collectivité, comme le souligne le MSSS: « le soutien à domicile est étroitement lié aux politiques de logement, de transport et d'accès aux services de consommation courants » (2003, p. 12). Précisons que le territoire de l'Abitibi-Témiscamingue est caractérisé d'une part, par une pénurie de logements locatifs combinée à une hausse du coût des loyers influencée par le développement économique (Laflamme, 2022) et d'autre part, par une faible densité de population et la présence de milieux ruraux dont certains offrent peu d'accès aux services de consommation et de transport (Centre d'action bénévole de Rouyn-Noranda, 2021). Ces caractéristiques sont susceptibles d'exercer une influence sur les possibilités que les aînés puissent demeurer à leur domicile. Au-delà de l'effet du vieillissement sur l'organisation des soins elle-même, il convient de se pencher sur l'évolution des principes et fondements de l'organisation des soins.

## **1.2 Évolution de l'organisation des soins**

L'organisation des soins concernant les personnes âgées a évolué au fil des décennies. Dans les années 1960-1970 (période fordiste), le Québec adopte un modèle d'État-providence soutenu par une forte croissance économique. Cette période coïncide avec

un certain désengagement des familles, jumelé à une nouvelle vision providentialiste de la responsabilité qui mène à une certaine institutionnalisation des services aux aînés (Lavoie et Guberman, 2007). L'entrée en récession au début des années 1980 alimente une crise majeure dans les finances publiques de l'État. Celle-ci résulte, en partie, des investissements importants et croissants en santé et services sociaux au cours des années 1970, puis d'un ralentissement de la croissance économique (Grenier et al., 2014). Cette crise s'accompagne d'une « profonde remise en question des orientations de la période précédente » (Lavoie et Guberman, 2007, p. 78) pour répondre à l'endettement de l'État. La faible croissance économique et la montée du néolibéralisme accentuent la remise en cause du rôle central de l'État-providence. Cette tendance se poursuit dans la décennie suivante alors qu'en 1996, de nouvelles contraintes financières s'ajoutent puisque le gouvernement fédéral procède à des « réductions importantes des transferts budgétaires aux provinces » en matière de santé (St-Pierre, 2009, p. 190).

S'ensuivra un virage ambulatoire qui fera diminuer de 28 % le nombre de lits en institutions au profit de services à domicile et du secteur privé (Lavoie et Guberman, 2007). À ces fermetures s'ajoute, entre autres, la réduction des durées des séjours en milieu hospitalier. Ainsi, délaissant le modèle hospitalo-centrique, le gouvernement souhaite valoriser le développement des soins médicaux à domicile et une plus grande contribution des familles. Pendant cette période, une politique de restriction budgétaire limite les ressources destinées au CLSC, ce qui se traduit par une réduction des services offerts aux aînés (ibid.). Les familles se voient devenir responsables de leurs proches alors que les professionnels des CLSC agissent en soutien (ibid.).

Ce renforcement des responsabilités familiales s'inscrit dans une profonde transformation des rôles et responsabilités:

d'un État qui, dans les années 1960, semble assumer seul la responsabilité des services aux personnes âgées ayant des incapacités, on passe à un partenariat — État, famille, tiers secteur — à la fin des années 1970. À

partir du milieu des années 1980, le ton change : le gouvernement, tout en maintenant ses programmes, fait de plus en plus appel aux familles, au tiers secteur et, à partir des années 2000 seulement, au secteur privé. Malgré quelques fluctuations dans son discours, [l'État] se définit alors principalement comme un soutien aux autres acteurs. (Lavoie et al., 2014, p. 10)

Ce renforcement des responsabilités familiales s'incarne dans diverses orientations étatiques. En 2003, la politique *Chez soi : Le premier choix* (MSSS, 2003) fait en sorte de considérer les proches aidants comme partenaires des services à domicile. Cela fait suite à la loi 90 qui confère aux proches aidants le droit de dispenser des soins, droit auparavant réservé aux professionnels (Lavoie et Guberman, 2007). Or, pour les proches aidants, il n'y a pas que des droits, mais aussi des attentes. Les familles et les proches aidants sont davantage mis à contribution. La politique *Chez soi : le premier choix* (MSSS, 2003) prévoit une évaluation plus rigoureuse des besoins des proches aidants auxquels on répond par un panier de services limités (Lavoie et Guberman, 2007). Toutefois, les ressources nécessaires au soutien des proches aidants ne sont pas au rendez-vous : ces proches manquent de formation adéquate, ne disposent pas de protection juridique suffisante et leur contribution est souvent implicite et se fait sans un consentement formel (Giroux et al., 2020). Ainsi, les proches sont plus à risque de vivre de l'anxiété et de l'épuisement et des problèmes de santé physique (ibid.) En plus d'un soutien insuffisant, les attentes des aidants à l'égard des professionnels et des professionnels envers les aidants sont grandes et amènent des tensions et divergences (Lavoie et Guberman, 2009). Les professionnels s'attendent des proches qu'ils soient des informateurs et qu'ils contribuent aux soins qu'ils ne sont pas toujours en mesure de donner, et ce, parfois dans un rôle de subordonné (ibid.). C'est dans ce contexte que les professionnels qualifient les aidants d'exigeants puisque ceux-ci posent beaucoup de questions et demandent des réponses et solutions rapides (ibid.). Les aidants adressent aussi des critiques aux professionnels : difficultés à accéder aux professionnels, aux informations et aux services, des professionnels qui manquent d'empathie et qui ne reconnaissent pas l'expertise de l'aîné et/ou de son proche aidant

(ibid.). De plus, l'étude qualitative de Bourgeois-Guérin et son équipe (2010) révèle une difficulté supplémentaire : les aînés ne sont pas tous disposés à recevoir de l'aide substantielle de la part de leur famille. Ce souhait est influencé par différentes valeurs et souhaits (valorisation de l'intimité et de la solitude, désir de ne pas déranger, adhésion à la valeur d'autonomie, l'accès à des soins formels de qualité, etc.).

Malgré ces difficultés, les réformes structurelles successives des Ministres de la Santé et des services sociaux Philippe Couillard (2004) et Gaétan Barrette (2015) ont accéléré le transfert des responsabilités vers la famille et la communauté tout en apportant des changements aux fondements et aux modes de fonctionnement des organisations en santé. En effet, ces réformes s'inscrivent dans des logiques managériales et néolibérales, souvent antagonistes aux logiques cliniques, en mettant de l'avant les principes d'efficacité et de productivité de la nouvelle gestion publique (NGP) dans les services sociaux (Grenier et Bourque, 2016; Gagnon, 2015). Misant sur ces principes qui devraient amener les organisations en santé et services sociaux à de meilleures performances, cette méthode de gestion produit également certains effets pervers. Le tableau 1.1 illustre les promesses et les effets pervers qui peuvent être causés par la NGP.

En ce qui concerne les mesures visant à garder le plus longtemps possible les aînés à domicile, l'État a restreint son engagement direct, un mouvement entamé dès 2003 et s'inscrit davantage en soutien aux autres mesures privilégiées comme l'engagement de la personne, sa famille et ses proches, ainsi qu'un partage de responsabilités entre le secteur public, le secteur privé et les organismes communautaires (Grenier et al., 2021). Face à l'insuffisance des services offerts par l'État qui fait l'objet de nombreuses critiques (Grenier et al., 2021; Lavoie et Guberman, 2010), le marché privé et le secteur de l'économie sociale occupent une place grandissante offrant des services qui ne sont pas toujours gratuits (ibid.).

Tableau 1.1. Promesses et effets pervers de la nouvelle gestion publique (NGP).

<b>Ce qui est promis avec la NGP</b>	<b>Les effets pervers</b>
Gestion participative	Intensification du travail; Multiples niveaux de participation demandée aux intervenantes et intervenants, sans toutefois avoir un réel pouvoir d'influence sur l'environnement de travail et le travail à accomplir; Les cibles de performance sont fixées par les gestionnaires.
Décentralisation et délégation	Dédoubllement ou pouvoir diffus; Responsabilisation accrue pour les employés.
Réduction de la bureaucratie	Délégation des tâches administratives au personnel professionnel et technique; Tension entre les rôles de coordination et les rôles cliniques assurée par le personnel professionnel clinique; Mesures de contrôle et d'évaluation de la performance; Mesures de contrôle de la qualité; Évaluations à de multiples niveaux.
Meilleures pratiques de gestion	Mise en concurrence des établissements publics et privés.
Transparence dans l'évaluation des coûts et de la performance	Multiplication des évaluations statistiques (cible de performance volumétrique) et compétition au sein du personnel; Idéologie de performance.
Autonomie et flexibilité	Augmentation des tâches et de la charge de travail; Polyvalence exigée.
Utilisation des nouvelles technologies pour contacter les usagers et les partenaires	Réduction des contacts humains; Isolement au travail.

Source : Adapté de Grenier et Bourque (2016)

Dans ce contexte, la participation des aînés et de leurs proches est maintenant considérée comme partie intégrante des soins de santé aux aînés. Elle est même enchâssée dans une approche de partenariat présentée dans le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* (MSSS, 2018). Dans ce contexte, les personnes aînées sont appelées à jouer un rôle plus actif afin d'augmenter leur autonomie et leur qualité de vie (Kirk et al., 2012). Les autorités sanitaires québécoises considèrent les adultes vieillissants comme des acteurs « sensibilis[és] à la prévention et [...] responsables de leur santé » (MSSS, 2015, p. 21).

Notons que ces orientations sont en phase avec celles préconisées par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Depuis le début des années 2000, l'OMS prône un changement de paradigme dans les soins de santé auprès des aînés. D'une approche axée sur la protection, on valorise maintenant une approche collaborative (Raymond et al., 2016). Ce nouveau paradigme valorise la participation sociale des aînés et le développement de leur capacité d'agir. Les aînés sont maintenant vus comme des acteurs sociaux responsables de leur trajectoire de vieillissement (ibid.). Favoriser la participation des aînés et de leurs proches en contexte de soins peut être une façon de reconnaître leur rôle social. Néanmoins, le concept de participation peut aussi se présenter comme un « fourre-tout philosophique ou politique » conduisant à se responsabiliser individuellement et à se conformer à des attentes à l'intérieur d'un système dominant (Paris et al., 2013, p. 10). Mais au-delà des politiques et orientations, comment les conceptions sociologiques du vieillissement ont-elles évolué? Comment comprendre les attentes des personnes vieillissantes en matière de soins et de participation sociale? Les deux prochaines sections nous permettent d'apporter certains éléments de réponse à ces questions.

### 1.3 Hétérogénéité du vieillissement

L'ouvrage « *Vieillir au pluriel* » (Charpentier et al., 2000) souligne l'importance de considérer les personnes vieillissantes comme un groupe hétérogène et rappelle que le vieillissement tout comme la vieillesse sont des phénomènes pluriels modulés par des composantes individuelles et sociales. Le vieillissement est façonné et affecté par l'allongement de la vie, les progrès de la science, les politiques sociales et la reconnaissance sociale ainsi que par des facteurs personnels comme les parcours de vie et les expériences liées à l'avancement en âge (Charpentier et Quéniart, 2011).

Au Québec, on associe le « seuil de la vieillesse » (Charpentier et al., 2000, p. 386) à l'âge de 65 ans, ce qui correspond à l'âge d'admissibilité à la pension de vieillesse, un seuil qui s'est institutionnalisé dans plusieurs politiques sociales destinées aux aînés (Charpentier et al., 2000). L'âge physiologique se présente comme le marqueur du vieillissement utilisé le plus fréquemment. Néanmoins, ce n'est qu'un marqueur chronologique qui ne tient pas compte des déterminants biologiques et psychosociaux et ne permet pas de considérer l'hétérogénéité du groupe social que forment les aînés. Il n'est pas rare d'entendre des expressions comme « cette personne a l'air jeune pour son âge », « cette personne est active pour son âge » ou encore « je me sens jeune malgré mon âge », expressions qui font référence aux marqueurs physiques. De telles expressions ne sont pas anodines, elles illustrent les attentes sociales liées au vieillissement, ainsi que toute l'individualité de l'expérience de l'avancement en âge. Cela s'explique en partie parce que le vieillissement est vécu en continuité du parcours de vie et des expériences individuelles qui sont davantage déterminantes que le cumul des années (Billette et al, 2012). Ainsi, le vieillissement est avant toute chose un construit social et culturel dont les frontières, qu'il s'agisse de marqueurs chronologiques, physiologiques ou les étapes de vie, sont créées, modifiées, maintenues ou reproduites dans la société. La conception qu'une personne a de la vieillesse et de son vieillissement est subjective, tout comme les attentes, espoirs et rêves qu'elle entretient. Ainsi, la vieillesse n'est pas « le résultat d'un déclin

programmé » (Charpentier et al., 2000, p. 131), mais celui d'un cumul d'expositions à des conditions de vie, des déterminants sociaux, des dynamiques sociales, etc.

En définitive, l'avancement en âge est une expérience subjective et propre à chaque individu. Toutefois, cette expérience s'inscrit dans un contexte sociohistorique et politique, influencé par différentes perspectives sociologiques du vieillissement. Ces dernières évoluent et influencent la perception des personnes vieillissantes dans une société, ainsi que le rôle, la participation sociale et la représentation de ces personnes. La prochaine section permet de saisir l'évolution des théories et paradigmes et leur influence sur la participation sociale et la place des aînés dans la société.

#### **1.4 Vieillesse, rôles sociaux et participation sociale**

La place et le rôle des aînés dans la société changent à travers l'histoire et les différents contextes culturels et sociaux. Par exemple, les personnes âgées sont associées à la sagesse et à l'autorité dans l'Antiquité alors qu'au Moyen Âge, la vieillesse correspond à la déchéance physique (Baeriswyl, 2016). Au XVIII<sup>e</sup> siècle, un retour à une image plus positive du vieillissement se produit alors que les personnes vieillissantes sont reconnues pour leur expertise, mais cette représentation est évacuée avec l'avènement de la révolution industrielle et la mécanisation des moyens de production. La vieillesse est alors associée à la décrépitude (ibid). L'époque actuelle, marquée par l'informatisation d'une part, ainsi que la survalorisation de la jeunesse d'autre part, tend à accentuer une image négative de la vieillesse jusqu'à produire une « exclusion de la vieillesse » (Billette et al., 2012). Ne pouvant être évacuée, la vieillesse est repoussée au quatrième âge ou grand âge, qui est marqué par un processus de fragilisation, de pertes et de changements (Bickel et Cavalli, 2002).

Les représentations du rôle, de la participation et de la place des aînés dans la société sont en phase avec l'évolution des paradigmes et théories sociologiques du vieillissement qui se sont succédé et qui ont eu une influence certaine sur les politiques du vieillissement. Le plus ancien, le paradigme du déclin insiste sur les pertes, la santé

chancelante et les deuils auxquels sont confrontées les personnes vieillissantes (Lefrançois, 2004). Plusieurs théories embrassent ce paradigme. À titre d'exemple, la théorie du « désengagement » (Cumming et Henry, 1961), qui envisage le vieillissement comme une succession de pertes (physiques, cognitives, sociales) conduisant à un déclin inévitable. Elle renvoie à l'idée que les personnes âgées se désinvestissent de leurs rôles sociaux, puisqu'elles sont victimes d'incapacités, de pertes inhérentes au grand âge et que celles-ci s'accroissent avec l'âge (Sapin et al., 2007). Cette théorie a été lourdement critiquée et remise en question. Par exemple, la théorie de la sélectivité socioémotionnelle (Carstensen et al., 1999, cité dans Sapin et al., 2007, p. 79) explique que la diminution du nombre de contacts et de la participation sociale est moins une fatalité qu'un choix que l'individu âgé effectue afin d'optimiser son rapport aux autres et aux ressources. Il « déplace ses ressources matérielles, émotionnelles et cognitives vers [ses relations significatives] de manière à optimiser son rapport aux autres » (ibid. p. 80).

Le paradigme du développement propose une vision nettement plus optimiste du vieillissement en insistant sur la possibilité qu'ont les personnes vieillissantes de continuer à exploiter leurs potentialités (Lefrançois, 2004). On retrouve à l'intérieur de ce paradigme la perspective du vieillissement réussi (Rowe et Kahn, 1987). Cette perspective s'accompagne d'une responsabilisation accrue de la personne et d'un refus de l'apparition de la vieillesse. Walker (2015) souligne que cette vision cause un certain aveuglement face aux obstacles que peuvent représenter les structures économiques, politiques et sociales de la société en contexte de vieillissement. Alors qu'une crise économique se déroule au début des années 1980, la perspective du vieillissement réussi s'accompagne d'une conception productiviste du vieillissement, particulièrement aux États-Unis. Cette perspective du vieillissement est axée sur une vision étroite de la productivité, au sens marchand du terme (ibid.).

Dans les années 1990, l'OMS contribue à la diffusion de la notion de vieillissement actif qui propose une version moins élitiste du vieillissement, moins axée sur la

productivité, que sur la participation et l'inclusion sociale. Le slogan mis de l'avant par l'OMS résume bien la philosophie qui accompagne cette nouvelle perspective: « si des années ont été ajoutées à la vie, maintenant, nous devons ajouter de la vie aux années ». La perspective du vieillissement actif qui guide les politiques accorde une importance particulière à la qualité de vie et au bien-être mental et physique (ibid.). En ce sens, Walker (2015) distingue la conception européenne du vieillissement actif, qu'il préfère à la conception américaine du vieillissement productif, qu'il considère utilitariste (Viriot Durandal et Thibault, 2014). Walker (2015) propose sept principes clés du vieillissement actif :

1. l'activité doit contribuer au bien-être de l'individu concerné, de sa famille, de la communauté ou la société, sans concerner uniquement la production ou l'emploi rémunéré;
2. l'activité doit avoir un caractère préventif;
3. le vieillissement actif doit concerner toutes les personnes âgées, en incluant les personnes fragilisées ou dépendantes;
4. le maintien d'une solidarité intergénérationnelle;
5. le concept doit refléter des droits (protection sociale, éducation et formation tout au long de la vie) et des obligations (profiter des occasions d'éducation et de formation et demeurer actif physiquement et intellectuellement);
6. le vieillissement actif doit être accompagné d'une stratégie favorisant la participation soutenant l'empowerment;
7. le vieillissement actif doit tenir compte des inégalités et de l'hétérogénéité du vieillissement.

La vision du vieillissement inhérente à la perspective de vieillissement actif est susceptible de satisfaire les intérêts de la majorité, des citoyens aux décideurs politiques. Toutefois, lorsqu'elle est abordée d'une façon essentiellement productiviste, cela limite l'expression de tout le potentiel du vieillissement actif ainsi que les formes de participation sociale (ibid.).

Ainsi, la citoyenneté des aînés est passée d'un statut passif à actif (Walker, 2015). Ce changement permet de concevoir la participation sociale et l'inclusion des aînés en tant que « citoyens à part entière » (ibid. p. 253). Néanmoins, la vision qui correspondrait à une citoyenneté active est toujours en mouvement, influencé par les contextes socio-économiques et démographiques.

Dans un chapitre éclairant à ce sujet, Raymond et ses collaborateurs (2015) présentent trois conceptions de la participation sociale (Tableau 1.2) : (1) la taxonomie des activités sociales; (2) l'approche civique et politique de la participation; et (3) la typologie des finalités de la participation sociale. Sans proposer une analyse approfondie de chacune des conceptions, notons que *la taxonomie des activités sociales* (Levasseur et al., 2010, cités dans Raymond et al., 2015), qui se décline en six niveaux, n'est orientée vers une contribution à la société qu'au dernier niveau (niveau 6). Cette taxonomie permet de considérer la participation sociale comme étant au carrefour de la vie privée, des interactions entre l'individu et la société ainsi qu'à une contribution sociale.

Le deuxième cadre, *l'approche civique et politique de la participation sociale* (Cabral et al., 2011, cités dans Raymond et al., 2015), met l'accent sur la dimension politique et civique de la participation sociale, en mettant l'emphase sur la construction d'un « pouvoir citoyen » dans une visée de changement social. Il pose la participation sociale selon quatre comportements, mais ne permet pas de considérer des formes de participation sociale qui ne contribuent pas à la société, qui n'auraient pas une finalité civique ou politique.

Le troisième cadre, *la typologie des finalités de la participation sociale* (Raymond et al., 2012, cités dans Raymond et al., 2015) n'aborde pas la participation sociale comme étant tournée vers soi ou vers la société, mais plutôt comme un ensemble de finalités possibles non hiérarchisées, que la personne choisit de donner (ou non) à sa participation sociale. Si cette dernière typologie a le mérite de donner du pouvoir à la

personne, elle exclut les dimensions structurelles et politiques qui peuvent entraver l'atteinte de ces finalités.

Tableau 1.2. Trois cadres définitoires de la participation sociale.

	Résumé du cadre	Critères
<i>La taxonomie des activités sociales (Levasseur et al., 2010, cités dans Raymond et al., 2015)</i>	Continuum d'engagement dans les activités sociales allant de la participation « simple » à la contribution à la société.	Niveaux d'engagement : <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Effectuer une activité en préparation pour se connecter avec d'autres;</li> <li>2. Être avec d'autres;</li> <li>3. Interagir avec d'autres;</li> <li>4. Effectuer une activité avec d'autres;</li> <li>5. Aider les autres;</li> <li>6. Contribuer à la société.</li> </ol>
<i>L'approche civique et politique de la participation (Cabral et al., 2011, cités dans Raymond et al., 2015)</i>	Comportements de participation politique et civique, qui mettent en lumière la construction d'un « pouvoir citoyen » dans une visée de changement social.	Comportements évalués : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Exercer ou non son droit de vote;</li> <li>- Appartenir à des organisations non gouvernementales;</li> <li>- Participer à des actions civiques (pétitions, etc.);</li> <li>- Exercer un militantisme urbain.</li> </ul>
<i>La typologie des finalités de la participation sociale (Raymond, Sévigny et Tourigny, 2012, cités dans Raymond et al., 2015)</i>	Ensemble de finalités de la participation sociale non hiérarchisées que la personne peut sélectionner.	Participer socialement c'est... <ul style="list-style-type: none"> <li>- Voir du monde et entrer en relation;</li> <li>- Prendre du pouvoir dans les décisions;</li> <li>- Partager des savoirs;</li> <li>- Aider et s'entraider;</li> <li>- S'impliquer dans un projet collectif;</li> <li>- Vivre des activités plaisantes en groupe.</li> </ul>

Source : Adapté de Raymond et al. (2015)

Les différences majeures entre ces cadres définitoires de la participation sociale sont que la taxonomie des activités sociales considère la contribution citoyenne au dernier niveau d'engagement, alors que l'approche civique et politique de la participation sociale se concentre sur cette forme de contribution. De son côté, la typologie des finalités de la participation sociale pose cette participation comme une finalité déterminée par la personne, sans considérer les facteurs structurels et politiques. Certaines conceptions de la participation sociale des aînés peuvent renforcer les attitudes discriminantes envers eux, et engendrer une surresponsabilisation individuelle. Raymond, Grenier et Lacroix soulignent que :

[...] la participation est de plus en plus conçue sous un angle de productivité, amenant à remplacer les discours construits autour du bien-être des aînés par des préoccupations à l'égard de leur utilité sociale [...], le contexte de la participation est passé d'une responsabilité collective à une question de choix personnel [...] qui a pour conséquence d'associer participation et bonne santé. (2016, p. 5-6)

En somme, la participation sociale des aînés dans un contexte de soins peut se réaliser positivement dans des conditions qui favorisent le bien-être et la responsabilisation collective. D'un autre côté, lorsque cette participation se déroule dans un contexte où prédomine l'utilité sociale et la responsabilisation individuelle, elle peut affecter négativement l'engagement des personnes dans leurs soins et la prise en charge de leur santé. Nous rejoignons les préoccupations d'Émilie Raymond et ses collègues (2016) qui mettent de l'avant l'idée que « les structures et les pratiques [professionnelles et organisationnelles] mises en place dans le but d'augmenter la participation sociale des personnes âgées peuvent créer des barrières ou des facilitateurs pour les aînés vieillissants » (p. 8). Toutefois, l'expérience de vieillissement est propre à l'individu et ne dépend pas seulement de structures, de théories ou de contextes. Afin de saisir l'unicité de cette expérience, la perspective théorique des parcours de vie offre une lunette d'analyse qui permet de considérer l'ensemble des éléments qui se déroulent tout au long de la vie et qui constituent cette expérience.

### **1.5 La perspective théorique des parcours de vie**

La genèse de la théorie du parcours de vie est le fruit de multiples influences théoriques issues du champ de la psychologie du développement et de la sociologie. Ses fondements ont été élaborés par Elder (1974, 1985), qui s'intéresse au développement des individus tout au long de leur vie. Elle peut se définir comme « un ensemble d'approches multidisciplinaires, qui considèrent la vie humaine et son développement comme une totalité » (Bessin, 2009, p. 12-13) en tenant compte des contraintes structurelles, du contexte sociohistorique, de la temporalité et des capacités actancielles (*agency*) des individus, c'est-à-dire la capacité d'agir sur ses conditions de vie (Charpentier et White, 2013). Le parcours de vie des personnes est « le produit d'un ensemble de normes et d'institutions, de règles formelles et culturelles » (Bessin, 2009, p. 16). La perspective du parcours de vie permet de décrire le développement individuel, en mettant en lumière le rôle des institutions comme l'État, notamment par l'entremise des politiques sociales qui viennent moduler ce parcours de vie.

En ce sens la perspective des parcours de vie paraît incontournable pour concevoir le vieillissement pluriel (Charpentier, 2000). Le développement individuel et l'expérience de la vieillesse résultent de l'ensemble des trajectoires d'une personne (familiale, éducationnelle, professionnelle, résidentielle, en santé, etc.) et de divers points tournants, c'est-à-dire des événements et des transitions, dont le sens dépend du sens que lui donne l'individu et de la temporalité. Ces points tournants viennent marquer des changements d'états, de statuts ou de rôles (Gherghel et Saint-Jacques, 2013).

En définitive, l'expérience du vieillissement est influencée par plusieurs facteurs individuels et par le parcours de vie des personnes, ce qui en fait une expérience subjective. Cette expérience doit également être analysée au regard de la période historique dans laquelle elle prend place. La société contemporaine valorise la participation sociale des aînés, et celle-ci est souhaitable, dans la mesure où elle s'insère dans des objectifs de participation sociale et de responsabilisation collective (et non individuelle). Dans le contexte des soins de santé, la participation sociale prend,

entre autres, la forme d'un partenariat entre les personnes, leurs proches, les professionnels et les organisations en santé qui a été théorisée dans différents modèles que nous explorons dans la section suivante.

### **1.6 Le développement des approches de partenariat entre les « patients » et les professionnels**

L'importance accordée à la participation sociale des aînés a conduit au développement de plusieurs approches valorisant l'engagement des patients, qui se présentent sous plusieurs formes et modèles. Cet engagement a été qualifié comme une des modalités d'essentiel dans la reconfiguration du système de santé, proposée par Carman et ses collaborateurs (2013). Ces derniers ont été influencés par plusieurs auteurs. Premièrement, l'équipe de Carman (ibid.) mentionne Angela Coulter, qui s'est concentrée sur la relation entre les patients et les prestataires de soins lorsqu'ils travaillent ensemble pour promouvoir et soutenir la participation active du patient et du public pour renforcer leur influence sur les décisions en santé aux niveaux individuel et collectif. Deuxièmement, Carman et son équipe (ibid.) évoquent James Conway, qui a plutôt mis l'emphase sur les contextes dans lesquels l'engagement des patients se produit. Finalement, les auteurs (ibid.) considèrent les travaux du Center for Advancing Health, qui, dans une autre perspective, se concentrent sur le comportement et sur les actions que prennent les gens pour leur santé et pour recevoir des soins (Carman et al., 2013). L'équipe de Carman (ibid.) propose un modèle d'engagement des patients qui s'appuie sur un « partenariat entre les praticiens, les patients et leurs familles » [traduction libre] (ibid. p. 223) afin de s'assurer que les décisions prises respectent les besoins, préférences et attentes des patients. La conceptualisation de l'équipe de Carman (2013) est centrée sur le patient et sa famille, « Patient- and family-centered care » (p. 223). Elle se distingue des conceptualisations précédentes en intégrant que les personnes et leurs familles doivent recevoir l'*information* et l'*éducation* nécessaires pour participer à leurs propres soins, ce qui suppose des responsabilités supplémentaires pour les professionnels. L'engagement des patients et des familles

devrait faire en sorte que les personnes soient plus informées, plus actives et plus influentes sur les décisions qui touchent leur santé et leurs soins (ibid.).

Le modèle d'engagement des patients de l'équipe de Carman (2013) conçoit l'engagement sous forme d'un continuum se déployant de la consultation du patient par le professionnel au partenariat entre le patient et le professionnel, ce qu'ils nomment « shared leadership » (p. 224). Leur modèle considère l'engagement selon trois niveaux : (1) les soins directs; (2) l'organisation des services et de la gouvernance; et (3) l'élaboration de politiques. Ces niveaux d'engagement étant eux-mêmes influencés par des facteurs individuels, organisationnels et sociaux sur la capacité et la volonté des patients à s'engager (Figure 1.1).

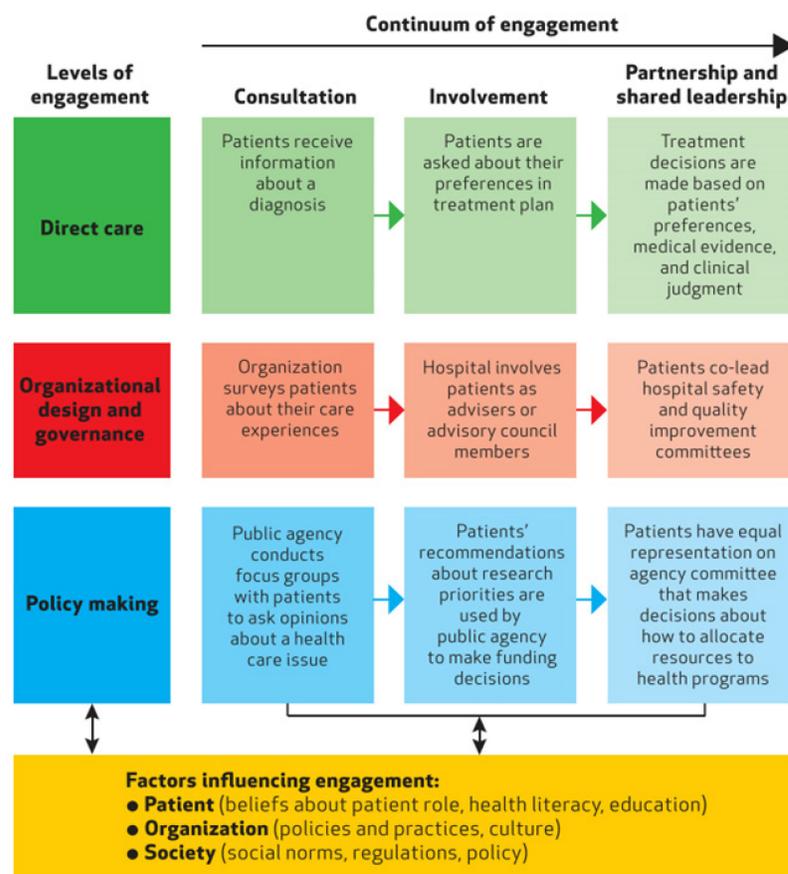


Figure 1.1. A multidimensional framework for patient and family engagement in health and health care. Source : Carman et al. (2013, p. 225)

Le « *Montreal model* », construit à partir du modèle de Carman et al. (2013), s'en distingue en intégrant la participation des personnes (faire participer) ainsi que la défense de droit. Par exemple, en situation de soins directs, le modèle de Carman et al. (2013) propose d'informer les patients, de les consulter sur leurs préférences pour prendre une décision en « *shared leadership* » (ibid. p. 224), c'est-à-dire en se basant sur les préférences des patients, les preuves médicales et le jugement clinique. Dans une même situation de soins, le « *Montreal model* » invite à faire participer les personnes, ce qui introduit la responsabilité des professionnels à favoriser cette participation.

L'équipe de Pomey (2015) s'inspire du « *Montreal model* » ainsi que du *Continuum d'engagement des patients* (Figure 1.2) développé par Carman et ses collaborateurs (2013). Ils présentent un déploiement du continuum d'engagement en cinq niveaux de participation : (1) les soins directs; (2) l'organisation des services et de la gouvernance; (3) l'élaboration de politiques en santé; (4) l'enseignement; et (5) la recherche. Les facteurs qui influencent l'engagement selon le modèle de l'équipe de Carman sont les patients, l'organisation et la société. Ces facteurs sont intégrés dans le modèle de l'équipe de Pomey (2015) auquel un quatrième facteur est ajouté : l'intervenant (ses croyances et ses pratiques). La formation des patients et des intervenants est présentée comme un facteur qui influence l'engagement, mais qui est aussi influencé par celui-ci. Dans cette approche, le patient appelé à s'engager est invité à faire valoir ses savoirs d'expérience. Les professionnels, de leur côté, ont la responsabilité d'informer le patient et

surtout d'entretenir avec le patient une relation d'apprentissage, afin que celui-ci développe la compréhension de sa maladie, de ses déterminants et de son traitement pour lui permettre de devenir progressivement autonome et actif dans la dynamique de soins. (Pomey et al., 2015, p. 43)

Les rôles des professionnels sont ainsi appelés à évoluer alors qu'ils deviennent accompagnateurs, éducateurs, communicateurs, évaluateurs, etc. De plus, le

*Continuum de l'engagement des patients* de Pomey et al. (2015) s'intéresse aux divers facteurs qui influencent l'engagement des patients, des intervenants, des organisations en santé et de la société.

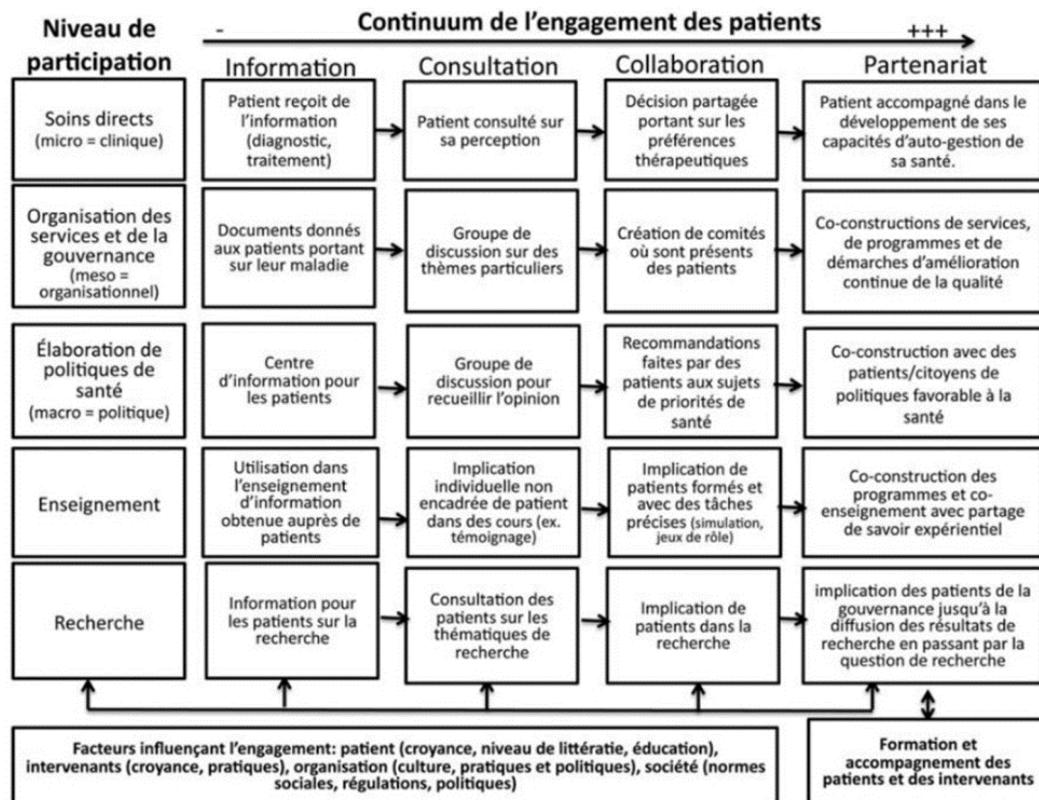


Figure 1.2. Cadre théorique du Continuum de l'engagement des patients. Source : Pomey et al. (2015, p. 44).

Les approches de partenariats prônées par ces modèles conceptuels poursuivent plusieurs objectifs : (1) permettre la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient et non seulement le savoir scientifique du professionnel (Carrier et al., 2017); (2) favoriser l'engagement du patient et des familles (Carman et al., 2013); (3) augmenter la sécurisation du patient (ibid.); (4) favoriser un contrôle des coûts en matière de santé

et de services sociaux (ibid.); (5) assurer une meilleure continuité et coordination des soins et des services (Pomey et al, 2015), etc.

En outre, les approches de partenariat invitent les divers intervenants ainsi que les usagers et leurs proches à « percevoir différemment le lien qui les unit » (MSSS, 2018, p. 5). D'ailleurs, les travaux de l'Unité de soutien Système de santé apprenant (SSA) affilié au réseau national de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP), vise à transformer le rôle des personnes afin qu'elles passent de l'état de bénéficiaires passifs de services à celui de partenaires proactifs (Unité de soutien SSA, 2022). Les rôles des professionnels et des personnes sont à revoir et à actualiser, pour s'assurer, d'une part, que les personnes soient en mesure de participer et de collaborer et, d'autre part, que les professionnels soient en mesure de soutenir les personnes dans l'acquisition des compétences nécessaires à cette participation (ibid.). Dans le cas contraire, la valence participative de la collaboration peut se transformer en valence contributoire en devenant une forme d'attente envers les personnes qui risque d'augmenter la responsabilisation individuelle et les attentes en matière de contribution plutôt que de collaboration. C'est ce que nous abordons dans la prochaine section.

### **1.7 Une participation entre collaboration et contribution**

Depuis la fin des années 1980, la participation sociale des aînés est omniprésente dans les études sur le vieillissement, pensons aux notions de vieillissement réussi (Rowe et Kahn, 1987); de vieillissement productif (Morrow-Howell, Hinterlong et Sherraden, 2001) ou de vieillissement actif (Walker 2015) qui considèrent cette participation comme un déterminant du vieillissement réussi (Raymond et al. 2015). La notion de participation sociale des aînés mise de l'avant au Québec s'inscrit dans le changement paradigmatique de l'OMS visant à considérer les aînés comme un groupe de personnes actives et responsables et non plus comme un groupe vulnérable.

Alors que la participation des personnes permet de sortir d'une approche paternaliste, la responsabilisation visée dans le concept de partenariat est susceptible de produire un

glissement, d'une perspective collaborative vers une perspective contributoire (Raymond et al., 2016). Lavoie et Guberman (2009) précisent que, pour les professionnels, l'engagement des familles dans les soins en contexte de SAD est vu comme une forme de collaboration, voire une forme de partenariat. Cependant, la conception qu'ont les personnes du partenariat diffère grandement. Ces dernières s'attendent à être consultées, écoutées et à être reconnues dans un principe d'égalité qui serait absent du discours des professionnels (ibid.). En d'autres mots, le partenariat est traversé par deux postures : une première axée sur la collaboration, l'égalité et la réciprocité (Carrier et al., 2017) qui favorise une participation sociale et citoyenne, et une seconde, axée sur la contribution et l'utilité sociale qui met l'emphase sur la responsabilité et la participation individuelle (Collette, 2013; Raymond et al., 2016). Ainsi, le partenariat entre les personnes usagères de services de santé et sociaux et les professionnels peut devenir objet de responsabilisation individuelle et d'attentes envers les personnes, notamment les aînés (Audet, al., 2017). À ce sujet, les résultats d'une étude réalisée par Audet et ses collaborateurs (2017) ont montré « les limites des stratégies de responsabilisation individuelle en prévention dans un contexte où la position sociale est déterminante sur la capacité à investir dans sa propre santé » (p. 264). De plus, cette relation de partenariat s'accompagne d'un lot de normes et de compétences attendues chez les citoyens, notamment en matière de santé préventive. Or, tous ne sont pas égaux devant ces attentes implicites ou explicites (ibid.).

Soulignons que les tensions entre la collaboration et la contribution ne sont pas uniques au partenariat, elles sont présentes dans tous les domaines du travail social. Des auteurs comme Blanc, Foucart et Stoessel-Rtiz affirment que ces tensions traduisent un « mélange de néolibéralisme (“l’assisté” devient “entrepreneur de soi”, supposé capable de s’en sortir tout seul) et de radicalisme libertaire, visant l’émancipation collective et l’auto-organisation des plus démunis » (2016, p. 7), deux visions diamétralement opposées. Ces tensions ne datent pas d’hier dans la profession du travail social, comme en témoignent les travaux des pionnières Jane Addams (1860-

1935) et Mary Richmond (1861-1928). Ces deux femmes américaines constatent la nécessité d'offrir des compensations et des protections aux familles, travailleurs et veuves (etc.) sous forme de politiques sociales. Mary Richmond est l'auteure du *Social Diagnosis* publié en 1917. Son approche morale qui s'exprime par un soutien individuel et s'appuie sur un modèle médical, est influencée par la pensée religieuse qu'elle concilie avec une « éthique libérale de la responsabilité et une analyse holistique des phénomènes sociaux » (Niget, 2010, p. 3). Au contraire, Jane Addams constate que le bénévolat et la charité privée ne suffisent pas pour améliorer le sort des déshérités (St-Amand, 2011). Elle propose de son côté une approche plus militante, conscientisante et collective, qui vise l'éducation, l'empowerment et l'action sociale (ibid.).

Les pratiques contemporaines du travail social devraient favoriser l'empowerment des personnes en contexte de maintien à domicile afin de favoriser leur participation sociale plutôt qu'une responsabilisation individuelle. Qu'en est-il? De quel empowerment parle-t-on? Cette question est soulevée par plusieurs auteurs (Dallaire, 2012; Cantelli, 2013; Parazelli et Bourbonnais, 2017). C'est ce que nous tentons de mettre en lumière dans la section suivante.

### **1.8 Travail social, maintien à domicile et empowerment**

Les deux sections précédentes apportent des précisions sur les différentes formes d'engagement et de participation dans le cadre d'un partenariat de soins. Elles soulignent de quelles manières la valorisation du soutien à domicile et les politiques sociales en place au Québec modifient et précisent le rôle des personnes âgées et de leurs proches, et ce, en intégrant la participation et la responsabilisation des aînés comme une composante clé des politiques publiques (Raymond et al., 2016). Le discours de responsabilisation et d'autonomisation dans le domaine de la santé est inhérent au maintien à domicile et s'insère dans les différentes politiques du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS, 2018). Alors que la majorité des aînés

désirent demeurer à domicile, une autogestion efficace et responsable est souhaitable afin de diminuer la pression sur le système de santé et de services sociaux et de diminuer la dépendance des personnes face au système de santé, tout en augmentant la qualité de vie (Kirk et al., 2012). Les personnes n'étant pas en mesure d'atteindre les idéaux promus ou qui adoptent des comportements non normatifs en matière de santé comme le tabagisme ou d'autres habitudes de vie aux conséquences négatives, peuvent subir de la discrimination par les professionnels. Ceci s'inscrit dans une logique de comportements de santé et de capacités à communiquer et à traiter l'information relative à la santé qui rappelle la présence de « comportements littéraciques attendus et inattendus » (Collette et Rousseau, 2013, p. 109). Les personnes peuvent éprouver de la honte, voire renoncer à demander des services (Collette et Rousseau, 2013; Audet et al., 2017). Or, pour répondre aux attentes en matière d'autogestion de la santé, trois conditions sont nécessaires (De Jordy, 2018). La personne doit être :

1. en mesure d'acquérir des compétences en matière de santé, afin de prendre soin d'elle-même;
2. en confiance, pour gérer les aspects médicaux de sa santé;
3. en état de gérer les rôles, les émotions et les changements inhérents à son état de santé.

Autrement dit, les personnes doivent développer leur capacité d'agir en matière de santé pour être en confiance et en mesure de gérer les aspects médicaux et humains liés à leur condition, tout en favorisant leur participation sociale.

Le travail social, qui puise sa spécificité dans la prise en compte de la personne dans son environnement et de son interaction avec celle-ci, devrait mettre en œuvre des interventions afin de maximiser la capacité d'agir des personnes en leur permettant ainsi de jouer un rôle actif en matière de santé. Cette profession a comme assise de transformer toutes les interventions en travail éducatif pour modifier les pratiques de l'individu et favoriser son empowerment (Astier, 2013). Pour y parvenir, les personnes

doivent être accompagnées et formées pour développer des compétences et acquérir des connaissances nécessaires à l'autogestion de leur santé. Plutôt que de viser à atteindre un objectif d'efficacité ici et maintenant, il est question d'un travail sur le long terme, avec le regard rivé sur l'horizon éducatif (ibid.). Dans un contexte néolibéral, l'intervention en travail social tend à être de plus en plus soumise, voire instrumentalisée par des impératifs de responsabilité individuelle et d'autonomie personnelle. L'introduction des principes de la nouvelle gestion publique (NGP) dans l'organisation du travail social accentue les formes de contrôle et la recherche constante de rendement (Bourque, 2017). Cela se manifeste notamment par l'instauration d'indicateurs de performance limitant la durée des interventions auprès des aînés à domicile. Cela laisse aux professionnelles l'impression de ne pas avoir le temps et « l'espace nécessaire pour réaliser le travail comme il se doit » (Grenier et al., 2021, p. 36). Des programmes ciblés et des pratiques basées sur des données probantes sont valorisés. Ceux-ci peuvent limiter la possibilité de considérer les spécificités culturelles des personnes et des collectivités et peuvent secondariser le jugement des intervenants (Couturier et al., 2009.). À cela s'ajoute l'incapacité du système à reconnaître l'importance de la constance, de la continuité des services et la valeur du temps (Grenier et al., 2021). D'ailleurs, une étude de Bourque et ses collaboratrices (2019) soulignait que les demandes et les besoins des personnes âgées utilisatrices des services de soutien à domicile sont souvent en contradiction avec la recherche de performance du système de santé qui cherche à offrir plus de services tout en diminuant les coûts. L'enjeu que posent Harper et Dorvil (2013) semble très à propos pour la présente recherche en adéquation avec les principes de la NGP, à savoir comment peut-on s'assurer que le travail social se concentre sur la prise en compte de l'intégralité de la situation de la personne dans son environnement et non seulement sur ses capacités de fonctionnement?

Le travail social se veut une réponse aux problèmes sociaux dont l'objectif est de minimiser les conditions sociales indésirables et d'optimiser celles qui sont favorables

en permettant aux individus, groupes et communautés de se réapproprier un pouvoir d'agir (Harper et Dorvil, 2013). L'appropriation du pouvoir par les individus, leur « empowerment », devrait être au centre des préoccupations du travailleur social afin de favoriser l'autodétermination des personnes (Van de Sande et al., 2011). Issu des États-Unis, le concept d'empowerment s'est imposé à l'échelle internationale selon diverses perspectives et définitions (Parazelli et Bourbonnais, 2017). Le référentiel des compétences des travailleurs sociaux de l'OTSTCFQ (2012) stipule que le travailleur social doit être en mesure de favoriser l'autodétermination et le développement du pouvoir d'agir (*empowerment*) des personnes en les considérant comme expertes de leur situation.

L'empowerment peut se présenter comme un levier intéressant pour permettre aux personnes de bénéficier des services disponibles et pertinents dans leur situation en plus de développer leur capacité d'agir. Mais, cela devient préoccupant lorsque l'empowerment vise plutôt à surresponsabiliser les personnes plutôt que de favoriser la conscientisation, l'éducation et l'autonomie. Cela fait en sorte de faire peser des attentes sur les personnes qui n'ont pas toutes la même capacité à répondre aux attentes en matière de santé, que ce soit en raison de compétences limitées en littératie de santé, d'un manque de connaissances, d'un accès limité aux soins, de l'absence de motivation, etc. Ces attentes sont souvent implicites, parfois explicites, et sont régies par un ensemble de règles sociales, administratives et morales. Par exemple, lorsqu'une personne est en situation sociale ou de santé précaire, on s'attend à ce qu'elle demande de l'aide, et ce, selon les modalités prévues par le système. On s'attend aussi à ce qu'une personne applique les conseils d'un professionnel de la santé et des services sociaux en suivant son plan d'intervention ou de traitement. Or, les personnes qui ne comblent pas ces attentes sont parfois confrontées à de la discrimination dans l'accès aux soins ou font face à des déficits de connaissances et de savoir-faire communicationnels (Colette et Rousseau, 2013).

Ces visions antagonistes présentes au cœur même du concept d'empowerment sont adressées par plusieurs auteurs, dont Cantelli (2013) qui propose une « analyse sociologique des pratiques d'empowerment menant à l'identification de deux idéaltypes rendant compte des usages sociopolitiques de l'empowerment » (Parazelli et Bourbonnais, 2017, p. 4). L'empowerment selon Cantelli (2013) se présenterait sous deux conceptions : (1) l'empowerment civique, axé sur une prise de pouvoir et une redistribution du pouvoir qui permettent de donner une voix et renforcer la participation sociale et citoyenne, ainsi que (2) la conception gestionnaire qui peut être décrite comme

une logique d'action centrée sur l'individu responsable, d'un souci de les intégrer dans un univers de type marchand et d'instruments d'évaluation et de mesure destinés à saisir l'efficacité des dispositifs participatifs. (ibid. p. 64)

La conception sociopolitique des formes d'empowerment de Cantelli (2013) est fort pertinente pour analyser les perspectives (contributoire et collaboratives) présentes dans le partenariat entre les travailleurs sociaux, les aînés et leurs proches aidants dans le cadre des interventions dans le secteur du soutien à domicile.

Les conceptions gestionnaire et civique de l'empowerment présentées par Cantelli (ibid.) nous amènent à souligner les préoccupations de Nicole Dallaire (2012) au sujet de l'utilisation réductrice de l'intervention orientée vers l'empowerment par les travailleurs sociaux. En soulignant les effets de la NGP comme l'augmentation de la paperasse, l'accent sur les cibles de performance et le contrôle des coûts, etc. Dallaire (ibid.) affirme que les travailleurs sociaux peuvent être démoralisés et même perdre de vue le rôle politique propre à leur profession : promouvoir l'inclusion sociale, la citoyenneté et la justice sociale. S'appuyant sur Cox (1999, cité dans Dallaire, 2012), elle rappelle que l'empowerment des aînés vise le développement de leurs compétences et de leur sentiment d'auto-efficacité, mais que trop souvent, le développement de leur conscience critique est mis de côté. S'appuyant sur Swift et Levin (1987, cités dans

Dallaire 2012), l'auteure rappelle que l'empowerment renvoie au développement d'un sentiment d'auto-efficacité, d'estime de soi et de compétence, mais aussi à la « modification des conditions structurelles afin de redistribuer le pouvoir, [...] de transformer les structures » (p. 7).

Si les travailleurs sociaux peuvent mettre de l'avant une conception réductrice de l'empowerment, il importe de situer le contexte influencé par la NGP dans lequel ils œuvrent, ce qui peut limiter le recours à une conception civique de l'empowerment. Dans une perspective de participation sociale et citoyenne, l'essor d'une culture qui favorise le développement du pouvoir d'agir et l'*empowerment* demande du temps et une certaine éducation des personnes âgées afin de les outiller dans une perspective de participation sociale et citoyenne (Bélangier et al., 2022), des interventions difficiles à quantifier dans une logique de mesure et d'évaluation. À propos, Cantelli souligne que l'action publique se montre

moins attentive aux mécanismes qui permettent de donner une voix, d'élever une critique et d'augmenter un pouvoir d'agir sur les inégalités qu'au renforcement des capacités d'action inscrites dans un modèle politique libéral et assorti de techniques et de méthodes de quantification, de mesure et d'évaluation. (2013, p. 75)

La conception civique de l'empowerment proposée par Cantelli (2013) suppose un gain de contrôle de l'individu sur les structures et les institutions par une redistribution du pouvoir et une participation citoyenne renforcée. De l'autre côté, la conception gestionnaire suppose également un gain de contrôle de l'individu, mais qui s'accompagne d'un renforcement du contrôle social et d'une surresponsabilisation de ces individus. Il y a 20 ans, Cox (1999, cité dans Dallaire, 2012) critiquait déjà la référence à une forme d'empowerment des aînés qui soutiendrait « le développement des leurs compétences et de leur sentiment d'auto-efficacité, tout en biffant le développement de leur conscience critique » (p. 10).

Dans un contexte de raréfaction des ressources où les aînés et leurs proches sont appelés à jouer un rôle plus actif dans la réponse à leurs besoins, il y a lieu de s'interroger sur la vision de l'empowerment qui est prônée dans les interventions des professionnels et les politiques sociales visant le soutien à domicile. Toutefois, un examen de la portée des connaissances au sujet du développement du pouvoir d'agir en contexte de soutien à domicile réalisé par Bélanger et ses collègues (2020) démontre que peu de chercheurs s'y intéressent explicitement. Sommes-nous en présence d'une relation de partenariat arrimée à une posture collaborative, qui favorise la redistribution du pouvoir et le développement du pouvoir d'agir? Sommes-nous plutôt en présence d'une relation de partenariat assujettie à une posture contributoire qui accentue la responsabilisation de l'individu? Comment s'assurer que les personnes ont les capacités de communiquer efficacement avec les professionnels du milieu de la santé et de traiter des informations qui viennent d'une terminologie médicale surspécialisée? Ces questions nous amènent à s'intéresser aux concepts de littératie et de littératie en santé.

## **1.9 Littératie et littératie en santé**

### ***1.9.1 Émergence du concept de littératie***

Apparu en 1956, le concept de littératie faisait référence à la littératie fonctionnelle, soit la capacité d'une personne « de lire, d'écrire, de parler, de calculer, de résoudre des problèmes, de développer des connaissances et d'accroître son potentiel afin de fonctionner en société » (National Institute for Literacy, 1991, cité dans De Jordy, 2018, p. 16). Cette définition rejoint la conception fonctionnaliste de l'alphabétisme, cette dernière visant essentiellement le développement de compétences en lecture et écriture qui soient socioéconomiquement rentables (Collette, 2013). Cependant, un changement épistémologique et terminologique a été initié par des chercheurs anglo-saxons dans les années 1980 (ibid.). Cette modification permet d'inclure dans la conception de la littératie un objectif émancipatoire et citoyen. Il n'est plus question de savoir lire et écrire dans le but de contribuer à un projet socio-économique global,

comme le propose l’alphabétisation, mais plutôt de permettre une participation citoyenne dans laquelle la personne prend part à la société, devenant « acteur plutôt qu’outil » (ibid., p. 16). Dans ce passage d’une conception fonctionnaliste (alphabétisation) à une conception émancipatrice (littératie), deux conceptions qui ne sont pas mutuellement exclusives, il est possible de mettre en lumière la nécessité de développer des compétences non seulement en lecture-écriture, mais aussi en traitement et évaluation de l’information. C’est pour cette raison que l’Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) affirme que la littératie ne peut pas être conceptualisée de manière dichotomique en distinguant personnes analphabètes et alphabétisées, mais plutôt comme « un continuum reflétant une gradation des compétences » (Bernèche, 2006, p. 25).

### ***1.9.2 Différentes formes de littératie***

Le concept de littératie prend des formes distinctes, comme la littératie financière, la littératie numérique, la littératie en santé, etc. (Barton et Hamilton, 2010). D’autres auteurs, comme Norman et Skinner (2016, cités dans De Jordy 2018), proposent six différents types de littératie :

- 1) la littératie traditionnelle (générale), qui fait référence aux compétences de base, soit la lecture et la compréhension de textes, l’écriture et le langage; 2) la littératie médiatique, qui fait référence à la réflexion critique sur le contenu des médias et comment l’information est transmise dans ces contextes social et politique; 3) la littératie d’information, qui fait référence à un processus qui débute par la recherche d’information, dont la personne valide la pertinence et la validité pour ensuite organiser les informations en vue de l’utiliser et de la transmettre; 4) la littératie informatique, qui fait référence à la capacité de la personne d’utiliser un ordinateur afin de résoudre des problèmes et qui inclut également la capacité de la personne à s’adapter aux nouvelles technologies; 5) la littératie scientifique, qui fait référence à la connaissance de la nature, des buts, des méthodes, de l’application, des limites et des politiques scientifiques; et 6) la littératie en santé, qui fait référence aux compétences nécessaires pour interagir avec le système de santé et pour gérer sa santé (ibid., p. 17).

La littératie, telle qu'on la conçoit, se rapporte plus à la compréhension qu'au simple apprentissage. Elle dépasse la conception fonctionnelle qui se rapproche de l'alphabétisme pour s'inscrire dans une approche visant « le développement des niveaux les plus élevés de maîtrise de la culture, des langues et de la communication » (Moreau et al., 2013). De bonnes capacités en littératie permettent aux individus de participer pleinement à la société en plus de pouvoir exercer un plus grand contrôle sur les événements (Nutbeam, 2008). La littératie joue donc un rôle clé dans la prise de pouvoir et d'émancipation d'un individu comme l'explique Collette :

Dans une dynamique toujours plus contextualisante, la littératie englobe aujourd'hui les communications multimodales et permet d'entrevoir des relations de type statutaire plutôt qu'économique entre l'individu, ses pratiques, ses compétences et la société : la littératie sert alors un objectif citoyen de type participatif et critique, car la recherche et le traitement de l'information sont de plus en plus considérés comme déterminant le pouvoir d'action et d'émancipation des usagers/citoyens (2013, p. 16).

En 2016, l'OCDE publiait un rapport du Programme pour l'évaluation internationale des compétences des adultes (PEICA), une enquête internationale qui vise l'évaluation de trois compétences en traitement de l'information : (1) la littératie; (2) la numératie; et (3) la résolution de problèmes dans des environnements technologiques. Cette enquête fournit des mesures comparables à l'échelle internationale.

### ***1.9.3 Les compétences en littératie***

Les compétences en littératie sont considérées comme un *continuum d'aptitudes* qui implique des tâches de traitement de l'information. Pour rendre compte de ce continuum, le PEICA évalue la littératie en fonction de six niveaux de compétences : des niveaux s'échelonnant d'un à cinq auxquels s'ajoute un niveau inférieur au niveau un (OCDE, 2016). Pour chaque niveau, la personne est en mesure de réaliser certains types de tâches (Tableau 1.3). Une personne se situant au niveau inférieur à un utilisera un vocabulaire de base et sera capable de lire des textes courts et simples avec une information unique, mais ne sera pas en mesure de remplir un formulaire simple. À

l'autre extrémité du continuum, au niveau cinq, une personne sera en mesure de trouver et d'intégrer des informations complexes provenant de plusieurs textes denses, d'évaluer la fiabilité des sources d'information, de conceptualiser les informations, etc. Le niveau trois est considéré comme « étant le seuil minimum auquel sont associées un certain nombre de compétences permettant à un individu de bien fonctionner et de s'épanouir au sein de sa communauté. » (Corbeil, 2006, p. 15).

Bernèche, Traoré et Perron (2012) affirment que jusqu'à 95 % des aînés n'attendraient pas le niveau 3 considéré suffisant pour bien fonctionner et s'épanouir dans la société. Dans la population québécoise, 19 % des personnes sont analphabètes (niveau 1 et inférieur à 1) et 34,3 % sont considérées analphabètes fonctionnelles, ce qui correspond au niveau 2 (Fondation pour l'alphabétisation, 2022). Il s'agit d'une situation préoccupante puisqu'il existe une forte corrélation entre la littératie et l'une de ses formes plus spécifiques, la littératie en santé (ibid.).

Tableau 1.3. Description des niveaux de compétence en littératie et exemples de tâches que les personnes sont capables d'accomplir pour chacun des niveaux.

Niveau	Types de tâches réussies à chaque niveau de compétence	Tâches accomplies
< 1	Les personnes utilisent seulement un vocabulaire de base et sont capables de lire des textes courts sur des sujets familiers pour repérer une information unique de forme identique à celle d'une question ou d'une consigne donnée.	Situer dans un texte court et continu une information identique à celle d'une question.
1	Les personnes comprennent le vocabulaire de base et saisissent le sens des phrases. Elles ont des compétences qui leur permettent d'accomplir des tâches de complexité limitée; p. ex., lire des textes (numériques ou imprimés continus, non continus ou mixtes) relativement courts afin de trouver une information identique ou synonyme à l'information donnée dans la question ou la consigne. Les textes ne contiennent que très peu d'informations contradictoires.	Remplir des formulaires simples.
2	Les personnes sont en mesure d'intégrer au moins deux informations en fonction des critères donnés, de les comparer, de les mettre en opposition ou d'engager une réflexion à leur sujet, et de faire des inférences de faible niveau. Elles sont capables de parcourir des textes numériques pour repérer les informations dans différentes parties d'un document.	Trouver sur une page Internet le numéro de téléphone de l'organisateur d'un événement.
3	Les personnes sont en mesure de comprendre des textes denses ou longs, incluant des pages de texte continu, non continu, mixte	Séparer des informations qui sont

	ou multiple. Elles peuvent identifier, interpréter ou évaluer une ou plusieurs informations et réaliser des inférences correctes variées. Elles peuvent également effectuer des opérations à étapes multiples et sélectionner des données dans des énoncés contradictoires afin de trouver et de formuler les réponses.	hors sujet de celles qui sont correctes pour fournir la bonne réponse.
4	Les personnes sont capables d'effectuer des opérations à étapes multiples pour intégrer, interpréter ou résumer des informations tirées de textes longs, complexes, continus, non continus, mixtes ou multiples, qui comprennent des informations contradictoires. Elles sont capables de réaliser des inférences complexes et d'utiliser leurs connaissances de façon appropriée.	Interpréter et évaluer des affirmations au sein d'un discours.
5	Les personnes sont en mesure de trouver et intégrer de l'information provenant de plusieurs textes denses, de synthétiser des idées semblables ou contraires ou d'évaluer des arguments basés sur des faits. Elles sont capables de réaliser des inférences de haut niveau ou d'utiliser leurs connaissances spécifiques. Elles peuvent appliquer et évaluer des modèles logiques et conceptuels pour accomplir des tâches.	Sélectionner des informations clés et évaluer la fiabilité des sources d'information.

Source : Desrosiers et al. (2016, p. 45)

#### ***1.9.4 La littératie en santé***

Les capacités d'une personne à accéder, comprendre, utiliser et communiquer les informations nécessaires à sa santé sont regroupées sous le concept de « *Health Literacy* » ou de littératie en santé (LES). Ce concept a émergé dans les années 1970, plus précisément dans la publication de Simonds (1974). Au Canada, Rootman et al. (2006) ont recensé le premier projet pilote établissant des liens entre le concept de littératie et celui de la santé de 1989 à 1993. Dès 1989, l'Association pour la santé publique de l'Ontario (ASPO) et le Collège Frontière ont collaboré pour comprendre comment la santé et la lecture étaient interreliées (Petch et al., 2004). Deux rapports ont été produits : (1) « *Making the World Healthier and Safer for People Who Can't Read* » qui porte sur les difficultés rencontrées en matière de santé pour les personnes qui ont de la difficulté à lire; et (2), « *Partners in Practice* » qui donne des exemples montrant comment des travailleurs en santé peuvent améliorer l'accès à l'information sur la santé pour les personnes présentant des difficultés à lire (ibid., p.4). Depuis, on constate une forte augmentation du nombre d'études à ce sujet. Margat et al. (2017) soulignent qu'il existe une pluralité de définitions du concept de littératie en santé. Le

Tableau 1.4 présente l'évolution chronologique de ces définitions et les éléments clés de chacune.

Tableau 1.4. Évolution chronologique des définitions de la littératie en santé.

Auteurs	Définition	Éléments clés
OMS (1998)	« ... aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé » (p. 11).	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aptitudes cognitives et sociales</li> <li>▪ Motivation</li> <li>▪ Obtenir</li> <li>▪ Comprendre</li> <li>▪ Utiliser</li> <li>▪ Maintien de la santé</li> </ul>
American medical association (1999)	« ... constellation d'habiletés y compris la capacité d'effectuer des tâches élémentaires de lecture et des tâches numériques requises, pour fonctionner dans le système de soins de santé » [trad. libre] (p. 553).	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Habiletés</li> <li>▪ Lecture</li> <li>▪ Tâche numérique</li> </ul>
Nutbeam (2000)	« Compétences personnelles, cognitives et sociales qui déterminent la capacité des individus à accéder et à comprendre et utiliser l'information pour promouvoir et maintenir une bonne santé » [trad. libre] (p. 2074).	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Compétences personnelles, cognitives et sociales</li> <li>▪ Accéder</li> <li>▪ Comprendre</li> <li>▪ Utiliser</li> <li>▪ Promotion et maintien de la santé</li> </ul>
Institute of Medecine (2004); Fineman (2005)	« ... mesure dans laquelle les personnes ont la capacité d'obtenir, de traiter et de comprendre l'information et les services de santé de base nécessaires pour prendre des décisions de santé appropriées » [trad. libre] (p. 947).	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Obtenir</li> <li>▪ Traiter</li> <li>▪ Comprendre</li> <li>▪ Prise de décision</li> </ul>
Zarcadoolas et al. (2005)	« Large éventail de compétences que les gens développent afin de chercher, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les concepts en santé pour faire des choix éclairés, réduire les risques et d'améliorer la qualité de vie » [trad. libre] (p. 196).	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Compétences</li> <li>▪ Chercher</li> <li>▪ Comprendre</li> <li>▪ Évaluer</li> <li>▪ Utiliser</li> <li>▪ Amélioration de la qualité de vie</li> </ul>

McCabe (2006)	« Mosaïque de compétences combinant la littératie de base, les compétences en mathématique et une croyance sur la modalité des traitements » [trad. libre] (p. 458).	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Compétences</li> <li>▪ Littératie</li> <li>▪ Croyance</li> </ul>
Mancuso (2008)	« Processus évolutif qui inclut la capacité de comprendre et de communiquer » [trad. libre] (p. 250).	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Processus évolutif</li> <li>▪ Capacité</li> </ul>
Rootman et Deborah (2008)	« 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 » [trad. libre] (p. 6).	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Trouver</li> <li>▪ Comprendre</li> <li>▪ Évaluer</li> <li>▪ Communiquer</li> <li>▪ Promouvoir</li> <li>▪ Maintenir et améliorer la santé</li> </ul>
Freedman et al. (2009)	« Degré auquel les individus et les groupes peuvent obtenir, traiter, comprendre, évaluer et agir sur les informations nécessaires pour prendre une décision de santé publique qui profite à la communauté » [trad. libre] (p. 446).	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Obtenir</li> <li>▪ Traiter</li> <li>▪ Comprendre</li> <li>▪ Évaluer</li> <li>▪ Agir</li> <li>▪ Prise de décision</li> </ul>
Berkman et al. (2011)	« La LS [littératie en santé] est tributaire des facteurs individuels et systémiques, ce qui inclut les capacités de communication, la connaissance et la culture aussi bien du professionnel que de la personne ainsi que le contexte et les exigences des soins et du système de santé » [trad. libre] (p. 16).	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Communication</li> <li>▪ Connaissance</li> <li>▪ Culture</li> <li>▪ Contexte</li> <li>▪ Exigence des soins et du système</li> </ul>
Sørensen et al. (2013)	« La LS [littératie en santé] est liée à la littératie et exige des connaissances, de la motivation et la compétence des gens d'accéder, de comprendre, d'évaluer et d'utiliser l'information sur la santé en vue de porter des jugements et de prendre des décisions dans la vie quotidienne concernant les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé pour maintenir ou améliorer la qualité de la vie tout au long de sa vie » [trad. libre] (p. 3).	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Connaissance</li> <li>▪ Motivation</li> <li>▪ Accéder</li> <li>▪ Comprendre</li> <li>▪ Évaluer</li> <li>▪ Utiliser</li> <li>▪ Prévention</li> <li>▪ Promotion</li> <li>▪ Maintien ou amélioration de la qualité de vie</li> </ul>

Source : De Jordy (2018, p. 20-21)

La définition de LES de (Sørensen et al., 2012), que nous retenons pour cette étude, provient d'une revue systématique conduite en 2009 et 2010 basée sur deux questions : comment définit-on la LES et comment la LES est conceptualisée? Afin de mieux cerner l'évolution de ce concept, Muhanga et Malungo (2017) ont réalisé une revue de littérature et ils présentent une synthèse de l'évolution des définitions utilisées depuis sa première mention par Simonds (1974) :

le concept a évolué d'une description de base de la capacité à effectuer des tâches liées à la santé nécessitant des compétences en lecture et en calcul, pour couvrir les capacités cognitives liées à l'obtention, au traitement et à la compréhension d'informations de santé, conduisant à la prise de décision [traduction libre] (Simonds, 1974; Williams et al., 1995; Nutbeam, 2000; Andrus et al., 2002; Kutner et al., 2006; Edwards et al., 2012, cités dans Muhanga et Malungo, 2017, p. 109).

Selon Nutbeam (2000), il existe trois catégories de LES. La première est la littératie fonctionnelle, qui fait référence aux compétences de base en écriture et en lecture. La deuxième est la littératie interactive ou culturelle. Elle fait référence aux compétences cognitives et sociales, c'est-à-dire la capacité de participer de façon active aux situations de la vie quotidienne et de discerner des informations provenant de plusieurs sources. Finalement, la troisième catégorie est la littératie critique ou scientifique et réfère aux compétences cognitives et sociales plus avancées qui permettent d'analyser de manière critique l'information, conduisant ainsi à exercer plus de contrôle sur les événements et les situations de vie.

Les différentes théories qui expliquent la LES assument de façon inhérente qu'elle est « influencée non seulement par des caractéristiques cognitives et individuelles, mais aussi par l'impact cumulatif de facteurs sociaux, économiques et environnementaux » [traduction libre] (Muhanga et Malungo, 2017, p. 108). Dans le même esprit, l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ, 2016) identifiait quatre facteurs qui influencent le niveau de compétences en littératie en santé : (1) les contextes, (2) les interactions avec le système de santé, (3) les interactions avec les milieux de vie et (4)

les caractéristiques individuelles. Ajoutons que ces facteurs sont cumulatifs, c'est-à-dire que les compétences des individus en LES s'élaborent de façon constante dès la petite enfance et tout au long de leur parcours de vie (Normand et Benoit, 2012). Henrard et ses collaborateurs (2017) proposent l'équation de la littératie en santé (Figure 1.3) et précisent qu'un niveau de littératie en santé est considéré comme « suffisant » lorsqu'il y a un équilibre entre « les compétences du patient et le niveau de complexité auquel il fait face dans une situation particulière » (p. 2).

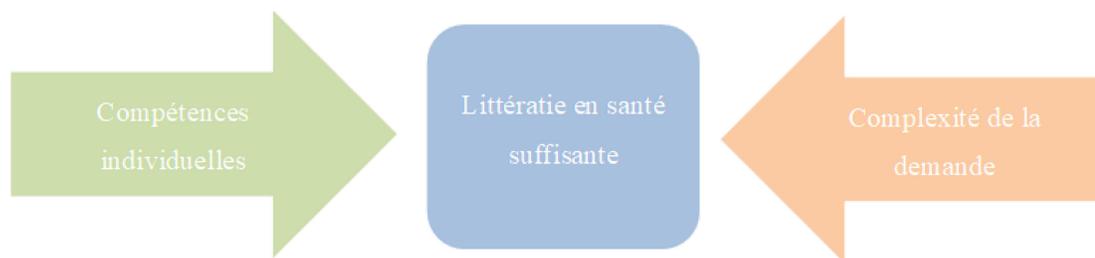


Figure 1.3. Équation de la littératie en santé. Source : Henrard et al., 2017, p. 2.

### ***1.9.5 Effets sur la santé de la littératie en santé***

L'OMS reconnaît la littératie en santé comme un déterminant de la santé et certains auteurs considèrent que son rôle serait encore plus important que la scolarité (Bernèche et al., 2012). Un haut niveau de compétences en littératie en santé en contexte de vieillissement est associé à une meilleure gestion des maladies chroniques, une meilleure compréhension de la posologie et des traitements, de meilleures habitudes de vie, moins d'hospitalisation, une meilleure communication avec les professionnels de la santé et des services sociaux, etc. (Bragard et al., 2017).

À l'opposé, un faible niveau de littératie compromet la prise en charge de maladies chroniques, l'assimilation de nouvelles informations, l'acquisition de nouvelles compétences et est associé à une plus grande difficulté à communiquer avec les professionnels (Dufour, 2016; Richard et Lussier, 2009). Non seulement la communication est parfois difficile, mais un bulletin de l'INSPQ signé par Bernèche et al. (2012), soulignait que le niveau de compréhension des patients et l'aptitude à agir

en fonction de l'information reçue sont souvent surévalués par les professionnels. Il y a donc un risque d'incompréhension du côté des patients et un risque que cette incompréhension ne soit pas détectée par les professionnels. Osborne (2013) ajoute qu'une faible littératie en santé serait associée à (1) une mortalité accrue; (2) plus d'hospitalisation; (3) une utilisation moindre des services de soins de santé préventifs; (4) une mauvaise adhésion aux traitements; (5) des difficultés à respecter les posologies; (6) des difficultés à communiquer avec les professionnels de la santé; (7) une moins bonne connaissance des processus pathologiques; et (8) moins de compétences d'autogestion chez les personnes atteintes de maladies chroniques. Une faible littératie en santé a également été associée à une augmentation des coûts des soins de santé (ibid.).

Un faible niveau de littératie affecte la capacité des personnes à établir des liens entre différents symptômes et peut les conduire à ne pas consulter les professionnels, à prendre de mauvaises décisions en matière de santé et à ne pas poser des questions aux professionnels de peur de ne pas comprendre les informations et à vivre de l'humiliation (Liechty, 2011). Dans un contexte de demande de services au soutien à domicile, cela peut affecter la qualité des évaluations et des interventions menées par les travailleurs sociaux (Normand et Benoit, 2012). Dans une perspective plus large, Turner et ses collaborateurs (2021) soulignent qu'un faible niveau de compétence en LES peut influencer négativement la capacité à utiliser les ressources électroniques en santé, ressources de plus en plus présentes. L'étude de Lee et ses collaborateurs (2020), qui s'intéresse à l'effet du niveau de compétences des parents sur leurs enfants, a démontré que les enfants de parents ayant des compétences en LES plus élevées présentent moins de problèmes de santé physique et mentale. En outre, un faible niveau de littératie, en plus de refléter les inégalités en santé, engendre des coûts de santé plus élevés (Bragard et al., 2017).

*Le Programme national de santé publique 2015-2025* du Québec affirme l'importance d'acquérir des connaissances et des compétences en matière de saines habitudes de vie

(MSSS, 2015). Un faible niveau de compétences peut renforcer les attitudes discriminantes envers les personnes n'ayant pas les capacités de répondre à ces attentes en raison d'incapacités ou de la maladie (Audet et al., 2017; Collette et Rousseau, 2013). Ces attitudes peuvent mener à de plus grandes difficultés à communiquer et à négocier avec le milieu de la santé, mais aussi diminuer la capacité à se faire entendre. Somme toute, les compétences réduites en littératie ont un impact important sur le plan de la santé, de la gestion des maladies chroniques et de la médication, en plus de refléter certaines inégalités sociales. Cela vient affecter négativement la capacité d'autodétermination des personnes.

En plus des conséquences nommées ci-dessus, les difficultés à communiquer en raison d'un déficit en LES peuvent conduire des personnes à refuser des traitements, des soins, voire même des interventions dans le cadre du travail social. Le refus de traitement résulte d'un manque de connaissances et d'un sentiment de honte, parfois même de peur, qui illustre la présence d'une hiérarchie dans laquelle les patients demeurent inférieurs aux professionnels (Collette et Rousseau, 2013). La honte de ne pas avoir fait les bons choix, de ne pas avoir compris une directive, de ne pas savoir ce qui est bon pour soi, peut mener les personnes à éviter les contacts avec le milieu de la santé (Normand et Benoit, 2012). De plus, entre savoir ce qui est bon pour soi, le communiquer et être entendu, il y a plusieurs risques d'incompréhension et de jugement de part et d'autre. Comme le soulignent Schaad et son équipe (2017), reconnaître l'expertise profane du patient peut aussi être confrontant pour le professionnel, sans compter les risques de disqualification possible du discours des personnes considérées incompetentes en la matière ce qui peut conduire à la « perpétuation des situations d'inégalités épistémiques (Godrie et Dos Santos, 2017, p. 22). S'ajoutent à cela des situations où les professionnels peuvent surévaluer le niveau de littératie des personnes, ce qui tend à augmenter les problèmes liés au traitement de l'information en santé qui les concernent (Bernèche et al., 2012). Par exemple, un faible niveau de littératie peut faire en sorte qu'il soit plus difficile de

comprendre les enjeux liés au refus ou au consentement aux soins (Moreau, 2016). Les compétences en LES sont donc essentielles pour permettre à une personne de jouer un rôle actif en lien avec sa santé et ses soins. Or, comme le rappelle la politique *Premier choix : Chez soi* (MSSS, 2003), le premier article de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* vise « 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 » (MSSS, 2003, p. 4). En ce sens, la LES devrait être au cœur des préoccupations des intervenants du soutien à domicile, comme les travailleurs sociaux.

Dans un contexte de santé publique marqué par la pandémie de COVID-19, la LES est au cœur des stratégies visant à contrer la propagation du virus (Abdel-Latif, 2020; Paakkari et Okan, 2020). Le développement de compétences en LES permet de préparer les individus et les communautés à des situations d'urgence comme le contexte pandémique actuel, de traiter les informations complexes et parfois contradictoires provenant de diverses sources et d'adopter des comportements sécuritaires en matière de santé, ce qui a un impact direct sur l'utilisation efficiente des services et la capacité des systèmes de santé (Abdel-Latif, 2020.). De manière plus large, un niveau élevé de compétences en LES permet aux personnes de s'engager dans la prévention et la promotion de la santé, ce qui peut influencer l'utilisation et la disponibilité des services (Allen-Meares et al., 2020).

En somme, le développement de compétences en LES chez les personnes est susceptible d'avoir un effet positif sur leur santé et leur capacité d'autogestion des soins, la prévention des maladies, les relations de partenariat entre les personnes et les professionnels. En ce sens, le développement des compétences en LES reposent-il sur les personnes, les professionnels, les organisations? C'est ce que nous abordons dans la prochaine section.

### **1.10 La littératie en santé et travail social : un outil pour augmenter l'autodétermination et l'équité en santé**

Développer des compétences en LES concerne tant les personnes que les professionnels dans l'environnement où ils se rencontrent et évoluent, comme c'est le cas dans les organisations de santé et services sociaux (Coleman et al., 2013). Ces univers organisationnels constituent des environnements complexes, fortement structurés par des ensembles formalisés de règles et de procédures où les intervenants font appel à un jargon professionnel et technique loin d'être familiers aux personnes (Cheminais et Gagnon, 2022). Considérant le champ d'exercice des travailleurs sociaux (TS) qui a pour but « de favoriser le développement optimal de l'être humain en interaction avec son environnement » (OTSTCFQ, 2018), le travail social devrait être au cœur d'un processus visant à développer la littératie en santé chez les individus, les professionnels et à l'intérieur des organisations.

#### ***1.10.1 Soutenir le développement de la LES chez les individus et les professionnels***

La LES joue un rôle crucial, mais sous-estimé dans le processus d'autonomisation des individus qui se trouve au cœur de la relation d'aide en travail social (OTSTCFQ 2018; Muhanga et Malungo 2017). En ce sens, Crondahl et al. (2016) ont souligné le besoin de mieux comprendre les liens entre la littératie en santé et l'autonomisation. Nutbeam (2000) souligne que les compétences des TS en organisation sociale et en défense de droit (*advocacy*) sont des composantes de la littératie. Ces compétences se retrouvent dans le référentiel de compétences des TS (OTSTCFQ, 2012). Carrier et ses collaborateurs (2017) avancent que les TS doivent développer leurs compétences en LES afin de faciliter la reconnaissance de la réalité et de l'expérience des usagers. Glajchen et son équipe (2018) vont plus loin et affirment que les TS peuvent mobiliser la LES dans des interventions propres à la profession comme l'évaluation des interactions d'une personne avec son environnement social, la facilitation de l'accès aux services, la défense des droits des personnes et l'adaptation de la communication dans le milieu de la santé. La LES constitue également une porte d'entrée conceptuelle

pouvant être considérée comme un déterminant social, pour permettre la médiation des causes et des effets des déterminants sociaux de la santé et être mobilisée dans un contexte de santé publique pour lutter contre les inégalités de santé (Nutbeam et Lloyd, 2020). De plus, la LES est un déterminant clé de la capacité d'une personne à prendre des décisions et à gérer sa santé de manière optimale (Osbourne et al., 2013). Margat et son équipe (2017) ajoutent qu'intervenir en matière de LES est susceptible de « conférer aux personnes des compétences en santé au service d'une autodétermination plus grande » (p. 812). Certaines études soulignent le rôle que peuvent jouer les TS en lien avec des pratiques prolittéraciques : adapter la communication en santé pour favoriser l'adhésion aux traitements et à des comportements favorables à la santé (Gaston et al., 2015); faciliter l'accès aux soins et la vulgarisation de l'information en contexte de soins palliatifs, ce qui augmente la perception positive de la qualité des soins et de l'expérience vécue par la personne et ses proches (Kidd et al., 2018); faciliter l'adoption d'une approche centrée sur la personne (Bentley et al., 2014); diminuer la détresse psychologique chez les aînés et leurs proches lors d'un déménagement dans une ressource d'hébergement (Findley, 2015). Liechty (2011) ajoute que les travailleurs sociaux axent leur travail sur l'interaction de la personne avec son environnement et qu'ils seraient aux premières loges afin de détecter d'éventuels enjeux liés au niveau de littératie des personnes lorsqu'ils œuvrent en contexte de soin. En ce sens, les conséquences d'un faible niveau de littératie en santé que nous avons présentées plus haut font écho aux préoccupations des travailleurs sociaux : l'équité et l'égalité en matière de soins de santé ainsi qu'un accès universel indépendamment du niveau d'éducation ou de littératie (ibid.). Les TS devraient intégrer l'évaluation de la LES dans leur pratique puisque cela permet d'introduire la LES dans les interventions pour rendre vers une plus grande équité en santé (Senterio et al., 2019).

Malgré ces constats, Liechty (2011) ajoute que la formation en travail social ne s'intéresse pas suffisamment à la littératie en santé. L'auteure souligne que, jusqu'à

présent, peu de recherches ont été effectuées à ce sujet dans le champ du travail social. Findley (2015) ajoute que les liens entre le travail social et la littératie en santé sont peu évoqués et que ces liens méritent d'être approfondis. Calvo (2015), affirme de son côté que la formation et les compétences en matière de LES des TS doivent être renforcées pour leur permettre de mettre en œuvre des interventions prolittéraciques. Kate Singleton (2003) affirme que l'éducation concernant les soins de santé n'est pas une pratique courante par les TS, sauf pour les professionnels qui travaillent directement dans un milieu médical. Une conclusion que Liechty (2011), partage en soulignant que les TS dans le milieu de la santé devraient systématiquement se préoccuper du niveau de compétences en littératie en santé dans leurs interventions auprès des personnes et de leurs proches. Pour les aînés, les TS sont parfois le premier contact avec le système de santé et de services sociaux au moment de l'évaluation de leurs besoins en contexte de soutien à domicile. Il est primordial que les aînés et leurs proches aidants aient une bonne compréhension des questions et des enjeux liés à l'évaluation de leurs besoins et aux réponses données lors de cette évaluation.

Pourtant, d'autres professionnels considèrent la LES comme un enjeu important. De Jordy (2018), dans son mémoire, souligne l'importance pour les infirmières de tenir compte de la LES des aînés qui reçoivent des soins afin d'adapter les interventions et ainsi s'assurer de la compréhension des personnes, le tout en offrant du soutien dans l'acquisition de compétences favorisant une bonne gestion de la santé. Bouffard, et al. (2018) ont élaboré un modèle de pratiques prolittéraciques pour un partenariat de soin. Sur les 30 professionnels interviewés, seulement trois œuvraient comme intervenants sociaux et aucun TS n'est identifié.

### ***1.10.2 Les TS et la LES dans les contextes organisationnels***

Pour Kaper et ses collaborateurs (2019), les interventions en matière de LES ne devraient pas se limiter aux personnes, mais également s'adresser aux organisations afin qu'elles offrent un contexte propice au développement de compétences en LES

pour l'ensemble des acteurs. Henrard et son équipe (2018) soulignent qu'il est nécessaire de transformer les systèmes de soins pour une meilleure prise en compte des problèmes liés à la littératie en santé en précisant qu'un manque d'attention en ce sens pourrait renforcer les inégalités sociales de santé. Offrir un contexte propice au développement de la LES signifie pour les organisations de s'engager à diversifier les moyens d'accès et de diffusion de l'information et rejoindre ainsi les gens qui ont moins de compétences en LES de manière à rendre les systèmes de soins plus équitables (ibid.). On parle alors de littératie en santé organisationnelle (LES-O), qui peut se résumer simplement en la « capacité d'une institution de soins à tenir compte du niveau de littératie en santé de ses usagers » (Henrard et al., 2018). Les professionnels de la santé ont peu de pouvoir pour agir sur les déterminants socio-économiques de la santé dans un contexte de soins directs, ils devraient être motivés et se sentir légitimes d'agir sur les obstacles à l'utilisation optimale des services de santé (ibid.). En ce sens, les TS devraient être des champions en matière de LES-O et mener des initiatives faisant appel à la LES et la LES-O dans les milieux de la santé (Liechty, 2011) pour ainsi intervenir en congruence avec les valeurs de respect, de justice sociale et de collaboration qui sont au cœur de la pratique (OTSTCFQ, 2020). Johnson et son équipe (2016) rejoignent cette proposition et affirment que les TS devraient valoriser l'adoption de pratiques prolittératiques auprès de collègues des autres professions et à l'intérieur des organisations pour ainsi contribuer significativement à améliorer l'expérience des personnes et diminuer les barrières d'accès aux soins. Ainsi, les TS pourraient également assurer la parité des connaissances entre les personnes et les équipes soignantes (Tofaeono et al., 2019). Or, selon Allen-Meares et son équipe (2020), les organisations sociosanitaires sont peu sensibles à la LES ce qui pose un frein vers l'équité en santé puisque les TS ne sont pas en mesure de jouer pleinement leur rôle de défense de droits et de fournir des soins optimaux aux personnes qui en ont le plus besoin. La LES, à l'instar de la littératie, devrait être considérée dans les approches visant le partenariat entre les professionnels et les personnes comme le précise le Cadre de référence de l'approche de partenariat (MSSS, 2018).

### **1.11 Cadre de référence du MSSS, partenariat et littératie en santé**

Nous avons expliqué que les changements démographiques ont des impacts sur l'organisation des soins de santé et de services sociaux. De plus, les rôles sociaux des personnes âgées ont évolué. Ces rôles sociaux comprennent aujourd'hui celui de partenaire dans une relation de soins et le Plan stratégique 2015-2020 du MSSS a fait de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux un principe structurant. Cette approche s'appuie sur « une évolution importante de la place et du rôle que l'utilisateur souhaite et peut occuper au regard de son parcours de soins et de services, ainsi qu'au sein du système de santé et de services sociaux » (MSSS, 2018, p. 1). Le déploiement de cette approche est balisé par le Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux (MSSS, 2018). Les orientations prônées par ce Cadre de référence stipulent que le partenariat « repose sur la relation entre les usagers, leurs proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux » (ibid. p. 2). Au niveau relationnel, on y retrouve les préoccupations des modèles antérieurs de partenariat entre le patient et le professionnel : la nécessité d'établir une relation de confiance afin de développer une compréhension commune et favoriser la co-construction des interventions (ibid.). Ainsi, l'approche de partenariat doit contribuer à favoriser l'autodétermination et la responsabilisation de la personne et de ses proches en plus de respecter les besoins et les attentes de ceux-ci. En contexte d'organisation des soins et des services, les usagers et leurs proches « contribuent à l'amélioration de la qualité, de la pertinence et de la sécurité des soins et des services, et à l'amélioration du système de santé et de services sociaux » (ibid. p. 1). L'approche de partenariat vise à renforcer la prise en compte des besoins, des valeurs, du savoir expérientiel et du projet de vie de la personne en plus de préciser les responsabilités des intervenants, dont les TS, dans le soutien à domicile des personnes et de leurs proches.

Le niveau de compétences en LES peut faciliter ou entraver la capacité des personnes à participer dans le contexte de la mise en place de l'approche de partenariat. Le *Cadre*

*de référence* du MSSS (2018) postule que : « le niveau de littératie ne constitue pas un obstacle à l'approche de partenariat : il doit être pris en compte » (p. 3). Malgré cette remarque, considérer la littératie et la LES n'est pas simple. Elle doit être interprétée dans le cadre des *New Literacy Studies*, qui insistent sur la présence de multiples littératies (personnelle, critique, scolaire, en santé, etc.), qui s'inscrivent dans un contexte spatiotemporel et qui constituent un acte de construction de sens (Masny et Dufresne, 2007). Collette et Rousseau (2013) ont illustré la manière dont les discours dominants de responsabilisation en santé peuvent devenir discriminants lorsque les personnes présentent des compétences de littératie qui ne « correspondent pas aux pratiques socialement valorisées par la littératie prônée » (ibid.). Or, dans le contexte actuel, il convient de réfléchir aux diverses conditions qui modulent le déploiement de ce cadre. Ajoutons que « l'approche de partenariat renforce l'autonomie et la responsabilisation de l'utilisateur vis-à-vis de ses soins, de ses services et de sa santé » (ibid. p. 9).

Le MSSS (2018) justifie l'implantation de l'approche de partenariat en s'appuyant sur six éléments : (1) le changement de structure démographique qui amène l'émergence de nouveaux besoins; (2) la chronicisation et la complexification des maladies : le défi de l'adhésion au traitement; (3) la démocratisation de l'accès à l'information : la mondialisation des savoirs scientifiques et expérientiels; (4) les approches cliniques : une évolution de la relation entre les intervenants et les usagers et leurs proches; (5) un réseau en transformation : l'approche de partenariat en contexte de changement; et (6) des résultats probants.

Le vieillissement de la population, combiné à l'allongement de l'espérance de vie, sont à la source de plusieurs conditions d'existence jusque-là inédites (augmentation des maladies chroniques, pertes cognitives, handicaps, maladies graves, etc.), qui sont qualifiées de pertes d'autonomie (Salles, 2016). Afin de soutenir les personnes en perte d'autonomie, il importe d'identifier et d'évaluer les besoins des personnes vieillissantes (ibid.). Pour y parvenir, le MSSS a imposé l'usage de l'outil OEMC, maintenant sur la

forme de l'OCCEI, sur l'ensemble du territoire québécois (MSSS, 2003). Si plusieurs professionnels (ergothérapeutes, infirmières, physiothérapeutes) peuvent compléter l'OEMC, cette tâche est plus souvent réalisée par les intervenants sociaux (Belzile, 2018). Autrement dit, l'évaluation des besoins et la mise en place de services pour préserver l'autonomie des personnes reposit, en grande partie, sur les intervenants sociaux et les services de soutien à l'autonomie des personnes (SAPA). À cette responsabilité s'ajoute celle de veiller à la mise en place d'une approche de partenariat qui amène, elle aussi, son lot de défis. Établir une relation de confiance et coconstruire avec les aînés et leurs proches supposent une compréhension partagée de la situation (MSSS, 2018). Ce n'est qu'une fois cette condition remplie que la relation de partenariat peut s'établir. À ce moment, les partenaires, qu'ils soient aînés ou proches aidants, sont considérés comme tels au même titre que les intervenants.

Or, nous avons mis en évidence que la littératie, particulièrement la littératie en santé, peut avoir un impact important sur la communication des aînés et de leurs proches avec les professionnels de la santé et des services sociaux et leur participation aux soins et aux services prodigués par ces professionnels. Qui plus est, un faible niveau de compétences en LES peut conduire à de la discrimination par les professionnels (Colette et Rousseau, 2013). Ces problèmes de communication peuvent ainsi jouer un rôle déterminant dans l'accès aux soins et aux services. Les préoccupations de certains auteurs comme Lietchy (2011) et Findley (2015), qui soulignent le manque de formation des travailleurs sociaux au sujet de la LES, nous invitent à nous interroger sur la capacité des professionnels comme les TS à adresser la situation.

*Le Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* du MSSS (2018) réitère son engagement à faire du partenariat avec l'utilisateur et ses proches un des six principes structurants de son Plan stratégique 2015-2020 (MSSS, 2015) tout en identifiant des enjeux fondamentaux visant :

1. L'intégration du savoir expérientiel des usagers et de leurs proches;
2. L'amélioration continue de leur expérience;
3. La mobilisation de ressources visant à favoriser l'approche de partenariat entre l'utilisateur, ses proches et les différents acteurs du système de santé et de services sociaux.

Ce même cadre de référence souligne la nécessité de développer une culture de partenariat en insistant sur la responsabilité des professionnels, comme les TS qui doivent :

1. S'informer, être formé et informer sur l'approche de partenariat;
2. Reconnaître l'importance et la complémentarité des aînés et de leurs proches;
3. Développer des méthodes de communication adaptées à la personne et son proche aidant, tout en encourageant ceux-ci à s'exprimer;
4. Proposer des interventions conformes aux meilleures pratiques, en cohérence avec les besoins, les attentes et le projet de vie des aînés et de leurs proches;
5. S'assurer de la préparation des aînés et de leurs proches pour participer aux rencontres;
6. S'assurer que les personnes comprennent bien les objectifs et les résultats des évaluations et autres examens afin qu'ils puissent prendre des décisions éclairées, etc.

Demander aux personnes âgées et leurs proches une plus grande participation requiert de ceux-ci un certain niveau de compétences en LES. Néanmoins, l'approche de partenariat (MSSS, 2018) indique clairement que les intervenants ont un rôle à jouer. Il leur revient de s'assurer qu'un niveau de compétences limité en LES ne soit pas un obstacle à la participation (MSSS, 2018). Considérant les préoccupations de Lietchy (2011) et de Findley (2015) concernant le manque de formation des TS en lien avec la

LES, il y a lieu de s'interroger sur leurs capacités à détecter et adresser les situations affectées par un faible niveau de compétences en LES, pour s'assurer que cela ne représente pas un obstacle à des soins adaptés et une participation souhaitée de part et d'autre en contexte de soutien à domicile.

Pour conclure cette problématique, nous désirons rappeler que l'avènement des approches de partenariat s'inscrit dans un contexte sociodémographique et sociopolitique. Le partenariat dépend également des structures, des organisations, des professionnels et des personnes et vise une meilleure collaboration entre celles-ci. Pour que cette collaboration s'opère, la LES doit être considérée par l'ensemble des acteurs : personnes, professionnel et organisations en santé. Dans un contexte de pratique auprès de personnes vieillissantes, il nous apparaît incontournable de mettre en lumière le point de vue ces personnes en lien avec le partenariat en tenant compte de la LES. Nos objectifs, qui sont présentés dans la section suivante, visent à apporter de nouvelles connaissances en lien avec le déploiement de l'approche de partenariat dans le contexte particulier des soutiens à domicile tout en portant une attention particulière à la LES.

## CHAPITRE 2

### OBJECTIF ET QUESTIONNEMENTS DE RECHERCHE

Il existe peu de données scientifiques concernant les aînés de l'Abitibi-Témiscamingue en maintien à domicile au sujet des exigences en termes d'autonomisation et de responsabilisation intrinsèques au modèle de partenariat. Il en va de même des relations de partenariat entre les TS et les aînés en contexte de SAD qui est peu étudiée. Le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* (MSSS, 2018) est maintenant déployé et il est pertinent de s'intéresser aux facteurs qui influencent la participation des personnes et leur engagement. De même, il existe peu de données qui étudient l'impact du faible niveau de littératie des personnes âgées sur la relation de partenariat. Les difficultés éventuelles sont susceptibles de miner la possibilité des personnes de s'engager activement dans une relation de partenariat et de répondre aux attentes en matière d'autogestion de la santé. Considérant que la littératie ne doit pas être un obstacle à l'établissement d'un partenariat (MSSS, 2018), il est nécessaire d'explorer comment le niveau de compétences en LES des aînés et de leurs proches influence leur capacité d'agir en matière de santé et la relation entre ceux-ci et les professionnels dans le cadre des services de soutien à domicile.

#### **2.1 Objectif général**

Comprendre comment les aînés négocient avec les attentes liées à l'approche de partenariat en tenant compte de leur niveau de compétences en LES en contexte de suivi à domicile sur le territoire de l'Abitibi-Témiscamingue.

## **2.2 Objectifs spécifiques**

1. Identifier les facteurs qui agissent sur la capacité et les motivations des personnes âgées à agir à titre de partenaires de soins.
2. Comprendre le point de vue des aînés relativement à leur expérience de partenariat dans le cadre de leur trajectoire de soins.
3. Explorer l'usage du concept de littératie en santé par les TS qui interviennent auprès des personnes qui reçoivent des services de soutien à domicile.
4. Identifier des pistes de solution afin d'optimiser le partenariat entre les personnes et les professionnels.

## CHAPITRE 3

### CADRE D'ANALYSE

L'objectif de ce chapitre est d'exposer les composantes du cadre d'analyse de cette étude. Dans la section précédente, nous avons montré que plusieurs facteurs influencent l'organisation des soins pour les personnes âgées. En outre, il faut considérer :

1. Les changements démographiques (augmentation de l'espérance de vie et du taux d'aînés);
2. L'hétérogénéité du groupe formé par les personnes âgées;
3. Une perception des aînés comme un groupe actif et non plus une clientèle vulnérable;
4. L'évolution des rôles sociaux des aînés.

C'est dans ce contexte que l'approche de partenariat s'est développée. Le *Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients* (Pomey et al., 2015) nous servira de cadre d'analyse de la participation des aînés dans un contexte de soins.

Nous avons montré deux postures en tension dans le déploiement d'approches de partenariat : l'une axée sur la responsabilisation individuelle et la contribution sociale, l'autre axée sur la collaboration, la participation sociale et l'empowerment. Nous nous intéresserons à ces deux postures afin de comprendre le point de vue des aînés relativement à leur expérience de partenaire dans le cadre de leur trajectoire de soins en lien avec l'implantation du *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* (MSSS, 2018).

Or, posséder des compétences en littératie et en LES semble incontournable pour agir dans un contexte de partenariat de soins et pour atteindre un certain niveau d'autonomie en contexte de prise en charge individuelle. Nous avons démontré les effets possibles sur la santé selon que les individus démontrent un haut niveau de compétences en LES ou un faible niveau de compétences. Nous aurons recours au *Modèle intégré de littératie en santé* (Sørensen et al., 2012) pour explorer les effets de la LES dans le contexte du partenariat entre les personnes, leurs proches et les acteurs en santé. Ce modèle inclut notamment la perspective du parcours de vie, perspective qui constitue notre troisième et dernier cadre d'analyse. Les prochains paragraphes seront l'occasion d'exposer plus en détail le cadre d'analyse qui nous permettra d'atteindre notre objectif général et nos objectifs spécifiques.

### **3.1 Le Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients**

Précédemment, nous avons démontré qu'il existe plusieurs modèles d'engagement des patients et que ceux-ci valorisent diverses formes de partenariat. Nous considérons que le *Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients* de Pomey et al. (2015) est le plus pertinent pour notre étude (Figure 1.2). En effet, en plus de présenter le partenariat comme la finalité d'un continuum d'engagement, ce cadre intègre des facteurs qui influencent l'engagement des patients, des intervenants, de l'organisation et de la société. Nous allons nous référer principalement au premier niveau de participation, c'est-à-dire les soins directs (Figure 3.1).

Ce niveau réfère aux interactions des utilisateurs de services avec les professionnels sous forme d'un continuum d'engagement constitué des quatre éléments : (1) information; (2) consultation; (3) collaboration; et (4) partenariat. Des facteurs qui influencent l'engagement sont identifiés : (1) les valeurs et les expériences du professionnel; (2) les croyances, le niveau de littératie et d'éducation des personnes; (3) la culture, les pratiques et les politiques de l'organisation; et (4) les normes sociales, de régulation et les politiques de la société. Au niveau de la participation concernant

les soins directs, les personnes peuvent recevoir des documents d'informations (information), porter un jugement sur les soins (consultation), discuter avec les professionnels de la santé au sujet des décisions les concernant (collaboration). Afin de tendre vers le partenariat, les professionnels doivent faire preuve d'ouverture d'esprit, d'habiletés à travailler en équipe et de capacités de partager de l'information avec l'ensemble des membres de l'équipe, y compris les utilisateurs de services.

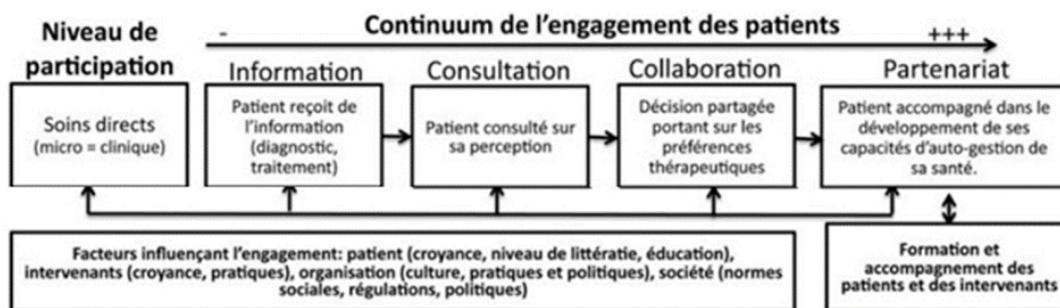


Figure 3.1. Cadre théorique du Continuum de l'engagement des patients en contexte de soins directs. Source : Pomey et al. (2015, p. 44).

### 3.2 Le Modèle intégré de littératie en santé

La deuxième composante est le *Modèle intégré de littératie en santé* (traduction libre) développé par Sørensen et al. (2012). Dans une troisième étape, une définition inclusive de la LES a été proposée (Tableau 1.4). Alors que la LES était vu comme la capacité à comprendre les directives médicales, le concept de LES est maintenant conceptualisé de manière plus complexe, intégrant plusieurs compétences interconnectées telle que lire et agir en lien avec les informations en santé, communiquer ses besoins en santé aux professionnels et comprendre les recommandations en santé (ibid.). Ce modèle, présenté à la Figure 3.2, intègre une conception multidimensionnelle de la LES et des compétences nécessaires à l'exercice de la littératie en santé. En outre, le *Modèle intégré de littératie en santé* (Sørensen et al., 2012) s'intéresse au processus qui inclut les connaissances des individus, leurs compétences et leurs motivations à (1) accéder; (2) comprendre; (3) traiter (évaluation et application); et (4) de communiquer

l'information (ibid.). Ces quatre habiletés font référence à différentes compétences, elles-mêmes influencées par plusieurs facteurs. Le Tableau 3.1 présente un résumé pour chacune des étapes. Soulignons que les compétences intègrent aussi les compétences liées à la classification proposée par Nutbeam (2000) et présentées plus tôt, soit l'alphabétisation fonctionnelle, interactive et critique (Sørensen et al., 2012).

Ce processus fait appel à quatre habiletés (accès, compréhension, traitement et communication) est fécond pour explorer les connaissances et compétences qui permettent à une personne de naviguer dans les trois domaines du continuum de la santé (Sørensen et al., 2012). Ces domaines se présentent sous une perspective individuelle ainsi qu'une perspective populationnelle, et concernent : (1) les personnes qui utilisent les services en santé; (2) les personnes à risque concernées par la prévention des maladies; et (3) les citoyens concernés par la promotion de la santé dans la communauté, leur lieu de travail, le système éducatif et le système politique (ibid.).

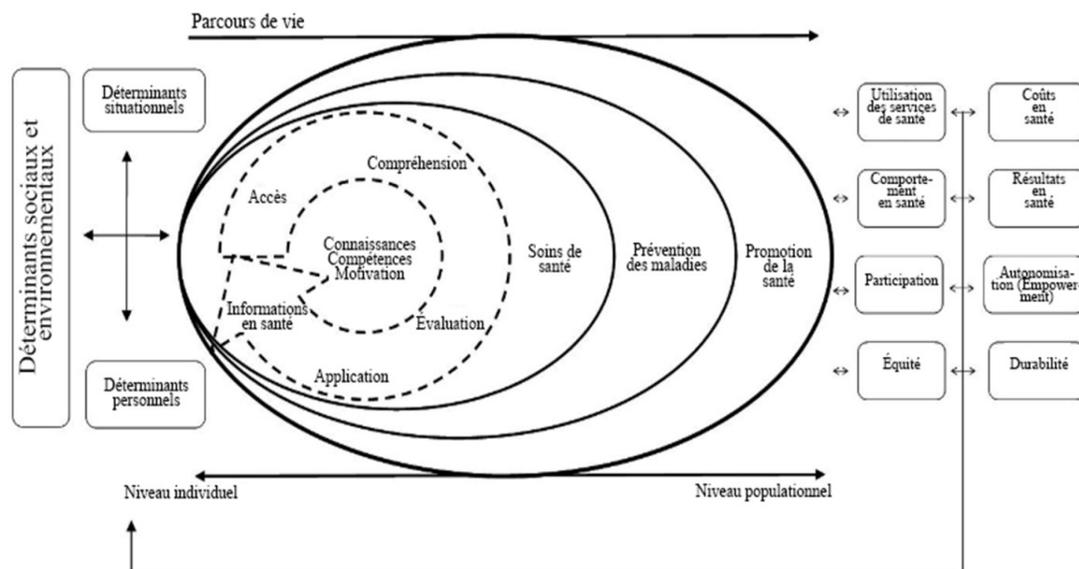


Figure 3.2. Le modèle intégré de littératie en santé. Source : Traduction libre de Sørensen et al. (2012).

Tableau 3.1. Synthèse des quatre étapes du *Modèle intégré de littératie en santé* et des compétences reliées à chacune des habiletés.

<b>HABILETÉS</b>	<b>COMPÉTENCES</b>	<b>FACTEURS INFLUENÇANT LES COMPÉTENCES</b>
<b>ACCÈS</b>	Capacité de rechercher, de trouver et d'obtenir des informations sur la santé.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compréhension</li> <li>• Fiabilité</li> <li>• Temporalité</li> </ul>
<b>COMPRÉHENSION</b>	Capacité de comprendre les informations sur la santé auxquelles on accède.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Attentes</li> <li>• Utilité perçue</li> <li>• Individualisation des résultats</li> <li>• Interprétation des causalités</li> </ul>
<b>TRAITEMENT</b>	Capacité d'interpréter, de filtrer, de juger et d'évaluer les renseignements sur la santé qui ont été consultés.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Complexité</li> <li>• Jargon</li> <li>• Compréhension partielle des informations</li> </ul>
<b>COMMUNICATION</b>	Capacité de communiquer et d'utiliser les informations pour prendre la décision de maintenir et d'améliorer la santé.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compréhension</li> </ul>

Source : Adapté et traduit de Sørensen et al. (2012)

Les quatre habiletés du processus de LES pour chacun de ces trois domaines (soins de santé, prévention des maladies et promotion de la santé) offrent plusieurs avantages selon l'équipe de Sørensen. En effet, cela permet

aux gens de prendre le contrôle de leur santé en appliquant leurs compétences générales en littératie et en numératie ainsi que leurs compétences spécifiques en littératie en santé pour acquérir les informations nécessaires, comprendre ces informations de manière critique en l'analysant et en l'évaluant, et en agissant de manière indépendante pour engager des actions visant à surmonter les obstacles

personnels, structurels, sociaux et économiques à la santé. Comme les exigences contextuelles changent au fil du temps et que la capacité de naviguer dans le système de santé dépend du développement cognitif et psychosocial ainsi que des expériences antérieures et actuelles, les aptitudes et les compétences en littératie en santé se développent au cours de la vie et sont liées à l'apprentissage tout au long de la vie. [Traduction libre] (2012, p. 9)

Ce cadre conceptuel considère que la santé n'est pas influencée que par la biologie et la génétique, mais bien par un ensemble de facteurs, dont des déterminants sociaux (ibid.). Ces derniers doivent être vus comme des caractéristiques de la société et de l'environnement, comme les conditions socio-économiques, qui peuvent avoir une influence sur la santé (Colin 2018). Deux déterminants sociaux de la santé seront observés plus spécifiquement : le niveau socio-économique et le niveau de littératie en santé. L'Institut de la statistique du Québec confirme que les personnes âgées ont un niveau de LES moins élevé que la population active et que la situation s'aggrave lorsque ces personnes sont défavorisées sur le plan socio-économique (Bernèche et al., 2012). Le modèle de Sørensen et al. (2012) intègre également des « *antecedents* », c'est-à-dire des déterminants personnels et situationnels. Les déterminants personnels sont de deux ordres (ibid. p.10.). Les premiers, les facteurs proximaux (*proximal factor*) réfèrent à l'âge, le sexe, l'appartenance à un groupe ethnique minoritaire, le statut socio-économique, l'éducation, la profession, le revenu, la littératie, etc. Les seconds, les facteurs distaux (*distal factor*), réfèrent à la situation démographique, la culture, la langue, les forces politiques, etc. Finalement, les déterminants situationnels (ex : soutien social, influences familiales, environnement physique) peuvent atténuer ou augmenter les effets des déterminants sociaux et personnels. Par exemple, une personne âgée appartenant à un groupe ethnique minoritaire et qui ne parle pas le français ou l'anglais risque de rencontrer plusieurs défis dans un contexte de partenariat de soins puisqu'elles présentent de moins bons résultats en littératie (Statistique Canada, 2013). La présence d'un proche aidant qui comprend bien le français et qui s'implique auprès de son proche âgé augmente la compréhension et le partage

d'informations. Des compétences comme les capacités visuelles et auditives, le niveau de langage, la mémoire, la capacité de raisonner, des habiletés physiques et sociales ainsi que métacognitives associées à la lecture, la compréhension et la numératie sont autant de facteurs à considérer.

Dans le cadre de notre étude, nous retenons du modèle de Sørensen et al. (2012) que des déterminants personnels et situationnels affectent le parcours de vie des personnes ainsi que leur volonté et leur capacité à s'engager dans une relation de partenariat. Ce partenariat n'est possible que si les personnes possèdent certaines compétences de LES qui permettent développer les habiletés (accès, compréhension, traitement (évaluation et application) et communication) menant aux connaissances, aux compétences et à la motivation en lien avec sa santé.

La dernière composante de notre cadre théorique est la perspective du parcours de vie. Celle-ci semble la meilleure manière de considérer l'expérience de vie des personnes, particulièrement dans un contexte de santé, et ses effets sur l'engagement des personnes envers leur santé et dans des relations partenariales avec les professionnels de la santé, particulièrement en contexte de soins à domicile. De plus, puisque la LES se construit tout au long de la vie, la perspective du parcours de vie est susceptible d'offrir un éclairage sur les facteurs facilitants ou contraignants en lien avec le développement de compétences en LES.

### **3.3 Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux du MSSS**

En 2018, le MSSS s'est doté d'un *Cadre de référence de l'approche de partenariat* dont l'objectif est de :

permettre aux usagers et à leurs proches d'exercer une plus grande influence sur leur santé, sur les décisions relatives à leurs soins et à leurs services, ainsi que sur l'organisation des soins et des services et la gouvernance. Ultimement, l'approche de partenariat cherche à améliorer la santé et le bien-être des usagers et de leurs proches en rehaussant la

qualité, la pertinence et la sécurité des soins et des services, ainsi que la qualité de leur expérience de soins et de services. Cette approche vise aussi l'amélioration du bien-être au travail des divers acteurs, dont les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, en donnant notamment un sens plus grand à leurs actions. (p. V)

La mise en place d'une approche de partenariat devrait contribuer à ce que « l'expérience vécue par l'utilisateur et ses proches respecte ses attentes, ses besoins et son projet de vie, et favorise son autodétermination » (MSSS, 2018, p. I). Le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* identifie trois enjeux fondamentaux dans la mise en œuvre de l'approche de partenariat :

(1) le savoir expérientiel des usagers et de leurs proches doit être intégré au sein du MSSS et de son réseau; (2) les soins et les services ainsi que l'expérience vécue par l'utilisateur et ses proches doivent s'améliorer sur une base continue, en partenariat avec ces derniers et (3) les ressources doivent être mobilisées pour favoriser l'approche de partenariat entre l'utilisateur, ses proches et les divers acteurs du système de santé et de services sociaux (MSSS, 2018. p. 16)

L'analyse des données tirées des entretiens apporte des pistes de réflexion importante pour chacun de ces trois enjeux.

### **3.4 Perspective du parcours de vie**

Le parcours de vie d'un individu est constitué de plusieurs trajectoires. Ces dernières peuvent être familiale, éducationnelle, professionnelle, résidentielle et de santé. Elles sont ponctuées de périodes de changements importants nommées transitions. Pour un individu, une transition s'accompagne de changements de statut ou de rôle (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). Ces transitions sont le plus souvent attendues et structurées par les institutions sociales (diplomation et entrée sur le marché du travail, parentalité, retraite) mais elles peuvent aussi résulter d'événements inattendus qui affectent de manière importante le parcours de vie d'un individu (blessure ou maladie grave, emprisonnement, etc.).

La théorie des parcours de vie repose sur cinq principes centraux : (1) le principe du développement qui se déroule tout au long de la vie, qui considère que le développement d'un individu se déroule de sa naissance à sa mort (ibid.); (2) le principe de temporalité (Elder et Shanahan, 2006), qui considère que la vie se déroule selon un continuum, une suite d'expériences individuelles et collectives, d'événements et de contextes sociohistoriques qui viennent affecter les trajectoires de vie selon le moment où ils surviennent; (3) le principe des vies interreliées, qui reconnaît l'interdépendance des individus ainsi que les liens entre les individus et les autres systèmes comme les institutions (Gherghel et Saint-Jacques, 2013; Dumont, 2020); (4) le principe du temps et de l'espace (Elder et Shanahan, 2004), qui suppose qu'un événement, par exemple une perte d'autonomie liée à la maladie, ne sera pas vécu de la même façon au début du siècle dernier qu'à notre période contemporaine puisque les contextes sociaux et l'organisation de soins et le rôle des institutions changent; et finalement (5) le principe d'agentivité, qui reconnaît la possibilité des individus de construire leur parcours selon le sens qu'ils donnent aux influences provenant de l'extérieur, les choix qu'ils font et les actions qu'ils posent (ibid.).

Outre les événements personnels et les transitions, les inégalités sociales influencent aussi les parcours de vie, entre autres, en santé. Bihl et Piferfferkorn définissent les inégalités sociales comme :

le résultat d'une distribution inégale, au sens mathématique de l'expression, entre les membres d'une société, des ressources de cette dernière, distribution inégale due aux structures mêmes de cette société et faisant naître un sentiment, légitime ou non, d'injustice au sein de ses membres. (2008, p. 8)

Les auteurs précisent que ces inégalités forment un processus cumulatif tout au long de la vie et qu'elles affectent les ressources matérielles, sociales, politiques et symboliques des personnes. En ce qui concerne la santé, les inégalités sociales proviennent en partie du milieu de vie et de travail, des comportements individuels adoptés par les individus (qui sont affectés par le mode de vie et le milieu social) et par un accès inégal aux soins

(Bihl et Pferfferkorn, 2008). Les inégalités dans les trajectoires de santé peuvent être analysées selon différents modèles (Davey Smith, 2003; Graham, 2002, cités dans Sapin et al., 2007). Nous présenterons ici le modèle d'accumulation, plus pertinent pour analyser les parcours de vie des aînés. Ce qui prévaut ici est l'effet cumulé des inégalités. Pour illustrer cela, un enfant qui vivrait des privations importantes pourrait développer des troubles alimentaires à l'adolescence et des problèmes d'estime de soi conduisant à une mauvaise intégration scolaire, voire au décrochage. Or, un niveau de scolarité plus faible est lié à l'occupation d'emplois précaires à l'âge adulte. Les conditions associées à ce type d'emplois, peu rémunérés et plus difficiles physiquement et psychologiquement, sont susceptibles d'affecter négativement l'expérience du vieillissement. Notons que l'effet cumulatif peut être atténué par certaines circonstances, les choix de l'individu, et les politiques sociales existantes. Roy et ses collaborateurs précisent que les inégalités « peuvent influencer de façon différentielle le développement de maladies, de vulnérabilités ou d'exclusion sociale » (2012, p. 34).

Afin de saisir la subjectivité des éléments qui constituent le parcours de vie d'une personne, le récit autobiographique permet de comprendre le sens que donne une personne aux différents événements vécus, en fonction de son point de vue. Gherghel et Saint-Jacques (2013) précisent qu'il y a deux processus qui définissent la mémoire autobiographique

la formation de la narration (*narrative processing*) et le raisonnement autobiographique (*autobiographical reasoning*). Le premier désigne la capacité à transformer les expériences vécues dans un récit construit qui est révélateur des caractéristiques du milieu culturel du sujet par les images, structures d'action et caractères utilisés. Le deuxième réfère aux interprétations et évaluations de ces expériences dans le cadre du récit. (Ibid., p. 11)

Il devient possible d'accéder aux expériences préalablement vécues, mais « reconstruite[s] dans une structure discursive » (Colette et Rousseau, 2013, p. 115). En considérant le principe de développement tout au long de la vie, la théorie des

parcours de vie permet d'explorer les inégalités qui viennent moduler le parcours de vie, notamment dans le domaine de la santé. En récoltant les récits autobiographiques des participants de cette étude, nous serons en mesure de mieux comprendre certaines attitudes et certains comportements en lien avec les interactions avec le système de santé et les professionnels, ainsi qu'avec la maladie et le vieillissement. L'utilisation du parcours de vie permettra de mettre en lumière les expériences antérieures des personnes âgées avec le système de santé et de services sociaux et d'observer si ces expériences ont un effet dans le partenariat entre ces personnes et les professionnels. En effet, le parcours de vie des personnes est « le produit d'un ensemble de normes et d'institutions, de règles formelles et culturelles » (Bessin, 2009, p. 16) qui sont en mouvement et qui peuvent affecter la relation de partenariat et l'adhésion à cette approche. Cela nous permet d'accéder au vécu subjectif des âgés et de leur proche aidant à titre de partenaires de soins et de comprendre de quelle manière ils négocient avec les exigences inhérentes à cette relation de partenariat.

## CHAPITRE 4

### MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre porte sur les aspects méthodologiques nécessaires pour la réalisation de l'étude. Nous précisons (1) les fondements généraux et la structure du devis; (2) la population cible; (3) la méthode d'échantillonnage et les critères de sélection; (4) la stratégie de collecte de données; (5) la mise en forme et la méthode d'analyse des données; (6) les limites de la recherche; et finalement (7) les considérations éthiques.

#### **4.1 Fondements et structure générale du devis**

Notre méthodologie s'inscrit dans un paradigme interprétatif, qui permet d'explorer la signification que donnent les acteurs aux actions auxquels ils prennent part (Fortin et Gagnon, 2016). Elle s'appuie sur la phénoménologie puisqu'elle vise à comprendre la réalité sociale dans laquelle s'inscrit l'action des individus à partir de la signification qu'ils attribuent aux phénomènes vécus. Notre démarche a également une visée descriptive puisqu'elle nous permet de « fournir un résumé compréhensif d'un événement ou d'une situation » (ibid., p. 191) et de poser la question « des mécanismes et des acteurs (le comment et le qui des phénomènes) » (Poupart et al., 1997, p. 88).

Ce projet fait appel à un devis mixte de type concomitant imbriqué à prépondérance qualitative (Bourgault, et al., 2010), c'est-à-dire que les données qualitatives recueillies lors des entretiens ont la priorité sur les données quantitatives qui seront recueillies à l'aide du Health Literacy Questionnaire (HLQ). La triangulation des résultats permet de bonifier les résultats d'une collecte qualitative par le recours à une collecte quantitative (ibid). Notons que ce type de devis ne permet pas la généralisation des

résultats, mais plutôt une meilleure compréhension et une meilleure exploration d'un phénomène (Creswell, 2014).

Le choix d'un devis mixte est le plus pertinent afin de comprendre, par les données qualitatives obtenues lors des entrevues, comment les aînés négocient avec les attentes liées au modèle du patient-partenaire en contexte de suivi à domicile sur le territoire de l'Abitibi-Témiscamingue, alors que les données quantitatives révèlent des domaines liés à la LES qui requièrent davantage d'attention.

En outre, les données qualitatives collectées nous permettent de comprendre « de l'intérieur », pour reprendre l'expression de Pires (1997), le point de vue subjectif des aînés quant à leur expérience vécue de partenariat dans le cadre de leur trajectoire de soins, d'identifier les prédispositions et réticences de ces personnes à agir à titre de partenaires de soins. Ces données nous permettent d'identifier des pistes de solution afin d'optimiser le partenariat entre les personnes et les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux, ce qui correspond à notre quatrième objectif spécifique.

Le recours aux données quantitatives obtenues à l'aide du HLQ permet d'identifier des domaines de la LES qui affectent les acteurs et leur expérience de soins et cibler des actions visant à l'améliorer (Osborne et al., 2013). Plus précisément, les données quantitatives obtenues à l'aide du HLQ sous forme de score pour neuf domaines de la LES permettent de mieux circonscrire les difficultés en matière de LES qui concernent les personnes, les professionnels et les organisations en contexte de soutien à domicile.

#### **4.2 Population à l'étude et recrutement**

La population cible pour ce projet inclut les personnes âgées de 65 ans et plus résidant dans la région de l'Abitibi-Témiscamingue et recevant des services par le soutien à domicile du Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (CISSSAT). Un proche aidant pouvait accompagner l'aîné pendant le processus et apporter certains compléments de réponse lors des entrevues. Pour faciliter le contact

avec des aînés et proches aidants susceptibles de transmettre de l'information riche qui est nécessaire pour une étude en profondeur (Patton, 2002), différents milieux furent ciblés afin de recruter les participants à cette étude. Nous avons sollicité les tables de concertation des aînés locales et régionales ainsi que les travailleurs et travailleuses de milieu œuvrant auprès des aînés afin de diffuser notre projet et de lancer un appel à y participer. Nous avons aussi eu recours aux médias sociaux afin de diffuser le projet, une stratégie efficace pour pallier, en partie, aux difficultés de recrutement de participants engendrées par les restrictions sanitaires relatives à la COVID-19, comme l'arrêt des rencontres et des activités de certaines tables de concertation et la limitation des contacts sociaux.

### **4.3 Échantillon et stratégies d'échantillonnage**

Afin de répondre à notre question de recherche et ses objectifs, il importe que les personnes retenues dans l'échantillon soient directement touchées par la problématique. Nous avons réalisé notre étude en utilisant un échantillonnage intentionnel qui se constitue « en fonction des caractéristiques précises que le chercheur veut étudier » (Poupart, 1997, p. 97). Les aînés recrutés vivent à domicile (ou en résidence privée) et reçoivent des services par le soutien à domicile du CISSSAT. Nous avons recruté des résidents de territoires ruraux et urbains dans la région de l'Abitibi-Témiscamingue. Nous n'avions pas fixé un nombre précis de participants au préalable. Néanmoins, certains auteurs comme Creswell (1998, cité dans Savoie-Zajc, 2006) suggèrent un maximum de 10 entrevues pour une recherche phénoménologique. Par ailleurs, les enjeux liés au recrutement en raison des limites imposées en lien avec la crise sanitaire due à la COVID-19 et à la faisabilité d'un mémoire en respectant les échéanciers nous ont conduits à cesser le recrutement après avoir réalisé l'entretien avec le huitième participant. Nous considérons néanmoins avoir atteint la saturation des données (Fortin et Gagnon, 2016). Plusieurs critères d'inclusion et d'exclusion furent ciblés afin d'établir des caractéristiques communes pour composer l'échantillon (Tableau 4.1). Précisons que les capacités cognitives et

mentales des participants furent évaluées selon le jugement du chercheur et les informations du proche aidant.

Tableau 4.1. Critères d'inclusion et d'exclusion.

<b>Critères d'inclusion</b>	<b>Critères d'exclusion</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Être âgé de 65 ans et plus</li> <li>• Habiter dans la région de l'Abitibi-Témiscamingue</li> <li>• Résider à domicile</li> <li>• Recevoir des services du soutien à domicile du CISSSAT</li> <li>• Avoir un travailleur social impliqué dans le dossier</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Être en processus de fin de vie</li> <li>• Souffrir de problèmes cognitifs ou mentaux sévères et ne pas avoir de proche aidant</li> <li>• Être considéré inapte au sens de la loi</li> </ul>

Notre collecte de données, étalée sur une période de 11 mois de novembre 2020 à septembre 2021, a été suspendue de décembre 2020 à mai 2021 en raison des restrictions sanitaires liées à la COVID-19 et des recommandations du comité d'éthique de la recherche de l'UQAT. Tous les entretiens se sont déroulés au domicile des personnes en respect des mesures sanitaires liées à la COVID-19. La durée moyenne de ces entrevues était de 82 minutes, allant de 58 minutes pour la plus courte à 116 minutes pour la plus longue qui a été réalisée auprès d'une personne aînée et de son proche aidant. Nous avons rencontré sept participantes et un participant. Deux d'entre eux étaient accompagnés de leur proche aidant qui pouvait renchérir aux réponses de la personne aînée lors de l'entretien. L'âge des participants varie entre 64 ans et 97 ans. Notons que nous avons légèrement dérogé de nos critères d'inclusion en réalisant un entretien avec une participante âgée de 64 ans. Cette dernière reçoit des services du SAD depuis plusieurs années et son expérience significative avec les services de soutien à domicile nous a donné accès à des données pertinentes.

#### **4.4 Stratégies de collecte de données**

Nous avons utilisé plusieurs méthodes et outils de collecte de données dans ce devis mixte. Les prochains paragraphes seront l'occasion de présenter notre stratégie qui comportait trois composantes : (1) l'entretien semi-directif; (2) le *Health Literacy Questionnaire*; et (3) un questionnaire socio-économique.

##### **4.4.1 Entretien semi-directif**

L'entretien semi-directif est une méthode qualitative qui permet de recueillir des informations auprès des participants à propos de leurs expériences, de leurs sentiments et de leurs pensées en lien avec un sujet donné (Fortin et Gagnon, 2016; Campenhoudt et Quivy, 2011). Il se présente comme un moyen de prédilection pour tendre vers la compréhension de l'autre et les significations que les participants donnent à un événement ou des phénomènes (ibid.), ce qui est cohérent avec notre approche phénoménologique. Il s'agit d'une forme de collecte de données utilisée fréquemment en recherche qualitative (Paillé et Mucchielli, 2016). L'entretien semi-directif doit se dérouler dans un véritable échange entre le chercheur et son interlocuteur, ce qui permet d'accéder à « un degré maximum de sincérité et de profondeur » (Campenhoudt et Quivy, 2011, p. 170). Ce type d'entretien est caractérisé par une faible directivité par le chercheur et un contact direct entre celui-ci et les interlocuteurs. Nous avons développé un guide d'entretien déposé à l'Annexe C qui couvre les thèmes du parcours de soins, de la LES et de la relation de partenariat entre les aînés, les proches aidants et les professionnels de la santé, dont les TS.

Nos entretiens ont débuté par des questions générales sur les expériences avec le système de santé et de services sociaux suivant la perspective des parcours de vie, avant de se concentrer davantage sur les services du soutien à domicile. La thématique de la relation de partenariat entre les aînés, les proches aidants et les professionnels de la santé permettait aux interviewés de décrire la relation selon leur point de vue, de décrire les tenants et aboutissants de cette relation ainsi que les attentes qu'ils entretenaient

envers les professionnels ce qui a contribué à atteindre nos trois premiers objectifs spécifiques. Nous avons analysé ces données selon le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* (MSSS, 2018) et le *Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients* de Pomey et al. (2015) afin de distinguer dans quelle zone du continuum se situent les personnes usagères agissant comme partenaire de soins. Nous avons aussi pu identifier des facteurs facilitants ou contraignants en lien avec la relation de partenariat.

Des questions portant sur la transmission, l'accès, le traitement et l'utilisation des informations en santé nous ont permis d'explorer les liens entre la LES et l'expérience de partenariat contribuant à l'atteinte de notre quatrième objectif spécifique. Les entretiens nous ont aidés à identifier des comportements en santé qui sont modulés par la LES et à explorer les effets sur la relation de partenariat. Notons que la méthode d'entretien semi-directif convient particulièrement pour accéder aux « trajectoires de vie dans leurs dimensions sociales et individuelles » (Campenhoudt et Quivy, 2011, p. 172) dans une perspective du parcours de vie, ce qui est cohérent avec le *Modèle intégré de LES* de Sørensen et al. (2012).

Afin de répondre à nos objectifs, les données recueillies lors des entretiens semi-directifs ont été codées sous trois rubriques générales inspirées de nos objectifs spécifiques : (1) le parcours de vie et les expériences des personnes avec le système de santé et ses acteurs; (2) les relations de partenariat entre les aînées, leur proche et les professionnels de la santé; et (3) la littératie en santé. À partir des questions de notre grille d'entretiens et des données recensées par cette recherche, nous avons créé un arbre de codage (Annexe H) à partir duquel le contenu des entretiens a été codé dans NVivo. Selon un processus de thématization continue, cet arbre de codage a été peu à peu modifié tout au long du processus d'analyse du corpus, c'est-à-dire que les thèmes furent regroupés et hiérarchisés sous la forme de sous-thèmes associés, complémentaires ou divergents. Nous avons ainsi construit notre arbre thématique

(Annexe I) à partir de thèmes inspirés des données obtenues lors des entrevues et des composantes de notre cadre théorique : (1) le *Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients* (Pomey et al., 2015); et (2) le *Modèle intégré de LES* de l'équipe de Sørensen (2012). C'est à partir de ces thèmes que nous avons structuré notre analyse. La perspective du parcours de vie, dernière composante de notre cadre conceptuel, fut mobilisée lors de la discussion afin de comprendre de quelle manière le parcours de vie antérieur des aînés influence leur parcours de soin.

#### ***4.4.2 Health Literacy Questionnaire***

L'évaluation des compétences en LES d'une personne demande d'utiliser un outil de mesure valide. Comme le souligne Nutbeam (2000), la LES ne peut être estimée en se basant sur l'apparence ou la scolarité d'une personne. Pour recueillir des données concernant la LES des participants, nous avons utilisé la version française du *Health Literacy Questionnaire* (HLQ) pour laquelle nous avons obtenu les droits d'utilisation (Annexe B). Le HLQ a été développé par une équipe de chercheurs (Osborne et al., 2013), et adapté en français par Louise Catherine De Jordy (2018). La version originale de l'outil (en anglais) a présenté une bonne validité de critère avec une moyenne de 0,85 auprès d'un échantillon composé de 634 participants et un coefficient de cohérence inter-items entre 0,77 et 0,90 pour les neuf domaines (Dufour, 2016; Osborne et al., 2013.). L'adaptation canadienne-française du HLQ a été réalisée au Saguenay auprès d'une population de 100 personnes (De Jordy, 2018). Les coefficients inter-items obtenus varient de 0,58 à 0,89 pour les neuf domaines. Le questionnaire s'est fait en « administration directe » (Campenhoudt et Quivy, 2011), c'est-à-dire que les huit participants furent accompagnés par le chercheur pendant la passation de l'outil.

Ce questionnaire est multidimensionnel et permet d'évaluer la personne dans sa globalité (De Jordy, 2018; Osborne et al., 2013). Il nous permet de détecter les besoins selon un large éventail en matière de LES. Le questionnaire permet de produire une

évaluation selon neuf domaines de la LES selon un faible ou un haut niveau de compétences qui sont présentés dans le Tableau 4.2. Le HLQ compte 44 énoncés construits selon les principes des échelles de type Likert. Les domaines une à cinq sont constituées d'une échelle à quatre critères allant de « fortement en désaccord » à « fortement en accord », alors que les domaines six à neuf utilisent cinq critères, qui vont de « ne peut pas le faire ou toujours difficile » à « toujours facile ».

Une fois le questionnaire complété, les résultats furent comptabilisés à l'aide d'un outil sous l'approbation de la Swinburne University of Technology d'Australie, propriétaire de la licence du HLQ. Ainsi, pour chacun des neuf domaines, nous avons obtenu un niveau de compétences spécifique. Il n'y a pas de seuil associé à un niveau suffisant de LES. Le HLQ permet plutôt de cibler les besoins individuels, organisationnels et sociaux concernant la LES (Osborne et al., 2013). En croisant les résultats du HLQ avec le contenu de l'analyse thématique des entretiens, nous avons pu explorer comment interagissent le niveau de compétences en LES pour chacun des neuf domaines avec la capacité des aînés et de leurs proches à agir à titre de partenaires de soins et à répondre aux attentes liées à cette approche. Notons que plusieurs thèmes et mots clés sont communs aux neuf domaines du HLQ et au *Continuum d'engagement des patients* de Pomey et al. (2015).

Tableau 4.2. Les caractéristiques des neuf domaines du *Health Literacy Questionnaire* expliqués selon un faible ou un haut niveau de littératie en santé.

<b>Domaine</b>	<b>Faible niveau de LES</b>	<b>Haut niveau de LES</b>
<b>Se sentir compris et soutenu par les professionnels de la santé</b>	La personne est passive face à l'approche des soins de santé. Elle peut être inactive, ne cherche pas activement ou ne clarifie pas l'information, les conseils ou options qui s'offrent à elle. Elle accepte l'information sans poser de question et sans exprimer ses incompréhensions.	La personne est proactive sur sa santé et se sent en contrôle dans les relations avec les professionnels de santé. Elle est capable de demander conseil pour des soins de santé supplémentaires aux différents professionnels lorsque nécessaire. En lien

	Elle accepte ce qui lui est offert sans chercher à s'assurer que cela répond à ses besoins. Elle se sent incapable de partager ses préoccupations.	avec le concept du pouvoir d'agir.
<b>Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé</b>	La personne sent qu'il y a beaucoup de lacunes dans ses connaissances. Elle ne possède pas suffisamment d'information pour vivre et gérer ses préoccupations face à sa santé.	La personne se sent sûre qu'elle possède toute l'information dont elle a besoin pour vivre, gérer et prendre des décisions sur sa condition de santé.
<b>Gérer activement sa santé</b>	La personne ne perçoit pas sa santé comme sa responsabilité, elle n'est pas engagée dans sa santé et ses soins de santé. Elle ne se sent pas concernée par les soins de santé.	La personne reconnaît l'importance et est en mesure de prendre la responsabilité de sa propre santé. Elle s'engage de manière proactive dans ses soins et prend ses propres décisions en ce qui concerne sa santé. Elle fait de sa santé une priorité.
<b>Avoir du soutien social en lien avec la santé</b>	La personne est complètement seule et sans aide pour sa santé.	Le réseau social de la personne lui fournit tout le soutien qu'elle veut ou dont elle a besoin.
<b>Comprendre l'information relative à la santé</b>	La personne ne comprend pas la plupart des informations en santé, peu importe l'effort qu'elle y met. Elle confond les informations contradictoires lorsqu'il y en a.	La personne est capable d'identifier les bonnes informations et les sources d'information fiables. Elle peut déceler les informations contradictoires par elle-même ou avec de l'aide.
<b>Avoir les habiletés pour s'engager activement avec les professionnels de la santé</b>	La personne est passive face à l'approche des soins de santé. Elle peut être inactive, elle ne cherche pas activement ou ne clarifie pas l'information, les conseils ou options qui s'offrent à elle. Elle accepte l'information sans poser de question et sans exprimer ses incompréhensions. Elle accepte ce qui lui est offert	La personne est proactive sur sa santé et se sent en contrôle dans les relations avec les professionnels de santé. Elle est capable de demander conseil pour des soins de santé supplémentaires aux différents professionnels lorsque nécessaire. En lien

	sans chercher à s'assurer que cela répond à ses besoins. Elle se sent incapable de partager ses préoccupations.	avec le concept du pouvoir d'agir.
<b>Naviguer à l'intérieur du système de santé</b>	La personne n'est pas capable de plaider pour elle-même. Elle n'a personne pour l'aider à utiliser le système de santé pour faire face à ses besoins de santé. La personne ne considère pas les ressources au-delà de celles qui sont évidentes. Elle a une compréhension limitée de ce qui est disponible et des ressources auxquelles elle a droit.	La personne est capable de se renseigner sur les services disponibles afin de combler tous ses besoins. Elle est capable de plaider pour elle-même dans le système de santé.
<b>Avoir l'habileté pour trouver les bonnes informations relatives à la santé</b>	La personne n'a pas accès à l'information en santé lorsqu'elle en a besoin. Elle dépend des autres pour trouver l'information.	La personne utilise plusieurs sources pour trouver de l'information et cette dernière est récente.
<b>Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi faire</b>	La personne ne comprend pas les informations en santé écrites ou des instructions au sujet des traitements ou des médicaments. Il lui est impossible de remplir les formulaires médicaux à cause de lacunes en lecture/écriture.	La personne est capable de comprendre toutes les informations écrites (y compris les informations numériques) par rapport à sa santé. Elle remplit correctement les formulaires.

Source : De Jordy (2018 p. 45-46)

#### 4.4.3 Profil socio-économique

Un questionnaire a été utilisé pour recueillir certaines caractéristiques socio-économiques des participants (Tableau 4.3). Ces informations permettent de décrire et de comparer les variables socio-économiques aux données quantitatives et qualitatives.

Tableau 4.3. Informations sociodémographiques des personnes participantes.

	Genre	Âge	Lieu de naissance	Langue	Scolarité	Revenu total	État matrimonial	Lieu de résidence	Internet	Personne accompagnatrice
P1	F	65	Québec	Autre	Collégial	30 000\$ à 39 000\$	Divorcée	Loyer	Oui	Oui
P2	F	82	Québec	Français	Primaire	10 000\$ à 19 000\$	Divorcée	Loyer	Non	Oui
P3	F	96	Québec	Français	École de métier	20 000\$ à 29 000\$	Veuve	Maison bigénéral.	Non	Oui
P4	F	98	Angleterre	Anglais	Collège	Ne sait pas	Veuve	Maison	Oui	Oui
P5	F	81	Québec	Français	Secondaire	20 000\$ à 29 999\$	Divorcée	RPA	Oui	Oui
P6	F	89	Québec	Français	Universitaire	20 000\$ à 29 999\$	Veuve	Loyer	Non	Oui
P7	F	78	Québec	Français	Primaire	20 000\$ à 29 999\$	Union de fait	Loyer	Non	Oui
P8	H	81	Québec	Français	Primaire	75 000\$ et +	Séparé ou divorcé	Maison	Oui	Oui

#### **4.5 Mise en forme des données et analyse**

Nous avons réalisé une analyse thématique du contenu des entretiens, qui consiste à « procéder systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 232). Cette thématisation permet de synthétiser les matériaux afin de « livrer le plus d'informations pertinentes possible sur les phénomènes analysés » (ibid., p. 265). Ainsi, nous avons pu dégager les éléments fondamentaux qui se trouveront dans le discours des participants à l'étude. Pour y parvenir, les entretiens ont été enregistrés sous format audio, transcrits mots à mots et compilés dans le logiciel NVivo afin de réaliser l'analyse thématique. Cette dernière consistait à relever des thèmes saillants et des modèles de référence qui donnent une signification particulière et qui permettent de dégager des catégories significatives (Fortin et Gagnon, 2016). Puis, des thèmes ont été dégagés lors du codage thématique. Par un mode de pensée déductif, dans un mouvement de va-et-vient entre les thèmes et nos connaissances théoriques décrites dans la problématique, les catégories ou concepts ont été dégagés (ibid.). Comme le recommande Paillé et Mucchelli (2012), nous avons fait appel à diverses stratégies afin de garantir la rigueur dans l'analyse des données et demeurer le plus près possible du sens attribué par les participants. Cela a été possible, entre autres, grâce à la tenue d'un journal de recherche, des discussions avec le directeur de recherche. Les données qualitatives ont été combinées aux résultats quantitatifs du HLQ lors de l'analyse, ces derniers qui permettent de situer le niveau de compétences pour neuf domaines de la LES. À titre d'exemple, l'entretien semi-directif permet d'explorer de quelles façons ces personnes accèdent et évaluent les informations en santé et quelles difficultés elles rencontrent selon leur point de vue. Le HLQ permet d'identifier le niveau de compétences (faible ou élevé) en LES des personnes selon les 9 domaines (par exemple, sur la compréhension des informations relatives à la santé). Il nous a été possible, lors de l'analyse, de décrire les liens entre la compréhension et l'utilisation

des informations en santé et le niveau de compétence en LES des aînés pour ensuite explorer les effets que cela peut avoir dans un contexte de partenariat.

Les données recueillies lors des entretiens furent analysées au regard du *Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients* de Pomey et al. (2015) et du *Modèle intégré de littératie en santé* (traduction libre) de l'équipe de Sørensen (2012). Nous avons pu mettre en lien ces données avec les scores obtenus dans le HLQ pour chacun des neuf domaines. Ensuite, nous avons analysé, à la lumière des données recueillies lors des entrevues, de quelle manière est mobilisée l'approche de partenariat selon ce qui est prescrit par le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* (MSSS, 2018).

#### **4.6 Considérations éthiques**

La participation à l'étude doit se faire de façon libre et éclairée (Martineau, 2007). Cette condition est inhérente au respect des personnes en recherche. Participer de façon libre signifie que les personnes s'engagent dans la démarche de leur plein gré et sans pression indue (Université de Montréal, 2014). Le consentement éclairé consiste à s'assurer que le participant « a une compréhension raisonnablement complète de l'objet de la recherche, de ses risques et de ses bénéfices potentiels et qu'il détient toutes les informations nécessaires pour prendre une décision en toute connaissance de cause » (Université de Montréal, 2014, p. 2). Le consentement libre et éclairé doit être continu; il est de la responsabilité des chercheurs de s'assurer qu'il est toujours présent et maintenu, et ce, tout au long de la recherche (ibid.).

L'entretien semi-directif repose sur un dialogue entre le sujet et le chercheur. En se basant sur Malherbe (1997), Martineau (2007) identifie trois principes éthiques à respecter : (1) donner à l'autre un espace de parole; (2) ne pas manipuler l'autre; et (3) ne pas mentir à l'autre. Ces principes permettent un dialogue qui est éthiquement balisé (ibid.) Deux dimensions doivent être au cœur des préoccupations éthiques : (1) la conduite du chercheur; et (2) le respect des personnes (ibid.). La première dimension

comprend les responsabilités du chercheur de s'assurer que la recherche ne met pas la vie de la population en danger, d'avoir une conduite objective vis-à-vis des savoirs produits et de s'engager à ne pas falsifier les résultats alors que la deuxième dimension comprend la nécessité d'adopter « des manières de faire et de dire qui respectent les sujets humains » (Martineau, 2007, p. 74).

Les critères d'exclusion « souffrir de problèmes cognitifs ou mentaux sévères et ne pas avoir de proche aidant » sont incontournables. Le jugement du proche aidant ainsi que ceux du professionnel et de l'étudiant-chercheur furent mis à profit afin de déterminer l'éligibilité du participant en lien avec ces critères.

Le respect de la vie privée et de la confidentialité est aussi un enjeu de tout projet de recherche impliquant des sujets. C'est aussi un principe fondamental indispensable en recherche qualitative (ibid.). Toutes les précautions nécessaires afin de préserver la confidentialité des participants furent prises. Les fichiers furent anonymisés et un code d'identification pour chaque participant a été utilisé. Un formulaire de consentement, déposé en Annexe E, a été signé par l'ensemble des participants, aîné et proche aidant, et fut conservé dans un classeur sécurisé.

Les participants pouvaient se retirer du projet en tout temps et sans aucune contrainte ou conséquence. Les questionnaires seront détruits après cinq ans. Les données secondaires de l'étude pourraient être utilisées dans une étude ultérieure, l'ensemble des participantes et des participants l'ayant autorisé. Le projet a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche (CER) de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue et un certificat d'éthique a été émis le 5 août 2020, puis renouvelé pour un an en juillet 2021 (Annexe A). Notre cueillette de données ayant été ralentie par les restrictions sanitaires, une prolongation valide jusqu'en août 2022 a été obtenue.

#### 4.7 Forces et limites de l'étude

Ce mémoire a pour objectif principal de comprendre comment les aînés négocient avec les attentes liées à l'approche de partenariat en contexte de suivi à domicile sur le territoire de l'Abitibi-Témiscamingue en tenant compte de leur niveau de compétences en LES. Notre démarche de recherche qualitative comporte certaines forces et limites qui influent sur sa validité scientifique. Nous les examinerons à la lumière des critères de crédibilité et de transférabilité, tels que présentés par Drapeau (2004).

La **crédibilité** d'une recherche qualitative fait référence au degré de concordance entre le sens donné aux résultats et leur plausibilité (ibid). L'une des forces de cette étude qui contribue à sa crédibilité est la réalisation d'entretiens en profondeur, et dans leur milieu de vie, de personnes aînées (parfois accompagné de leur proche aidant). La taille de notre échantillon (n=8) nous a permis de décrire de façon détaillée l'expérience de soin des personnes aînées participantes. La saturation empirique a été atteinte, celle-ci survient lorsque « les techniques de recueil et d'analyse des données ne fournissent plus aucun élément nouveau à la recherche » (ibid. p. 82). La crédibilité est aussi renforcée par l'engagement du chercheur dans son sujet de recherche pour une période de temps significative (ibid.). Dans le cas présent, le chercheur a commencé à s'intéresser à son sujet dans le cadre de diverses activités de recherche depuis 2018. Ainsi, plongé dans son sujet depuis plus de quatre ans, le chercheur a pu « constamment réévaluer ses hypothèses et interprétations » (ibid., p. 81). De plus, le recours à un devis mixte a permis de trianguler une partie des résultats, ce qui a permis de mieux comprendre les difficultés rencontrées par les personnes en lien avec la LES.

Par ailleurs, la présentation des résultats aux personnes aînées participantes aurait pu renforcer la crédibilité des résultats. Bien que cela n'a pas été possible en raison d'échéances à respecter, l'analyse des résultats a été régulièrement discutée avec le directeur de mémoire, ce qui correspond à une triangulation des chercheurs (Mucchielli (2009), permettant d'apporter différentes perspectives, de multiples observations et une confirmation des résultats (Carter et al., 2014). En outre, les personnes participantes

seront contactées et recevront un résumé de la recherche. Également, nous n'avons pas rencontré de professionnels du soutien à domicile afin d'entendre leur point de vue sur les enjeux qu'ils rencontrent depuis l'adoption du *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* (MSSS, 2018). Bien que prometteuse, cette avenue pourra être explorée dans un projet futur.

Le choix d'exclure certains groupes particulièrement stigmatisés de notre échantillonnage comme les communautés autochtones a été un choix difficile à faire. Étant donné que les soins de santé et les services sociaux sont organisés différemment sur ces territoires, nous avons délibérément fait le choix de nous concentrer sur la population allochtone. Cela peut être considéré comme une limite, mais introduire une trop grande hétérogénéité dans l'échantillon aurait rendu l'analyse plus complexe et moins en profondeur, ce qui aurait entaché la crédibilité de nos résultats.

La **transférabilité** fait référence à la possibilité de généraliser les résultats d'une recherche à d'autres contextes) en raison de la similarité de ces contextes (Drapeau, 2004). Ainsi, au moment de notre collecte de données, le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* (MSSS, 2018) était en implantation dans l'ensemble du territoire du Québec. En outre, les enjeux découlant du contexte de réforme en santé et du manque de main-d'œuvre sont aussi similaires.

La transférabilité des résultats est limitée puisque ceux-ci sont teintés essentiellement de l'expérience de participantes provenant de l'Abitibi-Témiscamingue. Cependant nos résultats sont transférables à d'autres territoires qui présentent des caractéristiques communes à l'Abitibi-Témiscamingue, c'est-à-dire un large territoire constitué de centres urbains plus denses, de milieux ruraux peu peuplés, avec des populations vieillissantes et moins scolarisées qu'ailleurs au Québec.

Le secteur de la Vallée-de-l'Or est surreprésenté dans notre échantillon alors que six aînés sur huit en proviennent. Aucune personne provenant du secteur Témiscamingue n'a pu être recrutée malgré de nombreuses démarches de sollicitation auprès d'intervenants, organismes et tables de concertation de ce secteur. Il en résulte une sous-représentation des milieux ruraux qui a peut-être occulté certaines particularités contextuelles. De même, notre stratégie de recrutement, qui reposait essentiellement sur l'effet « boule de neige », a possiblement joué un rôle dans ce biais de recrutement.

## CHAPITRE 5

### RÉSULTATS

Ce chapitre présente de façon descriptive, l'analyse des entretiens réalisés avec les personnes âgées et leur proche, le cas échéant. Notre objectif principal est de comprendre comment les aînés négocient avec les attentes liées à l'approche de partenariat en contexte de suivi à domicile sur le territoire de l'Abitibi-Témiscamingue en tenant compte de leur niveau de compétences en LES.

Avant de proposer une réponse à notre objectif général, il convient de s'attarder à nos objectifs spécifiques. L'identification des facteurs qui agissent sur la capacité et les motivations des personnes âgées à agir à titre de partenaires de soins, ce qui correspond à notre premier objectif spécifique, nous permet de mieux comprendre le point de vue des aînés relativement à leur expérience de partenariat dans le cadre de leur trajectoire de soins, ce qui constitue notre deuxième objectif spécifique. Notre troisième objectif spécifique consiste à explorer l'utilisation du concept de LES par les TS du soutien à domicile. Cet objectif est abordé en analysant les données selon le *Modèle intégré de LES* de l'équipe de Sørensen (2012) dans un premier temps puis, dans un deuxième temps, en triangulant ces données qualitatives avec les données quantitatives obtenues par l'outil de mesure de la LES, le HLQ. Le quatrième et dernier objectif spécifique, qui consiste à identifier des pistes de solution afin d'optimiser le partenariat entre les personnes usagères et les professionnels, sera abordé dans la discussion.

#### **5.1 Le Continuum de l'engagement des patients**

Dans un premier temps, nous avons procédé à l'analyse des résultats à partir du *Continuum de l'engagement des patients* proposé par Pomey et son équipe (2015).

Celui-ci comporte plusieurs niveaux de participation. Nous sommes limités à examiner le niveau de participation des soins directs qui comportent plusieurs étapes : l'information (la personne reçoit de l'information), la consultation (la personne est consultée sur ses perceptions) et la collaboration (la prise de décision portant sur les préférences thérapeutiques est partagée) et finalement, le partenariat, qui est défini comme « le patient est accompagné dans le développement de ses capacités d'autogestion de sa santé » (Pomey et al., 2015, p. 44). Nous proposons ici une analyse des facteurs qui exercent une influence à chacune des étapes du *Continuum d'engagement* de Pomey et ses collaborateurs (ibid.) à partir du point de vue des aînés et de leur proche pour chacune des étapes.

### **5.1.1 L'information**

Deux thèmes relatifs à l'information ont émergé de l'analyse, soit la *Transmission de l'information par les professionnels* (3.2.1) et l'*Accès aux informations en matière de santé* (3.2.2).

L'analyse des données montre que la transmission de l'information est modulée par plusieurs composantes. La dimension relationnelle semble jouer un rôle important comme l'illustrent les propos de la participante P2 : « comme mon pneumologue là, c'est un ange ça. Il est calme. Il prend le temps d'expliquer. Les filles qui travaillent là aussi. Elles sont bonnes. Elles sont à l'écoute ». Questionnée à savoir si elle reçoit des informations à propos des services nécessaires, une autre participante affirme sans détour « oui, régulièrement oui! » (P1), mais elle souligne également que la communication de ses préférences et ses besoins avec les professionnels repose en partie sur sa **capacité à demander des informations** :

Ils m'ont dit si tu as un besoin qui change. Tu n'as plus besoin de tel équipement ou que ça ne marche pas et tu as besoin d'autres choses : appelle-nous. Alors il ne m'appelle pas régulièrement pour me tenir au courant. (P1)

Les personnes doivent donc faire preuve de proactivité : les professionnels s'attendent à ce que celles-ci les contactent. Ce type de comportement est attendu par les professionnels (Collette et Rousseau, 2013). Afin de répondre à ces attentes et pour être en mesure de comprendre les informations transmises, une participante affirme qu'elle se prépare avant ses rencontres médicales :

ben je ne sais pas si ça a changé, si c'est le docteur ou... Mais non, pour parler de quelque chose, c'est souvent des mots qu'on ne connaît pas. En lisant, tu en apprends, tu apprends les mots. Après ça, s'ils t'en parlent (les médecins), je comprends. (P3)

Une autre participante qui ne comprend pas l'information transmise choisit de ne pas clarifier l'information reçue : « l'autre jour j'étais avec ma fille pis là, je ne comprenais pas. Là, même ma fille l'a fait répéter et elle ne comprenait pas. On a fini par quitter sans avoir compris » (P7). Les professionnels doivent être en mesure de **rendre l'information accessible et claire** alors que les personnes doivent **faire part de leurs incompréhensions**. À ce sujet, Collette et Rousseau (ibid.) affirment que le fait de ne pas avoir compris l'information peut générer un sentiment de honte en plus de limiter la capacité d'autodétermination des personnes. Il faut souligner que la participante P3 citée précédemment dispose d'un avantage en lien avec le traitement de l'information en santé puisqu'elle a reçu une formation en soins infirmiers. Tout le contraire de la participante P7 dont le dernier niveau de scolarité complété est le niveau primaire. Cela nous montre le rôle joué par l'éducation, l'un des facteurs identifiés dans le *Continuum d'engagement des patients* (Pomey et al., 2015).

Bien que certains professionnels transmettent des informations nécessaires à la gestion de la santé des personnes, les exemples précédents illustrent que transmettre de l'information ne garantit pas que celles-ci soient bien comprises. À ce sujet, une participante précise « [...] de nos jours j'ai l'impression que c'est toujours plus difficile, plus parachuté. Ils pensent que le monde ont la science infuse » (P6). Pour surmonter les difficultés liées à la compréhension de l'information, les personnes font

parfois appel à d'autres ressources, notamment Internet et leur réseau social « je cherche [sur Internet] et si je ne trouve pas, je demande à mes voisins » (P8). Une participante souligne que les informations transmises sont généralement difficiles à comprendre et qu'elle consulte régulièrement sa pharmacienne pour l'aider : « [...] ce n'est jamais clair! Mais dans ce temps-là, j'appelle la pharmacienne. J'ai un bon lien avec elle » (P5).

Une participante anglophone ajoute un élément particulier à sa situation : la **barrière de langue**. Au-delà de la difficulté à recevoir des soins dans sa langue maternelle (anglais) dans la région, cette participante affirme qu'elle se sent parfois oubliée et qu'elle reçoit rarement un second appel lorsqu'une personne unilingue francophone la contacte. De fait, ne pas connaître la raison de l'appel lui occasionne du stress et des questionnements qui demeurent sans réponse :

It annoyed me when there's a phone call and they say oh... we will call back because they can't get through it [because they don't speak english]. But I never get the callback and I don't know what it's all about... and that's disturbing too because you don't know what it is. (P4)

Soulignons que ne les problèmes de communication ne se limitent pas à la barrière de langue. Plusieurs participantes ont eu à laisser des messages sur les boîtes vocales des professionnels du SAD. Si le fait de laisser un message n'est pas problématique, il faut que les professionnels **effectuent les retours d'appels** « ça ne me dérange pas [de laisser un message] quand ils rappellent. Parce que parfois, il y en a qui ne rappellent pas! » (P5). Alors que la majorité des personnes rencontrées s'adaptent à cette réalité, d'autres n'osent pas appeler ou laisser un message affirmant qu'elles ne veulent pas déranger : « Des fois, on ne veut pas déranger parce qu'ils ont tellement d'ouvrage. Mais tu sais, je suis quelqu'un, je suis une personne et j'ai le droit d'être entendu. » (P1). De plus, les personnes n'ont pas toujours de retour d'appel : « Ça ne me dérange pas [de laisser un message] quand ils rappellent. Parce que parfois, il y en a qui ne rappellent pas! » (P5).

Nous observons que la transmission des informations par les professionnels est une composante importante pour soutenir l'engagement des personnes. Toutefois, celle-ci est réductrice puisqu'elle exclut la capacité des personnes à comprendre et traiter les informations relatives à la santé ainsi qu'à communiquer avec les acteurs en santé et services sociaux. Le recours au *Modèle intégré de LES* (Sørensen et al., 2012) ainsi que les résultats obtenus avec le HLQ nous permettront d'analyser de manière plus approfondie le volet informationnel et de mieux comprendre les liens entre le niveau de compétences en LES et les capacités des personnes à être partenaires en contexte de soins. Avant de s'intéresser à cela, poursuivons notre analyse selon la deuxième étape du *Continuum* de Pomey et de son équipe (2015).

### **5.1.2 La consultation**

Le *Continuum de l'engagement des patients* de Pomey et de son équipe (2015), plus précisément la deuxième étape, concerne la consultation des personnes qui sont « amenées à porter un jugement sur les soins » (Pomey et al., 2015, p. 44). Deux thèmes relatifs à la consultation ont émergé de l'analyse, soit: *Plan d'intervention* (2.3.1) et *Espace de pouvoir des personnes concernant les soins de santé* (2.3.2).

Alors que les personnes devraient **connaître le contenu de leur plan d'intervention ou de soins**, nos données révèlent que la majorité des personnes participantes n'en connaissaient pas le contenu : « ça me dit quelque chose oui, mais je n'ai aucune idée de qu'est-ce qui est écrit dedans » (P5). D'autres personnes affirment tout simplement ne pas avoir de plan « je n'ai pas de plan dans le moment. Mais je te dis que la tête me travaille là » (P6). Une autre participante affirme que son plan d'intervention est affiché sur son réfrigérateur, mais il s'agit en fait de ses directives médicales anticipées alors qu'une autre participante affirme ne jamais avoir signé de plan d'intervention et que si cela existe, il est verbal : « ça a peut-être été fait verbalement » (P1). Il est difficile pour les personnes de porter un jugement sur les soins qu'elles reçoivent lorsque les informations ne sont pas transmises et/ou comprises.

Il apparaît difficile d'être consulté sur la planification des soins alors que les personnes ne connaissent ni le contenu du plan d'intervention qui les concerne, ni même l'existence de ce plan. Les données analysées nous amènent à conclure qu'un espace de pouvoir pour les personnes en contexte de soins de santé prend des formes variables. Rien de surprenant si l'on considère la grande variabilité des expériences personnelles en lien avec la compréhension et l'accès aux informations en santé montrée plus haut. En outre, la consultation des personnes ne repose pas uniquement sur l'accès et la compréhension des informations, il faut aussi que les professionnels **mettent en place des espaces propices à la consultation** ce qui n'est pas toujours le cas comme l'illustrent les propos de la participante P6 « Ben ça serait d'être, je ne sais pas si c'est d'être consulté, mais au moins averti et présenter les affaires ». Un autre point de vue est à considérer alors que la consultation requiert que les personnes **fassent preuve de proactivité**, ce qui traduit une certaine *responsabilisation* de celles-ci « tu n'as plus besoin de tel équipement ou que ça ne marche pas et tu as besoin d'autres choses : appelle-nous » (P1). Cet extrait démontre que ce ne sont pas toutes les personnes qui peuvent nommer leurs besoins et que les professionnels du SAD s'attendent à être contactés par les personnes si celles-ci ont des besoins ou si quelque chose est problématique. Il y a donc des espaces qui permettent aux personnes de s'exprimer. Toutefois, il semble que l'écoute des professionnels est influencée par la façon qu'on les personnes de dire les choses, qu'il y a des attentes en matière d'attitudes, de comportement et de compétences :

Je me sens, tu sais, si je parle comme il faut, ils vont écouter comme il faut.  
[...] Mais c'est aussi beaucoup ton caractère qui aide. C'est pour ça que je suis inquiète pour beaucoup de monde qui ne sont pas capable de s'exprimer comme il faut (P1)

Que ce soit auprès des TS ou des infirmières, la manière de faire connaître ses besoins en dehors de l'évaluation annuelle et d'être consulté sur leurs préférences, repose sur les personnes : « elle m'a dit : n'importe quand que y'a quelque chose, tu m'appelles. Pareil comme l'infirmière » (P2). De plus, puisque l'évaluation est réalisée

annuellement, les personnes ne voient pas souvent leur TS du SAD « je ne la vois pas tellement souvent. Je crois que depuis qu'elle est là, je l'ai vu deux ou trois fois. [...] Une fois par année ou peut-être aux huit mois » (P5). La **faible fréquence des visites des TS au domicile des personnes** contribue à faire porter la responsabilité de consulter aux personnes.

Nous constatons que la création d'espace de consultation est souhaitable, mais qu'elle n'est pas toujours présente. En outre, le recours à ces espaces de consultation repose parfois sur les personnes qui doivent relancer elles-mêmes les professionnels. Ce transfert de responsabilité force les personnes à être proactives, une compétence que toutes ne maîtrisent pas. Nous passons maintenant à la prochaine étape du *Continuum*, la collaboration, étape qui est étroitement liée à la consultation.

### **5.1.3 La collaboration**

La collaboration, c'est de pouvoir « discuter avec les professionnels de la santé des décisions » (Pomey et al., 2015, p. 44). La prise de décision partagée va au-delà de la consultation des personnes afin de connaître leur perception et prendre en compte leurs préférences thérapeutiques, dernière étape du *Continuum de l'engagement des patients* de Pomey et al. (2015) avant d'atteindre le partenariat. Nous venons d'illustrer que la faible fréquence des évaluations et la nécessité pour les personnes de contacter leur équipe du SAD si leurs besoins changent demandent de **faire preuve de proactivité**. Nous avons voulu déterminer comment, dans ce contexte, se déroule la collaboration prévue dans le *Continuum d'engagement des patients* (ibid.). Cette collaboration est importante puisqu'elle permet aux personnes de développer des compétences et d'avoir un espace de pouvoir sur les soins et services à mettre en place.

Un thème a émergé lors de l'analyse des données qui nous permet d'illustrer les différences dans l'expérience vécue par les personnes en contexte de collaboration : *Espace de pouvoir des personnes concernant les soins de santé* (2.3.2).

Une participante explique que, dans un contexte de soins d'hygiène à la maison, elle avait refusé que ces soins soient dispensés par un homme. Toutefois, elle a dû **justifier et expliquer son refus de soins** :

J'avais dit non. Mais là, c'était toute une histoire. Ils m'ont rappelé : avez-vous des raisons? J'avais aucune raison fait que, finalement, y'en ai venu un. Une fois je pense, un jeune homme. Il était très sympathique. Il a fait ça bien comme il faut [...] je n'avais pas de raison de me plaindre, c'était juste un malaise (P3)

Cet exemple illustre que malgré la consultation et la collaboration entre les personnes et le SAD, le respect de la volonté de ces dernières n'est pas assuré. L'une des personnes interviewées voulait recevoir de l'aide lors de la douche, mais l'aide reçue ne respecte pas ses préférences :

[...] elles ont dit "elle va tomber, on est toute courbée, on ne sera pas capable de la lever. On est mieux de la laver dans le lit". J'ai dit moi, tant que je suis capable de me tenir debout dans le bain... je n'étais pas contente de me faire laver dans le lit. [...] Là, elles ont commencé à me laver dans le lit. [...] Moi, j'ai jugé que c'était ben plus eux autres qui voulaient se protéger. (P6)

La prise de décision partagée ne semble pas au rendez-vous dans les deux exemples précédents et cela soulève un élément important: les personnes qui font connaître leurs préférences ne sont pas assurées que celles-ci soient prises en compte. De plus, ces personnes ne reçoivent pas toujours les précisions nécessaires à comprendre les décisions prises. Dans ce contexte, la collaboration, qui devrait conduire à une prise de décision partagée entre la personne et l'équipe du SAD, n'est pas au rendez-vous. Il faut ajouter à ces difficultés le fait que la collaboration semble reposer sur la **capacité des personnes à se faire entendre**. La réflexion d'une participante qui vivait une situation pénible en contexte de soins est particulièrement éclairante à ce sujet :

j'ai dit à la fille en parlant de moi "si j'étais ta mère, laisserais-tu ta mère dans la situation que je suis là". Ben elle a toute faite pour me trouver un autre lit là. Tsé, c'est comme... à un moment donné, il faut que tu parles. Et je suis très très très consciente qui a beaucoup de monde qui ne peuvent

pas parler comme ça. Je me dis “qu’est-ce qui font ce pauvre monde-là?”.  
Surtout s’ils ne sont pas appuyés par quelqu’un qui va parler pour eux et  
les défendre. (P1)

L’une des personnes interviewées a vécu plusieurs traitements en oncologie qui étaient toujours pénibles. Après plusieurs séances, la personne a voulu discuter avec les professionnels de la santé de ses préférences thérapeutiques. Questionnée à savoir si elle avait pu avoir cette discussion, la personne affirme que **les professionnels doivent prendre le temps**, ce qui n’est pas le cas « ils n’ont pas le temps. Ils sont trop pressés. Ils font l’essentiel » (P8). Pour cette personne, il ne semblait pas possible de **faire valoir ses préférences** et d’agir en collaboration. Après une autre séance de traitements douloureuse, cette personne a choisi de mettre fin à son suivi pour se tourner vers la médecine alternative, un choix qui peut représenter un risque important pour la santé. Cet exemple n’est pas unique : un proche aidant illustre l’importance que revêt le **respect des préférences des personnes par les professionnels** en soulignant les conséquences que cela a pu avoir pour sa conjointe en lien avec un examen pour lequel, il devait l’accompagner :

j’ai très bien compris avant de revenir ici. Elle dit, vous avez le droit d’une personne pour vous accompagner. J’ai dit je vais être là. Mais là, y rappelle puis y disent qu’à peut pas [être accompagnée]. Elle dit le local est trop petit. Mais là elle [la conjointe] a peur. Si y’arrive de quoi, son proche aidant ne peut pas être là. Fait que, elle a toute annulé ses rendez-vous.  
(Proche aidant de P7)

Pour conclure, l’analyse de nos données indique que la collaboration repose sur la **capacité à se faire entendre** et à **faire valoir leurs préférences**, ainsi que sur la **proactivité des personnes** à faire connaître leurs besoins et préférences en dehors de l’évaluation annuelle. Cela repose également sur **la disponibilité, l’écoute et l’ouverture des professionnels** et sur la **capacité des organisations à répondre aux besoins des personnes** dans un contexte de standardisation des pratiques.

#### **5.1.4 Le partenariat**

Selon le modèle de l'équipe de Pomey (2015), la personne devrait être impliquée tout au long du processus qui la concerne : lors de l'établissement de son plan de soins et dans les prises de décisions en fonction de ses savoirs, ses propres valeurs et ses objectifs de vie. Que ce soit aux étapes de l'information, de la consultation ou de la collaboration, les données recueillies montrent que les personnes doivent **Se responsabiliser en lien avec les suivis et leurs maladies**. Cette exigence renforce les inégalités puisque les compétences nécessaires à la responsabilisation sont inégales d'une personne à l'autre. Il faut souligner que l'ensemble des personnes rencontrées ont déjà vécu des difficultés en matière d'information, de consultation et de collaboration, les trois premières étapes du *Continuum d'engagement des patients* (ibid.), ce qui a affecté négativement leur possibilité d'expérimenter une relation de partenariat satisfaisante.

La mise en œuvre de cette relation de partenariat dans les CISSS est prescrite par le *Cadre de référence de l'approche de partenariat publié par le ministère de la Santé et des services sociaux* (MSSS, 2018). En contexte de soins et de services, le Cadre de référence précise que les intervenants du réseau devraient **participer** à la « promotion et transmission des connaissances sur l'approche de partenariat » (ibid., p. 36). Toutefois, les données analysées montrent qu'aucune des huit personnes interviewées ne connaissait cette approche.

Lorsque nous précisons que ce Cadre de référence concerne, entre autres, la mise en commun de l'expertise expérientielle de la personne avec l'expertise et les savoirs des professionnels, toutes les personnes participantes s'entendent pour dire que ce partage est souhaitable et important :

Tellement important. Parce que regarde, je trouve que je suis une réussite. À cause que j'ai été bien guidé dans la bonne direction, puis que je suis équipé physiquement sur ce que j'ai besoin... Puis, ça m'aide, ça m'enlève un poids, sachant que le côté technique que je ne connais pas, il y a quelqu'un qui me le donne. (P1)

Or, même si c'est ce qu'elles souhaitent, il peut être difficile pour les personnes de participer pleinement à la relation de partenariat lorsque des difficultés se présentent aux différentes étapes du *Continuum d'engagement des patients* (ibid.). Toutefois, ces difficultés ne reposent pas uniquement sur les aspects informationnels et de prises de décision partagées que nous avons montrés plus haut. D'autres facteurs sont à considérer et nous explorons ces facteurs dans les prochains paragraphes. Avant de s'y intéresser, nous proposons dans le Tableau 5.1, une synthèse des facteurs d'engagement des personnes selon les étapes du *Continuum d'engagement des patients* (Pomey et al., 2015).

Tableau 5.1. Facteurs d'engagement des personnes selon les étapes du Continuum d'engagement des patients de Pomey et al. (2015).

	<b>Information (6.1.1)</b>	<b>Consultation (6.1.2)</b>	<b>Collaboration (6.1.3)</b>	<b>Partenariat (6.1.4)</b>
<b>Facteurs relatifs aux personnes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Capacité à demander des informations;</li> <li>• Faire part de leurs incompréhensions;</li> <li>• L'éducation;</li> <li>• Barrière de langue;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Faire preuve de proactivité;</li> <li>• Connaître le contenu de leur plan d'intervention ou de soins;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Devoir justifier et expliquer un refus;</li> <li>• Capacité des personnes à se faire entendre;</li> <li>• Faire valoir ses préférences;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se responsabiliser en lien avec les suivis et leurs maladies</li> </ul>
<b>Facteurs relatifs aux professionnels</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rendre l'information accessible et claire;</li> <li>• Effectuer les retours d'appels;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mettre en place des espaces de consultation;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prendre le temps;</li> <li>• Respecter le point de vue des personnes;</li> <li>• Être disponible à l'écoute et ouvert;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participer à la promotion et transmission des connaissances sur l'approche de partenariat;</li> </ul>
<b>Facteurs relatifs aux organisations</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Faible fréquence des visites de TS au domicile des personnes;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Capacité des organisations à répondre aux besoins/préférences/attentes des personnes;</li> </ul>	

### **5.1.5 Facteurs qui influencent l'engagement**

Les thèmes du *Point de vue des personnes au sujet du partenariat* (2.1.1.3) et des *Facteurs qui influencent la relation de partenariat* (2.1.1.2) apportent des pistes de réponse à notre premier objectif spécifique : identifier les facteurs qui agissent sur la capacité et les motivations des personnes âgées à agir à titre de partenaires de soins, particulièrement en ce qui concerne la motivation des personnes.

Quelques facteurs généraux furent mis en évidence par l'équipe de Carman (2013), corroborés par la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP), puis intégrés dans le *Continuum d'engagement des patients* (Pomey et al., 2015). Plus précisément, ces facteurs sont relatifs aux **personnes** (croyances, niveau de littératie et éducation), **intervenants** (croyances et pratiques), **organisation** (culture, pratiques et politiques) et à la **société** (normes sociales, régulation, politiques). Nous avons analysé le contenu des entretiens afin de dégager les facteurs qui influencent l'engagement des personnes, des intervenants et des organisations susceptibles d'influencer la relation de partenariat indépendamment des étapes du *Continuum d'engagement des patients* (ibid.).

Le fait de recevoir des services par les mêmes intervenants, de **vivre une continuité relationnelle** a été soulevé par plusieurs personnes. La continuité relationnelle se définit comme une relation thérapeutique entre un patient et un ou plusieurs professionnels, qui se déploie sur plusieurs événements de soins et qui permet une accumulation de connaissances sur le patient et des soins en cohérence avec les besoins du patient (traduction libre de Lévesque et al., 2011). Cela sous-entend que les organisations doivent **disposer d'une structure qui favorise la continuité relationnelle** pour les personnes. Celles-ci soulignent que c'est important parce qu'elles sont habituées d'être avec les mêmes intervenants « c'est parce que nous on a été habitué que c'était la même affaire [la même personne qui donne les soins] pour toujours! » (P1). Cela amène les personnes à être nostalgiques d'une époque qui permettait des **soins à hauteur humaine** « : [avant] C'était plus personnel. Ils

s'attachaient à chaque patient. Mais c'est pu comme ça. Là, tu es pratiquement un numéro tu n'es plus [nom de la personne] » (P8). Pour d'autres personnes, le changement régulier des intervenants qui offrent les services n'est pas propice à la création d'un **lien de confiance**, ce qui fait en sorte qu'elles doivent souvent **répéter leurs préférences**. L'échange suivant entre l'intervieweur et une participante est révélateur :

P5 : Ben je trouve qui change souvent de filles. Le personnel n'est pas...  
Comment je dirais ça... Le personnel...

Intervieweur : On ne voit pas souvent les mêmes personnes.

P5 : Oh non! Je ne me rappelle pas du nom des filles. Je ne suis pas capable.

Intervieweur : [...] Il y a des choses à refaire, renommer, réajuster à chaque fois?

P5 : Ben oui, oui!

Si, pour certains soins, cette réalité est acceptable malgré certains irritants, pour d'autres personnes, le peu de continuité relationnelle découlant du roulement de personnel est évoqué pour justifier un refus de soins ou de services :

Intervieweur : So you won't accept other people to give you a bath?

P4 : No (réponse rapide et sans équivoque... moment de silence et de réflexion) At least I preferred not to have all the people! I know I will have the days ever going to come when I have to have... I don't know 'cause I can't get in and out of the bath alone now.

Peer : So if you wouldn't have (name of a worker) you wouldn't have a bath.

P4 : That's right.

Les refus de soins ou de services ne se limitent pas à des soins intimes comme l'aide au bain. Ces refus concernent aussi des services comme l'entretien ménager :

la femme de ménage ça fait 4 ans et demi qu'on l'a. C'est pour ça que quand elle part en vacances ou quoi que ce soit, je n'en veux pas d'autre. Parce que, elle, quand elle arrive ici... Elle fait ses affaires et elle sait ce

qu'elle fait. Donc si elle n'est pas disponible, on attend qu'elle revienne de vacances. (P7)

Si la continuité relationnelle est propice à l'engagement des personnes dans une relation de partenariat, celles-ci reconnaissent que les difficultés des organisations à **avoir une main-d'œuvre qualifiée et stable** est la norme, norme avec laquelle, elles n'ont pas le choix de composer :

They drop in every second week sometimes it's somebody else fulfilling that job so you don't really get to know that person [...] they are short on personnel and that's it that's it! [...] it happens all the time, but it's said, you accept it that's normal. (P4)

Même si elles l'acceptent, le roulement de personnel, jumelé à un nombre élevé de services, est susceptible de créer de la confusion comme l'exprime cette participante « Well there's so much phone call and people. I can't remember everything » (P4). Or, il est difficile pour les personnes de participer aux étapes de consultation et de collaboration lorsqu'elles **ont de la difficulté à s'y retrouver parmi les professionnels et les services**.

En conclusion, la continuité relationnelle est importante pour les personnes : elle correspond à leurs attentes et à ce qu'elles ont connu dans le passé. Recevoir des soins et des services par les mêmes intervenants qui entrent dans le domicile permet aux aînés de développer un lien de confiance nécessaire à l'acceptation de certains soins et services comme l'aide au bain ou à l'entretien ménager. Cela permet également aux aînés de mieux se retrouver et se situer en lien avec les nombreux intervenants appelés à dispenser des soins et services à domicile.

**Se sentir écoutées, comprises et soutenues** est également important pour les personnes et permet l'établissement d'une relation de confiance. « Elle savait de quoi je parlais quand j'expliquais. Elle me comprenait. C'était comme mutuel. Elle me comprenait, je me sentais comprise » (P1). Cela traduit également une attente des personnes : **les professionnels doivent faire preuve de compétences** « Tsé, quand y

sont venu pour évaluer plein d'affaires, leur jugement était bon » (P1). Toutefois, une participante soulève une mise en garde, être entendu c'est bien, mais cela doit se traduire par **des interventions efficaces** : il faut « qu'il y ait des résultats » (P2). Autrement dit, pour se sentir écoutées, comprises et soutenues, les personnes âgées affirment que les personnes qui viennent donner des soins à domicile doivent **prendre le temps**. « On a pris notre temps, nous n'étions pas pressés et je n'ai pas senti qu'elle devait être partie de la maison pour telle heure-là tsé. C'est bon ça » (P1). En définitive, pour les personnes, des professionnels compétents sont en mesure de bien juger les besoins et la situation, réalisent des interventions efficaces qui donnent des résultats et mettent en place un espace de discussion permettant aux personnes de prendre la parole, de se sentir écoutées, comprises et soutenues.

La communication ne se limite pas à des espaces de discussion, mais englobe l'ensemble des communications dans lesquelles, les professionnels doivent faire preuve **de savoir-être et de savoir-dire**. C'est d'autant plus important quand de nouvelles personnes viennent donner des soins. Parfois, une simple remarque peut faire en sorte d'heurter les sentiments d'une personne ce qui ne favorise pas la création d'une relation de confiance :

Y'en a une [nouvelle] un matin qui me dit en entrant "Mais vous êtes donc ben pas grande!". J'ai dit ben oui! C'est ça qui arrive quand on vieillit, on rapetisse! [...] on n'a pas besoin de se le faire dire, surtout de cette façon-là. Je viens juste d'ouvrir la porte, elle est derrière moi pis en entrant "Vous êtes donc ben pas grande!" ... Ben je le sais! (P5)

D'ailleurs, plusieurs personnes rencontrées ont mentionné avoir vécu des difficultés liées au **respect des rendez-vous et des retours d'appels** par les professionnels, un irritant majeur pour certains âgés rencontrés qui attendent des soins :

Elle me dit à 9h, je serai chez vous. Je le sais. Je prends ma marchette, et je m'en vais vers le petit téléphone qui me permet d'ouvrir la porte. Ben là, j'attends. 9h05. 9h10. 9h15. Personne. Tout à coup, oups... 9h30 Elle arrive. Ce n'est pas grave, mais tu sais... (P7)

Un autre élément lié aux compétences et savoirs des intervenants qui donnent des soins à domicile réside dans la formation des ceux-ci autant pour les tâches à réaliser que la conduite éthique et professionnelle. Par exemple, une participante a dû expliquer à une préposée le **respect de la confidentialité** alors qu'elle recevait des soins d'hygiène puisque celle-ci lui parlait des personnes qu'elle avait vues avant de se présenter au domicile et lui transmettait les salutations des clients vus plus tôt dans la journée :

Mais c'est moi qui ai dû lui expliquer la confidentialité. Elle m' dit "c'est quoi ça, si tu ne veux pas dire quelque chose à quelqu'un, tu ne lui dis pas". J'y ai dit non! C'est ce qui m'appartient, quand tu sors d'icitte là, tu l'as oublié (P6)

Ce type de situation peut amener les personnes à **développer de la méfiance envers les intervenants** qui viennent offrir des soins et services à la maison. En ce sens, une aînée rencontrée aimerait que les organisations **effectuent plus d'activités de formation et d'évaluation des professionnels**. « Mais ils pourraient venir faire une évaluation de temps en temps, je n'ai jamais vu ça [évaluation des employés sur place]. Jamais » (P6). Cette participante connaît bien le processus de plaintes, mais souligne qu'il devrait y avoir d'autres mécanismes et que cela ne devrait pas reposer sur la responsabilité des personnes âgées :

Ben, ça serait à eux autres qui devraient venir me demander [si je suis satisfaite des services reçus]. Pas moi qui est obligée de les contacter. Parce que si c'est moi qui les contacte, c'est comme une plainte. Si c'est eux autres qui viennent me voir pour une évaluation [des employés], ce n'est pas la même chose pantoute! (P6)

L'engagement des personnes âgées tend à être moindre lorsque celles-ci sentent qu'elles ont peu d'influence ou lorsqu'elles ont **l'impression de ne pas être consultées** sur les soins et sur les gens qui viennent au domicile pour dispenser ces soins :

On n'est pas consulté pour avoir le dernier mot. [Pour] avoir un dernier mot, il faut être consulté, donner nos modalités pour voir si c'est respecté. On ne sait même pas si le service comprend ce qu'on veut et ce qu'on a besoin. [...] C'est eux autres qui décident. Tu mérites des soins, tu n'en

mérites pas. Puis on va te les donner, mais après qu'on a dit qu'on t'es donnait, arranges-toi avec les gens qu'on t'envoie (P6)

Quand les étapes de l'*information* et de la *consultation* ne sont pas respectées, c'est-à-dire que les personnes n'ont pas les informations requises afin de porter un jugement sur leur santé et leurs soins, les personnes ne peuvent faire valoir leurs préférences et leurs besoins. Il est impossible pour eux d'agir en *collaboration*. Or, c'est en ayant accès aux informations, mais également en étant capable de porter un jugement sur les informations reçues et sur sa santé qu'il est possible de collaborer, d'échanger avec les professionnels de la santé et des services sociaux. C'est à partir de ces échanges que peuvent s'établir une relation de *partenariat* et le **partage d'expertises** comme l'exprime cette participante :

Ils ont vu plein d'autre monde qui ont des problèmes de ci pis de ça. Ils ont des idées que tu n'as pas eu! Pis moi-même j'ai eu des idées qu'eux y'ont dit "Ah, je n'avais pas pensé à ça c'est une bonne idée" puis y'ont pris ça en note pis pour... partager ça avec d'autre monde. C'est un bel échange parce que ton expérience aide eux et le tien aussi (P1)

Un autre facteur susceptible d'influencer l'engagement des personnes dans une relation de partenariat est le fait d'**avoir vécu des expériences de soins antérieures**. Deux thèmes qui ont émergé de l'analyse, c'est-à-dire les *Expériences antérieures avec les acteurs et le système de santé et des services sociaux* (1.1) ainsi que les *Expériences en contexte de SAD* (1.2) révèlent que ces expériences de soins peuvent être négatives ou positives.

Des expériences, comme **avoir accompagné un proche vieillissant**, peuvent faciliter l'engagement dans parcours de soins des personnes comme l'explique cette participante :

Je me suis tellement occupé d'elle [mère]. Quand c'est venu le temps de m'occuper de mes affaires, je ne suis pas gêné d'en parler puis d'appeler [...] Je vais chercher mes ressources, mais c'est à cause de mon expérience là. (P1)

Pour d'autres personnes, le fait d'**avoir collaboré de près ou de loin avec le milieu de la santé et des services sociaux** en facilite l'accès et la connaissance. « [Les gens de] Médic-Santé me connaissent, je les ai aidés quand ils ont parti ça. J'ai dit (nom d'une employée), je vais l'appeler moi! » (P6). Toutefois, lorsque les personnes affirment **avoir vécu une expérience antérieure négative**, cela est susceptible de diminuer leur engagement, voire même, de précipiter une fin de traitement ou le recours à la médecine alternative :

Fait que, quand la secrétaire m'a appelé, je lui ai dit ça : [le médecin] peux-tu attendre un peu que le médicament fasse effet parce qu'il est toujours bien pressé... Ils ont trop d'ouvrage là tu sais! Ils sont toujours en retard puis ils n'ont pas le temps d'arrêter. J'ai dit, s'il ne peut pas attendre, je n'y retourne plus. Elle me dit "ben [nom de la personne], je ne peux pas vous le promettre". Ben j'ai dit, enlève mon nom, je n'y retournerai plus. J'ai un naturopathe qui m'avait dit : tu vas voir, on va te guérir ça nous autres. Fait que là, ben je prends des traitements en naturopathie puis je n'ai pas retourné voir ce médecin-là. Lui, il m'a sauvé la vie. Je ne vais pas l'engueuler parce que je veux qu'il attende 10 minutes puis le retarder encore plus dans ses autres traitements puis en tout cas. C'est comme ça que j'ai arrêté et je me dis, il ne faut pas être malade trop trop... (P8)

Pour cette personne, les organisations devraient **offrir des conditions de pratique qui permettent aux professionnels de répondre aux besoins et préférences des personnes**. L'absence de conditions favorables peut avoir des conséquences importantes. Dans l'extrait qui précède, la personne a cessé un traitement en soin oncologique au profit d'un traitement en naturopathie. Cette personne a également développé le sentiment qu'il **ne faut pas déranger ou retarder les professionnels** « Ils n'ont pas le temps. Ils sont trop pressés. Ils font l'essentiel » (P8) ce à quoi, le même participant ajoute « on se dit qu'on n'a pas le luxe d'être malade parce qu'on ne sait pas quel service on va avoir ». Ces croyances sont susceptibles de nuire à la consultation et la collaboration des personnes. D'ailleurs, **avoir des perceptions négatives des soins** semble un facteur important à considérer du point de vue de personnes. Ces perceptions peuvent provenir d'observations directes à propos des lieux et du personnel de soins : « y'a pas de monde. Pas pour la propreté, pas pour rien, nulle

part! » (P2) et d'observation indirecte « because you can see all the mistakes and what should have been done and not done » (P4). Les personnes qui sont **exposées à des situations préoccupantes**, telles que les difficultés vécues par les aînés en résidence et en centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), développent parfois une certaine méfiance envers les services et les intervenants du SAD. Cette méfiance peut amener les personnes à avoir peur d'être « placées » en résidence ou CHSLD, pour reprendre les termes d'une participante : « Y'avait ça aussi la mon hamster là! Je voyais toute ça pis le petit maudit hamster là... Est-ce que tu vas être placé? » (P7).

À ce sujet, une participante souligne que les personnes doivent aussi faire face aux conséquences liées à leurs pertes d'autonomie : **accepter de ne pas avoir le contrôle sur tout, accepter l'aide requise par la condition** :

Au début, j'étais gêné que les services du CLSC venaient pour ci puis pour ça et j'ai réalisé : tu n'es pas capable de toute façon. Tu te lèves le matin et tu n'es pas capable de mettre tes bas puis tu les cherches par terre. Regarde là! Il faut que tu acceptes. (P1)

Pour cette autre participante, il faut **accepter que ses préférences ne puissent pas toujours être respectées** et **faire preuve de lâcher-prise** face à cela. Alors qu'elle voulait de l'aide au bain, cette personne a finalement reçu de l'aide, mais il a été décidé de la laver dans son lit, ce qui ne respectait pas ses préférences : « Il faut que tu marches sur toi un peu. Tu gagnes le lavage, mais pas la façon » (P6).

En conclusion à cette partie de l'analyse, nous avons synthétisé dans le Tableau 5.2, les facteurs identifiés dans les paragraphes précédents en suivant la catégorisation du *Continuum d'engagement des patients* de Pomey et son équipe (2015), c'est-à-dire selon les personnes, professionnels et organisations.

Tableau 5.2. Synthèse des facteurs qui influencent l'engagement des personnes.

<b>Facteurs relatifs aux personnes qui influencent l'engagement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vivre une continuité relationnelle;</li> <li>• Créer un lien de confiance;</li> <li>• Devoir répéter leurs préférences;</li> <li>• Avoir de la difficulté à s'y retrouver parmi les professionnels et les services;</li> <li>• Se sentir écoutées, comprises et soutenues;</li> <li>• Développer de la méfiance envers les intervenants;</li> <li>• L'impression de ne pas être consultées;</li> <li>• Être informées et consultées ;</li> <li>• Partager les expertises;</li> <li>• Avoir vécu des expériences antérieures de soins antérieures et en contexte de SAD;</li> <li>• Avoir accompagné un proche vieillissant;</li> <li>• Avoir collaboré de près ou de loin avec le milieu de la santé;</li> <li>• Avoir vécu des expériences antérieures négatives en contexte de SAD;</li> <li>• Avoir le sentiment qu'il ne faut pas déranger ou retarder les professionnels;</li> <li>• Avoir des perceptions négatives des soins;</li> <li>• Être exposées à des situations préoccupantes;</li> <li>• Accepter de ne pas avoir le contrôle sur tout;</li> <li>• Accepter l'aide requise par la condition;</li> <li>• Accepter que ses préférences ne puissent pas toujours être respectées;</li> <li>• Faire preuve de lâcher-prise.</li> </ul>
<b>Facteurs relatifs aux professionnels qui influencent l'engagement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offrir des soins à hauteur humaine;</li> <li>• Créer un lien de confiance;</li> <li>• Faire preuve de compétences (savoir-faire, savoir-être et savoir-dire);</li> <li>• Mener des interventions efficaces;</li> <li>• Prendre le temps;</li> <li>• Respecter les rendez-vous et les retours d'appels;</li> <li>• Respecter la confidentialité;</li> <li>• Partager les expertises.</li> </ul>

<b>Facteurs relatifs aux organisations qui influencent l'engagement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disposer d'une structure organisationnelle qui favorise la continuité relationnelle;</li> <li>• Avoir une main d'œuvre qualifiée et stable;</li> <li>• Effectuer des activités de formation et d'évaluation des professionnels en collaboration avec les personnes;</li> <li>• Offrir des conditions de pratique qui permet aux professionnels de répondre aux besoins et préférences des personnes.</li> </ul>
---	--

Les facteurs qui influencent l'engagement des personnes, présentés dans le tableau ci-dessus, doivent être considérés selon l'impact qu'ils sont susceptibles d'avoir : ils peuvent parfois faciliter ou, dans certains cas, réduire significativement l'engagement des personnes. La figure 5.1 présente les facteurs selon le rôle contraignant ou facilitant qu'ils sont susceptibles de jouer.

L'analyse du contenu des entretiens réalisés avec les personnes âgées à la lumière du *Continuum d'engagement des patients* (Pomey et al., 2015) permet d'identifier des enjeux importants, notamment que la collaboration et la contribution des personnes à leurs soins reposent sur leurs capacités à se responsabiliser et sur certaines compétences informationnelles et communicationnelles liées à la LES, des enjeux qui seront discutés plus loin. L'engagement des personnes dans leurs soins n'est pas seulement modulé par leurs croyances, leur éducation et/ou leur niveau de littératie, des facteurs identifiés dans le *Continuum d'engagement des patients* (ibid). La continuité relationnelle, difficile à mettre en place dans la structure actuelle des organisations, se présente comme un élément incontournable à considérer, bien que celle-ci ne se retrouve pas dans le *Continuum d'engagement de patients* (ibid.). En effet, il est plutôt question des « compétences relationnelles » des personnes qui sont définies comme les capacités de communiquer ses savoirs à l'équipe soignante ainsi qu'une « relation d'apprentissage » dont la responsabilité incombe aux professionnels. Afin de favoriser une continuité relationnelle, les intervenants doivent faire appel à différentes compétences et savoirs

afin d'établir une relation de confiance avec les personnes âgées. Sans cette relation de confiance, l'engagement des personnes semble voué à l'échec.

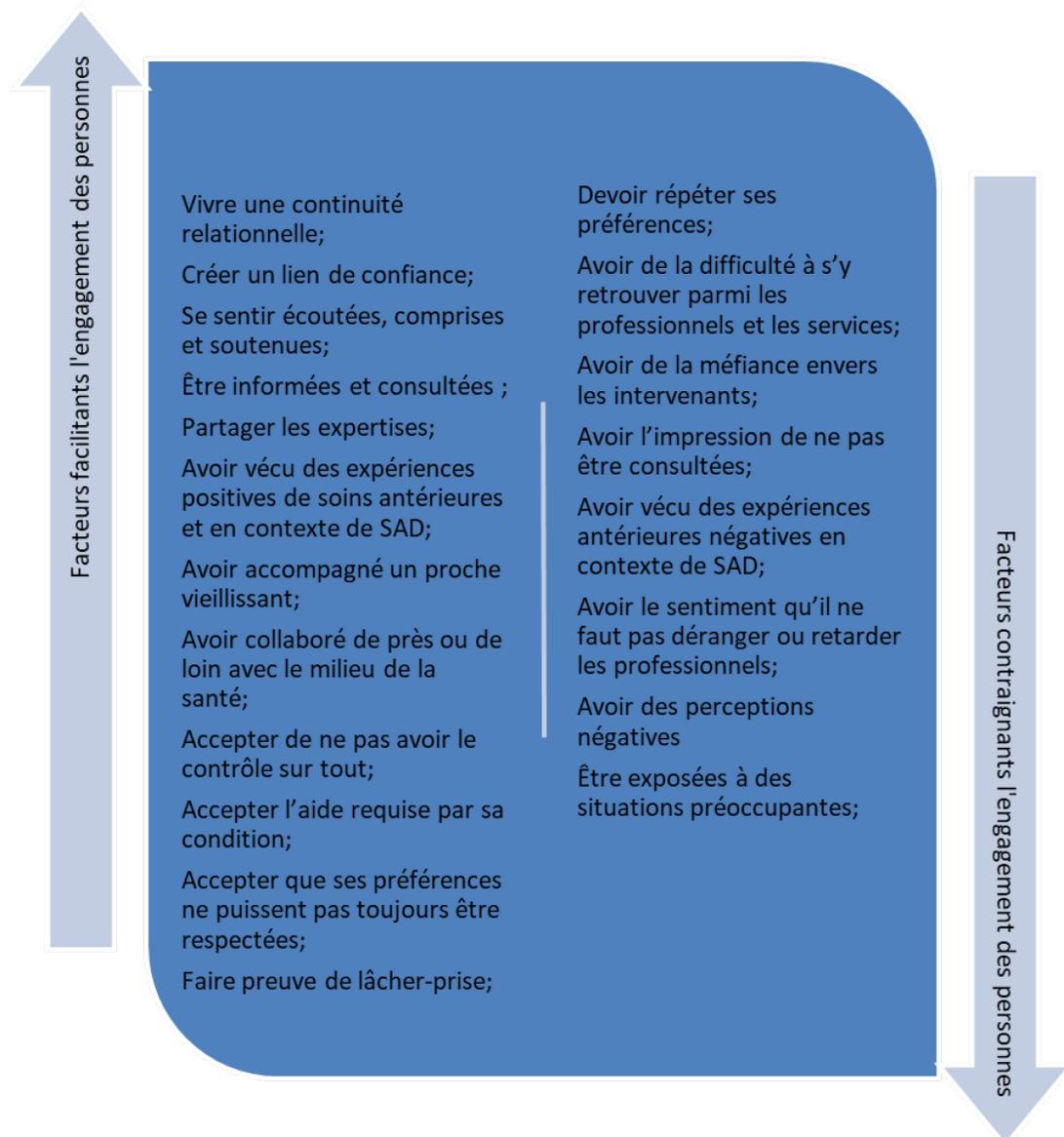


Figure 5.1. Facteurs contraignants et facilitants l'engagement des personnes.

L'analyse du contenu des entretiens réalisés avec les personnes âgées à la lumière du *Continuum d'engagement des patients* (Pomey et al., 2015) permet d'identifier des enjeux importants, notamment que la collaboration et la contribution des personnes à leurs soins reposent sur leurs capacités à se responsabiliser et sur certaines compétences informationnelles et communicationnelles liées à la LES, des enjeux qui seront discutés plus loin. L'engagement des personnes dans leurs soins n'est pas seulement modulé par leurs croyances, leur éducation et/ou leur niveau de littératie, des facteurs identifiés dans le *Continuum d'engagement des patients* (ibid.). La continuité relationnelle, difficile à mettre en place dans la structure actuelle des organisations, se présente comme un élément incontournable à considérer, bien que celle-ci ne se retrouve pas dans le *Continuum d'engagement de patients* (ibid.). En effet, il est plutôt question des « compétences relationnelles » des personnes qui sont définies comme les capacités de communiquer ses savoirs à l'équipe soignante ainsi qu'une « relation d'apprentissage » dont la responsabilité incombe aux professionnels. Afin de favoriser une continuité relationnelle, les intervenants doivent faire appel à différentes compétences et savoirs afin d'établir une relation de confiance avec les personnes âgées. Sans cette relation de confiance, l'engagement des personnes semble voué à l'échec.

La transmission d'informations par les professionnels ne garantit pas que celles-ci seront comprises par les personnes. L'information, bien qu'accessible, doit également pouvoir être traitée par les personnes et circuler entre ces dernières et les professionnels. Ces étapes requièrent un certain niveau de compétences en LES. Le *Modèle intégré de LES* de Sørensen et ses collaborateurs (2012) permet d'apporter des pistes de réponse à notre 3<sup>e</sup> objectif qui consiste à explorer les liens entre la littératie en santé et l'approche de partenariat en contexte de SAD.

## **5.2 Le modèle intégré de littératie en santé**

Le *Modèle intégré de littératie en santé* de Sørensen et ses collaborateurs (2012), permet d'examiner la transmission de l'information en la décortiquant en quatre

habiletés complémentaires : (1) l'accès aux informations; (2) la compréhension des informations; (3) le traitement de l'information; et (4) la communication de l'information (Figure 5.2). Ces habiletés requièrent des compétences qui sont résumées dans le Tableau 3.1. En résumé, accéder fait référence à la capacité de rechercher, de trouver et d'obtenir des informations sur la santé; comprendre renvoie à la capacité de comprendre les informations sur la santé auxquelles on accède; traiter l'information réfère à la capacité d'interpréter, de filtrer, de juger et d'évaluer les informations sur la santé qui ont été consultées; et appliquer fait référence à la capacité de communiquer et d'utiliser l'information pour prendre une décision afin de maintenir et d'améliorer la santé (Sørensen et al., 2012). Ces habiletés et les compétences qui s'y rattachent permettent aux personnes de développer les connaissances, compétences et la motivation nécessaire à la prise en charge de leur santé.

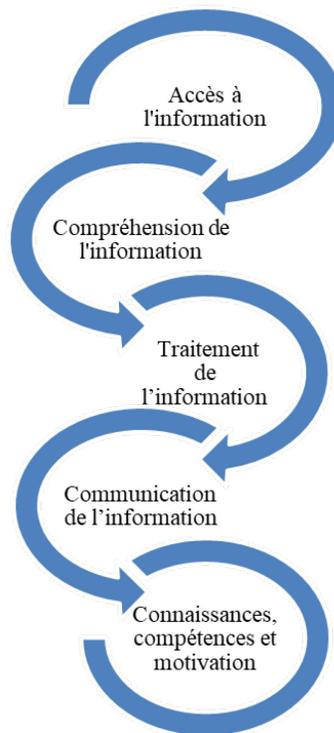


Figure 5.2. Les quatre habiletés qui influencent les connaissances, compétences et la motivation des personnes. Source : Inspiré de Sørensen et al., 2012.

D'abord, soulignons un constat important : les personnes âgées ne voient en moyenne les TS du SAD qu'une à deux fois par année. Ces rencontres concernent surtout l'évaluation annuelle ou une réévaluation lors d'un changement qui le requiert. La fréquence des rencontres peut être un peu plus élevée lors des premiers contacts avec le SAD : « Sauf au début et quelques fois dans des changements plus importants, [la travailleuse sociale], je ne la vois pas souvent » (P1). Toutefois, les personnes soulignent qu'elles peuvent toujours communiquer avec leur TS au besoin : « elle m'a dit : n'importe quand que y'a quelque chose, tu m'appelles. Pareil comme l'infirmière. » (P2). Devant ces constats, nous avons exploré de quelle manière les personnes accèdent à l'information en matière de santé et de services sociaux.

### ***5.2.1 Accès à l'information***

L'**accès à l'information** se traduit par la capacité de rechercher, de trouver et d'obtenir des informations sur sa santé (que ce soit lorsque les professionnels transmettent de l'information ou dans une démarche autonome). Cet accès est influencé par la capacité à comprendre les informations, à leur fiabilité intrinsèque et à la temporalité, c'est-à-dire à l'accès ou à la transmission d'informations au moment opportun (Sørensen et al., 2012). Soulignons d'abord que l'analyse du contenu de nos entretiens montre que l'accès à l'information est influencé par **l'inconsistance des informations transmises par les professionnels**. Alors que certaines personnes affirment que les professionnels « pren[nent] le temps d'expliquer » (P2), d'autres personnes affirment que « c'est toujours plus difficile, plus parachuté » (P6). D'autres composantes influencent la capacité d'accéder aux informations telle que la **barrière de langue** qui crée une réticence à communiquer avec les services « we never know if someone will speak English » (proche aidante de P4). Pour d'autres personnes, il est difficile d'accéder à des informations à l'exception de celles transmises par les professionnels en raison d'un **accès limité aux ressources et moyens de communication** : « je n'ai pas ça moi. Pas d'Internet, juste un petit téléphone [ligne fixe]. Je n'ai même pas ça [un téléphone cellulaire] » (P2). L'**accès à Internet** peut d'ailleurs être un facteur facilitant, comme

le souligne une personne interviewée « je m'aperçois aujourd'hui que mon plus grand ami aujourd'hui, c'est mon ordinateur. J'ai toute toutes les informations que je veux » (P8). Cela montre une fois de plus que les personnes doivent **faire preuve d'autonomie et de proactivité** dans la quête d'informations en santé. Toutefois, les personnes doivent **être en mesure de vérifier la fiabilité des informations**, ce qui peut représenter un défi : « on se dit c'es-tu toute vrai ça? » (P5) qui ajoute que devant le doute ou des informations qui manquent de clarté, elle va valider celles-ci auprès de différentes sources « ce n'est jamais clair! Dans ce temps-là, j'appelle la pharmacienne » (P5). D'autres personnes affirment qu'il faut **faire attention à une surcharge d'informations qui est** susceptible de faire en sorte qu'on ne consulte pas nécessairement les informations transmises rappelant le vieil adage « trop, c'est comme pas assez! » Cet échange avec une participante illustre cette réalité :

P6 : Un pamphlet de services, un pamphlet de Trudeau pis ahhhhh!

CC : Donc ça fait qu'on ne les lit pas tous?

P6 : Ah ben non!

Cela illustre l'importance de la temporalité : **donner la bonne information au bon moment** pour éviter que cette information se perde.

Lorsque les personnes sont préoccupées à propos de la gestion de leur santé, elles ne communiquent pas nécessairement avec leur TS. Une participante offre une réponse sans équivoque à cette question : « ben non, pas pour ça moi, j'appelle le médecin » (P5). D'autres personnes affirment qu'elles vont contacter la pharmacie ou encore, utiliser Internet, discuter avec des proches ou même contacter directement l'accueil du CLSC. Les personnes vont se référer à leur TS lorsque leurs besoins changent en raison de l'évolution de leur situation ou lorsqu'elles sont insatisfaites des services en place :

Je lui [la TS] ai conté tout ça [les difficultés rencontrées lors d'une opération antérieure]. Elle m'a dit, là, à ta prochaine opération, dès que tu sais que tu t'en vas [en réhabilitation], tu m'appelles. Faque là quand ils savaient que je me faisais opérer telle date, ils ont avisé [l'unité de réhabilitation] que P1 s'en vient et elle a besoin de tel soin et tel soin, ils

ont réservé mon lit [...] Tsé, Wow! Mais y'a fallu que je parle là. Fallait parler (P1)

De manière plus générale, la santé est perçue comme un domaine qui concernent peu le travail social, mais plutôt la médecine, les soins infirmiers et pharmaciens et pharmaciennes. On peut extrapoler que pour les personnes participantes, la santé se résume surtout à sa dimension biologique. Une participante offre une réflexion éloquente de la légitimité des conseils en santé qui proviennent d'un médecin ou d'un TS : « The doctor oh no! I would assume what he was talking about. But a social worker or somebody like that. Well, I may ask more questions... » (P4). Cela montre que la confiance des personnes envers les professionnels est influencée selon la profession qu'exercent ces derniers.

### ***5.2.2 La compréhension de l'information***

La **compréhension**, c'est-à-dire la capacité de comprendre les informations en santé auxquelles on accède, est influencée par les attentes des personnes, l'utilité perçue des informations transmises, la personnalisation et l'interprétation des résultats et des causalités (Sørensen et al., 2012). Nous avons déjà évoqué que les personnes peuvent, de leur propre initiative, faire appel à diverses ressources pour faciliter leur compréhension des informations telles que des professionnels, Internet, le réseau social, etc. Or, ces informations de nature générique peuvent ne pas être adaptées à la situation singulière ainsi qu'au contexte de vie de la personne. Cela peut générer davantage de doutes que de certitudes « on se dit c'es-tu toute vrai ça? » (P5).

### ***5.2.3 Le traitement de l'information***

Le **traitement de l'information** réfère à la capacité d'interpréter, de juger et d'évaluer les renseignements sur la santé qui ont été transmis ou consultés (Sørensen et al., 2012). Le traitement de l'information est influencé par leur complexité et les termes plus ou moins techniques (le jargon) utilisés pour les présenter (ibid.). Toutefois, lorsque l'information n'est pas traitée de manière optimale par les personnes et que ces

dernières ne sont pas accompagnées adéquatement, elles peuvent préférer **cache** leurs **incompréhensions en lien avec l'information** : « On a fini par quitter sans avoir compris. Il a demandé si c'était correct et on a dit oui » (P7). Parfois, **faire preuve de proactivité**, tel qu'exprimé dans l'extrait qui suit, est nécessaire pour comprendre le vocabulaire lié au milieu de la santé. Cela requiert que les personnes se **préparent en vue de leurs rendez-vous médicaux en consultant diverses ressources** « pour parler de quelque chose, c'est souvent des mots qu'on ne connaît pas. En lisant [sur Internet], tu en apprends, tu apprends les mots. Après ça, s'ils t'en parlent (les médecins), je comprends » (P3). D'autres personnes vont surmonter les difficultés en consultant des livres, revues et des pamphlets. L'aide apportée par les professionnels en lien avec le traitement de l'information est qualifiée comme étant « parachutée » (P6), « jamais claire » (P5), ce qui dépeint le besoin de voir les professionnels **offrir de l'accompagnement en lien avec le traitement de l'information**. En effet, nos données tendent à démontrer que les personnes sont plutôt laissées à elles-mêmes lorsque vient le temps de traiter l'information transmise.

#### ***5.2.4 La communication de l'information***

Finalement, la **communication** faire référence à la capacité des usagers de communiquer et d'utiliser des informations pour prendre des décisions éclairées permettant de maintenir et d'améliorer la santé, ce qui est influencé par la compréhension des informations. Cette habileté est cruciale dans l'établissement d'une relation de partenariat. Une participante soulève d'ailleurs son inquiétude concernant les personnes qui rencontrent des difficultés à communiquer avec les professionnels de la santé « les gens qui ne parlent pas, ils vont arriver à quoi? » (P1). Cela nous ramène à un constat formulé plus tôt : les professionnels s'attendent à ce que les personnes connaissent et communiquent leurs besoins, préférences et qu'elles soient proactives. Or, pour que les personnes soient en mesure d'agir avec proactivité et de répondre aux attentes en matière de santé et de partenariat, l'information, telle qu'elle est transmise

par les professionnels, doit permettre aux personnes de la comprendre, la traiter et de la communiquer.

Pour être en mesure de communiquer avec les professionnels afin de prendre des décisions éclairées, les personnes rencontrées requièrent que les professionnels soient en mesure d'**offrir du soutien dans le traitement des informations en santé**. Selon le modèle développé par Sørensen et al. (2012), les habiletés complémentaires (Figure 3.1) influencent directement les *connaissances*, *compétences* et la *motivation* des personnes. Toutefois, comme le rappelle le modèle de Sørensen et al. (2012), des compétences plus faibles pour une ou plusieurs de ces habiletés sont susceptibles d'entraver la motivation permettant aux personnes de s'engager activement dans leurs soins de santé, mais aussi, de manière plus large, ainsi que dans les autres niveaux de soins : la prévention des maladies et, d'une manière plus large, la promotion de la santé. Cet engagement est également influencé par les *déterminants personnels et situationnels*. Une participante qui a vécu plusieurs expériences antérieures avec le milieu de la santé et qui **dispose d'un haut niveau de compétences en matière de communication** affirme à propos des personnes qui ont moins de compétences et de facilité à se faire entendre « je me dis : qu'est-ce qui font ce pauvre monde-là? Surtout s'ils ne sont pas appuyés par quelqu'un qui va parler pour eux et les défendre » (P1). Elle ajoute « si jamais un jour je deviens plus faible et que je ne suis pu capable de me défendre ou que je ne suis plus capable d'avoir la bonne attitude. Qu'est-ce qui va m'arriver?! » (P1). Cette personne est bien consciente qu'elle détient des compétences et des connaissances qui facilitent sa collaboration avec les professionnels et qui lui permettent d'**adopter les comportements attendus par les professionnels**, tout en reconnaissant qu'elle craint le jour où elle ne sera pas en mesure de répondre aux attentes ou d'avoir la « bonne attitude ».

En conclusion, comme le souligne le modèle de Sørensen et al. (2012), les difficultés rencontrées dans l'accès, la compréhension, le traitement et la communication des informations sont susceptibles d'influencer négativement la participation des

personnes, leur capacité et leur volonté à faire preuve d'autonomie ainsi que leurs résultats et leurs comportements en santé (Tableau 5.3). Les professionnels doivent développer certaines compétences en LES afin d'accompagner les personnes qui rencontrent des difficultés sans quoi, ces difficultés sont susceptibles de générer des *iniquités*. Cela peut se traduire par le non-respect des préférences, désirs et droits des personnes lorsque celles-ci ne sont pas en mesure d'adopter les comportements attendus.

Tableau 5.3. Facteurs qui influencent l'accès, la compréhension, le traitement et la communication de l'information.

	<b>Accès à l'information (6.2.1)</b>	<b>Compréhension de l'information (6.2.2)</b>	<b>Traitement de l'information (6.2.3)</b>	<b>Communication de l'information (6.2.4)</b>
<b>Facteurs relatifs aux personnes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Barrière de langue</li> <li>• Accès limité aux ressources et moyens de communication</li> <li>• Accès à Internet</li> <li>• Faire preuve d'autonomie et de proactivité</li> <li>• Être en mesure de vérifier la fiabilité des informations</li> <li>• Faire attention à la surcharge d'informations</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cacher leurs incompréhensions en lien avec l'information</li> <li>• Se préparer en vue de leurs rendez-vous médicaux en consultant diverses ressources</li> <li>• Faire preuve de proactivité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disposer d'un haut niveau de compétences en matière de communication;</li> <li>• Adopter les comportements attendus par les professionnels</li> </ul>
<b>Facteurs relatifs aux professionnels</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inconsistance des informations transmises par les professionnels</li> <li>• Donner la bonne information au bon moment (temporalité)</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offrir un accompagnement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offrir du soutien dans le traitement des informations en santé</li> </ul>
<b>Facteurs relatifs aux organisations</b>				

### **5.3 Le *Health Literacy Questionnaire***

En complément à notre collecte de donnée, nous avons utilisé le HLQ, un instrument de mesure quantitatif, sous la forme d'un questionnaire composé de 44 énoncés couvrant neuf domaines relatifs à la littératie en santé évalués à partir d'échelles de Likert. Les cinq premiers domaines comportent des échelles à quatre niveaux d'accord (fortement en désaccord à fortement en accord) et sont répartis comme suit : (1) se sentir compris et soutenu par les professionnels de la santé (quatre énoncés); (2) avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé (quatre énoncés); (3) gérer activement sa santé (cinq énoncés); (4) avoir du soutien social en lien avec la santé (cinq énoncés); (5) comprendre l'information relative à la santé (cinq énoncés). Les quatre autres domaines comportent des échelles à cinq niveaux de facilité perçue (ne peux le faire/toujours difficile à toujours facile) et sont répartis ainsi : (6) avoir les habiletés pour s'engager activement avec les professionnels de la santé (cinq énoncés); (7) naviguer à l'intérieur du système de santé (cinq énoncés); (8) avoir l'habileté pour trouver les bonnes informations relatives à la santé (cinq énoncés); et (9) comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi faire (cinq énoncés). Les réponses des participants au HLQ sont ensuite compilées dans une grille d'analyse des résultats en format Excel qui génèrent un score pour chacun des neuf domaines. Ces scores ne permettent pas d'établir si le niveau de LES des personnes est adéquat ou non, mais bien de cibler les déficits et les besoins individuels, organisationnels et sociaux en termes de LES. (Osborne et al., 2013; Dufour, 2016).

Le Tableau 5.4 présente les résultats des participants pour chacun des domaines du HLQ. Soulignons que l'instrument ne permet pas de calculer un niveau global de LES, mais plutôt des résultats distincts pour chacun des neuf domaines. (De Jordy, 2018).

Tableau 5.4. Résultats des participants pour chacun des domaines du HLQ.

Personnes participantes	Résultats « score » obtenus pour chacun des domaines								
	Se sentir compris et soutenu par les professionnels de la santé	Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé	Gérer activement sa santé	Avoir du soutien social en lien avec la santé	Comprendre l'information relative à la santé	Avoir les habiletés pour s'engager activement avec les professionnels de la santé	Naviguer à l'intérieur du système de santé	Avoir l'habileté pour trouver les bonnes informations relatives à la santé	Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi faire
P1	4	3,5	3,4	3,2	3,6	4,8	4,83	4	4,6
P2	4	3,75	4	3,6	2,6	3,4	4,17	3,4	3,4
P3	3,5	3,5	3,6	3,8	3,8	4,8	4,67	4,8	4,4
P4	3,25	2,5	2,8	3,6	2,6	4,2	2,33	2,4	2,4
P5	3,5	2,75	2,6	3	2,6	4,2	3,83	3,4	4,2
P6	3,25	2,25	3,2	3,6	3,6	2,4	3,17	3,2	2,8
P7	4	3,75	3,6	4	3,8	4,4	4,83	5	4,8
P8	3	2,75	2,8	2,8	3	3,4	3,5	3,4	3,6
U	3.56	3.09	3.25	3.45	3.20	3.95	3.92	3.70	3.78

D'abord, nous portons notre attention sur trois domaines pour lesquels, les scores moyens sont plus bas : *avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé* (3,09), *comprendre l'information relative à la santé* (3,20) et *gérer activement sa santé* (3,25). Ces scores concordent avec les constats qui ont émergé de l'analyse des données présentée précédemment : l'accès à l'information est variable d'une personne à l'autre et est influencé par plusieurs facteurs : la compréhension des informations n'est pas toujours au rendez-vous et l'accompagnement pour faciliter la compréhension des informations n'est pas répandu, ce qui affecte négativement la capacité des personnes à gérer efficacement et activement leur santé et les soins requis.

Selon les travaux de l'équipe d'Osborne (2013), adaptés par De Jordy (2018), un faible niveau de LES dans le domaine *avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé* fait en sorte que « la personne [perçoit] qu'il y a beaucoup de lacunes dans ses connaissances. Elle ne possède pas suffisamment d'information pour vivre et gérer [adéquatement] ses préoccupations face à sa santé » (De Jordy, 2018, p. 45). En ce qui concerne le domaine *comprendre l'information relative à la santé*, les conséquences d'un faible niveau de LES font en sorte que « la personne ne comprend pas la plupart des informations en santé, peu importe l'effort qu'elle y met. Elle confond les informations contradictoires lorsqu'il y en a » (ibid.). En ce qui concerne le troisième domaine ayant obtenu le score le plus faible, *gérer activement sa santé*, une personne présentant un faible niveau de LES « ne perçoit pas sa santé comme sa responsabilité, elle n'est pas engagée dans sa santé et ses soins de santé. Elle ne se sent pas concernée par les soins de santé » (ibid.). Or, **ne pas posséder suffisamment d'information, ne pas comprendre l'information et ne pas percevoir sa santé comme sa responsabilité** apparaissent comme trois obstacles majeurs pouvant limiter une implication des personnes en contexte de soins.

Deux domaines de compétences se distinguent par des scores moyens plus élevés soit *avoir les habiletés pour s'engager activement avec les professionnels de la santé* (3,95)

et naviguer à l'intérieur du système de santé (3,92). Un niveau élevé de LES dans le premier domaine signifie que :

La personne est proactive sur sa santé et se sent en contrôle dans les relations avec les professionnels de santé. Elle est capable de demander conseil pour des soins de santé supplémentaires aux différents professionnels lorsque nécessaire. En lien avec le concept du pouvoir d'agir (De Jordy, 2018, p.46)

Cela peut sembler incohérent avec les résultats plus faibles dans le domaine *gérer activement sa santé*. Toutefois, dans ce domaine, un niveau élevé de LES amène une personne à « prendre la responsabilité de sa propre santé » et à « prend[re] ses propres décisions en ce qui concerne sa santé » (De Jordy, 2018, p. 45). Il est intéressant d'explorer ce que signifie *gérer activement sa santé* pour les personnes. Alors que ce domaine réfère à la responsabilisation et la prise de décision en matière de santé, le thème *Façon de prendre soin de sa santé* (3.1), qui a émergé lors de l'analyse, offre davantage de précision sur le point de vue des personnes. Les personnes interviewées affirment que pour prendre soin de leur santé, il faut d'abord **faire preuve de résilience** « le plus important, c'est d'accepter ce qui se passe » (P1). D'autres personnes vont **tenir un journal de bord** « moi je note mon poids chaque matin et quelques petites affaires » (P2) ou encore, vont **faire des suggestions aux professionnels** « je vais plus loin quand je ne suis pas satisfaite. Je peux proposer... penses-tu que si je voyais un tel spécialiste ça aiderait? » (P5). Pour cette autre participante, jouer un rôle actif et prendre soin de sa santé s'actualise par une **routine d'activités quotidiennes** « Je marche dans les corridors. J'aide un peu mon chum au poêle [cuisinière]. Je dors bien » (P7). Les données suggèrent que certaines personnes ont les habiletés et compétences nécessaires pour s'engager activement dans les relations avec les intervenants et naviguer dans le système de santé. Ainsi, elles peuvent demander conseil, mais cela ne conduit pas nécessairement à une prise en charge optimale, active et responsable de la santé. De plus, les expressions employées par les personnes rencontrées comme « ce

n'est jamais clair! » (P5) ou encore « c'est toujours plus difficile, plus parachuté » (P7), suggèrent que les informations transmises ne sont pas nécessairement bien comprises.

Pour le deuxième domaine de compétences ayant obtenu le score le plus élevé, *naviguer à l'intérieur du système de santé*, cela signifie que « la personne est capable de se renseigner sur les services disponibles afin de combler tous ses besoins. Elle est capable de plaider pour elle-même dans le système de santé » (De Jordy, 2018, p. 46). Les personnes rencontrées vont généralement appeler leur TS ou infirmière du SAD « ils m'ont bien dit de les appeler, ils m'ont invité » (P1). Cependant, pour d'autres personnes, nommer les difficultés rencontrer, combler ses besoins et plaider pour soi-même ne donnent pas toujours les résultats escomptés :

[...] j'ai dit ça fait trop mal, il n'a pas le temps d'attendre fait que je n'y retourne plus. Mon médecin me dit “tu es donc bien enfantin”. Il ne comprenait pas que j'avais été six fois à l'hôpital ici, trois fois à Rouyn puis là, je n'en pouvais plus. Il ne comprenait pas ça et il m'a dit “vous êtes donc bien enfantin” (P.8)

Cet extrait illustre que gérer activement leur santé et savoir naviguer à l'intérieur du système de santé ne signifie pas nécessairement que les informations transmises et reçues permettent aux personnes d'être entendues, de voir leurs besoins, préférences et leurs droits respectés par les professionnels, ni que les décisions prises par les personnes seront optimales pour leur propre santé. Également, le dernier extrait illustre que les scores les plus faibles dans différents domaines ne résultent pas seulement d'attributs individuels, mais également d'interventions réalisées par des professionnels et du contexte organisationnel.

Certains résultats semblent, à première vue, surprenants, voire incohérents, ou contradictoires avec les données qualitatives présentées plus tôt. Toutefois, cela s'explique puisque, lors de la validation du HLQ, il a été rapporté que « les personnes ont tendance à surestimer leurs capacités en LS lorsque mesurées de façon autorapportée » (De Jordy, 2018). Pour illustrer, nous pouvons prendre en exemple la

participante P7 qui obtient le score le plus élevé de l'échantillon dans le domaine « comprendre l'information relative à la santé » (3,80), bien que celle-ci ait affirmé vivre des difficultés liées à la compréhension des informations : « l'autre jour j'étais avec ma fille pis là, je ne comprenais pas. Là, même ma fille l'a fait répéter et elle ne comprenait pas ». Cette participante se distingue également par des scores supérieurs à la moyenne pour l'ensemble des domaines dont « se sentir compris et soutenu par les professionnels de la santé », « avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé », « Avoir les habiletés pour s'engager activement avec les professionnels de la santé », « comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi faire ». Toutefois, à la suite d'un changement dans le traitement de chimiothérapie qui lui causait plusieurs effets secondaires, cette personne a mis fin à son traitement :

P7 : Moi, ce qui me met le plus en [juron], c'est que j'ai fait de la chimiothérapie pendant trois ans.

PA : En pilule.

P7 : Ça allait super bien. On allait au restaurant, à l'épicerie. Là, ils m'ont changé, le docteur de Montréal, ils m'ont changé ça, changé de compagnie...

PA : Puis ça y'a pas faite.

P7 : Ouin, pas la même bouteille, pas la même compagnie, pas la même couleur que l'autre. Ça c'était au mois de mars jusqu'à juin mettons. Puis ma fille de Montréal me disait toujours maman, tu as changé. Je ne savais pas là.

[...]

Intervieweur : Et est-ce que ça a rechangé la médication?

P7 : On n'a pu!

PA : On n'en a pu de ça [de chimiothérapie en pilule].

Intervieweur : Comment ça?

P7 : Le docteur était supposé de venir, supposé de venir, il n'est jamais venu.

Nous avons analysé nos données à la lumière des étapes du *Continuum d'engagement des patients* de l'équipe de Pomey (2015), ainsi qu'aux facteurs susceptibles d'influencer cet engagement. Le *Modèle intégré de littérature en santé* de l'équipe de

Sørensen (2012) permet de montrer l'importance des quatre habiletés complémentaires qui influencent l'acquisition de compétences, de connaissances et de la motivation nécessaire dans la prise en charge de la santé. La triangulation de ces résultats avec les scores obtenus avec l'outil de mesure HLQ, illustre les défis, tant pour les personnes que pour les intervenants et professionnels, d'estimer les capacités en matière de LES.

Nos données apportent un éclairage pour mieux comprendre le point de vue et le vécu des personnes âgées en lien avec le déploiement du *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* (MSSS, 2018), qui est toujours en cours d'implantation. La prochaine section permet d'explorer si l'expérience vécue par les personnes âgées correspond ou non aux attentes et objectifs du *Cadre de référence* (MSSS, 2018).

#### **5.4 Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux du MSSS**

Le *Plan stratégique 2015-2020* du MSSS a fait de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux un principe structurant. Cette nouvelle approche s'appuie sur « une évolution importante de la place et du rôle que l'utilisateur souhaite et peut occuper au regard de son parcours de soins et de services, ainsi qu'au sein du système de santé et de services sociaux » (MSSS, 2018, p. 1). Le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* (MSSS, 2018) identifie trois enjeux fondamentaux dans la mise en œuvre de l'approche de partenariat. Nous proposons une analyse des données à la lumière de ces trois enjeux.

##### **5.4.1 L'intégration du savoir expérientiel des usagers et de leurs proches**

Le premier de ces enjeux, *l'intégration du savoir expérientiel des usagers et de leurs proches*, nécessite de reconnaître « la valeur du savoir expérientiel de l'utilisateur et de ses proches et [...] la complémentarité de ce savoir avec ceux des autres acteurs » (MSSS,

2018, p.3). En effets, les « usagers et leurs proches sont plus en mesure que les intervenants de comprendre les difficultés liées à leur situation, les impacts de leur condition et de leur traitement sur leur vie [...] » (ibid.). Il ressort de nos entretiens que c'est lors de la **mise en commun des expertises**, que le partenariat se construit :

Ils ont vu plein d'autre monde qui ont des problèmes de ci pis de ça. Ils ont des idées que tu n'as pas eu! Pis moi-même j'ai eu des idées qu'eux y'ont dit "Ah, je n'avais pas pensé à ça c'est une bonne idée" [...] C'est un bel échange parce que ton expérience aide eux et le tien aussi (sic) (P1)

C'est également lors de ces échanges que s'établit peu à peu la **relation de confiance**, une condition incontournable à la mise en place d'une approche de partenariat :

On a pris notre temps, nous n'étions pas pressés et je n'ai pas senti qu'elle devait être partie de la maison pour telle heure-là tsé. C'est bon ça. Elle savait de quoi je parlais quand j'expliquais. Elle me comprenait. C'était comme mutuel. Elle me comprenait, je me sentais comprise. (P1)

Or, pour que cet échange d'expertise s'opère, pour que la relation de confiance puisse s'établir, les intervenants doivent mettre en place des **espaces de discussion** permettant aux personnes de faire valoir leurs préférences et leurs besoins, ce qui n'est pas toujours le cas comme le démontre ce témoignage d'une participante qui n'a pas l'impression de travailler en partenariat :

Ça ne veut pas dire que... la fille qui vient me laver, si elle m'est présentée la semaine d'avant : c'est madame une telle, vous allez venir la laver, vous allez faire ça avec elle. Si elle vous donne des conseils, il faut l'écouter c'est qu'elle veut vous aider. Ça aussi c'est une approche qui doit être tentée entre les deux parties. Mais là, y'en a pas. [...] C'est eux autres qui décident. Tu mérites des soins, tu n'en mérites pas. Puis on va te les donner, mais après qu'on a dit qu'on te les donnait, arrange-toi avec les gens qu'on t'envoie. (P6)

En résumé, pour procéder à la **mise en commun des expertises**, celle des intervenants du SAD et celle résultant du savoir expérientiel des usagers et de leurs proches, il est incontournable de disposer d'**espaces de discussion** (Figure 5.3). De plus, une **relation de confiance** doit s'établir entre les personnes, leurs proches et les acteurs en santé et

services sociaux pour permettre aux personnes d'investir ces espaces de discussion afin de faire connaître leurs préférences, besoins et désir. Ce sont également ces espaces de discussion et une relation de confiance qui sont susceptibles d'amener les personnes à communiquer les problèmes qu'elles rencontrent en lien avec l'accès, la compréhension, le traitement et la communication de l'information.

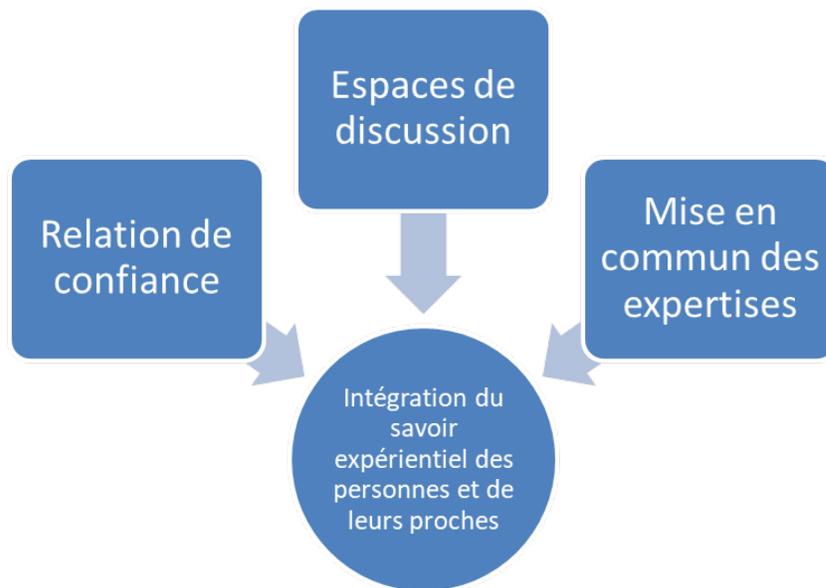


Figure 5.3. Conditions visant l'intégration du savoir expérientiel des personnes et de leurs proches.

Il ressort de nos résultats que les personnes ne sont pas toutes en mesure de *faire valoir leur savoir expérientiel*. Nous constatons que les attentes envers les personnes supposent qu'elles ont les capacités de (1) demander des informations (2) faire part de leurs incompréhensions, (3) faire preuve de proactivité, (4) connaître le contenu de leur plan d'intervention, (5) se faire entendre, (6) faire valoir leurs préférences et (7) faire preuve de responsabilisation en lien avec les suivis et leurs maladies. Ces attentes tendent à augmenter la responsabilisation individuelle ainsi que les comportements attendus, ce qui peut conduire à davantage de stigmatisation et d'iniquité en santé lorsque les personnes ne sont pas en mesure de répondre aux attentes. Dans ce contexte,

il est de mise de questionner comment les personnes et leurs proches peuvent vivre une amélioration continue des soins, services ainsi que de leur expérience vécue.

#### ***5.4.2 L'amélioration continue des soins, des services ainsi que de l'expérience vécue par l'utilisateur et ses proches***

Le deuxième enjeu soulevé dans le *Cadre de référence* (MSSS, 2018) renvoie à *l'amélioration continue de l'expérience des aînés et de leurs proches en lien avec les services offerts par le CISSS-AT*. L'ensemble des personnes interviewées s'entendent pour dire que les services reçus contribuent significativement à l'amélioration de leurs conditions de vie et à leur maintien à domicile. Toutefois, l'expérience vécue par les personnes concernant les services offerts et la relation avec les professionnels est variable. Lorsque les personnes vivent une expérience qu'elles considèrent comme positive, leur sentiment de confiance envers le système de santé et les professionnels augmente de même que leur implication et leur engagement dans une relation de partenariat. Les données analysées ont donné lieu à l'émergence du thème *Expériences antérieures avec les acteurs et le système de santé et des services sociaux* (1.1), permettent de constater que l'expérience des aînés et de leurs proches peut être influencée par des expériences antérieures aux soins prodigués en contexte de SAD. Pour certaines personnes, **avoir accompagné un proche ou un parent vieillissant** facilite une implication active :

Ben moi, je me suis occupé beaucoup de ma mère qui avait l'Alzheimer. Elle est venue rester chez moi pendant 9 ans de temps, mais juste les 2 dernières années qu'elle avait l'Alzheimer [...] Faque ça, cette expérience-là... Je me suis tellement occupé d'elle. Quand c'est venu le temps de m'occuper de mes affaires, je ne suis pas gêné d'en parler puis d'appeler pis... ben 'garde, appelle là ou check ça. Je vais chercher mes ressources, mais c'est à cause de mon expérience là. (P1)

Ces expériences antérieures peuvent aussi faciliter l'acceptation de certains services, comme les services d'hygiène, qui sont plus intimes. Questionnée à savoir si elle était

réticente à accepter des services d'hygiène, une participante affirme « au début oui. Mais je me souviens bien, ma mère avait l'aide au bain elle aussi. C'est des choses qui se répètent, qui avaient eu lieu dans la maison » (P6). Une autre participante révèle **qu'une personne de son entourage travaillait dans le domaine de la santé et des services sociaux**, ce qui lui permet d'exercer un regard critique « ben pendant 25 ans j'ai été avec un homme qui était travailleur social. [...] Donc je suis peut-être plus consciente des problèmes... » (P5). **Avoir une expérience de travail dans le domaine de la santé et des services sociaux** facilite également l'engagement des personnes et leur capacité à jouer un rôle actif. À propos de ses expériences dans ce domaine, une participante affirme « Ça [organiser des colloques, présider un groupe en santé mentale], moi ça m'a bien aidé » (P6).

L'amélioration continue de l'expérience des usagers et de leurs proches semble aussi reposer sur des événements contemporains à leur trajectoire de soin. Ainsi, **vivre une continuité relationnelle** permet l'établissement d'une **reconnaissance de la compétence des intervenants** :

Puis la femme de ménage ça fait 4 ans et demi qu'on l'a. C'est pour ça que quand elle part en vacances ou quoi que ce soit, je n'en veux pas d'autre. Parce que, elle, quand elle arrive ici... Elle fait ses affaires et elle sait ce qu'elle fait. Donc si elle n'est pas disponible, on attend qu'elle revienne de vacances [on veut] toujours la même personne, sinon, on n'en veut pas!  
(P7)

À ce sujet, soulignons que l'importante de **vivre une expérience de soins à hauteur humaine** avec des intervenants compétents revient dans les propos de plusieurs participantes « Les infirmières là, elles venaient prendre mes prises de sang : très bon service. Elles prennent le temps de t'écouter, elles s'informent de comment ça va » (P2). Questionnée sur ce qui améliore significativement son expérience de partenariat en contexte de soin, une participante répond simplement « le côté humain, définitivement » (P5). Un proche aidant ajoute « je trouve que ce sont des personnes qui ont beaucoup d'entre-gens et moi, c'est important » (proche aidant de P7).

Toutefois, lorsque les choses ne se déroulent pas selon les préférences et la volonté des personnes, les personnes qui sont en mesure d'**exercer leur droit à être entendues** peuvent tout de même expérimenter une amélioration de leur expérience de soins :

Ensuite, il y a eu un autre événement et j'ai dit : je vais parler. J'ai ma voie.  
Des fois, on ne veut pas déranger parce qu'ils ont tellement d'ouvrage.  
Mais tsé, je suis quelqu'un, je suis une personne et j'ai le droit d'être  
entendu. (P1)

Toutefois, pour que l'expérience de soins des personnes et de leurs proches s'améliore de façon continue, il ne faut pas seulement être entendu, il faut également que la **prise de parole se traduise en action en cohérence avec les préférences, besoins et désirs de la personne** ou comme l'exprime la participante P2, il faut « être entendu et qu'il y ait des résultats ». Un certain **lâcher-prise** semble également nécessaire dans les situations où les préférences ne sont pas respectées. Par exemple, une participante qui désirait de l'aide pour prendre sa douche, a accepté une aide dont les modalités ne correspondaient pas à ses préférences « Tu gagnes le lavage, mais pas la façon. Tu ne peux pas tout gagner dans la vie. Là, elles ont commencé à me laver dans le lit » (P6).

Les expériences favorables semblent incontournables à l'établissement d'un partenariat permettant l'amélioration continue de l'expérience des personnes et de leurs proches. Le savoir-être constitue une compétence professionnelle qui influence significativement la relation de partenariat. D'un autre côté, des expériences négatives tendent à diminuer l'engagement des personnes dans l'établissement et le maintien d'une relation de partenariat. Ces expériences négatives, à l'instar des expériences positives, peuvent être antérieures à la trajectoire de soins en contexte de SAD. Par exemple, un **avoir engagé un processus de plainte sans résultat positif** peut mener à un certain désengagement :

Oui j'ai porté plainte [...] en déontologie. C'est la manière qu'il m'a annoncé ce qui pensait. [...] Je n'étais pas tellement satisfaite de la réponse, il aurait fallu que je me batte contre ça. Là... j'ai dit à ma nièce

que là là, on va laisser ça mort. Je n'ai pas d'énergie à dépenser pour lui  
(P2)

De même, avoir **le sentiment de ne pas être écouté ou que ses préférences ne sont pas respectées** peut conduire à refuser certains soins comme l'exprime cette participante « j'ai dit que je veux aller à Québec. J'y suis déjà allé, j'étais contente et ça a bien été. Il me "book" mon rendez-vous à Sacré-Cœur à Montréal [...] j'ai dit non, je ne vais pas là» (P3).

Vivre une situation avec **des intervenants qui manquent de professionnalisme ou de savoir-être** est également un élément pouvant nuire à une amélioration de l'expérience de soins. Cet extrait illustre à quel point un intervenant, dans sa façon de faire et de dire, peut influencer la perception des personnes :

« Ben ça lui a fait mal [à ma femme] et moi aussi. Voyons donc. Ce n'est pas une façon de faire. Ça n'a pas de bon sens. Y'en a une autre qui travaille là. [Cette infirmière-là], elle est toujours gentille et on se sent bien : Bonjour madame, comment ça va aujourd'hui. Mais l'autre là, c'est garroché ... Elle lui garroche ça comme ça en voulant dire "achales-moé pu là!" » (PA de P7)

Dans le même sens, des **pratiques déshumanisantes** ne respectent pas les attentes des personnes, ce qui est illustré avec éloquence par une personne participante qui exprime sa frustration face à ces situations « [avant] c'était plus personnel. Ils s'attachaient à chaque patient. Mais c'est pu comme ça. Là, tu es pratiquement un numéro tu n'es plus [nom du participant], tu es le numéro 24 pis aweille » (P8). Cette autre participante ajoute que **l'organisation des soins ne correspond pas aux attentes** « c'est parce que nous on a été habitué que c'était la même affaire [la même personne qui donne les soins] pour toujours! » (P1). De même, **le sentiment que les professionnels n'ont pas le temps** est un élément qui limite le partenariat. Questionnée à savoir si elle considère que les pratiques actuelles contribuent à l'établissement d'une relation de partenariat qui facilite l'amélioration de son expérience, une personne souligne qu'« ils [les professionnels] n'ont pas le temps. Ils sont trop pressés. Ils font l'essentiel » (P8).

Finalement, dans le contexte actuel lié à la pandémie de la COVID19, les personnes sont exposées aux limites et problématiques du système de santé ce qui est susceptible d'**alimenter une relation de peur et de méfiance** envers les services et les objectifs du SAD comme l'exprime cette participante « Y'avait ça aussi la mon hamster là! Je voyais toute ça [les morts en RPA et CHSLD pendant la première vague de COVID-19] pis le petit maudit hamster là... Est-ce que tu vas être placé? » (P7). Ces observations ne se limitent pas à la pandémie. Une participante souligne que les erreurs et ratées du système de santé l'amènent à vivre de la méfiance envers les différents acteurs en santé et services sociaux « Because you can see all the mistakes and what should have been done and not done » (P4).

Les expériences négatives peuvent nuire à l'établissement d'une relation de partenariat, voire amener une personne à mettre fin à ses traitements pour se tourner vers des formes de soin alternatives :

Y peux-tu attendre un peu que le médicament fasse effet? C'est parce qu'il est toujours bien pressé... Ils ont trop d'ouvrage là tu sais. Ils sont toujours en retard puis ils n'ont pas le temps d'arrêter. J'ai dit, s'il ne peut pas attendre, je n'y retourne plus. Elle [la secrétaire] me dit "ben monsieur, je ne peux pas vous le promettre" ben j'ai dit, enlève mon nom, je n'y retournerai plus. [...] Fait que là, ben je prends des traitements en naturopathie puis je n'ai pas retourné voir ce médecin-là. [...] C'est comme ça que j'ai arrêté et je me dis, il ne faut pas être malade trop trop. (P8)

Cette situation illustre que, malgré l'adoption du *Cadre de référence* (MSSS, 2018), les préférences des personnes ne sont pas toujours respectées, ce qui peut non seulement affecter leur expérience de soins, mais également les conduire à intérioriser des messages tels qu'« il ne faut pas être malade trop trop » (P8). Dans certaines situations, la décision d'une personne de cesser des traitements ou de refuser des services en raison d'expériences négatives peut représenter un risque pour la qualité de vie et sa longévité :

P7 : Moi, ce qui me met le plus en [colère], c'est que j'ai fait de la chimiothérapie [en pilules] pendant 3 ans. [...] Ça allait super bien. On allait au restaurant, à l'épicerie. Là, ils m'ont changé, le docteur de Montréal, ils m'ont changé ça, changé de compagnie [...] pas la même bouteille, pas la même compagnie, pas la même couleur que l'autre. Ça c'était au mois de mars jusqu'à juin mettons. Puis ma fille de Montréal me disait toujours maman, tu as changé. Je ne savais pas là...

PA : Ça a commencé à lui donner des diarrhées, ça ce n'est pas drôle.

Intervieweur : Après ça, est-ce que ça a rechangé la médication?

P7 : On n'a pu! [...] Le docteur était supposé de venir, il n'est jamais venu. [...] En tout cas, ils m'ont prescrit toutes sortes de pilules. Mais d'habitude, je ne prends pas ça. [...] J'ai été malade ça n'a pas de bon sens. Ça pas d'allure. Je me suis ramassé à l'urgence pendant 9h de temps pour me faire dire de prendre du Metamucil. Neuf heures de temps. [...] J'ai toute annulé ça. Tous les rendez-vous.

Nos résultats montrent que l'expérience de partenariat serait plus positive en contexte de soins à domicile qu'en contexte de soins hospitalier. Les personnes interviewées considèrent majoritairement leur expérience comme étant positive « [ma relation avec eux est] très bien » (P1), « je ne te mens pas, tout le monde est ami avec moi » (P3), « I will say it's positive » (P4), « je peux dire que je suis bien servie. Puis les filles elles sont toutes fines » (P5). Un proche aidant souligne les bienfaits des soins dispensés à la maison en comparaison avec les soins dispensés en milieu hospitalier :

Moi là, je vais être bien honnête avec toi. On en a vu des infirmières à l'hôpital. Bien celles qui viennent à la maison, c'est le jour puis la nuit. Premièrement, tu n'attends pas. Ben pas des heures en tout cas! Ton anxiété est moins grande, puis elle a de meilleurs soins que lorsqu'elle va à l'hôpital. (PA de P7)

Ainsi, l'amélioration continue de l'expérience de soin, deuxième enjeu fondamental du *Cadre de référence* du MSSS (2018), est modulée par un ensemble d'expériences relatives à la trajectoire de vie et de soins des personnes. La Figure 5.4 recense ces facteurs.

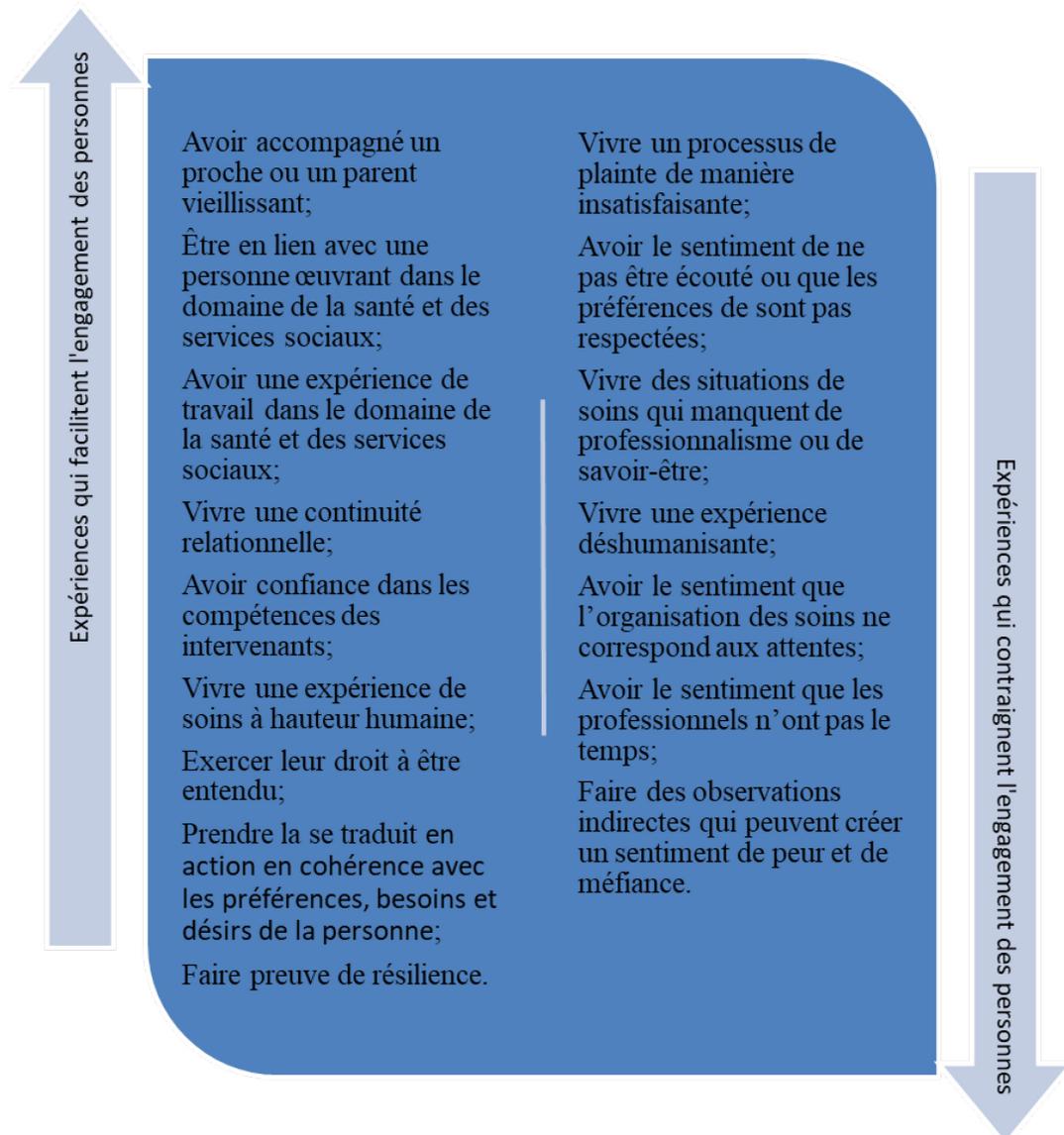


Figure 5.4. Expériences qui facilitent ou contraignent l'engagement des personnes.

#### ***5.4.3 La mobilisation de ressources visant à favoriser l'approche de partenariat***

Le troisième enjeu fondamental identifié dans le *Cadre de référence* (MSSS, 2018) concerne la mobilisation de ressources visant à favoriser l'approche de partenariat entre l'utilisateur, ses proches et les divers acteurs du système de santé et de services sociaux. Nous précisons qu'aucune des personnes participantes n'avait entendu parler

de l'approche de partenariat, alors que cette approche en est à l'étape de sa mise en œuvre. Lorsque nous expliquons aux personnes participantes que cela comprend le partage de l'expertise expérientielle de la personne avec l'expertise et les savoirs des professionnels, toutes les personnes s'entendent pour dire que ce partage est souhaitable, mais que ce n'est pas toujours ce qui est arrivé lors de leur trajectoire de soins. L'analyse des données regroupées dans le thème *Facteurs qui influencent la relation de partenariat* (2.1.1.2) révèle que différents facteurs peuvent entraver l'établissement d'une relation de partenariat. Les personnes rencontrées connaissent le contexte actuel de **pénurie de main-d'œuvre** sur le territoire de l'Abitibi-Témiscamingue, un enjeu largement médiatisé. Un participant affirme qu'au-delà des facteurs individuels et relationnels, ce qui affecte la possibilité d'établir une relation de partenariat « c'est le contexte, le rendement qu'ils sont obligés de donner ou qu'ils s'obligent, qu'ils visent » (P8). Le témoignage ci-dessous souligne que les personnes remettent en cause la formation et la supervision des personnes qui viennent offrir des services à domicile :

Mais ils pourraient venir faire une évaluation de temps en temps, je n'ai jamais vu ça [une évaluation des employés sur place]. Jamais. Il les envoie...J'ai demandé [à la personne qui me donne mon bain] depuis quand tu travailles, ça faisait 3 semaines, mais elle était ici depuis 2 semaines. Donc elle a commencé ici puis that's it. (P6)

Toutefois, pour d'autres personnes participantes, **les professionnels prennent le temps**, sont compétent et il y a un partage, une compréhension commune :

On a pris notre temps, nous n'étions pas pressés et je n'ai pas senti qu'elle devait être partie de la maison pour telle heure, tu sais! C'est bon ça! Elle savait de quoi je parlais quand j'expliquais. Elle me comprenait. C'était comme mutuel. Elle me comprenait, je me sentais comprise. (P1)

Les données recueillies tendent à montrer que les enjeux fondamentaux identifiés dans le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux du MSSS* (2018) sont modulés par plusieurs facteurs. Le partage d'expertise entre la personne, son proche et l'équipe de soins,

l'amélioration continue de l'expérience de l'utilisateur et la mobilisation des ressources modulent l'établissement d'une relation de partenariat satisfaisante pour les personnes et leur engagement dans leurs soins. Ne pas favoriser les facteurs facilitants et/ou ne pas tenir compte des facteurs contraignants peut avoir des effets délétères et faire basculer le partenariat d'une posture collaborative vers une posture contributive, ce que nous aborderons dans la discussion.

### **5.5 Conclusion des résultats**

En conclusion, le contenu des pages précédentes permet d'identifier plusieurs facteurs qui influencent l'engagement des personnes et plus globalement, la relation de partenariat. De plus, nous sommes en mesure de mieux comprendre le point de vue des aînés relativement à leur expérience de partenariat. Nous avons exploré les liens entre la littératie en santé et l'approche de partenariat en contexte de SAD, ce qui nous permet d'identifier certaines difficultés rencontrées par les personnes tant dans l'accès, la compréhension, le traitement et la communication de l'information. Ces difficultés tendent à diminuer l'engagement des personnes dans la relation de partenariat. Certains domaines de compétences explorés à l'aide du HLQ démontrent des scores moyens faibles, suggérant des déficits sur les plans individuels, organisationnels et sociaux en termes de LES.

La discussion qui suit permettra de mieux comprendre comment ces déficits en matière de LES influencent l'engagement, la motivation et les capacités des personnes à s'engager dans une relation de partenariat en contexte de soins. Aussi, elle permettra d'identifier des pistes de solution visant l'optimisation des pratiques axées sur le partenariat en contexte de soins en tenant compte de la LES. Nous montrerons également le rôle de différents facteurs sur l'établissement d'une relation de partenariat s'inscrivant dans une posture collaborative visant la participation sociale ou son basculement dans une posture contributive menant à une responsabilisation individuelle des personnes aînées.

## CHAPITRE 6

### DISCUSSION

#### **6.1 Des facteurs à considérer pour comprendre le point de vue des personnes**

Notre premier objectif spécifique visait à identifier les facteurs qui agissent sur la capacité et les motivations des personnes âgées à agir à titre de partenaires de soins. Dans le chapitre précédent, nous avons regroupé dans le Tableau 5.1, une liste de facteurs susceptibles d'influencer l'engagement des personnes dans les différentes étapes du *Continuum d'engagement des patients* (Pomey et al., 2015). Nous avons ensuite présenté la liste des facteurs (Figure 5.4) qui tendent à faciliter ou contraindre l'engagement dans une relation de partenariat.

Nous proposons, ci-dessous, un tableau intégrant l'ensemble des facteurs relatifs aux personnes, aux professionnels et aux organisations qui influencent l'établissement d'une relation de partenariat (Tableau 6.1). Pour les personnes, trois types de facteurs (relationnels, informationnels, liés aux parcours de vie et à la trajectoire de soins) influencent leur capacité et leur motivation à agir en tant que partenaire. En ce qui concerne les professionnels, des facteurs relationnels, informationnels et propres aux professionnels (compétences, formation, etc.). Finalement, les facteurs qui sont relatifs aux organisations en santé concernent la structure et les conditions de pratique.

L'analyse de nos résultats a permis d'identifier plusieurs facteurs relationnels. La dimension relationnelle est présente à la fois chez les personnes et les professionnels. Nos résultats rejoignent les préoccupations des équipes de Carman (2013) et de Pomey (2015), ainsi que les orientations du *Cadre de référence* (MSSS, 2018), c'est-à-dire qu'une relation de confiance est nécessaire afin de développer une compréhension

commune et favoriser la co-construction des interventions. Les facteurs relatifs à l'information concernent les personnes et les professionnels. Ces facteurs sont fortement influencés par le niveau de compétence en LES des personnes, la formation et la capacité des professionnels à offrir des interventions prolittéraciques et aux organisations de tenir compte du niveau de compétence en LES des personnes et d'offrir une structure et des conditions de pratiques prolittéraciques. Les facteurs liés au parcours de vie des personnes et, plus spécifiquement, ceux qui sont liés à leur trajectoire de soins sont modulés par leurs expériences de soins antérieures ou celles de personnes proches. Certaines situations ou événements comme la maladie, la perte d'autonomie, devenir proche aidant, des expériences antérieures négatives en contexte de soins, (etc.) constituent des points tournants qui sont susceptibles d'influencer leur capacité et leur motivation à s'engager dans une relation de partenariat. En ce qui concerne les professionnels, les facteurs qui leur sont propres relèvent de la formation (initiale et continue), des compétences et comme le soulignait Bouffard et al. (2018), d'une certaine volonté personnelle lorsqu'il est question de se former en matière d'interventions prolittéraciques.

Finalement, les facteurs relatifs aux organisations concernent la structure et l'organisation du travail. Plusieurs personnes participantes ont mentionné que les professionnels semblent pressés, que la rareté de la main-d'œuvre et le roulement de personnel font en sorte qu'il est difficile d'établir une relation avec les acteurs du milieu de la santé et des services sociaux. De plus, selon les principes de la NGP, intervenir selon une approche éducative susceptible d'augmenter la capacité d'agir des personnes est difficilement mesurable. Cela requiert de l'accompagnement, du temps et pour considérer l'unicité de chacune des personnes et leur besoin en matière de santé bien sûr, mais aussi en matière de LES.

Tableau 6.1. Synthèse des facteurs qui influencent l'établissement d'une relation de partenariat.

<b>Facteurs relatifs aux personnes</b>	Facteurs relationnels	Vivre une continuité relationnelle; Créer un lien de confiance; Avoir de la méfiance envers les intervenants ; Se sentir écoutées, comprises et soutenues.
	Facteurs informationnels	Connaître son plan d'intervention / plan de soins; Faire preuve de proactivité; Capacité à se faire entendre; Capacité à demander des informations; Faire part des incompréhensions; Faire valoir leurs préférences; Avoir de la difficulté à s'y retrouver parmi les professionnels et les services; L'impression de ne pas être consultées; Être informées et consultées ; Partager les expertises.
	Facteurs liés au parcours de vie et de soins	Avoir vécu des expériences de soins antérieures et en contexte de SAD; Avoir accompagné un proche vieillissant; Avoir collaboré de près ou de loin avec le milieu de la santé; Avoir vécu une expérience antérieure négative; Avoir le sentiment qu'il ne faut pas déranger ou retarder les professionnels; Avoir des perceptions négatives; Être exposées à des situations préoccupantes; Barrière de langue; Accepter de ne pas avoir le contrôle sur tout; Accepter l'aide requise par la condition; Accepter que ses préférences ne puissent pas toujours être respectées; Faire preuve de lâcher-prise; Niveau de scolarité (éducation); Se responsabiliser en lien avec leurs soins et leur santé.

<b>Facteurs relatifs aux professionnels</b>	Facteurs relationnels	Offrir des soins à hauteur humaine; Être ouvert et à l'écoute; Créer un lien de confiance; Être disponible (prendre le temps); Respecter la confidentialité; Respecter les rendez-vous et les retours d'appels.
	Facteurs informationnels	Partager les expertises; Rendre l'information accessible et claire; Mettre en place des espaces de discussions et de consultations.
	Facteurs propres aux professionnels	Faire preuve de compétences (savoir-faire, savoir-être et savoir-dire); Mener des interventions efficaces; Intervenir dans le respect des préférences, désirs et attentes des personnes; Participer à la promotion et transmission des connaissances sur l'approche de partenariat.
<b>Facteurs relatifs aux organisations</b>	Facteurs structuraux et conditions de pratique	Disposer d'une structure qui favorise la continuité relationnelle; Avoir une main d'œuvre qualifiée et stable; Effectuer des activités de formation et d'évaluation des professionnels en collaboration avec les personnes; Offrir un contexte de pratique qui permet aux professionnels de répondre aux besoins et préférences des personnes; Disposer des ressources nécessaires afin de respecter les besoins, attentes et préférences des personnes.

En résumé, le développement d'une relation de partenariat doit considérer un ensemble de facteurs qui concerne tant les personnes, les professionnels que les organisations dans laquelle ils se rencontrent. La réussite du partenariat repose donc sur l'engagement de tous les acteurs qui doivent valoriser les facteurs facilitants le développement d'une relation de partenariat, ce que nous résumons dans la Figure 6.1.

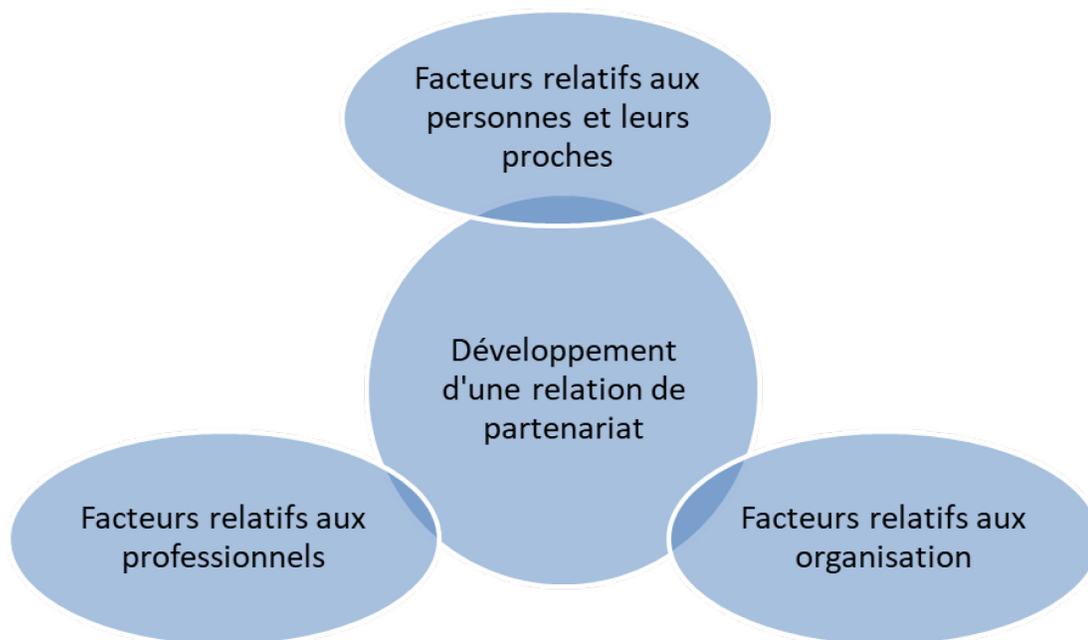


Figure 6.1. Facteurs concernant les différents acteurs qui influencent le développement d'une relation de partenariat.

## 6.2 Des enjeux fondamentaux qui doivent passer de la théorie à la pratique

Le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux du MSSS (2018)* mettait de l'avant trois enjeux fondamentaux relatifs à l'établissement d'une relation de partenariat. Lorsque l'on considère le point de vue des personnes concernant *l'intégration de leur savoir expérientiel*, premier enjeu fondamental, celles-ci ont fait valoir les difficultés à valoriser leur savoir expérientiel. Pourtant, le *Cadre de référence du MSSS (2018)* souligne que :

l'approche de partenariat renforce donc la nécessité, pour les intervenants, que les attentes, les besoins, le projet de vie de l'utilisateur ainsi que son savoir expérientiel soient intégrés dans la vision commune que l'ensemble des partenaires se donne de la situation, et qu'ils soient pris en compte dans la recherche de solutions. Cette approche vient également réitérer l'importance du rôle des intervenants pour qu'ils outillent et soutiennent l'utilisateur dans le développement de sa capacité à prendre soin de lui-même ainsi qu'à prendre des décisions [...] Le leadership des intervenants passe par le partage et la promotion de l'approche de partenariat (p.10)

Nos résultats indiquent que les professionnels ont certaines attentes envers les personnes qui tendent à augmenter leur responsabilisation individuelle. À cela s'ajoutent les difficultés rencontrées par les personnes à établir une relation de confiance, à bénéficier d'espaces de discussion et à procéder à la mise en commun des expertises. Ces constats ne sont pas en cohérence avec les prescriptions du *Cadre de référence* et nous amènent à questionner le rôle des acteurs en santé et services sociaux. En effet, selon le point de vue des personnes, les intervenants n'exercent pas un leadership suffisant en lien avec le partage et la promotion de l'approche de partenariat. Les personnes ne sont pas suffisamment outillées et soutenues pour faire valoir leur savoir expérientiel ce qui tend à augmenter la présence de comportements inattendus (Collette et Rousseau, 2013).

Le deuxième enjeu fondamental concerne *l'amélioration continue de l'expérience des personnes*. Nos résultats illustrent que les personnes doivent posséder certaines compétences et habiletés en matière de LES et être soutenues par des professionnels. En ce sens, le *Cadre de référence* (MSSS, 2018) mentionne plusieurs rôles et responsabilités que peuvent jouer les intervenants qui sont classés selon cinq thèmes : (1) la sensibilisation à l'approche de partenariat; (2) les attitudes professionnelles; (3) la communication; (4) des interventions en cohérence avec les besoins, les attentes et le projet de vie de l'utilisateur; et (5) l'autonomisation et le soutien à la prise de décision.

La **sensibilisation à l'approche de partenariat** prévoit que les intervenants doivent « informer l'utilisateur et ses proches sur l'approche de partenariat et ses implications » (ibid. p.11). De leur côté, les usagers et leurs proches doivent :

Consulter la documentation remise par l'établissement sur l'approche de partenariat, les droits et les responsabilités des usagers, les rôles des comités des usagers et du commissaire local aux plaintes et à la qualité des services, ou assister à des séances d'information portant sur ces sujets (MSSS, 2018, p.11).

Or, comme nous avons déjà mentionné, les personnes interviewées n'avaient jamais entendu parler de l'approche de partenariat, mais affirment que le partage de leur expertise expérientielle avec celle des professionnels est souhaitable. L'approche de partenariat, bien qu'elle soit souhaitée par les personnes et balisée dans un cadre de référence, demeure peu diffusée, ce qui en freine le déploiement. Dans ces circonstances, les personnes ne peuvent pas répondre aux attentes qui prévoient qu'elles doivent assumer leur leadership en précisant leurs besoins et leurs attentes au regard de leur santé et de leur bien-être (MSSS, 2018).

Les **attitudes professionnelles**, deuxième élément concernant les rôles et responsabilités des intervenants, visent à reconnaître « l'importance et la complémentarité du savoir de l'utilisateur, de ses proches et de celui des autres partenaires de l'équipe de soins et de services », ainsi que « l'importance des proches, les accueillir et les considérer comme des partenaires lorsque l'utilisateur le souhaite » (MSSS, 2018, p. 11). Nos résultats réitèrent l'importance d'adopter des pratiques respectueuses où règne l'écoute et dans lequel, les professionnels font preuve de savoir-être et de savoir-dire. Toutefois, lorsque ce n'est pas le cas, la relation peut se détériorer rapidement ce qui freine la possibilité d'établir une relation de partenariat.

La **communication** est un élément qui apparaît incontournable que ce soit lorsqu'on l'analyse à la lumière du *Continuum d'engagement des patients* (Pomey et al., 2015) ou du *Modèle intégré de littératie en santé* (Sørensen et al., 2012). Nos résultats

démontrent l'importance de développer des méthodes de communication adaptées, une responsabilité assumée inégalement par les professionnels. Pourtant, le *Cadre de référence* (MSSS, 2018) prévoit que les intervenants doivent « vulgariser et utiliser un langage simple et adapté à l'utilisateur, encourager l'utilisateur et ses proches à s'exprimer [et] écouter l'utilisateur et valider sa compréhension » (p. 11). L'usage par les personnes de certaines expressions comme « parachuté » (P6), pour qualifier la manière de leur transmettre certaines informations, suppose que ces dernières ne sont pas suffisamment vulgarisées. Des exemples présentés plus tôt démontrent que l'information n'est pas toujours comprise et que les espaces de discussions ne sont pas toujours présents. Alors que le MSSS souligne qu'une personne devrait « s'assurer de connaître et de comprendre toutes les informations pertinentes sur sa santé ou sa condition » (MSSS, 2018, p. 11), l'absence d'informations claires, simples et vulgarisées tend à augmenter la responsabilisation individuelle. Cela semble se confirmer lorsque nous croisons les résultats de l'analyse qualitative des entretiens avec les scores obtenus avec le HLQ pour les personnes ayant obtenu de faibles scores dans les domaines « avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé », « comprendre l'information relative à la santé » et « gérer activement sa santé ».

Le *Cadre de référence* (MSSS, 2018) stipule également que les intervenants ainsi que les personnes et leurs proches doivent « développer des liens de confiance en faisant preuve de transparence » (ibid., p. 11). Le développement d'un lien de confiance revient régulièrement dans le discours des personnes rencontrées ainsi que dans la littérature (Pomey et al., 2015). En outre, nos résultats ont montré que ce lien de confiance est influencé par la présence ou non d'une continuité relationnelle, le sentiment de recevoir des soins et services par une personne compétente, des soins et services dispensés de manière humaine, les compétences en savoir-dire, etc.

La communication sera aussi abordée plus loin, en lien avec la LES. Toutefois, précisons qu'une bonne communication est incontournable pour permettre aux professionnels de remplir leurs rôles et responsabilités, notamment en ce qui concerne

la réalisation d'**interventions en cohérence avec les besoins, les attentes et le projet de vie de l'utilisateur** (MSSS, 2018). Alors que certaines personnes ne sont pas en mesure de faire connaître leurs préférences, la divulgation de celles-ci ne garantit pas qu'elles seront respectées ce qui tend à diminuer l'engagement des personnes. De plus, il est de la responsabilité des professionnels de proposer des interventions conformes aux meilleures pratiques et en cohérence avec les besoins et les attentes des aînés et de leur proche, mais les meilleures pratiques ne vont pas nécessairement dans le même sens que ces préférences. Ainsi, une meilleure communication et un espace de discussion où règne la confiance et le partage pourraient permettre une meilleure compréhension des besoins et préférences des personnes, d'une part, et, d'autre part, une meilleure compréhension des explications lorsque les professionnels ne sont pas en mesure de respecter leur volonté.

Enfin, les professionnels doivent veiller à **l'autonomisation et au soutien à la prise de décisions**. En ce sens, ils doivent transmettre et revoir avec la personne et ses proches les résultats (examens médicaux, évaluations psychosociales, etc.) pour leur permettre une prise de décision éclairée. De même, les professionnels devraient également s'assurer de :

la préparation de l'utilisateur et de ses proches aux rencontres d'élaboration ou de suivi du plan d'intervention interprofessionnel ou du plan de service individualisé [...] encourager l'utilisateur à s'approprier les informations de son dossier et soutenir l'utilisateur et ses proches dans le développement de ses compétences de soins ou de gestion de sa situation (MSSS, 2018, p. 11)

Or, nos entretiens nous ont permis de repérer des situations où les personnes choisissent de ne pas révéler qu'elles n'ont pas compris l'information, où les soins dispensés ne respectent pas les préférences, et où les personnes affirment ne pas avoir été consultées. Il devient alors difficile pour les personnes, dans ces circonstances, de répondre aux attentes de collaboration et de partenariat.

L'importance de développer une relation de confiance et d'apprentissage entre les personnes, leurs proches et les acteurs en santé et services sociaux est l'une des conditions permettant l'intégration du savoir expérientiel, la participation et l'engagement des personnes que l'on retrouve à la fois dans le *Cadre de référence* (MSSS, 2015), le *Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients* (Pomey et al., 2015) et dans le *Modèle intégré de littératie en santé*. Or, cela requiert une organisation du travail et une mobilisation des ressources qui permettent de prendre le temps de développer cette relation. Cela nous permet de faire le lien avec le troisième enjeu fondamental identifié dans le *Cadre de référence* (MSSS, 2018) qui concerne la mobilisation de ressources visant à favoriser l'approche de partenariat entre l'utilisateur, ses proches et les différents acteurs du système de santé et de services sociaux. Considérant que l'approche de partenariat soit inconnue de l'ensemble des personnes participantes, on peut avancer l'idée que les ressources dédiées à sa mise en œuvre ne soient pas suffisantes. Le manque criant de ressources humaines dans le milieu de la santé et des services sociaux, particulièrement dans la région de l'Abitibi-Témiscamingue, était déjà un problème connu des personnes participantes, où les ruptures de services sont fréquentes (Giguère, 2021; Descurninges, 2022). La situation pandémique liée à la COVID 19 qui prévalait pendant la cueillette de données n'a fait qu'exacerber ce problème. Les personnes qui présentent le moins de satisfaction en lien avec les soins reçus au domicile emploient des expressions comme « they are short on personnel » (P4) ou encore « ils ont trop d'ouvrage [...] on n'a pas le luxe d'être malade parce qu'on ne sait pas quel service on va avoir » (P8), révèlent les effets de la pénurie de main-d'œuvre sur la perception qu'on les personnes des ressources disponibles. On peut conclure que la mobilisation de ressources pour favoriser l'approche de partenariat s'avère insuffisante. De plus, les nombreux changements de professionnels auxquels sont confrontées les personnes, combinés avec des expériences antérieures négatives comme le fait de ne pas être consulté ou respecté dans ses préférences et ses choix, ainsi que l'intériorisation de certaines perceptions négatives relatives aux limites du travail des professionnels tels qu'« ils n'ont pas le temps. Ils sont trop pressés. Ils font

l'essentiel » (P8), « y'a pas de monde. Pas pour la propreté, pas pour rien, nulle part! » mine les chances de développer cette relation de confiance portant valorisée par les personnes tout en étant inscrites dans les valeurs inhérentes aux professions du domaine psychosocial et de la santé.

Nos résultats le démontrent, il est difficile pour certaines personnes de répondre aux responsabilités identifiées dans le *Cadre de référence* (MSSS, *ibid.*), entre autres, de développer un lien de confiance puis de « questionner l'intervenant et s'assurer de comprendre l'information transmise » (*ibid.*, p. 11). Nos résultats illustrent que les trois enjeux fondamentaux sont fortement influencés par la capacité des intervenants à remplir leurs rôles et responsabilités prévues dans le *Cadre de référence* (MSSS, *ibid.*). Lorsque les rôles et responsabilités des intervenants ne sont pas remplis, cela tend à accentuer la responsabilisation des personnes plutôt que de contribuer à augmenter leurs connaissances, compétences et motivation à collaborer dans une relation de partenaire de soins.

En somme, nos données suggèrent que les capacités des personnes sont inégales, tout comme le soutien des professionnels et l'engagement de ceux-ci à adopter les règles de l'art en matière de pratiques partenariales pour favoriser le partage du savoir expérientiel des personnes. Il appartient alors aux organisations de mettre en place les conditions favorables et de mobiliser les ressources nécessaires au déploiement de l'approche de partenariat. Les participantes de notre étude sont unanimes en ce qui concerne la pertinence de renforcer le partenariat entre elles et les professionnels. Cependant, lorsqu'une personne est incapable de répondre aux attentes en matière de partenariat, que les professionnels ne sont pas en mesure de l'outiller, l'informer et la former et que les organisations ne mettent pas en place des structures et des conditions de pratiques pouvant soutenir la mise en œuvre de l'approche de partenariat, il est possible que les formes de partenariat qui émergent tendent à favoriser la contribution et la responsabilisation des personnes plutôt qu'une collaboration entre celles-ci et les professionnels.

### **6.3 Une participation entre collaboration et contribution**

*Le Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en service sociaux* (MSSS, 2018) poursuit deux objectifs. Il doit contribuer à ce que : « l'expérience vécue par l'utilisateur et ses proches respecte ses attentes, ses besoins et son projet de vie, et favorise son autodétermination » et à ce que les usagers, et leurs proches « contribuent à l'amélioration de la qualité, de la pertinence et de la sécurité des soins et des services, et à l'amélioration du système de santé et de services sociaux » (MSSS, 2018, p. I). Ces deux objectifs illustrent un certain antagonisme qui traverse la vision du partenariat mise de l'avant par le MSSS : une première axée sur la collaboration, l'égalité et la réciprocité qui favorise une participation sociale et citoyenne (Carrier et al., 2017), et une seconde, axée sur la contribution et l'utilité sociale qui met l'emphase sur la responsabilité et la participation individuelles (Collette, 2013; Raymond et al., 2016). Ces deux postures ne sont pas sans rappeler les deux conceptions du vieillissement actif de Walker (2015) : une première, la conception européenne qui mise davantage sur la participation sociale alors que la conception américaine, considérée utilitariste, mise plutôt sur la productivité.

Les facteurs qui influencent la relation de partenariat affectent non seulement l'engagement des personnes, mais également la perception qu'elles ont de ce partenariat. Alors que nous désirons comprendre le point de vue des aînés relativement à leur expérience de partenariat dans le cadre de leur trajectoire de soins, nous sommes forcés de constater que les personnes ont peu à dire à propos de cette approche qu'elles ne connaissaient pas. Toutefois, les facteurs relatifs à l'engagement des patients qui relèvent des personnes, des professionnels et des organisations, ainsi que le rôle que peut jouer la LES que nous avons identifiés, apportent un éclairage très pertinent. Lorsque nous considérons les enjeux fondamentaux ainsi que les rôles et responsabilités prévus dans le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux du MSSS*

(2018), nous pouvons constater que la relation de partenariat s'accompagne d'un lot de normes et de compétences attendues chez les personnes, mais également chez les professionnels. Cela concerne également les organisations qui sont responsables d'exercer un leadership et d'offrir des conditions de pratiques favorables au déploiement de l'approche de partenariat. Alors que le *Cadre de référence* (MSSS, ibid.) balise le partenariat selon deux postures antagonistes, l'une axée sur la collaboration et l'autre sur la contribution, nos résultats montrent qu'un glissement vers une ou l'autre de ces postures peut s'opérer. Dans le contexte où les facteurs organisationnels liés à la structure et à des conditions de pratique ne sont pas favorables au déploiement de l'approche de partenariat, où les professionnels ne remplissent pas leurs rôles et responsabilités identifiés dans le *Cadre de référence* (MSSS, ibid.), et où les enjeux fondamentaux identifiés dans ce cadre ne sont pas adéquatement adressés, le partenariat risque de prendre une forme contributive plutôt que collaborative, ce qui tend à augmenter les inégalités en santé. Ajoutons à cela que le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux du MSSS* (2018) précise qu'en contexte de soins de santé, les personnes devraient « s'informer sur l'approche de partenariat en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance et participer à des formations sur l'approche de partenariat » (ibid., p. V). Il est également spécifié que les personnes devraient se renseigner sur les plans stratégiques, consulter la documentation en lien avec l'approche de partenariat, comprendre le fonctionnement de l'équipe de soins, des services et des partenaires, etc. Dans un contexte de raréfaction de la main-d'œuvre et de pratiques professionnelles plus ou moins assujetties aux principes de la NGP, ces attentes envers les personnes tendent à renforcer la responsabilité individuelle, en plus de générer davantage d'iniquité en santé. Notre étude rejoint ainsi les affirmations de Collette et Rousseau (2013) à l'effet que les discours dominants de responsabilisation en santé peuvent devenir discriminants lorsque les personnes n'ont pas les compétences ou connaissances nécessaires ou n'adoptent pas les comportements attendus.

En somme, la responsabilisation individuelle et l'instauration d'une posture contributive dans la relation partenariale entre les acteurs en santé et les personnes et leurs proches deviennent inévitable pour certaines personnes, particulièrement pour celles qui cumulent des facteurs contraignants qui limitent leur engagement, des expériences négatives et un faible niveau de compétences en LES. Cependant, alors que le contexte actuel tend à surresponsabiliser les personnes, les professionnels et les organisations peuvent repenser leur action pour éviter que les personnes qui sont davantage affectées par des inégalités sociales se retrouvent stigmatisées et que ces inégalités sociales se transforment en inégalités en santé. En ce sens, la LES-O devient un incontournable et c'est ce que nous abordons dans les prochains paragraphes.

#### **6.4 La littératie en santé organisationnelle, médiateur des inégalités**

Notre troisième objectif spécifique visait à explorer l'utilisation du concept de LES par les TS du soutien à domicile. Notre capacité à répondre à cet objectif est restreinte en raison du nombre limité de rencontres entre les TS et les personnes qui reçoivent des services du soutien à domicile. Nos résultats révèlent cependant que certaines personnes rencontrent des difficultés à accéder, comprendre traiter et communiquer les informations relatives à leur santé et leurs traitements, en plus de soulever certaines difficultés dans les communications avec les professionnels, difficultés liées à la LES. Les résultats obtenus à l'aide du HLQ précisent que les personnes rencontrent davantage de difficultés dans trois domaines spécifiques : *avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé, comprendre l'information relative à la santé et gérer activement sa santé*. Ces difficultés liées à un plus faible niveau de compétences en LES affectent négativement leurs compétences, connaissances et leur motivation à s'engager dans une relation de partenariat avec les acteurs en santé et services sociaux. Cela vient également influencer leur capacité et leur volonté à faire preuve d'autonomie ainsi que leurs résultats et leurs comportements en santé. De plus, ces personnes sont susceptibles de rencontrer davantage de difficultés à répondre aux attentes des professionnels. Or, des informations en santé difficiles à accéder ou à comprendre, un

contexte où il y a des attentes liées à l'approche de partenariat, des professionnels peu formés et informés en matière de LES et des personnes qui accumulent différents déterminants sociaux, environnementaux, situationnels et personnels qui affectent négativement leur niveau de compétences en LES sont susceptibles de renforcer les inégalités en santé et d'accentuer les conséquences négatives d'un faible niveau de compétence en LES (Figure 6.2). Nos résultats montrent que ces conséquences peuvent se limiter à des difficultés informationnelles, mais peuvent également mettre en péril l'établissement d'une relation de partenariat et diminuer significativement la satisfaction des personnes ce qui peut conduire vers un arrêt des traitements.

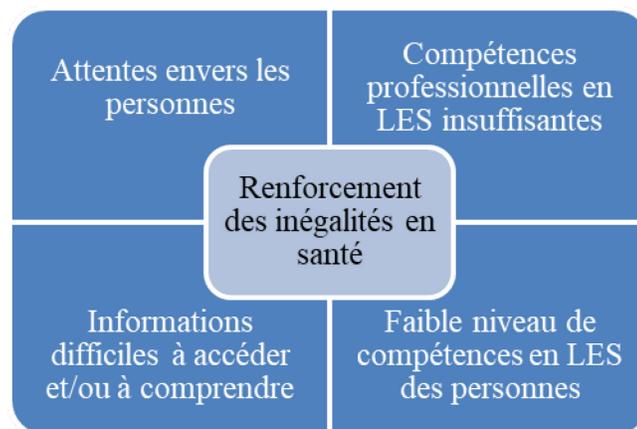


Figure 6.2. Matrice du renforcement des inégalités en santé liées à la LES.

En ce sens, nous rejoignons les préoccupations de plusieurs auteurs (Allen-Mearns et al., 2020; Kaper et al., 2019; Henrard et al., 2018; Findley, 2015; Liechty, 2011) qui considèrent que les organisations sociosanitaires devraient en faire plus en matière de littératie en santé organisationnelle (LES-O). Ces organisations devraient offrir un contexte propice au développement de compétences en LES pour l'ensemble des acteurs et diversifier les moyens d'accès et de diffusion de l'information. C'est d'ailleurs un élément qui nous apparaît sous-estimé dans le *Modèle intégré de LES* de Sørensen et son équipe (2012). Alors que les « *political forces* » et le « *societal system* » (Sørensen et al., 2012, p. 10) sont mentionnés dans les facteurs sociaux, le rôle proactif

que devraient jouer les organisations en santé en matière de LES-O n'est pas abordé. Or, le renforcement de la capacité des organisations en santé à offrir un environnement sensible à la LES et des conditions de pratique qui permettent aux professionnels de s'informer, d'être formés, d'informer et de former en matière de LES est incontournable, particulièrement dans la mise en place d'une approche de partenariat. À ce sujet, le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux du MSSS* (2018) indique qu'un niveau de compétences limité peut :

entraîner une participation moindre de l'utilisateur aux activités de promotion de la santé et de dépistage, une gestion des maladies chroniques et une prise de médication déficiente, une augmentation du nombre et de la durée des hospitalisations et des réhospitalisations. Il augmente également la morbidité et génère davantage de morts prématurées. Il faut ajouter à cela les coûts financiers qui découlent de l'ensemble de ces conséquences et les impacts sur le recours à divers services. (p.3)

Alors Henrard et al. (2017) présentent l'équation de la LES comme un équilibre entre la complexité de la demande et le niveau de compétences individuelles, nos résultats montrent qu'une avenue prometteuse serait de considérer la LES-O. Une organisation sensible à la LES est susceptible de permettre la médiation des causes et des effets négatifs en matière de LES agissant ainsi contre les inégalités de santé (Nutbeam et Lloyd, 2020). Le milieu de la santé est un environnement complexe qui utilise fréquemment un vocabulaire spécialisé (jargon) qui tend à augmenter la complexité de la demande, ce qui affecte négativement la possibilité des personnes d'accéder, comprendre, traiter et communiquer l'information relative à la santé, de jouer leur rôle de partenaire de soins et de répondre aux attentes en lien avec leurs comportements en santé. S'ajoute à cela, l'ensemble des effets négatifs résultant d'un faible niveau de compétences en LES que nous avons abordé dans la section *Effets sur la santé de la LES* (2.9.5).

Alors que les personnes doivent composer avec certaines attentes de la part des professionnels et des organisations en matière de comportements littéraciques attendus (Collette et Rousseau, 2013), ce qui tend à augmenter la responsabilisation individuelle, une organisation sensible à la LES-O devrait permettre de diversifier les formes et moyens de diffusion de l'information et l'accès à celle-ci, de manière à ce qu'elles soient plus adaptées aux personnes qui possèdent un niveau de compétences moins élevé en matière de LES. Dans ce contexte, des organisations proactives en LES-O devraient développer leur capacité à tenir compte du niveau de littératie en santé des personnes pour que cela ne soit pas un obstacle à la relation de partenariat, comme le stipule le *Cadre de référence* (MSSS, 2018), mais également pour pallier aux inégalités dans l'accès aux soins et l'effet cumulé des inégalités. Ainsi considérer, la LES-O pourrait permettre la médiation des causes et des effets négatifs en matière de LES agissant ainsi contre les inégalités de santé, avenue prometteuse suggérée par Nutbeam et Lloyd (2020).

L'absence de la LES-O dans le modèle de Sørensen et son équipe (2012) tend à exclure la dimension organisationnelle. Pourtant, inclure cette dernière dans ce modèle permettrait d'insister sur le rôle proactif que devraient jouer les organisations dans la mise en place d'interventions prolittéraciques, rejoignant les préoccupations de Kaper et al. (2019). En facilitant l'accès, la compréhension, l'évaluation et l'application des informations en santé, cela permet d'augmenter les connaissances, compétences et motivation des personnes en matière de santé, que ce soit au niveau individuel ou populationnel. Cela permettrait de renforcer l'empowerment et la participation sociale des personnes en tenant compte de leurs capacités, de favoriser l'équité en matière de santé et une meilleure durabilité des interventions, notamment une meilleure adhésion thérapeutique, de favoriser l'adoption de comportements et l'atteinte de résultats en santé et de tendre vers une utilisation plus judicieuse des services de santé, tout en diminuant les coûts en santé (Sørensen et al., 2012). Les organisations doivent faire preuve de leadership et de proactivité en matière de LES-O et ainsi, permettre aux

professionnels de disposer de la formation, des informations et d'un contexte de pratique qui favorisent des interventions pro littéraciques. De même, cela permettrait aux personnes et à leurs proches d'obtenir des soins dans un contexte qui favorise un équilibre entre la complexité des demandes et les compétences individuelles, l'équation de la LES proposée par Henrard et ses collaborateurs (2017).

En ce sens, nous proposons, à la figure 6.3 d'ajouter la littératie en santé organisationnelle au *Modèle intégré de LES* de l'équipe de Sørensen (2012). Cela constitue une première piste de solution afin d'optimiser le partenariat entre les personnes usagères et les professionnels, ce qui correspond à notre quatrième objectif spécifique.

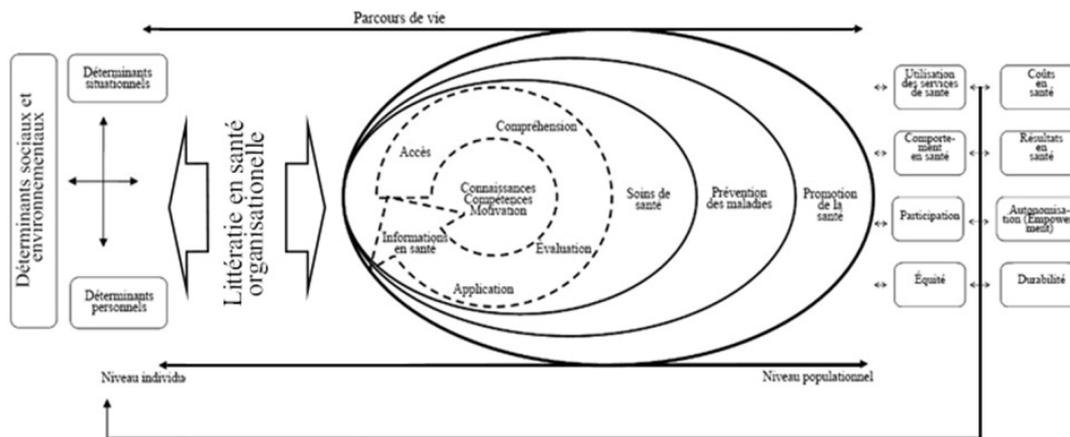


Figure 6.3. Modèle intégré de littératie en santé bonifié. Source : Adapté de Sørensen et al., 2012.

### 6.5 Le Continuum d'engagement des patients : considérer la LES

Nos résultats suggèrent que la transmission d'informations par les professionnels prévue dans le *Continuum d'engagement des patients* (Pomey et al., 2015) et intégré dans le *Cadre de référence* (MSSS, 2018), ne permet pas à l'ensemble des personnes de comprendre, de communiquer et d'utiliser les informations dans un contexte de

soins. Nos résultats montrent également que certaines personnes présentent davantage d'aisance à accéder, comprendre, traiter et communiquer l'information que d'autres, des disparités propices à créer des iniquités en matière de santé.

Le *Continuum d'engagement des patients* (Pomey et al., 2015) stipule que les professionnels doivent transmettre l'information aux personnes à propos du diagnostic et du traitement (information), ce qui devrait leur permettre de porter un jugement et d'être consultées sur leur perception (consultation), pour être en mesure d'arriver à une décision partagée portant sur leurs préférences thérapeutiques (collaboration) et ainsi, les accompagner dans le développement de leurs capacités d'autogestion de la santé (partenariat). Or, l'analyse des données à la lumière du *Continuum d'engagement des patients* (Pomey et al., 2015) suggère que l'accès à l'information, qui inclue la manière de transmettre l'information par les professionnels, ne permet pas aux personnes d'acquérir les connaissances, compétences et la motivation nécessaire pour jouer un rôle actif en contexte de soins de santé et de prévention des maladies. Alors que les sources d'informations autres que les professionnels tels qu'Internet, les dépliants, les voisins, permettent un certain accès à l'information, celle-ci est difficile à valider et les personnes y trouvent parfois plus de questions que de réponse. La compréhension et le traitement de l'information requièrent du soutien de la part des intervenants. En insistant sur la transmission de l'information, plutôt que sur le développement et le maintien d'une relation permettant l'accompagnement des personnes dans l'accès et le traitement de cette information, le *Continuum d'engagement des patients* (Pomey et al., 2015) peut avoir pour effet de faire porter une trop grande responsabilité à la personne dans l'établissement d'un partenariat avec les professionnels et à orienter ce partenariat vers une posture contributive plutôt que collaborative.

La triangulation des résultats de l'analyse qualitative des entretiens avec les scores obtenus avec le HLQ apporte une profondeur à l'analyse, elle révèle que les personnes rencontrent davantage de difficultés dans les trois domaines de compétences suivants : *avoir suffisamment d'information pour gérer activement leur santé, comprendre*

*l'information relative à la santé et gérer activement leur santé.* Ainsi, certaines personnes ne sont pas en mesure d'accéder aux informations nécessaires à la gestion de leur santé, ce qui limite la possibilité de prendre des décisions éclairées, de communiquer avec leur équipe soignante et de répondre aux attentes en matière de partenariat et de comportement en santé.

Nous croyons que l'intégration des quatre habiletés liées à l'information que l'on retrouve dans le *Modèle intégré de LES* (Sørensen et al., 2012), c'est-à-dire l'accès, la compréhension, l'évaluation et l'application des informations en santé, dans le *Continuum d'engagement des patients* (Pomey et al., 2015) est susceptible d'augmenter les connaissances, compétences et la motivation des personnes leur permettant ainsi de jouer un rôle actif en contexte de partenariat, de faire valoir leurs besoins et préférences et d'ainsi, diminuer les risques d'iniquités et la responsabilisation individuelle. La mise en commun du *Modèle intégré de littératie en santé* (Sørensen al., 2012) et du *Continuum de l'engagement des patients* (Pomey et al., 2015) nous amène à proposer un *Modèle intégré de partenariat prolittéracique en contexte de soins directs*. Cela permettrait d'adresser la LES sous plusieurs formes, particulièrement en matière de LES-O en diffusant l'information adaptée au niveau de compétences en LES, en considérant la capacité des organisations à tenir compte du niveau de compétences en LES des personnes, en offrant des conditions de pratique favorisant la mise en œuvre d'interventions prolittéraciques, et en valorisant la formation et l'accompagnement des personnes et des professionnels dans le développement de leurs connaissances et compétences.

En somme, notre proposition d'un *Modèle intégré de partenariat prolittéracique en contexte de soins directs* permet d'intégrer les facteurs professionnels et organisationnels qui influencent l'engagement (Figure 6.4), de considérer les facteurs individuels (déterminants sociaux, environnementaux, situationnels et personnels) et de tenir compte du parcours de vie des personnes (Sørensen al., 2012). Finalement, cela permet de conceptualiser l'apport d'un *Modèle intégré de partenariat prolittéracique*

*en contexte de soins directs* sur l'utilisation des services de santé, les coûts en santé, les compétences et résultats en santé, la participation, l'empowerment, l'équité et la durabilité des soins de même que l'effet combiné de l'ensemble de ces éléments sur les déterminants personnels. Ce modèle est susceptible d'optimiser le partenariat en cohérence avec notre quatrième objectif spécifique. Toutefois, pour favoriser sa mise en place, les professionnels doivent être formés en ce sens, ce à quoi nous nous intéressons dans la section suivante.

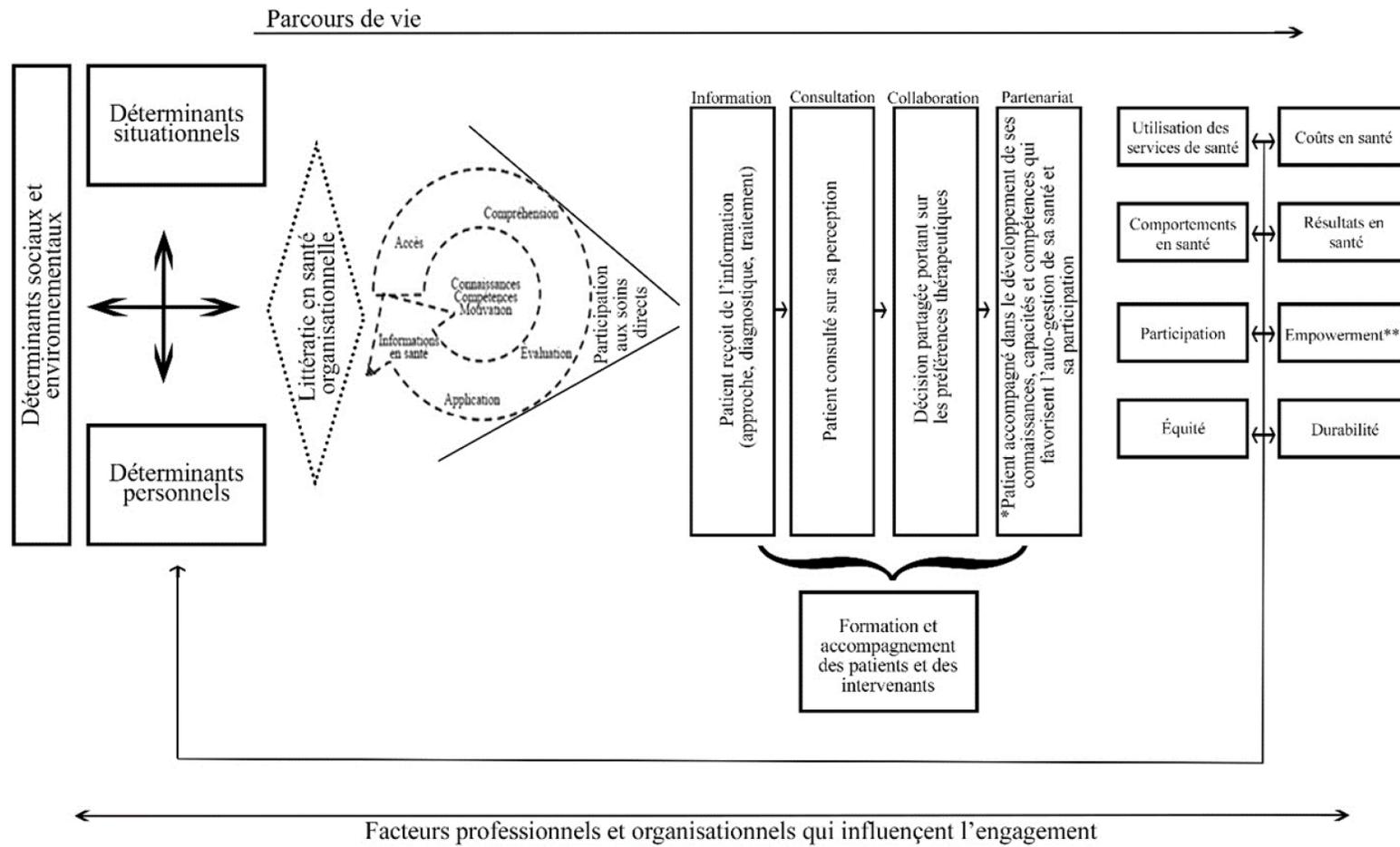


Figure 6.4. Modèle intégré de partenariat prolittéracique en contexte de soins directs.

## **6.6 La formation, un enjeu incontournable**

Nos résultats rejoignent une préoccupation de Pomey et son équipe (2015) : la formation initiale et continue des professionnels se présentent comme une condition nécessaire à la réussite du partenariat. Alors que les travaux de Bouffard et al. (2018) s'intéressent au développement des compétences professionnelles en cours de pratique pour soutenir la participation des personnes, il ne s'intéresse ni à la formation initiale ni à la formation continue. De plus, la conception avancée dans leurs travaux démontre que même si la LES joue un rôle clé chez les personnes pour permettre la prise de décisions éclairées et la participation en contexte de soin, le développement de compétences professionnelles en la matière repose essentiellement sur la pratique réflexive et la -bonne- volonté individuelle des professionnels. Or, les conditions de pratique actuelles engendrent une surcharge de travail, en raison de la rareté de la main-d'œuvre et, une obligation de résultat découlant des principes d'efficience liés à la NGP sont susceptibles de limiter la portée, l'intensité et la pérennité de ces initiatives individuelles.

Les travaux de Bouffard et al. (2018) ont révélé un malaise exprimé par les professionnels à questionner les personnes sur leur niveau de scolarité ou leur compréhension des informations de même qu'une tendance à surestimer leur niveau de compétences en LES. Ainsi, il apparaît incontournable d'améliorer les compétences professionnelles en matière de LES. Toutefois, cela requiert l'expression d'une volonté et un leadership des professionnels et des organisations. En ce sens, les TS sont susceptibles de jouer un rôle clé au sein des organisations, auprès de leurs collègues et dans les interventions.

## CONCLUSION

Cette conclusion contient deux parties. La première aborde de façon générale nos objectifs et questions de recherche permettant de conclure notre problématique. La seconde s'intéresse aux opportunités de recherches futures concernant le partenariat ainsi que la LES, particulièrement pour TS.

Notre objectif principal était de comprendre comment les aînés négocient avec les attentes liées à l'approche de partenariat en contexte de suivi à domicile sur le territoire de l'Abitibi-Témiscamingue en tenant compte de leur niveau de compétences en LES. Nos résultats montrent que les professionnels ont des attentes qui viennent influencer l'engagement des personnes dans une relation de partenariat. Ces attentes sont liées au comportement en santé, à la proactivité et à la capacité des personnes à adopter des comportements responsables en matière de santé ainsi qu'à la communication et au traitement de l'information. En ce sens, le niveau de compétences en LES des personnes influence leur capacité à répondre aux attentes inhérentes à l'approche de partenariat.

Notre premier objectif spécifique a permis de repérer un ensemble de facteurs qui agissent sur la capacité et les motivations des personnes aînées et leurs proches à agir à titre de partenaires de soins. Ces facteurs peuvent se présenter comme des facteurs qui viennent faciliter ou entraver la trajectoire de soin des personnes. Ces éléments influencent non seulement les compétences et la motivation des personnes à s'engager dans la relation de partenariat en contexte de soins directs, mais également leur capacité à répondre aux attentes liées au déploiement du *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services*

*sociaux du MSSS (2018)*. Devant ces attentes, certaines personnes sont parfois démunies, ce qui les mène parfois à préférer abandonner un suivi ou un traitement. Pour d'autres, la prépondérance de facteurs facilitants et d'expériences antérieures positives permet une meilleure réponse aux attentes liées aux orientations prévues dans le *Cadre de référence* (MSSS, 2018).

Notre troisième objectif spécifique était d'explorer l'utilisation du concept de littératie en santé par les TS du soutien à domicile. Les éléments de réponse permettant de répondre à cet objectif demeurent restreints en raison du nombre limité de contacts entre les TS, les personnes et leurs proches. Nos résultats apportent néanmoins un certain éclairage : certaines personnes rencontrent des difficultés à accéder, comprendre traiter et communiquer les informations relatives à leur santé et leurs traitements. L'utilisation du HLQ permet de préciser ces résultats et démontre que les personnes rencontrent davantage de difficultés dans trois domaines spécifiques : *avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé, comprendre l'information relative à la santé et gérer activement sa santé*.

Lorsque la relation de partenariat tient compte des facteurs qui influencent l'engagement des personnes, des déterminants sociaux, environnementaux, situationnels et personnels qui affectent les personnes, des facteurs professionnel et organisationnel, le partenariat est susceptible de prendre une forme collaborative qui augmente la capacité d'agir des personnes et favorise le respect de leurs préférences, désirs et de leurs droits. L'une des pistes de solution identifier afin d'optimiser le partenariat entre les personnes usagères et les professionnels, notre quatrième objectif spécifique est de procéder à l'intégration de la LES-O dans le *Modèle intégré de littératie en santé* de Sørensen et ses collaborateurs (2012) et mettre en commun ce modèle avec le *Continuum de l'engagement des patients* développé par Pomey et son équipe (2015). Le modèle bonifié que nous proposons est susceptible d'améliorer l'expérience vécue par les personnes en diminuant les attentes des professionnels et des organisations tout en augmentant l'accompagnement et la formation des personnes

permettant à celles-ci de répondre aux attentes. Cela faciliterait l'intégration du savoir expérientiel des personnes, l'amélioration continue des soins, services et de l'expérience vécue par les personnes et leurs proches tout en favorisant la mobilisation des ressources visant à favoriser l'approche de partenariat, trois enjeux fondamentaux identifiés dans le *Cadre de référence* (MSSS, 2018) qui ne parviennent pas à passer de la théorie à la pratique. Toutefois, pour y parvenir, d'autres enjeux devront être explorés.

En ce sens, notre mémoire soulève plusieurs avenues de recherche qui mériteraient d'être approfondies. Nous avons montré la nécessité d'améliorer la formation des professionnels en matière de LES. Il serait intéressant de développer un modèle de formation permettant de faciliter le développement de connaissances et de compétences en matière de LES, particulièrement pour les professionnels. De même, notre étude soulève la nécessité de diversifier les méthodes de diffusion de l'information en santé, tout en soulignant le rôle que les organisations pourraient y jouer.

En ce qui concerne plus particulièrement l'approche de partenariat, il serait intéressant d'élargir la portée de cette étude afin de mieux comprendre les conditions de déploiement du nouveau *Cadre de référence de l'approche de partenariat* (MSSS, 2018), notamment au regard des places occupées par les postures contributives et collaboratives.

Finalement, la proposition du *Modèle intégré de partenariat prolittéracique en contexte de soins directs* est susceptible d'intéresser particulièrement les professionnels du travail social. Dans un article à paraître, Cheminais et Gagnon (2022) mettent de l'avant les similitudes entre les fondements conceptuels de la LES et ceux de l'intervention en travail social. Rejoignant le point de vue des équipes de Tofaeono (2019), Bragard (2017) et Johnson (2016) ainsi que de Finley (2015) et Liechty (2011), il appert que les professionnels du travail social pourraient et devraient jouer un rôle clé et faire preuve de leadership au sein de leurs organisations de soins de santé et de

services sociaux. Cela est d'autant plus pertinent dans le cas d'interventions multidimensionnelles au sein d'équipes multidisciplinaires où les TS pourraient jouer un rôle clé de médiateurs (Couturier et Belzile, 2021). Pour y parvenir, les TS doivent disposer des connaissances et compétences nécessaires, mais également disposer de conditions de pratiques favorables à la LES. En comptant sur un contexte organisationnel qui considère la LES-O, les TS pourraient renforcer leur contribution aux organisations et aux équipes multidisciplinaires en accompagnant celles-ci vers des contextes de pratiques prolittéraciques. Tofaeono et son équipe (2019) ajoutent que le travail social peut assurer la parité des connaissances entre les personnes et les équipes soignantes et favoriser les échanges d'expertises. En valorisant l'adoption de pratiques prolittéraciques auprès de collègues des autres professions et à l'intérieur des organisations, les TS pourraient contribuer significativement à améliorer l'expérience des personnes et diminuer les barrières d'accès aux soins (Johnson et al., 2016) et les iniquités de santé. En adressant les limites rencontrées en matière de LES et de LES-O, les TS pourraient contribuer à ce que la relation partenariale entre professionnels et usagers s'inscrive dans une perspective de collaboration qui renforce la participation sociale et l'empowerment des personnes selon une conception civique.

Pour les personnes, cela se traduirait par un gain de contrôle contribuant à une redistribution du pouvoir et un partage d'expertises plutôt qu'un renforcement du contrôle social et une surresponsabilisation (Cantelli, 2013). L'intégration de la LES dans les interventions en TS n'est possible que si deux conditions sont présentes. Les organisations doivent être sensibles à la LES-O et les professionnels, dont les TS, doivent être adéquatement formés en matière de LES. Les TS pourraient ainsi mobiliser la LES (1) dans l'analyse de la situation psychosociale des personnes en lien avec leur santé considérant son rôle comme déterminant social; (2) comme médiatrice des causes et des effets des déterminants sociaux de la santé qui sont susceptibles de diminuer l'autonomie et l'engagement des personnes; et (3) dans une perspective de défense de droits, lutter contre les inégalités de santé en favorisant une meilleure compréhension

de l'information en santé et un accès plus équitable. Cela permettrait aux TS de devenir des personnes-clés en matière de LES et de LES-O. Il s'agit certes d'une occasion à saisir pour le travail social.

## RÉFÉRENCES

- Abdel-Latif, M. (2020). The enigma of health literacy and COVID-19 pandemic. *Public Health, 185*, 95–96.
- Allen-Meares, P., Lowry, B., Estrella, M. L. et Mansuri, S. (2020). Health literacy barriers in the health care system: Barriers and opportunities for the profession. *Health et Social Work, 45*(1), 62-64.
- Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux. (2011). *Six cibles pour faire face au vieillissement* [PDF]. Repéré à [http://www.aqesss.qc.ca/docs/public\\_html/document/documents\\_deposes/six\\_cibles\\_vieillissement\\_rapport\\_2011.pdf](http://www.aqesss.qc.ca/docs/public_html/document/documents_deposes/six_cibles_vieillissement_rapport_2011.pdf).
- Astier, I. (2013). Accompagner, activer, responsabiliser. Dans M. Otero et S. Roy (dir.), *Qu'est-ce qu'un problème social aujourd'hui : Repenser la non-conformité* (p. 43-56). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Audet, M., Paris, M., Garon, S. et Dumas, A. (2017). Saines habitudes de vie, inégalités sociales de santé et vieillissement : réflexions critiques et nouvelles perspectives en développement des communautés. *Lien social et Politiques, (78)*, 254-273.
- Baeriswyl, M. (2016). *Participations et rôles sociaux à l'âge de la retraite : une analyse des évolutions et enjeux autour de la participation sociale et des rapports sociaux de sexe*. Thèse de doctorat. Université de Genève.
- Baltes, P. B. (1987). Theoretical propositions of life-span developmental psychology: On the dynamics between growth and decline. *Developmental Psychology, 23*(5), 611-626.
- Barton, D. et Hamilton, M. (2010). La littératie : une pratique sociale. *Langage et société, (3)*, 45-62.
- Bélanger, L., Rouiller, M., Bourque, D., Lemelin, L., Benoit, M., et Robitaille, É. (2020). Le développement du pouvoir d'agir en contexte de soutien à domicile des personnes âgées: examen de la portée des connaissances. *Revue canadienne de service social, 37*(1), 103-120.

- Bélangier, L., Bourque, D. et Lemelin, L. (2022). Une recherche-action pour développer le pouvoir d’agir de communautés au regard du soutien à domicile : quels sont les obstacles et les implications? *Recherches qualitatives*, 41(1), 35–58. <https://doi.org/10.7202/1088794ar>
- Belzile, L. (2018). *Usages de l’outil d’évaluation multiclientèle dans l’intervention gériatologique au Québec* (Thèse de doctorat). Université de Sherbrooke. Repéré à [https://savoirs.usherbrooke.ca/bitstream/handle/11143/12278/Belzile\\_Louise\\_PhD\\_2018.pdf?sequence=3&isAllowed=y](https://savoirs.usherbrooke.ca/bitstream/handle/11143/12278/Belzile_Louise_PhD_2018.pdf?sequence=3&isAllowed=y)
- Bentley, K. J., Price, S. K. et Cummings, C. R. (2014). A psychiatric medication decision support guide for social work practice with pregnant and postpartum women. *Social Work*, 59(4), 303-313.
- Bernèche, F., Traoré, I. et Perron, B. (2012). Littératie en santé : compétences, groupes cibles et facteurs favorables. Résultats québécois de l’Enquête internationale sur l’alphabétisation et les compétences des adultes, 2003. *Zoom santé*, (35).
- Bernèche, F. (2006). *Développer nos compétences en littératie : un défi porteur d’avenir : rapport québécois de l’enquête internationale sur l’alphabétisation et les compétences des adultes (EIACA), 2003*. Institut de la statistique Québec.
- Bessin, M. (2009). Parcours de vie et temporalités biographiques : quelques éléments de problématique. *Informations sociales*, 156(6), 12-21.
- Bickel, J. F. et Cavalli, S. (2002). De l’exclusion dans les dernières étapes du parcours de vie. *Gérontologie et société*, 25(3), 25-40.
- Billette, V., Lavoie, J. P., Séguin, A. M. et Van Pevenage, I. (2012). Réflexions sur l’exclusion et l’inclusion sociale en lien avec le vieillissement. L’importance des enjeux de reconnaissance et de redistribution. *Frontières*, 25(1), 10-30.
- Bihl, A. et Pfefferkorn, R. (2008). *Le système des inégalités*. Paris : La Découverte.
- Blanc, M., Foucart, J. et Stoessel-Ritz, J. (2016). Travail social, partenariats et transactions sociales. *Pensée plurielle*, (3), 7-13.
- Boivin, N. (2009). Littératie en matière de santé : des moyens novateurs de stimuler la prise en charge par la population francophone du nord-est du Nouveau-Brunswick. *Francophonies d’Amérique* (28), 139-154. <https://doi.org/10.7202/044986ar>
- Bouffard, M., Solar, C. et Lebel, P. (2018). Portrait de pratiques pro-littératie pour un partenariat de soins. *Pédagogie médicale*, 19(2), 55-63.

- Bourgault, P., Gallagher, F., Michaud, C. et Tribble, D. S. C. (2010). Le devis mixte en sciences infirmières ou quand une question de recherche appelle des stratégies qualitatives et quantitatives. *Recherche en soins infirmiers*, (4), 20-28.
- Bourgeois-Guérin, V., Guberman, N., Lavoie, J., et Gagnon, É. (2008). Entre les familles et les services formels, le désir des aînés ayant besoin d'aide. *Revue canadienne du vieillissement*, 27(3), 241-252.
- Bourque, D. (2017). Évolution et enjeux de la transformation du travail social au Québec. *Chaire de recherche du Canada en développement communautaire*, 17(05), 1-25.
- Bragard, I., Coucke, P., Pétré, B., Etienne, A.-M. et Guillaume, M. (2017). La « Health Literacy », un moyen pour réduire les inégalités sociales de santé. *Revue médicale de Liège*, 72(1). Repéré à <http://hdl.handle.net/2268/207629>
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.
- Calvo, R. (2015). Health literacy and quality of care among Latino immigrants in the United States. *Health et Social Work*, 41(1), e44-e51.
- Campenhoudt, L. V. et Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod.
- Cantelli, F. (2013). Deux conceptions de l'empowerment. *Politique et sociétés*, 32(1), 63-87.
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C. et Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32(2), 223-231.
- Carpentier, N. et White, D. (2013). Perspective des parcours de vie et sociologie de l'individuation. *Sociologie et sociétés*, 45(1), 279-300. <https://doi.org/10.7202/1016404ar>
- Carrier, S., Morin, P., Gross, O. et De La Tribonnière, X. (2017). *L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux : Regards croisés France-Québec*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J., et Neville, A. J. (2014). The use of triangulation in qualitative research. *Oncology Nursing Forum*, 41(5), 545-547.

- Centre d'action bénévole de Rouyn-Noranda. (2021). *Vivre et vieillir ensemble dans nos quartiers ruraux, rapport de recherche*. Rouyn-Noranda, Québec : Centre d'action bénévole de Rouyn-Noranda. Repéré à [https://www.benevolern.com/client\\_file/upload/CABRN/VVEQR/VVEQR\\_RapportVF.pdf](https://www.benevolern.com/client_file/upload/CABRN/VVEQR/VVEQR_RapportVF.pdf)
- Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue. (2017). *Les aînés de 65 ans et plus en Abitibi-Témiscamingue : portrait statistique* [PDF]. Repéré à [https://www.cisss-at.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/2017-05\\_Portrait\\_statistique\\_aines\\_65\\_ans\\_et\\_plus.pdf](https://www.cisss-at.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/2017-05_Portrait_statistique_aines_65_ans_et_plus.pdf)
- Charpentier, M., Guberman, N., Billette, V., Lavoie, J. P., Grenier, A. et Olazabal, I. (2000). *Vieillir au pluriel*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Charpentier, M. et Quéniart, A. (2011). Les personnes âgées : repenser la vieillesse, renouveler les pratiques. *Nouvelles pratiques sociales*, 24(1), 15-20.
- Cheminais, C., et Gagnon, D. (2022). La littératie en santé: un concept à intégrer dans la pratique et la formation en travail social pour une meilleure équité de soins. *Service social*, 68(1), 115-127.
- Coleman, C., Kurtz-Rossi, S., McKinney, J., Pleasant, A., Rootman, I. et Shohet, L. (2013). *La charte de Calgary pour la littératie en santé : justification et principes fondamentaux du développement de programmes de littératie en santé*. Calgary : Le centre d'alphabétisation.
- Colin, C. (2018). Promotion de la santé. *L'école des parents*, 628(3), 41-43. <https://doi.org/10.3917/epar.628.0041>
- Collette, K. (2013). Introduction : La littératie ou les lire-écrire sous l'angle de leurs pluralités et de leurs complexités socioculturelles, de leurs conditions d'exercice et des critiques sociétales qui en émanent. *Globe : Revue internationale d'études québécoises*, 16(1), 13-24. <https://doi.org/10.7202/1018175ar>.
- Collette, K. et Rousseau, J. (2013). Littératie et responsabilité en santé. *Globe : Revue internationale d'études québécoises*, 16(1), 103-131. <https://doi.org/10.7202/1018180ar>.
- Conseil canadien de la santé. (2012). *Soutien à l'autogestion pour les Canadiens atteints de maladies chroniques : point de mire sur les soins de santé primaires*. Toronto, Ontario : Conseil canadien de la santé. Repéré à [https://rqesr.ca/stock/fra/hcc\\_selfmanagement\\_fr\\_fa.pdf](https://rqesr.ca/stock/fra/hcc_selfmanagement_fr_fa.pdf).
- Corbeil, J. P. (2006). *Le volet canadien de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes de 2003 (EIACA) : état de la situation chez les*

*minorités de langue officielle*. Ottawa, Ontario : Statistique Canada. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-552-m/89-552-m2006015-fra.pdf?st=tZuFWgHf>

- Couturier, Y., Gagnon, D. et Carrier, S. (2009). Management des conduites professionnelles par les résultats probants de la recherche. Une analyse critique. *Criminologie*, 42(1), 185–199.
- Creswell, J. W. (2014). *A concise introduction to mixed methods research*. Californie, États-Unis : SAGE.
- Crevier, M., Couturier, Y., et Morin, P. (2010). L'émergence de la proximité relationnelle à la faveur de l'intervention à domicile: ouvertures et tensions dans la relation clinique. *Nouvelles pratiques sociales*, 23(1), 177-191.
- Cron Dahl, K. et Eklund Karlsson, L. (2016). The nexus between health literacy and empowerment: A scoping review. *Sage Open*, 6(2), 2158244016646410.
- Cumming, E. et Henry, W.E. (1961). *Growing old, the process of disengagement*. New-York : Basic Books.
- Dallaire, N. (2012). Comment se porte la conscience critique dans les pratiques d'empowerment des travailleurs sociaux. *Intervention*, 136, 6-17.
- De Jordy, L. C. (2018). *Traduction et validation française canadienne du questionnaire de la littératie en santé (QLS)* (Thèse de doctorat). Université du Québec à Chicoutimi. Repéré à <https://constellation.uqac.ca/4523/>
- Descurninges, C. (2022, 15 avril). Ruptures de services dans des hôpitaux d'Abitibi-Témiscamingue. *La Presse*. Repéré à <https://www.lapresse.ca/actualites/regional/2022-04-15/ruptures-de-services-dans-des-hopitaux-d-abitibi-temiscamingue.php#:~:text=Ce%20n'est%20pas%20la,pendant%20plus%20de%20six%20mois>.
- Deslauriers J. P. et Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart et coll. (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 85-111). Boucherville : Gaétan Morin.
- Desrosiers, H. Nanhou, V., Ducharme, A., Cloutier-Villeneuve, L., Gauthier, M-A. et Labrie, M-P.(2016). *Les compétences en littératie, en numératie et en résolution de problèmes dans des environnements technologiques : des clefs pour relever les défis du XXIe siècle : rapport québécois du Programme pour l'évaluation internationale des compétences des adultes (PEICA)*. Québec, Québec : Institut de la statistique du Québec. Repéré à

<https://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/education/alphabetisation-litteratie/peica.pdf>

- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. Science-Like criteria in qualitative research. *Pratiques psychologiques* 10, 79-86.
- Dufour, I. (2016). *Description de la littératie en santé des aînés à domicile au Saguenay souffrant de maladies chroniques, en lien avec leur utilisation des services de santé*. (Mémoire de maîtrise). Université du Québec à Chicoutimi. Repéré à <https://constellation.uqac.ca/4037/>
- Dumont, A. (2020). *Exposition à la violence conjugale : construction du sens donné à cette expérience par de jeunes adultes*. (Thèse de doctorat). Université Laval. Repéré à <https://corpus.ulaval.ca/jspui/handle/20.500.11794/67122>
- Elder, G. H. et Shanahan, M. J. (2006). The lifecourse and human development. Dans W. Damon et R. M. Lerner (Dir.), *Handbook of child psychology* (p. 665-715). New York : Wiley.
- Elder Jr, G. H. (1985). Perspectives on the life course. *Life Course Dynamics*, 23, 49.
- Elder Jr, G. H. (1974). Social change in the family and life course. *Unpublished outline of research program*. Spring.
- Findley, A. (2015). Low health literacy and older adults: meanings, problems, and recommendations for social work. *Social Work in Health Care*, 54(1), 65-81. <https://doi.org/10.1080/00981389.2014.966882>
- Fondation pour l'alphabétisation. (2022). *Analphabetisme au Québec : les fausses croyances*. Repéré à <https://fondationalphabetisation.org/lanalphabetisme/tout-sur-lanalphabetisme/les-fausses-croyances>
- Fortin, M. F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal, Québec : Chenelière éducation.
- Freire, P. (1980). *La pédagogie des opprimés*. Paris, France : Maspero.
- Gagnon, D. (2015). *Le rapport des travailleurs sociaux à la standardisation en contexte de réseau de services intégrés destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle* (Thèse de doctorat). Université de Sherbrooke. Repéré à <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/8884>
- Paris, M., Garon, S. et Beaulieu, M. (2013). La lutte pour la reconnaissance de la vieillesse : Un regard critique sur l'estime sociale des aînés. *McGill Sociological Review*, 3, 5.

- Gaston, G. B., Gutierrez, S. M. et Nisanci, A. (2015). Interventions that retain African Americans in HIV/AIDS treatment: Implications for social work practice and research. *Social Work*, 60(1), 35–42. <https://doi.org/10.1093/sw/swu050>
- Gauthier, B. (dir.). (2010). *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Gherghel, A. et Saint-Jacques, M. C. (2013). *La théorie du parcours de vie*. Presses de l'Université Laval.
- Giguère, U. (2021, 1<sup>er</sup> décembre). Une première victime de la rupture de service en santé? *Le Devoir*. <https://www.ledroit.com/2021/12/02/une-premiere-victime-de-la-rupture-de-service-en-sante-d9c5cc1f2d133b2247a8d35ed51abb44>
- Giroux, D., Roy, V., Provencher, V., et Kouri, R. P. (2020). Favoriser la collaboration professionnelle avec les proches aidants : la nécessité d'établir un cadre juridique pour préciser leurs droits, leurs obligations et leur responsabilité civile. *Revue canadienne de politique sociale*, 80, 87-99.
- Glaichen, M., Berkman, C., Otis-Green, S., Stein, G. L., Sedgwick, T., Bern-Klug, M., Christ, G., Csikai, E., Downes, D., Gerbino, S., Head, B., Parker-Oliver, D., Waldrop, D. et Portenoy, R. K. (2018). Defining Core Competencies for Generalist-Level Palliative Social Work. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(6), 886–892.
- Godrie, B. et Dos Santos, M. (2017). Présentation : inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance. *Sociologie et sociétés*, 49(1), 7-31.
- Grenier, J. et Bourque, M. (2016). Les politiques publiques et les pratiques managériales : impacts sur les pratiques du travail social, une profession à pratique prudentielle. *Forum*, 1, 8-17). *Champ social*.
- Grenier, J., Bourque, M. et St-Amour, N. (2014). *L'évolution des services sociaux du réseau de la santé et des services sociaux du Québec : La NGP ou le démantèlement progressif des services sociaux*. Université du Québec en Outaouais, Campus Saint-Jérôme.
- Harper, E. et Dorvil, H. (dir.). (2013). *Le travail social : théories, méthodologies et pratiques*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Hébert, R. (2006). Mémoire déposé à la Commission des Affaires sociale dans le cadre de la consultation générale sur le document concernant les services de santé intitulé Garantir l'accès : un défi d'équité, d'efficacité et de qualité. Repéré à <http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.Docume>

ntGenerique\_2401&process=Original&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCj  
WrKwg+vIv9rjij7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz

- Henrard, G., Ketterer, F., Giet, D., Vanmeerbeek, M., Belche, J. et Buret, L. (2018). La littératie en santé, un levier pour des systèmes de soins plus équitables? Des outils pour armer les professionnels et impliquer les institutions. *Santé publique*, 1, 139-143.
- Henrard, G., Vanmeerbeek, M., Belche, J. L., Buret, L. et Giet, D. (2017). En quoi la « littératie » en santé intéresse-t-elle le clinicien de terrain? Un cadre stimulant pour réfléchir à l'efficacité pratique des soins. *Revue médicale de Liège*, 72(1), 1-12.
- INSPQ. (2016). *Quels sont les facteurs influençant le degré de littératie en santé?*. Repéré à <https://www.inspq.qc.ca/en/node/6374>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2011). *Les personnes âgées et le système de santé : Quelles sont les répercussions des multiples affection chroniques*. Ottawa, Ontario : ICIS. Repéré à [https://secure.cihi.ca/free\\_products/air-chronic\\_disease\\_aib\\_fr.pdf](https://secure.cihi.ca/free_products/air-chronic_disease_aib_fr.pdf)
- Institut de la statistique du Québec (2019). *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2016-2066. Édition 2019*. Québec : Institut de la statistique du Québec. Repéré à [www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/perspectives/perspectives-2016-2066.pdf](http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/perspectives/perspectives-2016-2066.pdf)
- Johnson, K. J., Hong, M., Inoue, M. et Adamek, M. E. (2016). Social work should be more proactive in addressing the need to plan for end of life. *Health and Social Work*, 41(4), 271-274. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlw021>
- Kaper, M., Sixsmith, J., Meijering, L., Vervoordeldonk, J., Doyle, P., Barry, M. M., de Winter, A.F. et Reijneveld, S. A. (2019). Implementation and long-term outcomes of organisational health literacy interventions in Ireland and the Netherlands: A longitudinal mixed-methods study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23), 4812.
- Kidd, J., Black, S., Blundell, R. et Peni, T. (2018). Cultural health literacy: the experiences of Māori in palliative care. *Global Health Promotion*, 25(4), 15–23. <https://doi.org/10.1177/1757975918764111>
- Kirk, J., Grzywacz, J. G., Arcury, T. A., Edward H., Nguyen, H. T., Bell, R. A., Saldana, S., et Quandt, S. A. (2012). Performance of health literacy tests among older adults with diabetes. *Journal of General Internal Medicine*, 27(5), 534-540.

- Laflamme, V. (2022). Crise du logement : quelle part pour les villes? *Nouveaux cahiers du socialisme*, (27), 215–220.
- Lavoie, J. P., Guberman, N. et Marier, P. (2014). La responsabilité des soins aux aînés au Québec. Du secteur public au secteur privé. *Étude IRPP*, 48. Repéré à <https://irpp.org/wp-content/uploads/2014/09/study-no48.pdf>
- Lavoie, J.-P. et Guberman, N. (2010). Les politiques québécoises à l'égard des personnes âgées avec des incapacités. dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabar (dir.), *Vieillir au pluriel* (p. 7-31). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Lavoie, J.-P. et Guberman, N. (2009). Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance. *Lien social et Politiques*, (62), 137–148.
- Lavoie, J. P. et Guberman, N. (2007). Prendre soin des personnes âgées ayant des incapacités : Quel partage de responsabilité entre les familles et l'État? *Informations sociales*, 143(7), 76-86.
- Lee, H. Y., Zhou, A. Q., Lee, R. M. et Dillon, A. L. (2020). Parents' functional health literacy is associated with children's health outcomes: Implications for health practice, policy, and research. *Children and Youth Services Review*, 110, 1-6.
- Lefrançois, R. (2004). *Les nouvelles frontières de l'âge*. Montréal, Québec : Presses de l'Université de Montréal.
- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L. et Raymond, É. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activities. *Social Science & Medicine*, 71(12), 2141-2149.
- Lévesque, J., Haggerty, J. L., Burge, F. Beaulieu, M., Gass, D., Pineault, R. et Santor, D. A. (2011). Canadian experts' views on the importance of attributes within professional and community-oriented primary healthcare models. *Healthcare Policy*, 7(Special Issue), 21-30.
- Liechty, J. M. (2011). Health literacy: Critical opportunities for social work leadership in health care and research. *Health and Social Work*, 36(2), 99-107.
- Margat, A., Gagnayre, R., Lombrail, P., de Andrade, V. et Azogui-Levy, S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. *Santé publique*, 29(6), 811-820.
- Martineau, S. (2007). L'éthique en recherche qualitative : quelques pistes de réflexion. *Recherches qualitatives*, 5, 70-81.

- Masny, D. et Dufresne, T. (2007). Lire au 21<sup>e</sup> siècle : la perspective des littératies multiples. Dans A-M. Dionne et M-J. Berger (dir.), *Les littératies : perspectives linguistique, familiale et culturelle* (p. 209-224). Ottawa, Ontario : Presses de l'Université d'Ottawa.
- Mayer, R. (2002). *Évolution des pratiques en service social*. Boucherville, Québec : Gaétan Morin.
- Ministère de la Famille et des Aînés. (2015). Comment vivent les personnes âgées? Une description de la situation résidentielle et familiale des Québécois âgés de 65 ans ou plus. *Quelle famille?*, 3(3), 1-17. Repéré à <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/quelle-famille-automne-2015.pdf>
- Ministère de la Famille et des Aînés. (2012). *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Québec, Québec : Ministère de la Famille et des Aînés. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5234-MSSS.pdf>
- Moreau, A., Savriama, S. et Major, F. (2013). Littératie en santé : conduites et gestion de soins chez les personnes ayant des compétences réduites en littératie. *Globe : Revue internationale d'études québécoises*, 16(1), 91-105.
- Moreau, O. (2016). *La prise en compte du refus de services des personnes âgées par les travailleuses sociales en contexte de soutien à domicile* (Mémoire de maîtrise). Université de Sherbrooke. Repéré à <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/9755>
- Morrow-Howell, N., Hinterlong, J. et Sherraden, M. (2001). *Productive aging: Concepts and challenges*. Baltimore : The Johns Hopkins University Press.
- MSSS. (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>
- MSSS. (2016). *Politique gouvernementale de prévention en santé*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-297-08W.pdf>
- MSSS. (2015). *Programme national de santé publique 2015-2025*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-216-01W.pdf>

- MSSS. (2003). *Chez soi : le premier choix : la politique de soutien à domicile*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>
- Muhanga, M. I. et Malungo, J. R. (2017). The what, why and how of health literacy: a systematic review of literature. *International Journal of Health*, 5(2), 107-114.
- Niget, D. (2010). Agnew Elizabeth, *From charity to social work* & Louise W. Knight, *Citizen* & Louise W. Knight, *Jane Addams*. *Revue d'histoire de l'enfance « irrégulière »*. *Le Temps de l'histoire*, (12), 265-268.
- Normand, R. et Benoit, S. (2012). L'accès à l'information en matière de santé: un défi pour les personnes peu alphabétisées. *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 18(2), 142-150.
- Nutbeam, D. et Lloyd, J. E. (2020). Understanding and responding to health literacy as a social determinant of health. *Annual Review of Public Health*, 42(3), 3.1-3.15.
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, 67(12), 2072-2078.
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267.
- Observatoire de l'Abitibi-Témiscamingue. (2019). *Tableau de bord de l'Abitibi-Témiscamingue édition 2019* [PDF]. Repéré à [https://www.observat.qc.ca/documents/publication/oat\\_tableau-de-bord-edition-2019\\_vf.pdf](https://www.observat.qc.ca/documents/publication/oat_tableau-de-bord-edition-2019_vf.pdf)
- Observatoire de l'Abitibi-Témiscamingue. (2018a). *Population de 65 ans et plus : indicateurs du vieillissement démographique, scénario de référence Québec 2011 et 2036* [PDF]. Repéré à <http://www.observat.qc.ca/tableaux-statistiques/personnes-aines/population-de-65-ans-et-plus-indicateurs-du-vieillissement-demographique-scenario-a-de-referance-quebec-2011-et-2036#.W3snA-hKiUk>
- Observatoire de l'Abitibi-Témiscamingue. (2018b). *Population et proportion selon les grands groupes d'âges. MRC de l'Abitibi-Témiscamingue 2017* [PDF]. Repéré à <http://www.observat.qc.ca/tableaux-statistiques/demographie/population/population-et-proportion-selon-les-grands-groupes-d-age-mrc-de-labitibi-temiscamingue-2017p#.W3sm4ehKiUk>

- OCDE. (2016). *L'importance des compétences : Nouveaux résultats de l'évaluation des compétences des adultes, Études de l'OCDE sur les compétences*. Paris, France : Éditions OCDE. <https://doi.org/10.1787/9789264259492-fr>.
- Osborne, R. H., Batterham, R. W., Elsworth, G. R., Hawkins, M. et Buchbinder, R. (2013). The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*, 13(1), 658. Repéré à <https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2458-13-658>
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (2020). *Mandat, mission, vision et valeurs*. Repéré à <https://www1.otstcfq.org/l-ordre/qui-sommes-nous/mandat-mission-vision-et-valeurs/>
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (2018). *Découvrir nos professions*. Repéré à <https://beta.otstcfq.org/public/decouvrir-nos-professions>
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (2012). *Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux* [PDF]. Repéré à [https://www1.otstcfq.org/wp-content/uploads/2017/06/referentiel\\_de\\_compences\\_des\\_travailleurs\\_sociaux.pdf](https://www1.otstcfq.org/wp-content/uploads/2017/06/referentiel_de_compences_des_travailleurs_sociaux.pdf)
- Paakkari, L. et Okan, O. (2020). COVID-19: Health literacy is an underestimated problem. *The Lancet Public Health*, 5(5), e249-e250.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales, 4e édition*. Malakoff, France : Armand Colin.
- Parazelli, M. et Bourbonnais, M. (2017). L'empowerment en travail social. Perspectives, enseignements et limites. *Sciences et actions sociales*, 6, 1-29.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods (3rd ed.)*. Thousand Oaks, Californie : Sage.
- Petch, E., Ronson, B. et Rootman, I. (2004). *La littératie et la santé au Canada : ce que nous avons appris et ce qui pourrait aider dans l'avenir : un rapport de recherche*. Ottawa, Canada : Institut de recherche en santé du Canada.
- Pires, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, 113-169.

- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C. et Jouet, É. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique, 1(HS)*, 41-50.
- Poupart, J. Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer, R. et Pirès, A. P. (1997). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville, Québec : Gaétan Morin.
- Raymond, É., Grenier, A. et Lacroix, N. (2016). La participation dans les politiques du vieillissement au Québec : discours de mise à l'écart pour les aînés ayant des incapacités? *Développement humain, handicap et changement social, 22(1)*, 5-21.
- Raymond, É., Sévigny, A. et Tourigny, A. (2012). *Participation sociale des aînés: la parole aux aînés et aux intervenants*. Québec : Institut national de santé publique du Québec, Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec du Centre hospitalier affilié universitaire de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval.
- Raymond, É., Sévigny, A., Levasseur, M., Almeida, M. F. et Cabra, M. V. (2015). Participation sociale des aînés : entre définitions, actions et pouvoirs. Dans J-P. Viriot Durantal, É. Raymond, T. Moulaert et M. Charpentier (dir.), *Droits de vieillir et citoyenneté des aînés : pour une perspective internationale* (p. 231-245). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Rey-Debove, J. et Rey, A. (2003). *Le Petit Robert*. Paris, France : Le Robert.
- Richard, C. et Lussier, M.-T. (2009). La littératie en santé, une compétence en mal de traitement. *Pédagogie médicale, 10(2)*, 123-130. <http://dx.doi.org/10.1051/pmed/20080366>
- Rootman, I. et Ronson, B. (2005). Literacy and health research in Canada: where have we been and where should we go? *Canadian Journal of Public Health, S62-S77*.
- Rootman, I., Frankish, J. et Kaszap M. (2006). La littératie en santé : un concept en émergence. Dans M. O'Neil, S. Dupere, A. Pederson, I. Rootman (dir.), *Promotion de la santé au Canada et au Québec : perspectives critiques* (p. 81-97). Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Rowe, J. W. et Kahn, R. L. (1987). Human aging: usual and successful. *Science, 237(4811)*, 143-149.

- Roy, B., De Koninck, M., Clément, M. et Couto, É. (2012). Inégalités de santé et parcours de vie : réflexions sur quelques déterminants sociaux de l'expérience d'hommes considérés comme vulnérables. *Service social*, 58(1), 32-54.
- Salles, M. (2016). Comment accéder à l'activité d'évaluation conduite par les travailleurs sociaux? *Recherches qualitatives, hors-séries*, 20, 127-139.
- Sapin, M., Spini, D. et Widmer, E. (2007). *Les parcours de vie: de l'adolescence au grand âge (Vol. 39)*. Suisse : Collection le savoir suisse.
- Savoie-Zajc, L. (2006). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide. *Recherches qualitatives*, 5, 99-111.
- Schaad, B., Bourquin, C., Panese, F. et Stiefel, F. (2017). Patients : sujets avant d'être partenaires. *Revue Médicale Suisse*, 13, 1213-1216.
- Senteio, C., Adler-Milstein, J., Richardson, C. et Veinot, T. (2019). Psychosocial information use for clinical decisions in diabetes care. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 26(8-9), 813-824. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocz053>
- Simonds, S. K. (1974). Health education as social policy. *Health Education Monographs*, 2(1), 1-10. <https://doi.org/10.1177/10901981740020S102>
- Singleton, K. (2003). *Health literacy and social work*. [Rapport de recherche]. Virginie, États-Unis : Education Resources Information Center. Repéré à <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED482589.pdf>
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Brand, H. et Consortium Health Literacy Project European. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), 80. Repéré à <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2458-12-80>
- St-Amand, N. (2011). *Repenser le service social?* Ottawa, Ontario : Merriam Print.
- St-Pierre, M. A. (2009). *Regards sur le système de santé et de services sociaux du Québec*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-731-01F.pdf>
- Statistique Canada. (2018). *Distribution du revenu total selon le type de famille de recensement et l'âge du partenaire, du parent ou de l'individu le plus âgé* [Tableau]. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tb11/fr/tv.action?pid=1110001201>

- Statistique Canada. (2013). *Les compétences au Canada : Premiers résultats du Programme pour l'évaluation internationale des compétences des adultes* [PDF]. Repéré à <http://www.cmec.ca/Publications/Lists/Publications/Attachments/315/Canadian-PIAAC-Report.FR.pdf>
- Tofaeono, V. A., Ka'opua, L. S. I., Sy, A., Terada, T., Taliloa-Vai Purcell, R., Aoelua-Fanene, S. et Cassel, K. (2019). Research capacity strengthening in American Samoa: Fa'avaeina le Fa'atelega o le Tomai Sa'ili'ili i Amerika Samoa. *British Journal of Social Work*, 50(2), 525-547.
- Turner, A. M., Taylor, J. O., Hartzler, A. L., Osterhage, K. P., Bosold, A. L., Painter, I. S. et Demiris, G. (2021). Personal health information management among healthy older adults: Varying needs and approaches. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 28(2), 323-333. doi: 10.1093/jamia/ocaa12125
- Unité de soutien SSA. (2022). *L'Unité, Système de santé apprenant*. Repéré à <https://ssaquebec.ca/lunite/systeme-de-sante-apprenant/>
- Université de Montréal. (2014). *Guide d'information sur le consentement libre, éclairé et continu* [PDF]. Repéré à [https://www.recherche.umontreal.ca/fileadmin/recherche/documents/user\\_upload\\_ancien/Ethique\\_humaine/CERES/Guide\\_FCLE.pdf](https://www.recherche.umontreal.ca/fileadmin/recherche/documents/user_upload_ancien/Ethique_humaine/CERES/Guide_FCLE.pdf)
- Van de Sande, A., Beauvolsk, Renault, G. (2011). *Le travail social: théories et pratiques. 2e édition*. Montréal, Québec : Chenelière éducation.
- Viriot Durandal, J. P. et Moulart, T. (2014). Le « vieillissement actif » comme référentiel international d'action publique : acteurs et contraintes. *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie*, (9), 333-362. Repéré à <http://journals.openedition.org/socio-logos/2814>
- Walker, A. (2015). Vieillesse active, citoyenneté et inclusion. Dans J-P. Viriot Durandal, É. Raymond, T. Moulart et M. Charpentier (dir.), *Droits de vieillir et citoyenneté des aînés : pour une perspective internationale* (p. 245-268). Québec : Presses de l'Université du Québec.

## ANNEXE A

Certification du Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAT.



Le 5 août 2020

Monsieur Christian Cheminais  
 Étudiant à la maîtrise en sciences sociales  
 Unité d'enseignement et de recherche en sciences du développement humain et social  
 Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

**Objet : Évaluation éthique – Projet « Le rapport entre la littératie en santé et les relations de partenariat entre les travailleurs sociaux, les aînés et les proches aidants en contexte de soutien à domicile. »**

Monsieur,

Étant donné le risque en deçà du seuil minimal pour les participants, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAT (CÉR-UQAT) a eu recours le 11 juin 2020 à la procédure d'évaluation déléguée du projet cité en rubrique, par trois de ses membres, conformément à la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAT (article 5.5.2).

Le CÉR-UQAT a évalué les modifications apportées au projet pour faire suite aux modifications qui avaient été demandées lors de cette évaluation. Toutes les modifications ont été faites à notre satisfaction et nous sommes heureux de vous délivrer le certificat attestant du respect des normes éthiques.

Nous vous invitons également à nous faire part de tout changement important qui pourrait être apporté en cours de recherche aux procédures décrites dans le formulaire de demande d'évaluation éthique ou dans tout autre document destiné aux participants.

En vous souhaitant tout le succès dans la réalisation de votre projet, nous vous prions de recevoir, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Pascal Grégoire, Ph. D.  
 Président du Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains

PG/bg

p. j. Certificat

c. c. M. Dominique Gagnon, directeur de recherche



Rouyn-Noranda, le 12 juillet 2021

M. Christian Cheminai  
 Étudiant à la maîtrise en sciences sociales  
 Unité d'enseignement et de recherche en sciences du développement humain et social  
 Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

**Objet : Renouvellement de l'approbation éthique**

**No du certificat :** 2020-06 - Cheminai, C.

**Projet intitulé :** « Le rapport entre la littératie en santé et les relations de partenariat entre les travailleurs sociaux, les aînés et les proches aidants en contexte de soutien à domicile. »

Monsieur,

Le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAT (CER-UQAT) a pris connaissance du rapport annuel que vous lui avez soumis le 30 juin 2021 relativement au projet cité en rubrique. Nous vous remercions pour votre diligence.

La lecture du rapport nous a permis de constater le bon déroulement du projet sur le plan éthique et vous autorise à poursuivre vos activités par le renouvellement de votre approbation éthique pour une période d'un an, soit jusqu'au 5 août 2022.

Dans ces conditions, vous devez soumettre à nouveau un rapport au CER-UQAT l'an prochain. Si d'ici là le projet de recherche cité en rubrique se termine, vous pourrez soumettre un rapport final. Tous nos formulaires sont disponibles sur le site web du CER-UQAT :  
<https://www.uqat.ca/recherche/ethique/etres-humains/>

Dans le contexte de Covid-19, le vice-rectorat à l'enseignement, à la recherche et à la création privilégie les activités de recrutement ou de collecte de données à distance (ex. : Zoom, questionnaire en ligne). S'il est impossible de tenir les activités de recrutement ou de collecte de données à distance, il est de la responsabilité de chaque chercheur et chercheuse de prendre les précautions nécessaires pour minimiser le risque de contamination des participants et participantes à la recherche ainsi que celle du personnel impliqué dans la collecte de données. Le cas échéant, veuillez à décrire, dans le rapport d'étape que vous devrez nous transmettre rapidement, les mesures qui seront prises pour limiter le risque de contamination.

En vous remerciant pour votre collaboration à la surveillance éthique continue de la recherche, nous vous prions de recevoir, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Maryse Delisle  
 Conseillère en gestion de la recherche  
 Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains  
 Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue  
[cer@uqat.ca](mailto:cer@uqat.ca)

MD/bg

c. c. M. Dominique Gagnon, directeur de recherche

ANNEXE B

*Health Literacy Questionnaire.*



French (Canada)

## Questionnaire pour comprendre la santé et les soins de santé.

Merci de prendre le temps de compléter ce questionnaire.

Nous espérons que vos réponses pourront nous aider à améliorer la façon dont nous dispensons les soins à notre communauté.

Nous voulons apprendre comment vous trouvez, comprenez et utilisez l'information sur la santé et de quelle façon vous gérez votre santé et vous interagissez avec les médecins et les autres professionnels de la santé.

Dans ce questionnaire, le terme **professionnel de la santé** réfère aux médecins, aux infirmières, aux physiothérapeutes, aux diététiciens et autres intervenants de la santé que vous consultez pour un avis ou un traitement.

The Health Literacy Questionnaire (HLQ) © Copyright 2014 Deakin University. Authors: Richard Osborne, Rachelle Buchbinder, Roy Batherham, Gerald Elsworth. No part of the HLQ can be reproduced, copied, altered or translated without the permission of the authors. Further information: [hlq@deakin.edu.au](mailto:hlq@deakin.edu.au)

2

**Information sur ce questionnaire et comment le compléter**

Ce questionnaire contient deux sections.

Dans la **section 1**, on vous demande d'indiquer dans quelle mesure vous êtes en désaccord ou en accord avec une série d'affirmations.

Dans la **section 2**, on vous demande dans quelle mesure vous trouvez difficile ou facile une série de tâches.

Pour chaque affirmation ou tâche, **cochez la case** qui vous décrit le mieux **présentement**.

SVP, veuillez-vous assurer de cocher une case pour **chaque** affirmation ou tâche.

**Un exemple**

Fortement en désaccord  
 En désaccord  
 En accord  
 Fortement en accord

1. La terre est plate

Mme Jeanne Tremblay a indiqué qu'elle était fortement en désaccord avec cette affirmation.

**La section 1 du questionnaire débute ici**

SVP, veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes en

**désaccord** ou en **accord** avec chacune des affirmations suivantes.

Rappelez-vous de cocher une **seule** case pour chaque affirmation.

Cochez une case avec un « X » comme ceci :

	Fortement en désaccord	En désaccord	En accord	Fortement en accord
1 J'ai la bonne information sur la santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 J'ai au moins un professionnel de la santé qui me connaît bien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Je peux avoir accès à plusieurs personnes qui me comprennent et me soutiennent.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Je compare l'information sur la santé provenant de différentes sources.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Quand je me sens malade, les gens autour de moi comprennent vraiment ce que je vis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Je passe pas mal de temps à gérer activement ma santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Quand je vois de la nouvelle information sur la santé, je vérifie si c'est vrai ou non.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

The Health Literacy Questionnaire (HLQ) © Copyright 2014 Deakin University. Authors: Richard Osborne, Rachelle Buchbinder, Roy Batterham, Gerald Elsworth. No part of the HLQ can be reproduced, copied, altered or translated without the permission of the authors. Further information: hlq@deakin.edu.au

**Section 1 suite**

SVP, veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes en **désaccord** ou en **accord** avec chacune des affirmations suivantes.

		144			
		<i>Fortement en désaccord</i>	<i>En désaccord</i>	<i>En accord</i>	<i>Fortement en accord</i>
8	J'ai au moins un professionnel de la santé avec qui je peux discuter de mes problèmes de santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Je planifie ce que j'ai besoin de faire pour être en santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	J'ai assez d'information pour faire face à mes problèmes de santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Si j'ai besoin d'aide, j'ai plein de personnes sur qui je peux compter.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Je compare toujours l'information sur la santé provenant de différentes sources et je décide ce qui est mieux pour moi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Malgré les autres choses dans ma vie, je prends le temps d'être en santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Je suis certain d'avoir toute l'information dont j'ai besoin pour gérer ma santé de façon efficace.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	J'ai au moins une personne qui peut venir à mes rendez-vous médicaux avec moi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Je sais reconnaître si l'information sur la santé que je reçois est la bonne ou non.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	J'ai les professionnels de la santé dont j'ai besoin pour m'aider à déterminer ce que j'ai à faire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Je fixe mes propres objectifs de santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	J'ai un grand soutien de ma famille ou mes amis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Je pose des questions aux professionnels de la santé sur la qualité de l'information que je trouve.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Il y a des choses que je fais régulièrement pour être plus en santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Je peux compter sur au moins un professionnel de la santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	J'ai toute l'information dont j'ai besoin pour m'occuper de ma santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SVP passez à la page suivante

**La section 2 du questionnaire débute ici**

SVP, veuillez indiquer dans quelle mesure les tâches qui suivent sont difficiles ou faciles pour vous **présentement**. Rappelez-vous de cocher **une seule case** pour chaque affirmation.

Cochez une case avec un « X » comme ceci :

Ne peut pas le faire ou  
toujours difficile  
Habituellement difficile  
Parfois difficile  
Habituellement facile  
Toujours facile

1	Trouver les soins de santé appropriés.	<input type="checkbox"/>				
2	S'assurer que les professionnels de la santé comprennent bien vos problèmes.	<input type="checkbox"/>				
3	Trouver de l'information sur les problèmes de santé.	<input type="checkbox"/>				
4	Se sentir capable de discuter de vos inquiétudes en lien avec la santé avec un professionnel de la santé.	<input type="checkbox"/>				
5	Être confiant de bien compléter les formulaires médicaux.	<input type="checkbox"/>				
6	Trouver de l'information sur la santé dans plusieurs endroits différents.	<input type="checkbox"/>				
7	Avoir de bonnes discussions sur votre santé avec les médecins.	<input type="checkbox"/>				
8	S'organiser pour rencontrer les professionnels de la santé dont vous avez besoin.	<input type="checkbox"/>				
9	Suivre précisément les instructions des professionnels de la santé.	<input type="checkbox"/>				
10	Obtenir de l'information sur la santé pour être à jour avec la meilleure information.	<input type="checkbox"/>				
11	Décider quel professionnel de la santé vous avez besoin de voir.	<input type="checkbox"/>				
12	Lire et comprendre de l'information écrite.	<input type="checkbox"/>				
13	S'assurer de trouver le bon endroit pour obtenir les soins de santé dont vous avez besoin.	<input type="checkbox"/>				

**SVP passez à la page suivante**

The Health Literacy Questionnaire (HLQ). © Copyright 2014 Deakin University. Authors: Richard Osborne, Rachelle Buchbinder, Roy Batterham, Gerald Elsworth. No part of the HLQ can be reproduced, copied, altered or translated without the permission of the authors. Further information: hlq@deakin.edu.au

**Section 2 suite**

SVP, veuillez indiquer dans quelle mesure les tâches qui suivent sont difficiles ou faciles pour vous

**présentement.** Rappelez-vous de cocher **une seule case** pour chaque affirmation.

		<i>No peut pas le faire ou toujours difficile</i>	<i>Habituellement difficile</i>	<i>Parfois difficile</i>	<i>Habituellement facile</i>	<i>Toujours facile</i>
14	Obtenir de l'information sur la santé dans des mots que vous comprenez.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Discuter avec des professionnels de la santé jusqu'à ce que vous compreniez tout ce dont vous avez besoin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Trouver quels services de santé vous êtes en droit de recevoir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Lire et comprendre toute l'information sur les étiquettes des médicaments.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Obtenir de l'information sur la santé par vous-même.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Déterminer quels sont les meilleurs soins pour vous.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Poser des questions aux professionnels de la santé afin d'obtenir l'information sur la santé dont vous avez besoin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Comprendre ce que les professionnels de la santé vous demandent de faire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Merci d'avoir complété ce questionnaire.**

ANNEXE C  
Guide d'entretien.

**Guide d'entretien sur le parcours de soins, la littératie en santé et la relation avec les travailleurs sociaux du soutien à domicile, les aînés et leur proche aidant.**

L'objectif de cet entretien est de comprendre comment les aînés négocient avec les attentes liées à l'approche de partenariat en contexte de suivi à domicile sur le territoire de l'Abitibi-Témiscamingue en tenant compte de leur niveau de compétences en LES. Les questions porteront sur trois thématiques : votre parcours de soins, la relation de partenariat entre les aînés, les proches aidants et les professionnels de la santé dont les travailleurs sociaux et finalement, la littératie en santé.

**Thème 1 : Parcours de soins.**

*Le premier bloc de question portera sur votre parcours de soins. Je vais recueillir de l'information au sujet des expériences significatives qui peuvent influencer votre relation avec le système de santé et de services sociaux et plus particulièrement avec le soutien à domicile.*

1. Au cours de votre vie, avez-vous vécu des événements marquants en lien avec les services de santé et les services sociaux, que ce soit positif ou négatif ?
  - a. Faire ressortir la fréquence d'utilisation des services
  - b. Si présence d'événements marquants, explorer l'impact à long terme en lien avec l'utilisation et la perception du système de santé et de services sociaux et de ses différents acteurs.
  
2. De manière générale, comment pouvez-vous décrire votre relation avec les services de santé et les services sociaux ?
  - a. Êtes-vous plus réticent à utiliser certains services ? Pour quelles raisons ?
  - b. Quels sont les impacts de vos expériences antérieures ?
  
3. Comment les services de soutien à domicile sont-ils arrivés dans votre vie ?
  - a. Depuis combien de temps recevez-vous des services du soutien à domicile ?
  - b. Qu'est-ce que cela a changé pour vous ?

**Thème 2 : Relation de partenariat entre les aînés, les proches aidants et les professionnels de la santé, dont les travailleurs sociaux.**

*La deuxième partie du questionnaire vise à mieux comprendre la dimension relationnelle entre vous, votre proche aidant et les travailleurs sociaux du soutien à domicile. Elle vise aussi à explorer comment ces aspects relationnels peuvent influencer votre engagement, votre autonomie et vos perceptions ainsi que celles de votre proche aidant.*

4. Une évaluation des besoins est réalisée lors de l'ouverture d'un dossier en soutien à domicile. Décrivez-moi comment s'est déroulé ce processus d'évaluation.
  - a. Qui était présent lors de cette évaluation ?
  - b. Comment vous sentiez-vous avant l'évaluation ?
  - c. Comment vous sentiez-vous après l'évaluation ?
  - d. Est-ce que l'évaluation a été faite par un travailleur social ?
  
5. À quelle fréquence ont lieu les contacts entre vous et votre travailleur/travailleuse social(e) du soutien à domicile ?
  
6. Racontez-moi une rencontre avec votre travailleur/travailleuse social(e) du soutien à domicile.
  - a. Est-ce que cela vous convient ? Qu'est-ce qui aurait pu ou qui pourrait être fait différemment ?
  
7. Quelles sont vos attentes envers votre travailleur/travailleuse social(e) du soutien à domicile ?
  
8. Qu'est-ce que vous faites lorsque vous recevez des recommandations ou des indications concernant vos soins et votre santé par les travailleurs sociaux du soutien à domicile ?
  - a. Explorer comment l'information est traitée
  - b. Explorer les aspects émotifs.
  
9. Qu'est-ce que vous connaissez de votre plan d'intervention au soutien à domicile ?
  - a. Comment avez-vous été impliqué dans la mise en œuvre de votre plan d'intervention ?
  
10. De quelle façon se prennent les décisions concernant vos soins et votre santé ?

- a. Explorer les notions de collaboration, d'autonomie, de partage des informations, etc.

11. Avez-vous le sentiment que les interventions des professionnels du soutien à domicile favorisent votre autonomie ?
  - a. Si oui, de quelle(s) façon(s) ?
  - b. Si non, qu'est-ce qui favoriserait le développement de votre autonomie en lien avec vos soins ?

### **Thème 3 : Littératie en santé.**

*Dans le troisième bloc de question, nous allons explorer de quelle(s) façon(s) vous accédez aux informations en matière de santé, vous utilisez ces informations, le soutien que vous recevez pour traiter ces informations et comment cela affecte votre capacité à prendre des décisions et à agir dans une approche de partenariat.*

12. Que faites-vous lorsqu'une information concernant votre santé ou vos soins est difficile à comprendre pour vous ?
13. S'il y a un désaccord entre vos demandes et ce qui vous est offert par le soutien à domicile, de quelle façon une décision se prend-elle ?
  - a. Est-ce que cela vous convient et sinon, qu'est-ce qui devrait être fait ?
14. De quelle façon prenez-vous soin de votre santé ?
15. Qu'est-ce que vous faites lorsque vous devez communiquer avec votre travailleur social du soutien à domicile ?
  - a. Explorer s'il y a une préparation ou un délai avant la communication
  - b. Explorer s'il y a un aspect émotif en lien avec la communication
16. Lorsque l'on vous transmet des informations à propos des services ou de votre santé, de quelle façon cela se fait-il ?
  - a. Est-ce que cela vous convient et sinon, qu'est-ce qui devrait être fait
17. Est-ce que les professionnels s'assurent de votre compréhension des informations transmises?
  - a. Si oui, de quelle(s) façon(s) ?

b. Si non, qu'est-ce que vous faites des informations qui ne vous semblent pas claires ?

18. Si vous avez besoin d'informations ou de nouveaux services, de quelle(s) façon(s) vous y prenez-vous pour les obtenir ?

19. Lorsqu'une décision qui porte sur vos soins ou votre santé doit être prise, de quelle(s) façon(s) vous pouvez faire valoir vos désirs, opinions et souhaits ?

a. Explorer le sentiment de pouvoir.

20. Qu'est-ce que c'est pour vous être un partenaire avec votre travailleur social du soutien à domicile ?

a. Est-ce que vous considérez que vous êtes un partenaire de votre équipe du soutien à domicile ?

b. Explorer les conditions facilitantes et contraignantes permettant d'établir une relation de partenariat.

#### **Thème 4 : Autre(s)**

Est-ce qu'il y a d'autres préoccupations ou sujets concernant vos soins dans le contexte du soutien à domicile que vous aimeriez aborder?

ANNEXE D

Questionnaire socio-économique.

**Questionnaire socio-économique****1. Êtes-vous :**

- Un homme
- Une femme
- Préfère ne pas répondre

**2. Votre année de naissance : \_\_\_\_\_****3. Lieu de naissance :**

- Québec
- Canada (autre que Québec)
- Extérieur du Canada

**4. Langue maternelle :**

- Français
- Anglais
- Autre, précisez : \_\_\_\_\_

**5. Dernier niveau de scolarité complété :**

- Aucune scolarité
- Primaire (équivalent de la 1<sup>ère</sup> à la 7<sup>e</sup> année)
- Secondaire (équivalent de la 8<sup>e</sup> à la 12<sup>e</sup> année)
- Études professionnelles (école de métiers)
- Études collégiales (CÉGEP)
- Études universitaires

**6. Revenu total l'an dernier avant déduction d'impôt (revenu brut)**

- Moins de 10,000 \$
- 10,000 \$ à 19,999 \$
- 20,000 \$ à 29,999 \$
- 30,000 \$ à 39,999 \$
- 40,000 \$ à 49,999 \$
- 50,000 \$ à 74,999 \$
- 75,000 \$ et +

**7. État matrimonial :**

- Marié
- Union de fait
- Séparé ou divorcé
- Veuf ou veuve
- Célibataire

**8. Vous vivez :**

- Dans votre maison
- Dans un loyer
- Maison bigénérationnelle
- Résidence privée
- Autre, précisez : \_\_\_\_\_

**9. Avez-vous accès à Internet à votre domicile ?**

- Oui
- Non

**10. Avez-vous un téléphone à votre domicile (fixe ou cellulaire)**

- Oui
- Non

**11. Lorsque nécessaire, est-il facile pour vous de trouver quelqu'un pour vous soutenir dans vos démarches ou activités qui n'est pas rémunéré pour le faire ?**

- Oui
- Non

**Merci pour votre collaboration !**

ANNEXE E  
Formulaire de consentement

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

**TITRE DU PROJET DE RECHERCHE** L'approche de partenariat en contexte de maintien à domicile : attentes respectives des aînés, de leurs proches aidants et des intervenants et compétences de littératie en santé.

**NOM DES CHERCHEURS ET LEUR APPARTENANCE** Christian Cheminais (étudiant à la maîtrise à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT), Dominique Gagnon (directeur de recherche, professeur à l'UQAT à l'Unité d'enseignement et de recherche en sciences du développement humain et social, directeur de la maîtrise en travail social).

**COMMANDITAIRE OU SOURCE DE FINANCEMENT** Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), Fonds de Recherche du Québec - Société et culture (FRQSC).

**CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DÉLIVRÉ PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DE L'UQAT LE : [DATE]**

### PRÉAMBULE

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche qui implique votre participation à une entrevue individuelle. Vous devrez aussi remplir un questionnaire sur votre niveau de littératie en santé, c'est à dire comment vous accédez, comprenez et utilisez l'information sur la santé, ainsi qu'un questionnaire nous permettant d'en savoir plus sur votre situation socio-économique. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, sa méthodologie, ses avantages, ses risques et ses inconvénients. Il inclut également le nom des personnes avec qui communiquer si vous avez des questions concernant le déroulement de la recherche ou vos droits en tant que participant.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à Christian Cheminais, l'étudiant chercheur responsable de ce projet, et à lui demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

### **BUT DE LA RECHERCHE**

Le vieillissement de la population et l'organisation des soins de santé et des services sociaux occasionnent une hausse du nombre d'aînés vivant à domicile tout en ayant recours aux services du soutien à domicile. C'est dans ce contexte que le Ministère de la Santé et des Services sociaux a créé un Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux.

La présente recherche vise à comprendre comment les aînés et leurs proches aidants gèrent certaines attentes des professionnels du soutien à domicile sur le territoire de l'Abitibi-Témiscamingue. Nous porterons une attention particulière à comment vous accédez, comprenez et utilisez l'information sur la santé.

Afin de réaliser cette recherche, nous allons rencontrer une douzaine d'aînés qui reçoivent des services du soutien à domicile du Centre de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (CISSSAT), accompagnés de leurs proches aidants et ce, un peu partout sur le territoire de la région, autant en milieu urbain que rural afin d'avoir une représentativité régionale.

### **DESCRIPTION DE VOTRE PARTICIPATION À LA RECHERCHE**

Vous participerez à une rencontre d'environ une heure trente pendant laquelle, nous vous poserons des questions sur votre expérience en lien avec les services du soutien à domicile du Centre de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (CISSSAT) comme bénéficiaire et/ou proche aidant. Plus précisément, il sera question de votre expérience comme utilisateur des services du soutien à domicile dans le contexte du déploiement de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. Les personnes présentes lors de l'entrevue se limiteront à vous, votre proche aidant et le chercheur. Vous serez accompagné lorsque vous remplirez les deux questionnaires mentionnés en préambule (questionnaire sur la littératie en santé et questionnaire socio-économique).

Si nécessaire, il sera possible de scinder la rencontre en deux rencontres de plus courte durée, selon votre rythme et vos besoins. Ces rencontres se dérouleront à votre domicile ou un lieu qui vous conviendrait.

### **AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION**

Vous n'obtiendrez pas de bénéfice direct pour votre participation mais vous contribuerez à l'avancement des connaissances. Vous aurez également l'occasion de vous exprimer sur vos expériences avec le système de santé et de services sociaux québécois, en contexte de soutien à domicile. Cette participation n'aura aucun impact, positif ou négatif, sur les services que vous recevez du CISSSAT.

### **RISQUES ET INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION**

Le principal risque lors du récit de vos expériences avec le système de santé et de services sociaux du Québec est que cela pourrait vous faire vivre ou revivre des situations émotives et difficiles. Si nécessaire, nous vous référerons vers les ressources appropriées. Un contact téléphonique aura lieu quelques jours après l'entrevue afin de s'assurer de votre bien-être et de votre volonté de participer.

Notez qu'en tout temps, vous pouvez décider de mettre fin à votre participation à la recherche, et ce, sans justification.

Le seul inconvénient que vous vivrez en lien avec votre participation est le temps que vous allez consacrer à la rencontre avec le l'étudiant-chercheur.

### **ENGAGEMENTS ET MESURES VISANT À ASSURER LA CONFIDENTIALITÉ**

Votre entrevue sera enregistrée (audio seulement). Elle sera ensuite transcrite et tous les noms et les informations permettant d'identifier de vous identifier seront rendus anonymes. Les questionnaires seront aussi identifiés avec un code qui ne permettra pas d'identifier les participants. Seuls l'étudiant-chercheur et le directeur de recherche pourront avoir accès aux bandes audio d'entrevues. Les enregistrements audionumériques seront détruits à la suite de leur retranscription intégrale. Tous les autres documents seront conservés pour un maximum de cinq (5) ans à partir de la fin de la collecte des données. Après cette période, les versions imprimées de ces données seront déchiquetées et effacées de l'ordinateur de l'étudiant-chercheur.

### **INDEMNITÉ COMPENSATOIRE**

Vous ne recevrez aucune compensation financière ou sous toute autre forme. Votre participation à ce projet est totalement volontaire et bénévole.

### **COMMERCIALISATION DES RÉSULTATS ET CONFLITS D'INTÉRÊTS**

Les résultats de la recherche n'ont aucune visée commerciale. Les chercheurs certifient qu'il n'y a aucun conflit d'intérêts qu'il soit réel, éventuel ou apparent.

### **DIFFUSION DES RÉSULTATS**

La présente recherche vise la production d'un mémoire de maîtrise par le chercheur principal. Les résultats pourraient ensuite être diffusés lors de communications publiques comme des articles, des présentations ou des entrevues. Ces résultats pourraient aussi faire l'objet d'articles scientifiques ou présentations dans des colloques scientifiques ainsi qu'auprès d'instances publiques (comme le CISSSAT).

**CLAUSE DE RESPONSABILITÉ**

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez Christian Cheminai, Dominique Gagnon, le CRSH, le FRQSC et l'UQAT de leurs obligations légales et professionnelles à votre égard.

**LA PARTICIPATION DANS UNE RECHERCHE EST VOLONTAIRE.**

Vous pouvez, en tout temps et sans justification, vous retirer de ce projet de recherche. Si tel est le cas, nous vous demandons de bien vouloir nous en aviser. Votre participation à cette recherche se fait de façon volontaire, libre et sans contraintes.

Que vous participiez ou non à cette recherche ou que vous décidez de vous retirer alors que le projet est en cours n'aura aucun impact sur les services que vous obtenez du soutien à domicile du CISSAT.

Si vous quittez la recherche alors que celle-ci est en cours, vous pouvez demander la destruction de toutes les données qui vous concernent.

**ÉTUDES ULTÉRIEURES**

Il se peut que les résultats obtenus à la suite de cette étude donnent lieu à une autre recherche. Dans cette éventualité, autorisez-vous les personnes de ce projet à vous contacter de nouveau et à vous demander si vous suis intéressé(e) à participer à une nouvelle recherche:

Oui  Non

**SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES DU PROJET**

Le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (CÉR) doit approuver le projet et certifier qu'il respecte les standards éthiques établis. Pour tout renseignement supplémentaire concernant vos droits, vous pouvez vous adresser au :

Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains  
Vice-rectorat à l'enseignement, à la recherche et à la création  
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue  
445, boulevard de l'Université, bureau B-309  
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 5E4  
Téléphone : 819 762-0971 poste 2252  
[cer@uqat.ca](mailto:cer@uqat.ca)

**CONSENTEMENT**

Je soussigné(e), accepte volontairement de participer à l'étude « l'approche de partenariat en contexte de maintien à domicile : attentes respectives des aînés, de leurs proches aidants et des intervenants et compétences de littératie en santé. »

---

Nom du participant (lettres moulées)

---

Signature du participant

---

Date

---

Nom du représentant légal, si nécessaire (lettres moulées)

---

Signature du représentant légal

---

Date

Ce consentement a été obtenu par :

---

Nom du chercheur ou de l'agent de recherche (lettres moulées)

---

Signature

---

Date

**QUESTIONS**

Si vous avez d'autres questions plus tard et tout au long de cette étude, vous pouvez joindre :

Christian Cheminais

819 290-0510

christian.cheminais@uqat.ca

*Veillez conserver un exemplaire de ce formulaire pour vos dossiers.*

ANNEXE F  
Guide de recrutement

### **Guide de recrutement**

Le recrutement des participants sera effectué en utilisant divers canaux de diffusion. Dans un premier temps, le projet sera présenté aux tables de concertation locales et régionales ainsi qu'aux travailleurs de milieu pour aînés sur le territoire de l'Abitibi-Témiscamingue. Ceci nous permettra ensuite de diffuser notre projet auprès de personnes directement concernées par la problématique ou auprès d'intervenants et d'organismes qui œuvrent auprès de personnes directement concernées par la problématique (Société Alzheimer, Association de défense de droits des personnes retraitées et préretraitées, l'Appui, Centre de bénévolat, etc.).

Des dépliants explicatifs seront remis et les coordonnées de l'étudiant-chercheur seront distribuées permettant ainsi aux personnes désireuses de participer à l'étude de manifester leur intérêt et d'obtenir plus de détails.

## ANNEXE G

Lettre de sollicitation et dépliant

### **Lettre de sollicitation**

Par la présente, nous désirons solliciter votre participation à une étude qui s'intitule : « le rapport entre la littératie en santé et les relations de partenariat entre les travailleurs sociaux, les aînés et les proches aidants en contexte de soutien à domicile. »

**Objectif général :** Le projet vise à comprendre comment les aînés et leurs proches aidants négocient avec les attentes liées à l'approche de partenariat en contexte de suivi à domicile sur le territoire de l'Abitibi-Témiscamingue en tenant compte de leur niveau de compétence en littératie en santé.

La littératie en santé réfère aux capacités d'une personne à accéder, comprendre, utiliser et communiquer les informations nécessaires à sa santé. À cette fin, nous désirons rencontrer des aînés et leur proche aidant qui reçoivent des services du soutien à domicile.

#### **En quoi consiste la participation à ce projet ?**

- Un questionnaire socio-économique (5 minutes);
- Un questionnaire sur votre niveau de littératie en santé (10 minutes);
- Une entrevue d'environ une heure sera réalisée avec l'étudiant-chercheur sur votre parcours de soins, la relation de partenariat avec votre travailleur social et votre littératie en santé (1 heure).

### À qui cela s'adresse-t-il ?

Aux aînés et à leur proche aidant. Voici les critères d'inclusion et d'exclusion :

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Être âgé de 65 ans et plus</li> <li>• Habiter dans la région de l'Abitibi-Témiscamingue</li> <li>• Résider à domicile</li> <li>• Recevoir des services du soutien à domicile du CISSSAT</li> <li>• Avoir un travailleur social impliqué dans le dossier</li> <li>• Avoir vécu une évaluation ou une réévaluation par un travailleur social dans les quatre derniers mois</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Être en processus de fin de vie</li> <li>• Souffrir de problèmes cognitifs ou mentaux sévères et ne pas avoir de proche aidant</li> <li>• Être considéré inapte au sens de la loi</li> </ul>

### Sources de financement :

Ce projet a reçu du financement du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et du Fonds de Recherche du Québec - Société et culture (FRQ-SC).

### Considérations éthiques :

- Le projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'UQAT le 05/08/2020.
- Votre anonymat sera préservé. Un formulaire de consentement vous sera expliqué et sera signé.
- Vous ne recevrez aucun avantage lié à votre participation. Celle-ci n'aura aucun effet sur les services que vous recevez par le soutien à domicile. Vous pourrez vous retirer du projet en tout temps et sans conséquence.

**Les responsables du projet**

*Christian Cheminais*, étudiant à la maîtrise sur mesure en sciences sociales.

Courriel : christian.cheminais@uqat.ca

Téléphone : 819 290-0510

*Dominique Gagnon*, PH. D. Professeur en travail social, Unité d'enseignement et de recherche en sciences du développement humain et social.

Courriel : dominique.gagnon2@uqat.ca

Téléphone sans frais : 1 866 891-8728 poste 6214

### Sources de financement :

Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), Fonds de Recherche du Québec - Société et culture (FRQSC).

### Considérations éthiques :

Le projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'UQAT le **XX/XX/2020**.

Votre anonymat sera préservé.

Un formulaire de consentement vous sera expliqué et sera signé.

Vous ne recevrez aucun avantage lié à votre participation. Celle-ci n'aura aucun effet sur les services que vous recevez par le soutien à domicile. Vous pourrez vous retirer du projet en tout temps et sans conséquence.

### Les responsables du projet

**Christian Cheminais**, étudiant à la maîtrise sur mesure en sciences sociales.

Courriel : christian.cheminais@uqat.ca

Téléphone : 819 290-0510

**Dominique Gagnon, PH. D.** Professeur en travail social, Unité d'enseignement et de recherche en sciences du développement humain et social.

Courriel : dominique.gagnon2@uqat.ca

Téléphone sans frais : 1 866 891-8728 poste 6214



## Invitation à participer à un projet de recherche



« LE RAPPORT ENTRE LA LITTÉRATURE EN SANTÉ ET LES RELATIONS DE PARTENARIAT ENTRE LES TRAVAILLEURS SOCIAUX, LES AÎNÉS ET LES PROCHES AIDANTS EN CONTEXTE DE SOUTIEN À DOMICILE »



### POURQUOI CE PROJET ?

Le vieillissement de la population et l'organisation des soins de santé et des services sociaux occasionnent une hausse du nombre d'ainés vivant à domicile tout en ayant recours aux services du soutien à domicile. C'est dans ce contexte que le Ministère de la Santé et des Services sociaux a créé un Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux.

### PLUS PRÉCISÉMENT...

Le projet vise à comprendre comment les aînés et leurs proches aidants négocient avec les attentes liées à l'approche de partenariat en contexte de suivi à domicile sur le territoire de l'Abitibi-Témiscamingue en tenant compte de leur niveau de compétence en littératie en santé. La littératie en santé réfère aux capacités d'une personne à accéder, comprendre, utiliser et communiquer les informations nécessaires à sa santé. À cette fin, nous désirons rencontrer des aînés et leur proche aidant.

### VOTRE PARTICIPATION...

- Un questionnaire socioéconomique (5 minutes)
- Un questionnaire sur votre niveau de littératie en santé (10 minutes)
- Une entrevue d'environ une heure sera réalisée avec l'étudiant-chercheur sur votre parcours de soins, la relation de partenariat avec votre travailleur social et votre littératie en santé.

### VOUS POUVEZ PARTICIPER SI VOUS...

- ⇒ Recevez des services du soutien à domicile du CISSSAT;
- ⇒ Êtes âgé de 65 ans et plus;
- ⇒ Habitez dans la région de l'Abitibi-Témiscamingue;
- ⇒ Résidez à domicile;
- ⇒ Avez un travailleur social impliqué dans le dossier.



ANNEXE H  
Arbre de codage

Nœuds	Liens questionnaire	Cadre théorique
<b>Parcours de vie / expérience avec le système de santé et ses acteurs</b>		
<b>1.1. Expériences antérieures avec les acteurs du système de santé et des services sociaux</b> <b>1.1.1. Conséquences/perceptions négatives</b> <b>1.1.2. Conséquences/perceptions positives</b>	Réfère à la question #1	Parcours de vie
<b>1.2. Fréquence d'utilisation des services</b>	Réfère à la question #1	À mettre en relation avec les « cases » de droite du ( <i>Modèle intégré de littératie en santé de Sørensen</i> )
<b>1.3. Porte d'entrée avec les services du SAD</b>	Réfère à la question #3	
<b>1.4. Impacts des services du SAD</b>	Réfère à la question #3	À mettre en relation avec les « cases » de droite du <i>Modèle intégré de littératie en santé de Sørensen</i> (Utilisation des services, comportements en santé, résultats en santé, autonomisation, etc.)

<b>Relations de partenariat</b>		
<b>2.1. Description objective de la relation avec les services de santé et services sociaux par les personnes</b>	Réfère à la question #2	Parcours de vie / attitudes et autres facteurs qui influencent le partenariat
<b>2.2. Contexte et émotions liés à l'évaluation des besoins réalisé par le SAD</b> <b>2.2.1. Quel professionnel a procédé à l'évaluation</b>	Réfère à la question #4	Rôle joué par les TS et facteurs qui influencent le partenariat selon le <i>Continuum d'engagement des patients.</i>
<b>2.3. Le travail social</b> <b>2.3.1. Fréquence des contacts entre la personne et le/la TS</b> <b>2.3.2. Description d'une rencontre entre la personne et le/la TS</b> <b>2.3.3. Attentes des personnes envers le ou la TS</b> <b>2.3.4. Perceptions des recommandations faites par les TS</b>	Réfère à la question #5 Réfère à la question #6 Réfère à la question #7 Réfère à la question #8	Rôle joué par les TS et facteurs qui influencent le partenariat selon le <i>Continuum d'engagement des patients.</i>

<p><b>2.4. Implication et connaissances du plan d'intervention</b></p>	<p>Réfère à la question #9</p>	<p>Réfère à la fois au partage d'information dans le <i>Continuum d'engagement des patients</i> et à la compréhension et l'accès des informations selon le <i>Modèle intégré de littératie en santé</i> de Sørensen</p>
<p><b>2.5. Motivation et façon de prendre les décisions concernant les soins de santé</b></p>	<p>Réfère à la question #10</p>	<p>Aspect motivationnel et préventif du <i>Modèle intégré de littératie en santé</i> de Sørensen</p>
<p><b>2.6. Perceptions des interventions du SAD en lien avec l'autonomie</b></p> <p><b>2.6.1. Interventions et attitudes qui favorisent l'autonomie et l'auto-gestion de la santé</b></p> <p><b>2.6.2. Interventions et attitudes qui nuisent à l'autonomie et l'auto-gestion de la santé</b></p>	<p>Réfère à la question #11</p>	<p>Facteurs qui influencent l'engagement du patient (<i>Continuum de l'engagement des patients</i>)</p>

<p><b>2.7. Perceptions et opinions sur le partenariat</b></p> <p><b>2.7.1. Partenariat axé sur la collaboration</b></p> <p><b>2.7.2. Partenariat axé sur la contribution</b></p> <p><b>2.7.3. Désirs et attentes en lien avec le partenariat</b></p>	<p>Éléments transversaux dans le bloc 2 (questions 4 à 11) et question #20</p>	<p>Afin d'analyser les deux postures (contributives et collaborative)</p>
<p><b>2.8. Facteurs qui influencent positivement la relation de partenariat</b></p>	<p>Éléments transversaux dans le bloc 2 (questions 4 à 11) et question #20</p>	<p>Facteurs qui influencent l'engagement du patient (<i>Continuum de l'engagement des patients</i>)</p>
<p><b>2.9. Espace de pouvoir et de prise en compte des désirs, opinions et souhaits des personnes</b></p>	<p>Éléments transversaux dans le bloc 2 (questions 4 à 11) et question #20</p>	<p>Capacité de communiquer et d'utiliser les informations pour prendre la décision de maintenir et d'améliorer la santé. (<i>Modèle intégré de littératie en santé de Sørensen</i>)</p>
<p><b>Littératie en santé</b></p>		

<b>3.1. Façon de prendre soin de sa santé</b>	Réfère à la question #14	Aspect motivationnel et compétences ( <i>Modèle intégré de littératie en santé</i> de Sørensen)
<b>3.2. La prise de contact avec le/la TS</b>	Réfère à la question #15	
<b>3.3. Transmission de l'information par les professionnels</b>	Réfère à la question #16	Première étape ( <i>Continuum de l'engagement des patients</i> )
<b>3.4. Accès aux informations en matière de santé et de services en santé</b> <b>3.4.1. Ce qui facilite l'accès aux informations</b> <b>3.4.2. Ce qui fait obstacle à l'accès aux informations</b>	Réfère aux questions #16-17-18	Capacité de rechercher, de trouver et d'obtenir des informations sur la santé. ( <i>Modèle intégré de littératie en santé</i> de Sørensen)
<b>3.5. Manière de traiter des informations difficiles à comprendre</b>	Réfère à la question #12	Capacité d'interpréter, de filtrer, de juger et d'évaluer les renseignements sur la santé qui ont été consultés. ( <i>Modèle intégré de littératie en santé</i> de Sørensen)

<b>3.6. Rôle joué par les professionnels (en particulier les TS) dans la compréhension de l'information</b>	Réfère à la question #17	Réfère aux habiletés d'accès, de compréhension, de traitement et d'utilisation de l'information en santé selon le <i>Modèle intégré de littératie en santé</i> .
---	--------------------------	--

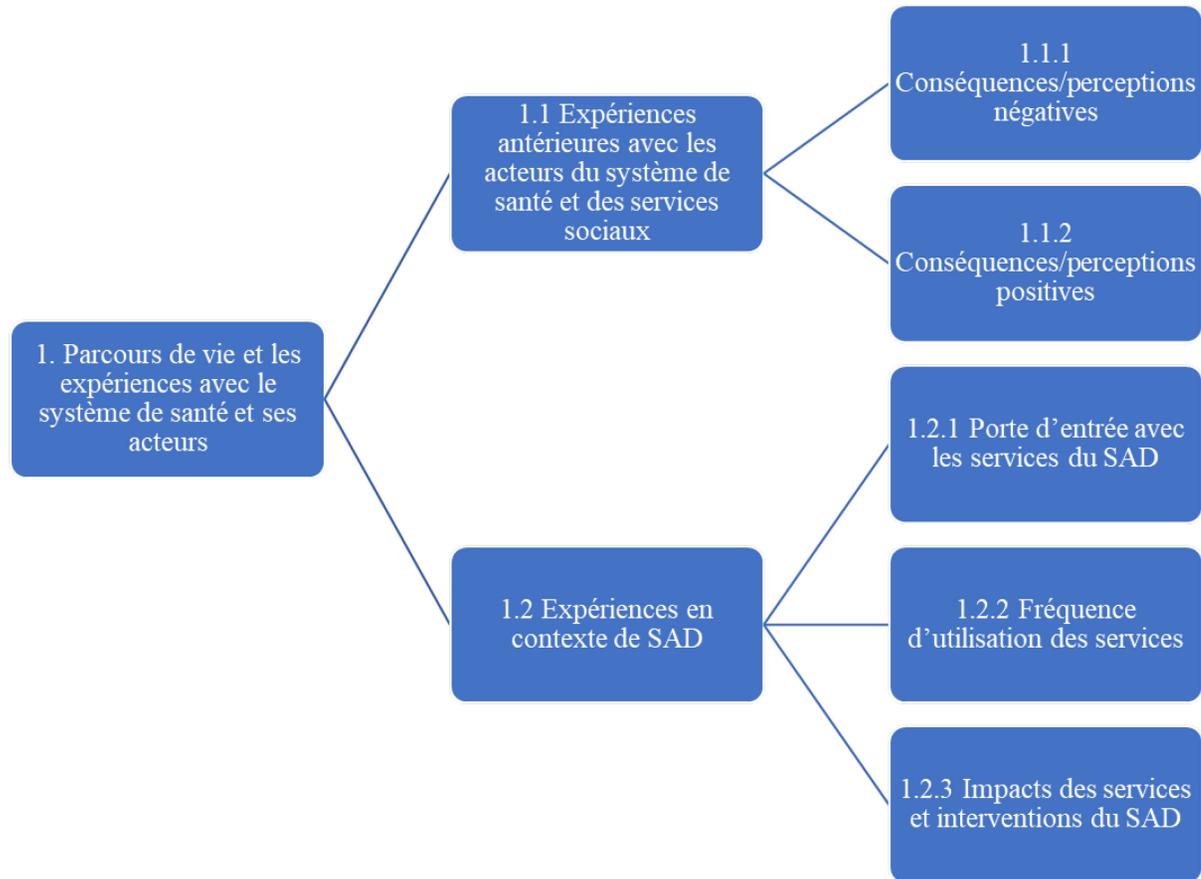
ANNEXE I  
Arbre thématique

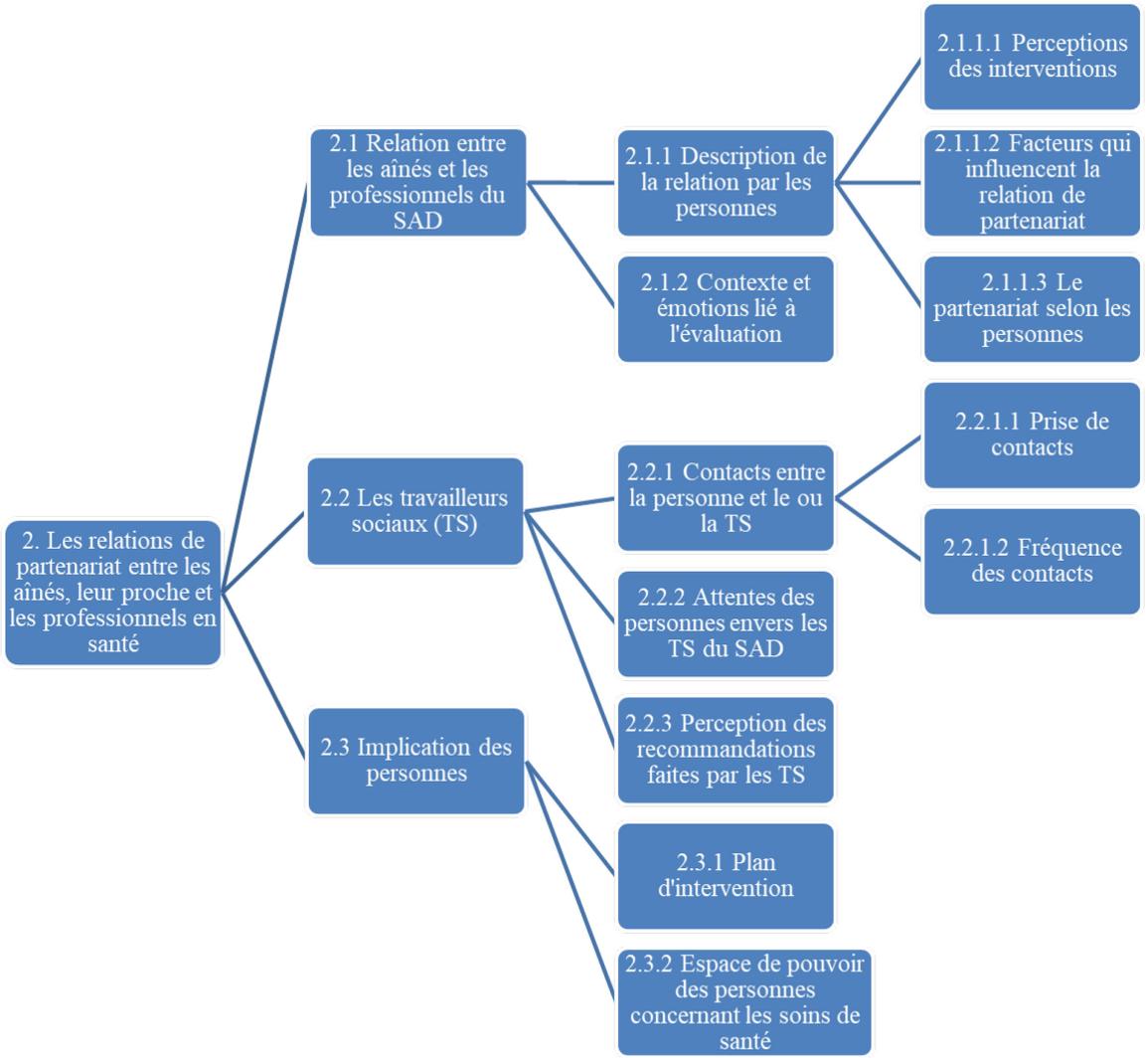
1. Le parcours de vie et les expériences des personnes avec le système de santé et ses acteurs

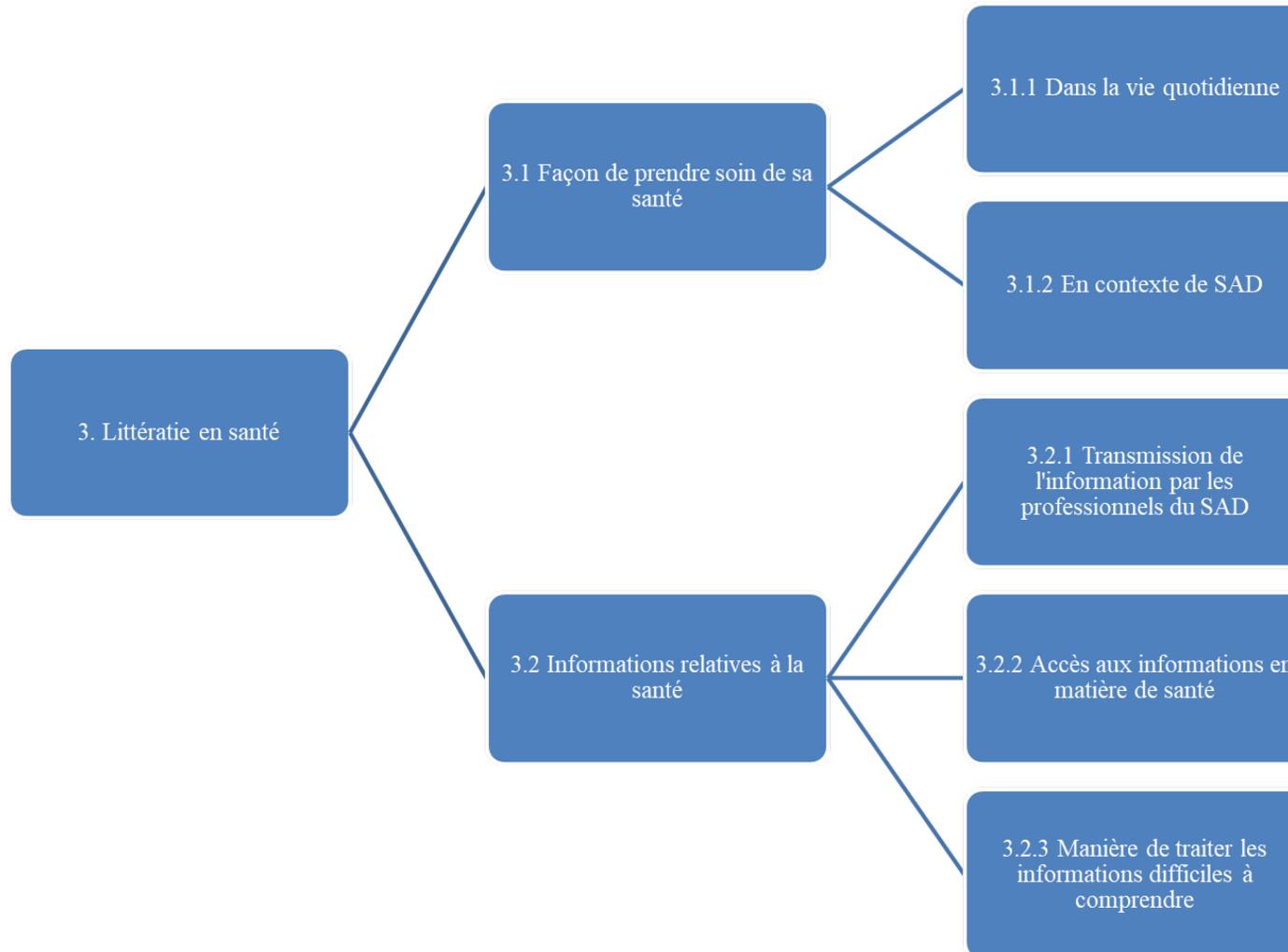
2. Les relations de partenariat entre les aînés, leur proche et les professionnels en santé

3. La littératie en santé

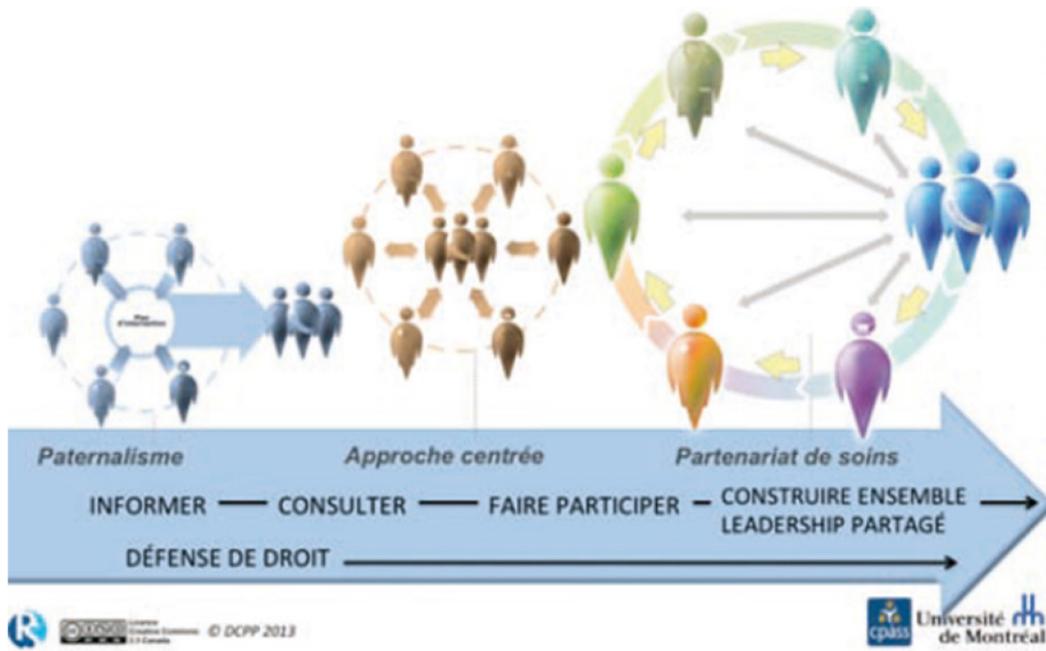
# Thématisation







ANNEXE J  
*Montreal Model*



Source : Pomey et al. (2015, p. 43)

## ANNEXE K

Données sociodémographiques et résultats du HLQ

	Genre	Âge	Lieu de naissance	Langue	Scolarité	Revenu total	État matrimonial	Lieu de résidence	Internet	Personne accompagnatrice	Se sentir compris et soutenu par les professionnels de la santé	Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé	Gérer activement sa santé	Avoir du soutien social en lien avec la santé	Comprendre l'information relative à la santé	Avoir les habiletés pour s'engager activement avec les professionnels de la santé	Naviguer à l'intérieur du système de santé	Avoir l'habileté pour trouver les bonnes informations relatives à la santé	Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour
P1	Femme	65	Québec	Autre	Collégial	30 000\$ à 39 000\$	Séparé ou divorcé	Loyer	Oui	Oui (difficile de demander)	4	3,5	3,4	3,2	3,6	4,8	4,83	4	4,6
P2	Femme	82	Québec	Français	Primaire	10 000\$ à 19 000\$	Séparé ou divorcé	Loyer	Non	Oui	4	3,75	4	3,6	2,6	3,4	4,17	3,4	3,4
P3	Femme	96	Québec	Français	École de métier	20 000\$ à 29 000\$	Veuve	Maison bigén	Non	Oui	3,5	3,5	3,6	3,8	3,8	4,8	4,67	4,8	4,4
P4	Femme	98	Angleterre	Anglais	Collège	Ne sait pas	Veuve	Maison	Oui	Oui	3,25	2,5	2,8	3,6	2,6	4,2	2,33	2,4	2,4
P5	Femme	81	Québec	Français	Secondaire	20 000\$ à 29 999\$	Divorcée	RPA	Oui	Oui	3,5	2,75	2,6	3	2,6	4,2	3,83	3,4	4,2
P6	Femme	89	Québec	Français	Universitaire	20 000\$ à 29 999\$	Veuve	Loyer	Non	Oui	3,25	2,25	3,2	3,6	3,6	2,4	3,17	3,2	2,8
P7	Femme	78	Québec	Français	Primaire	20 000\$ à 29 999\$	Union de fait	Loyer	Non	Oui	4	3,75	3,6	4	3,8	4,4	4,83	5	4,8
P8	Homme	81	Québec	Français	Primaire	75 000\$ et +	Séparé ou divorcé	Maison	Oui	Oui	3	2,75	2,8	2,8	3	3,4	3,5	3,4	3,6