

Rapport de recherche

Besoins d'éducation à la santé chez une clientèle âgée peu alphabétisée atteinte de maladies cardio-vasculaires : une étude exploratoire

©Alpha-Santé : Équipe de recherche

KASZAP Margot, Faculté des sciences de l'Éducation, Université Laval
VIENS Chantal, Faculté des sciences infirmières, Université Laval
FORTIN Jeannette, Faculté des sciences de l'Éducation, Université Laval
professionnelle de recherche et étudiante au doctorat,
AJAR Djavid, Faculté des sciences de l'Éducation, Université de Montréal
OLLIVIER Émile, Faculté des sciences de l'Éducation, Université de Montréal
VANDAL Sylvie, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal



**Groupe de recherche éducation-santé
Université Laval — Université de Montréal**

Juin 2000

REMERCIEMENTS

Ce projet de recherche a reçu l'appui financier des organismes suivants

Secrétariat national à l'alphabétisation (SNA)
Compagnie pharmaceutique Merck-Frosst
Ordre des médecins de famille de Québec (OMFQ)

Ce projet de recherche a reçu l'appui moral des organismes suivants

Association canadienne de l'éducation des adultes (ACEA)
Centre de santé publique de Québec
Collège québécois des médecins de famille (CQMF)
Faculté de médecine de l'Université Laval
Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval
Faculté d'éducation de l'Université Laval
Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal
Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ)
Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ)
Ville de Québec

Remerciements particuliers aux participantes et aux participants, qui ont si généreusement partagé leur expérience et leur temps.

Remerciements aux collaboratrices, qui ont permis le recrutement des participantes et des participants

Mme Andrée Pitre, inf., CLSC Limoilou / Basse-ville, Québec
Mme Suzanne Walsch, DSP, CLSC Côte-des-Neiges, Montréal
Mme Gyslaine Valade, inf., Assistante de recherche, Hôpital Ste-Justine, Montréal
Mme Nicole Perron inf., CLSC Portneuf, Québec
Mme Fleurette Joseph, étudiante au baccalauréat en sciences infirmières, Université de Montréal

Remerciements aux collaboratrices, pour leur aide précieuse lors de la correction du texte et la révision linguistique

Mme Mélanie Lavoie-Tremblay, inf., M.Sc.
Mme Édith Ouellet, linguiste

Pour vous procurer le présent document, veuillez vous adresser à :

Mme Margot KASZAP, professeur à la Faculté des sciences de l'éducation, Université Laval
Téléphone (418) 656-2131, poste 5981; télécopieur (418) 656-2905
Courrier électronique : Margot.Kaszap@fse.ulaval.ca
Des coûts s'appliquent pour la photocopie.

ISBN 2-9806919-0-9

Toute citation doit être identifiée quant à sa source.

TABLE DES MATIÈRES

I- INTRODUCTION.....	8
II- PROBLÈME ET RECENSION DES ÉCRITS.....	11
III- MÉTHODE	18
3.1 RECRUTEMENT ET ÉCHANTILLON.....	18
3.2 PRÉ-TEST.....	21
3.3 COMPOSANTES DE L'INFORMATION RECUEILLIE.....	21
3.4 ENTRETIEN FOCALISÉ (<i>FOCUS GROUP</i>).....	21
3.4.1 <i>Guide d'entretien focalisé</i>	22
3.5 AGENDA DES RENCONTRES.....	23
3.6 PORTÉE DE L'ÉTUDE.....	24
IV- RÉSULTATS.....	27
4.1 DESCRIPTION GÉNÉRALE DE L'ÉCHANTILLON.....	27
4.1.1 <i>Caractéristiques sociodémographiques</i>	27
4.1.2 <i>Caractéristiques liées à l'état de santé</i>	29
4.2 THÉMATIQUE 1 : CONSTATS SUR L'ÉTAT DE SANTÉ.....	32
4.2.1 <i>Clarification de l'état de santé : compréhension/réaction</i>	32
4.2.2 <i>Clarification de l'état de santé : assiduité au traitement</i>	34
4.3 THÉMATIQUE 2 : CONSTATS SUR LES FORCES ET LES FAIBLESSES DU SYSTÈME DE SANTÉ.....	39
4.3.1 <i>Ressource traditionnelle et connue : l'hôpital</i>	39
4.3.2 <i>Ressource nouvelle: le CLSC</i>	40
4.3.3 <i>Communication patient-professionnel de la santé</i>	40
4.4 THÉMATIQUE 3: CONSTATS SUR LES BESOINS D'ÉDUCATION À LA SANTÉ.....	46
4.4.1 <i>Constats sur l'apprentissage accompagné</i>	46
4.4.2 <i>Outils éducatifs</i>	48
V - CONCLUSION.....	51
VI - RÉFÉRENCES	54

Note : Les noms communs portant un genre sont considérés comme épicènes.

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 :	Fiche signalétique.....	59
Annexe 2 :	Formulaire de consentement.....	60
Annexe 3 :	Guide d'entretien focalisé	62
Annexe 4 :	Dimension éthique.....	66
Annexe 5 :	Tableaux des caractéristiques sociodémographiques et des situations de santé	67

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques : entretiens focalisés région de Québec.....	28
Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques : entretiens focalisés région de Montréal	28
Tableau 3 : État de santé : entretiens focalisés : région de Québec	30
Tableau 4 : État de santé : entretiens focalisés : région de Montréal.....	31

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Structure générale du problème.....	16
Figure 2 : Constats sur l'état de santé	38
Figure 3 : Constat sur le système de santé	45
Figure 4 : Constats sur les besoins d'éducation à la santé	50
Figure 5 : Conception idéalisée du professionnel de la santé : « <i>L'ange gardien</i> »	53

RÉSUMÉ

Le présent rapport rend compte de la première phase d'une recherche. de l'équipe *Alpha-Santé* dont les buts sont : 1) de fournir aux professionnels de la santé des stratégies et des outils pédagogiques adaptés à des problèmes de santé précis ; et 2) d'améliorer l'assiduité au traitement des patients peu alphabétisés atteints d'une maladie cardio-vasculaire. De ces buts découlent les objectifs de la première phase réalisée sous forme de recherche exploratoire. Cette première phase apporte un éclairage quant aux trois objectifs suivants : 1) clarifier l'état de santé actuel de personnes âgées peu alphabétisées; 2) décrire le système de santé tel que perçu par les personnes peu alphabétisées; et 3) identifier et décrire les besoins d'éducation à la santé chez cette clientèle atteinte de maladies cardio-vasculaires.

Les recherches sur le sujet nous apprennent que les maladies cardiovasculaires constituent un problème de santé majeur et sont la principale cause de décès au Québec et au Canada ; qu'une proportion importante des personnes âgées souffrent de maladies cardiovasculaires ; que l'analphabétisme est associé à des taux de maladies, d'accidents et de mortalité plus élevés que la normale et à une santé plus précaire, tant au plan biologique que psychosocial ; que les personnes âgées peu alphabétisées comprennent peu les informations qui leur sont fournies quant à leurs maladies et ainsi elles sont moins assidues à leur traitement d'où une aggravation fréquente du problème de santé.

En conséquence, il devenait nécessaire de réaliser des recherches qui mettent en lumière ce que comprennent, perçoivent et vivent ces patients face à leur maladie afin d'être en mesure de déterminer leurs besoins d'éducation à la santé et afin de concevoir des outils et des stratégies qui leur permettront de mieux adhérer à leur traitement. C'est précisément l'objet de ce projet de recherche et de plus, cette première phase nous a permis d'établir certains besoins d'éducation à la santé chez ce groupe. Pour ce faire, nous avons réalisé des entretiens de groupe auprès de personnes âgées peu alphabétisées qui furent contactées par l'entremise de l'infirmière du Centre local de services sociaux (CLSC).

Il faut retenir de la présente recherche que la majorité des participantes vivent seules, ont une scolarité de six années en moyenne et un revenu annuel moyen d'environ 12 000\$. Dans le cadre des entretiens focalisés, elles ont exprimé leur compréhension et leurs réactions en regard de leur état de santé en décrivant les effets ressentis. Les résultats montrent qu'elles questionnent peu les professionnels de la santé et qu'elles craignent de ne pouvoir assumer la gestion de leur propre santé. Elles font difficilement le lien entre leur état de santé et les traitements prescrits, ce qui entrave l'assiduité au traitement. Elles critiquent le système de santé tout en reconnaissant la surcharge de travail dévolue aux professionnels de la santé. Elles apprécient recevoir des soins holistes et humains et rappellent aux professionnels qu'il n'y a pas d'âge pour avoir de l'importance.

Les participantes ont confirmé que l'information sur leur maladie et son traitement leur est transmise sous forme de documents écrits. Ce matériel éducatif, peu adapté à leur habileté de lecture, aurait avantage à être écrit simplement, à être illustré et à être en lien avec leur quotidien. Par ailleurs, le fait de pratiquer à plusieurs reprises les autosoins en améliore la

performance. Le soutien d'un groupe semble être un élément apprécié lors de l'apprentissage.

Enfin, pour les participantes, un bon professionnel de la santé, c'est un *ange-gardien* qui veille sur elles. Elles semblent parfois avoir une conception idéalisée voire irréaliste du service attendu des professionnels de la santé, ce qui peut entraver la gestion de leur propre santé. Conséquemment, l'apprentissage de la gestion de leur santé devrait passer par la transformation de leur conception des services de santé.

Selon nous, l'élaboration de stratégies et d'outils d'éducation à la santé adaptés aux besoins des personnes âgées peu alphabétisées atteintes d'une maladie cardio-vasculaire favoriserait l'autosoin, l'adhésion et l'assiduité au traitement.

I- INTRODUCTION

Les maladies cardio-vasculaires constituent un problème de santé majeur et sont la principale cause de décès au Québec et au Canada (38%¹ en 1992). Première cause d'hospitalisation au Canada, elles entraînent des dépenses de plus de 8,3 \$ milliards de dollars par année. Elles sont les maladies les plus onéreuses pour le système de santé (Fondation des maladies du cœur du Canada, 1995). La situation au Québec confirme ces constatations (Ministère de la santé et des services sociaux, 1996-1997). Les maladies cardio-vasculaires sont à l'origine de 20% des années potentielles de vie perdues et constituent la seconde cause d'incapacité chez les personnes âgées vivant à domicile. Bien que d'importants progrès aient été réalisés au chapitre de la sensibilisation du grand public, il faut malheureusement reconnaître qu'après des personnes âgées peu alphabétisées, notre mission de promotion de la santé cardio-vasculaire en est à ses premiers balbutiements.

Les services de santé, en constante mutation, exigent maintenant une plus grande responsabilité de la part du patient et de son milieu. Dans ce nouveau contexte, les citoyens ont de plus en plus besoin de comprendre et de gérer l'information relative à leur état de santé, et les établissements, de la leur communiquer. Au Québec, au moins 19% des adultes sont incapables d'utiliser le matériel écrit mis à leur disposition. Or, la documentation écrite traitant des soins de santé nécessite généralement un niveau d'alphabétisme qui dépasse largement les capacités du lecteur moyen (Weiss, Hart, Mc Gee et D'Estelle (1992) et Francies, 1991).

Plusieurs études montrent que l'analphabétisme est associé à des taux de maladies, d'accidents et de mortalité plus élevés que la normale et à une santé plus précaire, tant au plan biologique que psychosocial (Weiss, Blanchard, McGee, Hart, Warren, Burgoon, et Smith, 1994). Cependant, le lien entre la population peu alphabétisée et le système de santé (nombre de consultations, hospitalisations répétées, coûts, etc.) est encore peu étudié. Ce manque de connaissances, comme tout ce qui touche l'analphabétisme d'ailleurs, est dû au fait, qu'en général, la recherche s'intéresse peu à cette population. Sachant que l'éducation à la santé constitue une façon de prévenir la maladie, d'améliorer et de maintenir l'état de santé, l'analphabétisme apparaît comme un facteur qui peut réduire considérablement l'efficacité de l'enseignement dispensé tout en élargissant le fossé culturel entre les professionnels de la santé et les patients, faisant ainsi échec au traitement.

¹ Bien que l'on en connaisse davantage sur les facteurs de risque des maladies cardio-vasculaires, il n'en demeure pas moins que 38 % de la population québécoise et canadienne en souffre. Une forte proportion de cette clientèle présente des problèmes d'assiduité au traitement. En effet, très peu de temps après qu'on leur ait diagnostiqué une maladie cardio-vasculaire, les patients sont portés à oublier les changements d'habitudes de vie qu'ils doivent adopter et maintenir. Ce peu d'assiduité au traitement augmente de façon importante le risque de récurrence, voire de mortalité. Le problème d'assiduité est encore plus criant chez la clientèle peu alphabétisée. Ces patients, qui représenteraient plus du quart de la population atteinte d'une maladie cardio-vasculaire, ont de la difficulté à comprendre et par conséquent à suivre les nombreuses explications relatives à leur maladie et à son traitement.

L'équipe de recherche *Alpha-Santé* s'est penchée sur ce sujet en élaborant un projet de recherche multisite. Depuis 1999, l'équipe travaille sur cette problématique. Elle expose, dans le présent rapport, les résultats de la première étape du programme de recherche triennal (1999-2002) de l'équipe. Cette étude exploratoire identifie les besoins d'éducation à la santé de personnes âgées peu alphabétisées atteintes d'une maladie cardio-vasculaire ou fortement à risque de la développer.

La première partie de ce rapport débute par une recension des écrits conduisant à définir le problème qui sera mis à l'étude. Viennent ensuite une description de la méthodologie utilisée, plus particulièrement, une présentation des milieux où les entretiens se sont déroulés et une description de la population cible. Les critères d'inclusion et d'exclusion qui ont servi à constituer l'échantillon y sont annexés. De plus, est présentée la série des neuf entretiens effectués dans le cadre de l'étude. Enfin, une analyse des résultats provenant de l'étude des entretiens focalisés complète ce rapport.

Buts et utilité de la recherche

L'éducation à la santé, conçue d'abord comme un moyen de dialogue entre les professionnels de la santé et la clientèle, est aussi un outil essentiel à la prévention de la maladie et à l'amélioration de l'état de santé du patient, dans le but de lui assurer une bonne qualité de vie. L'étude des effets de l'éducation à la santé constituera sûrement, dans les années à venir, un objet de recherche d'une importance capitale pour le milieu de la santé. Selon nous, l'étude des effets de l'éducation à la santé passe par la mise en œuvre et l'évaluation formelle de stratégies et d'outils pédagogiques adaptés à la clientèle des personnes peu alphabétisées, et par l'analyse du suivi qui sera offert aux patients. Nous faisons l'hypothèse que ces efforts concertés entraîneront une amélioration de l'état de santé chez la clientèle peu alphabétisée atteinte de maladies cardio-vasculaires et que les résultats de la recherche sont susceptibles de fournir des indications d'interventions relatives à plusieurs autres problèmes de santé.

Il est clair : que les problèmes de santé sont souvent associés aux conditions socio-économiques, auxquelles se rattache l'analphabétisme, que moins le niveau d'éducation est élevé, plus le revenu familial est faible, que moins l'information générale au sujet de la santé est comprise, plus les conditions de vie au quotidien sont nuisibles pour la santé. Nous savons également que les adultes peu alphabétisés représentent une forte proportion des patients pour qui l'éducation à la santé peut être bénéfique. Nous savons aussi que plus le comportement du patient a une influence directe sur son état de santé, plus il a besoin de bien comprendre les tenants et les aboutissants du traitement proposé et que le système de santé doit s'assurer que cette compréhension soit acquise dans la pratique. Finalement, nous avons appris que : les intervenants du domaine de la santé sont de plus en plus conscients des répercussions possibles de l'analphabétisme sur la santé et que cependant, au niveau national, on ne trouve actuellement que des efforts isolés ou ponctuels et des recommandations générales sur l'adaptation de l'information à la clientèle.

En conséquence, notre projet vise à fournir aux professionnels et aux patients des stratégies et du matériel informatif d'éducation à la santé cardio-vasculaire particulièrement adaptés à la clientèle peu alphabétisée. Ainsi, soutenus au plan de la relation éducative, les

professionnels de la santé (médecins, infirmières, pharmaciens, diététistes, travailleurs sociaux, etc.) seront mieux outillés afin d'aider le patient à adhérer au traitement requis, afin de lui expliquer clairement la différence entre la situation actuelle et la situation souhaitée, afin de lui fournir les raisons pour lesquelles il doit modifier ses habitudes de vie, afin de lui présenter les conséquences prévisibles du comportement désiré sur l'amélioration de son état de santé, et finalement, afin de lui exposer les véritables options d'action qui s'offrent à lui, ainsi que ses propres limites dans le traitement.

Rappelons que les deux principaux buts du projet de l'équipe de recherche *Alpha-Santé* sont : 1) de fournir aux professionnels de la santé des stratégies et des outils pédagogiques adaptés à des problèmes de santé précis ; 2) d'améliorer l'assiduité au traitement des patients peu alphabétisés atteints d'une maladie cardio-vasculaire. De ces buts découlent les objectifs de la première phase réalisée sous forme de recherche exploratoire.

Le présent rapport rend compte de cette première phase. Il apporte un éclairage quant aux trois objectifs suivants : 1) clarifier l'état de santé actuel de personnes âgées peu alphabétisées; 2) décrire le système de santé tel que perçu par les personnes peu alphabétisées; et 3) identifier et décrire les besoins d'éducation à la santé chez une clientèle peu alphabétisée atteinte de maladies cardio-vasculaires.

II- PROBLÉMATIQUE ET RECENSION DES ÉCRITS

Plusieurs chercheurs américains ont étudié le problème de l'analphabétisme dans le domaine de la santé et leurs résultats nous permettent d'avancer certaines hypothèses et explications. Weiss, Blanchard, McGee, Hart, Warren, Burgoon, et Smith (1994) ont démontré qu'il existe une association positive et significative entre l'analphabétisme et la santé, ainsi qu'entre l'analphabétisme et les coûts de santé. Weiss, Hart, Mc Gee et D'Estelle (1992) ont rapporté une forte corrélation entre la capacité de lecture et le maintien de la santé. Selon Weiss et Coyne (1997), 25% de la population américaine est incapable de comprendre des documents écrits de niveau élémentaire. Cette population ne peut saisir l'information relative à la médication prescrite, les explications d'utilisation des articles ménagers, les messages provenant des enseignants de leurs enfants ou ne peut interpréter correctement une carte routière.

Williams, Parker, Baker, Parikh, Pitkin, Coates et Nurss (1995) ont effectué une recherche portant sur 2 659 patients dans le but de déterminer leur maîtrise des habiletés de base en lecture et en mathématiques, nécessaires pour fonctionner adéquatement au sein du système de santé. Ces auteurs ont constaté qu'une grande proportion de patients était incapable de lire et de comprendre des instructions médicales écrites. Ainsi, 41,6% des patients ne pouvaient saisir les informations concernant un médicament à prendre lors du repas, 26% n'arrivaient pas à prendre un nouveau rendez-vous avec un professionnel de la santé et 59,6% ne saisissaient pas la portée et la teneur du formulaire de consentement. Il semble aussi que ces difficultés peuvent augmenter avec l'âge. Enfin, ces auteurs ont constaté que les documents d'information médicale destinés aux patients étaient inadéquats et représentaient une barrière majeure à la compréhension du diagnostic et du traitement, faisant ainsi obstacle aux soins de qualité. Ce même problème a d'ailleurs été dénoncé par de nombreux autres chercheurs.

Selon une étude effectuée par Davis, Crouch, Wills, Miller et Abdehou (1990) auprès de 151 patients répartis dans cinq milieux anglophones de soins ambulatoires, 40% des patients ne pouvaient lire que du matériel nécessitant moins de 5 années de scolarité, alors que la majorité des documents d'éducation à la santé exigent un niveau de compréhension de 11 à 14 années de scolarité. Sur 150 documents d'éducation à la santé, seulement 9% étaient écrits pour les patients ayant moins de neuf années de scolarité.

Davis, Crouch, Long, Jackson, Bates, George et Bairnsfather (1991) se sont intéressés à la validation d'outils d'identification des niveaux d'écriture, de lecture et de compréhension. Leur étude souligne la nécessité pour les patients de comprendre les informations médicales afin de participer efficacement à leurs soins. Ils soulignent aussi la pénurie d'outils d'évaluation de la capacité des patients à lire, à écrire et à comprendre. Selon eux, l'analphabétisme et le manque de connaissance des termes médicaux peuvent grandement nuire aux patients (antécédents, diagnostic, traitement et apprentissage). Ces mêmes auteurs ont aussi montré que les personnes peu alphabétisées évitent de mentionner leur difficulté à lire, à écrire et à comprendre. En général, les personnes peu alphabétisées parlent rarement de leur niveau de scolarité, mais si elles sont questionnées alors, elles ont tendance à la surestimer.

Une autre étude américaine, portant sur les habiletés à comprendre les consignes et instructions écrites, a été effectuée auprès de 1 400 patients s'étant présentés à l'urgence d'un hôpital, dans le but de mesurer leur compréhension d'instructions standardisées écrites (Tilman-Jolly, Scott, Feied et Sanford, 1993). Les résultats de cette recherche démontrent que premièrement, les patients de plus de 12 ans de scolarité ont de meilleurs résultats, que deuxièmement, les plus jeunes sont plus performants et que troisièmement, les mots plus complexes ou les paragraphes plus longs ne sont pas compris. Les auteurs soulignent aussi l'importance d'habiliter les patients à la lecture afin de favoriser l'assiduité aux traitements.

Dans une étude quantitative réalisée auprès d'un groupe expérimental de 81 patients et d'un groupe contrôle de 213 patients, choisis au hasard, Summer (1991) rapporte que les patients du groupe expérimental n'avaient pas changé de comportements suite à la lecture des documents traitant de la prévention en matière de santé. Alors que la documentation fournie soulignait l'importance d'installer un détecteur de fumée dans la maison, aucun des participants ne s'en était procuré un. L'auteur en a conclu qu'il serait logique de penser qu'une documentation adaptée serait pertinente et favoriserait l'apprentissage et l'acquisition de comportements de santé. Cependant, de l'avis du chercheur, ce ne serait pas suffisant pour assurer l'assiduité au traitement. Il appert que l'intervention éducative des professionnels de la santé joue un rôle prépondérant lorsque des modifications de comportements de santé sont nécessaires. Toutefois, les professionnels de la santé ne comprennent pas ou n'exploitent pas suffisamment leur rôle d'éducateur.

Weiss, Hart, Mc Gee et D'Estelle (1992) et Francies (1991) précisent qu'en plus de la documentation adaptée aux personnes peu alphabétisées, il faut que les professionnels de la santé puissent créer une alliance thérapeutique avec celles-ci et apprennent à établir une communication efficace et régulière basée sur la confiance. En somme, il faut tenir compte de la culture du milieu, du contexte et de la capacité d'apprentissage des patients et de leurs proches.

Bien que la présente recherche cible plus particulièrement les personnes atteintes d'une maladie cardio-vasculaire, d'autres recherches montrent que l'incidence de cancer est plus élevée chez les personnes peu alphabétisées (Brown, Ames, Mettger, Smith, Gramarossa et Friedell, 1993). Le phénomène y est expliqué par le fait que les personnes peu alphabétisées présentent plus de facteurs de risque, comme : le tabagisme, l'alcoolisme, la sédentarité, une alimentation peu variée et non équilibrée de même qu'un niveau d'activités physiques limité. Il y est aussi constaté que ces personnes sont réticentes à modifier leur façon de vivre et qu'elles exploitent d'une manière très limitée les services de santé offerts dans leur communauté. En outre, elles sont peu exposées à la documentation portant sur les bienfaits d'avoir de saines habitudes de vie.

Farnfield et Kaszap (1998) ont effectué une étude pour la Commission de la santé de Southampton, en Angleterre, afin d'évaluer la façon dont les enfants et les adolescents (7 à 19 ans) conçoivent l'aide qui leur est apportée par les adultes (médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychologue, psychiatres, professeurs, éducateurs). Cette étude révèle que plus les professionnels sont spécialisés, moins ils sont perçus par les enfants comme étant aidants. Les problèmes répertoriés se situaient au niveau de la communication : le manque d'empathie, les explications trop complexes sur l'état de santé, l'absence de conseils, etc. Cette étude montre que peu importe l'âge des personnes, la communication

efficace est un facteur déterminant de la façon dont l'aide offerte est reçue et perçue. La communication est aussi la première étape de motivation des individus à se prendre en main, à mettre en application les soins prescrits et à adopter les changements de mode de vie suggérés.

Mayeaux, Murphy, Arnold, Davis, Jackson, et Sentell, (1996) ont montré qu'il est important que les professionnels de la santé utilisent à la fois la communication orale et écrite lorsqu'ils font de l'enseignement à la clientèle. De plus, l'enseignement doit être adapté à la culture et au contexte de vie des patients. Ces chercheurs recommandent aux professionnels de la santé d'établir une relation de confiance avec leurs patients en vue de maximiser l'utilisation du matériel éducatif. Viens (1991,1992,1995) a aussi remarqué l'importance de la relation et de la communication entre l'enseignant et l'apprenant dans des études effectuées auprès d'infirmières en milieu de travail et de jeunes adultes faiblement scolarisés en intégration au travail.

Bien que les études sur l'analphabétisme et ses effets sur la santé en soient à leurs premiers balbutiements, certaines des conclusions et des recommandations issues de la recherche suggèrent des pistes de solutions intéressantes à explorer.

Pistes à explorer et solutions possibles

Au Kentucky, au Massachusetts et en Virginie, on s'efforce d'élaborer du matériel éducatif vulgarisé et d'implanter des programmes de formation pour les professionnels de la santé, les aidants naturels et les groupes de soutien afin d'aider les patients atteints de cancer (Brown, Ames, Mettger, Smith, Gramarossa et Friedell, 1993).

En regard des personnes peu alphabétisées atteintes d'hypertension qui ne suivent pas le régime alimentaire recommandé et ne prennent pas régulièrement leur médication, Francies (1991) suggère, dans le but de favoriser l'assiduité au traitement, premièrement de rendre accessible le système de santé : en prolongeant les heures d'ouverture, en fournissant du transport et en ayant un service de garde pour les enfants. Deuxièmement, il recommande d'offrir des services efficaces, comme par exemple, d'établir un système de rendez-vous ayant un temps d'attente limité ou encore de réaliser l'analyse des résultats de laboratoire dans un délai raisonnable. Troisièmement, de dispenser des programmes efficaces d'éducation à la santé afin d'expliquer la nature de l'hypertension, de discuter des effets de la médication et de permettre l'autosoin par l'apprentissage de la prise de la tension artérielle. Elle insiste pour que cette formation soit offerte à la famille ou aux proches. Enfin, Francies souligne la nécessité de favoriser une communication thérapeutique entre le patient et le professionnel sous forme de suivi. Dans ce cas, elle précise que ce suivi pourrait être assuré par des infirmières compétentes. En ce sens, Vandal (1996), lors d'une étude réalisée chez des adolescentes porteuses d'un corset orthopédique, a constaté qu'une intervention d'éducation à la santé, accompagnée d'un suivi, permettait d'augmenter l'assiduité au traitement.

Dans un autre ordre d'idées, celui du dépistage de l'analphabétisme, Murphy, Davis, Long, Jackson et Decker (1993) ont testé des instruments conçus pour évaluer le niveau d'alphabétisme des patients. De cette évaluation, ils ont retenu le REALM (*Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine*) test car cet instrument permet d'évaluer l'habileté en lecture

tout en ne requérant que de trois à cinq minutes de passation. Cet instrument devrait permettre aux professionnels de la santé qui l'utiliseront, d'ajuster leur enseignement selon le niveau d'alphabétisme de leurs patients.

Une autre recherche nous a aussi montré que les patients les moins alphabétisés ont parfois un vocabulaire limité et peu de connaissances en matière de santé et que cette clientèle a de la difficulté à obtenir des services de santé adéquats. En raison de leur analphabétisme, ces personnes éprouvent de l'embarras et hésitent souvent à demander l'aide du médecin ou de l'infirmière pour comprendre la maladie, les ordonnances ou le traitement. Les personnes peu alphabétisées se fient alors aux conseils de leur entourage pour se procurer des médicaments sans ordonnance. Il devient alors très important pour le professionnel de se rappeler que l'alphabétisme est plus que le simple décodage des mots en lecture puisqu'il inclut aussi la compréhension de ce qui est expliqué verbalement ou par écrit. En conséquence, il faut veiller à ce que la clientèle comprenne bien l'information sur la santé qui lui est fournie et vérifier régulièrement le degré de compréhension du patient.

Tel que relaté précédemment, il est aisé de constater que les recherches sur l'analphabétisme et la santé, de même que celles portant sur les pistes de solutions, sont principalement américaines. Au Québec, un seul groupe constitué des chercheurs entourant Jean-Paul Hauteœur a réalisé des travaux dont les conclusions sont très similaires à celles de leurs voisins américains, dont nous venons de faire état. À notre connaissance, au Canada, une seule autre équipe de chercheurs, ontariens cette fois, s'est penchée sur le lien entre l'analphabétisme et la santé et a présenté ses résultats. De cette équipe, retenons les constats suivants.

Recherche canadienne

L'équipe, composée de chercheurs de l'Association pour la santé publique de l'Ontario et de chercheurs du Frontier College (1990), est formelle dans ses constatations : les personnes qui ont de la difficulté à lire, à écrire et à calculer ont, en général, les aptitudes nécessaires pour développer ces compétences. Pour ces personnes, la difficulté à lire et à comprendre est davantage due à un accès restreint aux possibilités d'apprentissage qu'à un manque d'aptitude à apprendre. D'après ces chercheurs, les modes de vie malsains et l'absence de mesures préventives sont probablement les principales causes du piètre état de santé des personnes peu alphabétisées. Il faut ainsi se garder de «blâmer la victime» lorsque l'on veut intervenir auprès de cette population. En effet, plusieurs facteurs limitent la possibilité qu'ont ces personnes de prendre des décisions judicieuses quant à leur mode de vie. Cette équipe de chercheurs s'est aussi penchée sur l'accès à l'information en matière de santé. Il ressort de cette même étude que l'écrit est le moyen privilégié par les organismes de santé pour diffuser les informations relatives à la santé et au mode de vie. L'information transmise sous cette forme est pratiquement inaccessible aux moins alphabétisés car la plupart de ces livres et dépliants sont écrits pour les plus instruits. De plus, les instructions données par les médecins et les infirmières sont souvent difficiles à comprendre compte tenu de leur niveau de langue plutôt spécialisé et de leur utilisation d'expressions peu vulgarisées qui font référence à une terminologie complexe et scientifique. Les personnes peu alphabétisées ont davantage de problèmes de santé et de difficulté à se soigner que les autres.

Voici quelques exemples de problèmes vécus par les patients peu alphabétisés :

- surdosage de somnifères chez une personne âgée ; surdosage chez un patient épileptique ;
- erreurs dans la préparation du lait maternisé par de jeunes mères (13% des participantes) ;
- accidents de travail imputables à l'ignorance des consignes de sécurité au travail ;
- autopréparation inadéquate de patients pour une chirurgie et assiduité médiocre au traitement en soins ambulatoires post-chirurgicaux, les informations relatives à la chirurgie ayant été mal comprises.

Ces mêmes chercheurs, en plus d'avoir montré qu'il existe un lien entre l'analphabétisme et la santé, ont aussi montré qu'il existe un lien entre l'analphabétisme et la pauvreté. Ainsi, les personnes plus pauvres vivent moins longtemps, sont malades plus souvent et jouissent moins longtemps d'une bonne santé que la population plus scolarisée. Bien que la faible scolarité ne soit pas la seule cause de pauvreté, de toute évidence, elle y joue un rôle important car l'instruction est le pré-requis permettant d'obtenir un emploi et de gagner un salaire suffisant pour éviter la pauvreté ou pour s'en sortir. Les personnes peu alphabétisées ressentent fréquemment de la frustration, de la rage, de la honte et manifestent une faible estime de soi. Elles se sentent impuissantes et très vulnérables.

Toujours dans le cadre de cette même recherche, l'Association pour la santé publique de l'Ontario et le Frontier College (1990) ont mené une enquête qui visait à identifier les principaux problèmes de santé dont souffrent les personnes moins alphabétisées. Il appert que ces personnes ont une faible opinion de leur propre état de santé, sont davantage victimes d'accidents (au travail, à la maison et ailleurs), sont plus sédentaires, présentent un moins bon état de santé que le reste de la population et exigent plus de soins médicaux.

Problématique vécue par les patients peu alphabétisés

En résumé, tel qu'en figure 1, voici ce qu'il est utile de retirer de l'ensemble des recherches portant sur l'analphabétisme et les maladies cardiovasculaires. De façon générale, il est possible de dire que l'analphabétisme influence la santé cardiovasculaire et ainsi entraîne des conséquences sur la situation de santé des patients. En effet, il est aisé de constater que l'analphabétisme entraîne des incidences sur les soins (puisque si les soins ne sont pas bien compris par les patients ceux-ci ne les réaliseront pas de façon adéquate ou ne feront pas le nécessaire pour obtenir les soins dont ils ont besoins) qui à leur tour amènent des conséquences sur la situation de santé des patients (détérioration, allongement de la période de guérison, récurrence, etc.). Ces patients peu alphabétisés lorsqu'ils sont âgés présentent plus de facteurs de risque quant au développement des maladies cardiovasculaires, sont plus vulnérables et représentent pour la société et le système des coûts plus élevés en soin de santé. De plus, ces patients vivent moins longtemps, ont moins confiance en eux et sont moins assidus à leur traitement. Il semble aussi que ces patients ont moins accès aux services (parce qu'ils ne savent pas comment y accéder), communiquent moins avec les professionnels (ils ne savent que dire ou quelle question poser, ils ne comprennent pas bien le vocabulaire lié à leur maladie), reçoivent moins

d'information (qu'ils ne décodent ou ne comprennent pas toujours) et finalement, reçoivent moins de traitements (puisqu'ils ne vont pas les chercher ou ne savent pas les trouver).

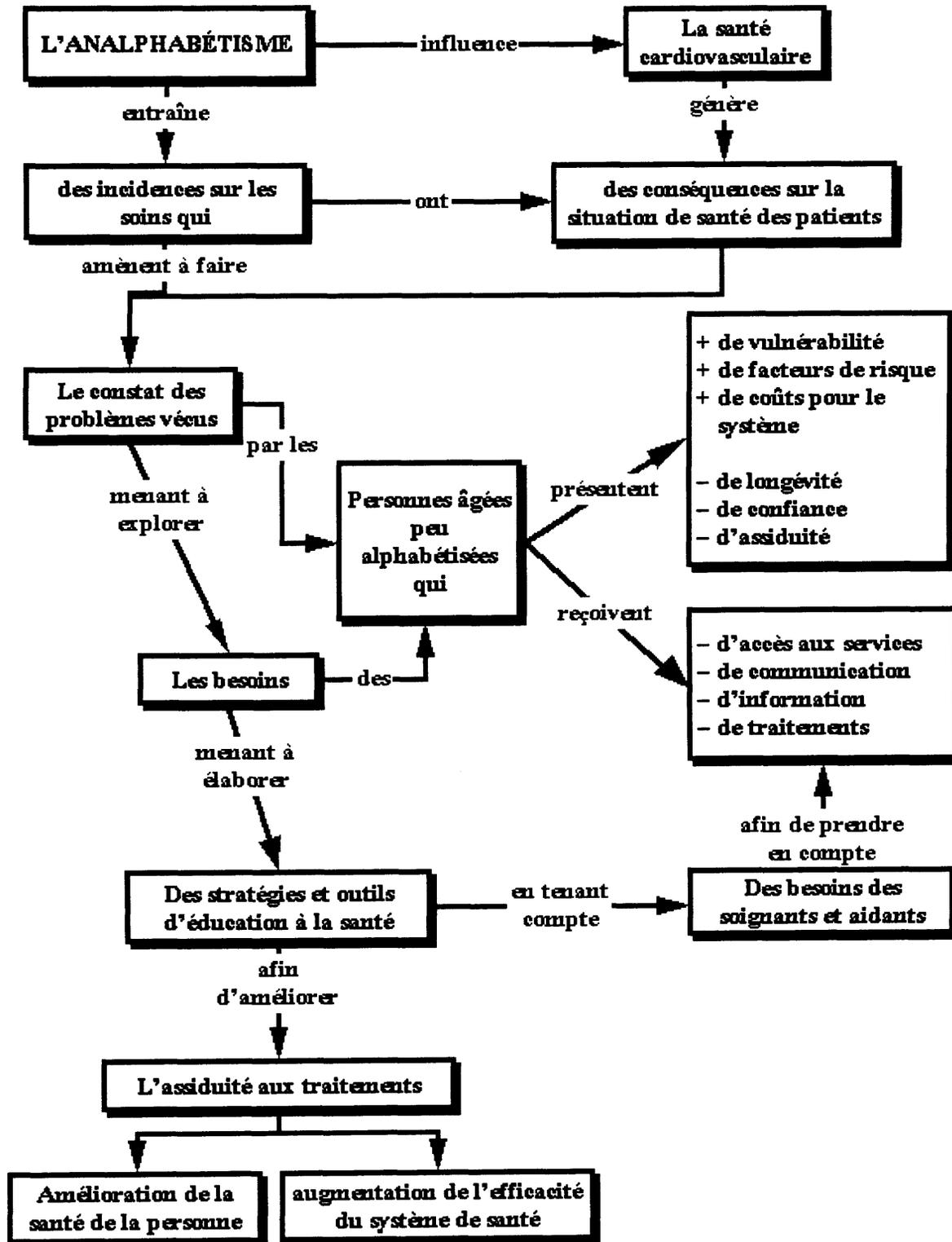


Figure 1. Structure générale du problème

Enfin, il faut se rendre à l'évidence qu'un certain constat s'impose : les personnes moins alphabétisées sont plus vulnérables et nécessitent davantage de soins médicaux que la population plus alphabétisée. Ce faisant, nous savons qu'aux États-Unis, depuis la fin des années 1980, des centres de recherche sur l'alphabétisme (*health literacy centers*) se sont formés afin d'étudier les effets de l'alphabétisme sur la santé et que l'accréditation des établissements de santé (par la *Joint Commission on the Accreditation of Health Organizations*) est conditionnelle à l'application d'une politique de communication vulgarisée. Le Canada, par son Secrétariat national à l'alphabétisation et par son Conseil de la recherche en sciences humaines, à travers ses nouveaux programmes de recherche sous forme de Projet stratégique visant l'étude de l'alphabétisme et de Projet d'envergure (santé, culture et société) visant la prise en compte de problématiques touchant une vaste part de la population canadienne, participe aujourd'hui, au développement de la recherche dans ce secteur. Cependant, en ce qui a trait à l'obligation de vulgarisation de l'information, le système canadien des soins de santé devra tôt ou tard suivre l'exemple américain. Toutefois, avant que soit instituée cette obligation de vulgarisation de l'information, il faudra s'assurer que de nouvelles recherches, portant sur la façon de vulgariser et sur le niveau de vulgarisation, soient réalisées. À ce jour, nous pouvons considérer le problème de communication entre les professionnels et les patients peu alphabétisés comme ayant été mieux identifié et cerné ces dernières années par les recherches. Aussi, faut-il s'attarder à présent, aux nouveaux besoins de recherche tels que l'élaboration et l'évaluation de stratégies et d'outils pédagogiques adaptés aux personnes peu alphabétisées.

Ces nouvelles démarches et ces nouveaux types d'information permettront aux professionnels de mieux répondre aux besoins des personnes peu alphabétisées et de fournir une éducation à la santé adéquate afin de combler le fossé qui les sépare des personnes mieux scolarisées et qui les touche si durement. Depuis une quinzaine d'années, l'éducation à la santé est devenue une préoccupation de plus en plus importante en médecine familiale, en santé communautaire et en santé publique. Au Québec, suite aux compressions budgétaires qui ont orienté la réforme vers la reddition des comptes en fonction des résultats, la Politique de la santé et du bien-être a instauré une nouvelle organisation des services et a précisé les rôles et fonctions des acteurs du système de santé (Gouvernement du Québec, 1992). Ainsi, les soins ambulatoires, issus de cette réforme, constituent présentement le mode privilégié de prestation des soins de santé. Dans cette foulée, la politique précise aussi que les personnes sont non seulement des bénéficiaires de services mais aussi des acteurs dans la recherche de solutions à leurs problèmes. Puis, partant d'un principe d'efficacité, facteur indispensable à la continuité des soins de santé primaires, de même que d'un principe d'autogestion de la santé, l'esprit de la politique incite les intervenants à souscrire à une approche éducative structurée et efficace auprès de la clientèle. Nous pouvons poursuivre cette idée en l'appliquant aux personnes atteintes de maladies cardio-vasculaires et tout particulièrement aux personnes âgées peu alphabétisées.

III- METHODE

L'étude exploratoire, première étape de notre projet de recherche, s'est déroulée de janvier à juin 1999 sous la responsabilité du chercheur Émile Ollivier et des chercheuses Margot Kaszap et Chantal Viens. L'objectif consistait à dresser le portrait de l'état de santé de personnes âgées peu alphabétisées atteintes d'une maladie cardio-vasculaire et habitant soit à Québec, soit à Montréal. En plus de mettre en lumière la conception qu'a cette population du système de santé québécois, cette étude identifie et décrit leurs besoins d'éducation à la santé.

3.1 Recrutement et échantillon

Dans la région de Québec, le projet de recherche a été présenté à deux groupes de professionnelles de la santé (infirmières, diététiste et coordonnatrice de soins), l'un travaillant dans un quartier défavorisé de la région urbaine et l'autre dans un milieu rural à proximité de Québec. Nous leur avons exposé les buts de l'étude et le rôle de chacun des chercheurs. Avec l'aide des professionnelles, nous avons identifié les milieux les plus propices pour effectuer les rencontres avec les personnes âgées. Nous avons ainsi choisi trois milieux, soit une agglomération d'habitations à loyer à prix modiques (HLM), un centre de jour pour personnes autonomes et un regroupement de personnes vivant en milieu rural. Ces milieux ont retenu notre attention en raison du nombre élevé de personnes âgées peu alphabétisées nécessitant des soins de santé.

Nous avons procédé de la même façon à Montréal. C'est ainsi que nous avons rencontré les professionnelles d'un centre hospitalier gériatrique et d'un CLSC pour leur présenter notre projet. Le choix de ces deux établissements s'est fait en raison de leur clientèle âgée peu alphabétisée, d'origine multi-ethnique et souvent défavorisée.

Afin de bien cibler cette population marginalisée, rappelons qu'être peu alphabétisé, c'est être incapable de réaliser au quotidien un ensemble d'actions liées aux savoirs lire, écrire et compter (remplir un formulaire, lire un dépliant informatif, résoudre un problème d'arithmétique), être incapable d'utiliser certaines habiletés intellectuelles (capacité à décoder, à comprendre, à retenir une information écrite et à l'utiliser dans les circonstances appropriées) et finalement, être incapable de maîtriser un ensemble de connaissances de base permettant d'être fonctionnel dans la société (le contenu culturel constituant un seuil d'alphabétisation). Ainsi, Guillaume (1995) définit l'analphabète fonctionnel comme celui qui ne sait plus lire ou écrire, ou qui le fait de façon insuffisante, bien qu'ayant été scolarisé. L'analphabétisme fonctionnel et l'illettrisme sont des concepts vagues qui recouvrent en fait les notions d'intégration sociale de l'individu dans sa communauté, de position sociale et de relation avec son milieu. L'auteure poursuit en spécifiant que dans un pays industrialisé, une personne sachant lire et écrire pourrait être considérée peu alphabétisée du fait qu'elle ne maîtrise pas suffisamment ces habiletés pour faire face aux exigences de la communauté. L'ignorance du phénomène vient du fait que les personnes peu scolarisées cherchent à cacher leur handicap par sentiment de honte ou de culpabilité, ou simplement par crainte d'être rejetées ou ridiculisées.

Nous privilégions l'expression "peu alphabétisé" aux termes "analphabète fonctionnel" et "illettré" parce que beaucoup de préjugés leur sont associés et que le mot fonctionnel ne décrit pas suffisamment les restrictions subies par la personne peu alphabétisée. Ceci rejoint la définition de l'UNESCO selon laquelle une personne est analphabète lorsqu'elle est incapable de lire, d'écrire ou de comprendre un exposé simple et bref de faits en rapport avec sa vie quotidienne. L'alphabétisme est ainsi plus que le simple décodage des mots ; elle inclut la compréhension. Elle est un processus plus vaste que la scolarité. Cependant, comme celle-ci est un indice apparaissant dans les enquêtes démographiques, nous en avons tenu compte afin de déterminer le niveau d'alphabétisme des personnes devant constituer notre échantillon. Pour les besoins de notre étude, nous avons établi que les personnes déclarant neuf années de scolarité ou moins seraient considérées comme peu alphabétisées. Par ailleurs, une description basée uniquement sur la scolarité ne saurait rendre compte des tâches cognitives ou comportementales spécifiques qu'une personne peut accomplir dans un domaine précis. L'objectif n'est pas tant de catégoriser une personne comme alphabétisée ou non, que de la situer sur un continuum de performance dans une gamme de tâches qui reflètent le type de matériel et les demandes qu'elle rencontre dans sa vie quotidienne (Fagan, 1995). En outre, il est illusoire de penser que l'ensemble des peu alphabétisés peut être facilement dépisté car plusieurs personnes cachent le problème tandis que d'autres ne le ressentent pas. De plus, compte tenu que le niveau d'alphabétisme soit considéré comme un continuum, il est difficile de déterminer à quel point précis on doit changer la façon de transmettre l'information au patient.

Selon les études portant sur la façon de déterminer les niveaux d'alphabétisme, il existe deux méthodes pour évaluer la capacité de lecture et d'écriture d'une personne : premièrement, il s'agit de donner un équivalent en nombre d'années de scolarité pour les capacités de lecture et deuxièmement, il suffit de situer la personne en regard de l'utilisation fonctionnelle qu'elle fait de l'écrit. Cette deuxième méthode, évidemment plus précise, permet d'identifier quatre niveaux d'alphabétisme (Fellegi, 1995). Au premier niveau, les personnes éprouvent de la difficulté à lire du matériel écrit et sont les plus susceptibles de se déclarer incapables à lire. Au second niveau, les personnes ne sont capables d'utiliser du matériel écrit que pour accomplir des tâches élémentaires, comme repérer un mot familier dans un texte simple. Elles ont habituellement de la difficulté à comprendre le matériel de lecture usuel. Au troisième niveau, les personnes utilisent du matériel écrit dans certaines situations, à condition que ce matériel soit clair et que les tâches à accomplir soient simples. En général, bien qu'elles disent ne pas éprouver beaucoup de difficulté à lire, elles tendent à éviter les situations où elles doivent le faire. Finalement, au quatrième niveau, les personnes sont capables de satisfaire à la plupart des exigences de lecture courante. Ce groupe fait preuve de beaucoup de polyvalence dans ses capacités de lecture. En résumé, les deux premiers niveaux regroupent les personnes habituellement considérées peu scolarisées. Dans le domaine de la santé, étant donné la complexité des données transmises par les professionnels, nous considérons que les personnes du troisième niveau peuvent aussi éprouver de sérieux problèmes de compréhension et d'intégration de l'information liée à leur état de santé.

Nous avons choisi comme échantillon, une population âgée de plus de 50 ans. Selon l'Enquête internationale sur l'alphabétisme des adultes (Fellegi, 1995), 42 % des personnes âgées (plus de 65 ans), au Canada, requièrent de l'aide afin de comprendre l'information reçue au jour le jour et huit personnes âgées sur dix ont des habiletés de lecture et d'écriture

qui se situent aux deux premiers niveaux. Elles sont, de ce fait, plus vulnérables aux problèmes associés à l'analphabétisme. Les personnes peu alphabétisées étant plus pauvres, sont plus susceptibles de développer des problèmes chroniques de santé et manifestent plus de difficulté à comprendre la documentation et les informations transmises par les professionnels de la santé.

Il faut noter aussi, que les problèmes fonctionnels de communication (perte d'ouïe, de vue ou de fonctions cognitives) sont fréquents chez les personnes âgées, ce qui exige souvent un enseignement plus varié et structuré (Murphy, Davis, Long, Jackson et Decker, 1993), un enseignement où l'autosoins présente des caractéristiques particulières (Fortin, 1998) car les personnes âgées veulent tout de même acquérir des connaissances sur leur santé et sur la prévention des complications dues aux maladies. Cependant, face au domaine médical, les personnes âgées peu alphabétisées ne peuvent compenser leur incapacité à comprendre, de la même manière qu'elles l'ont fait antérieurement.

Notre échantillon regroupe des personnes atteintes de problèmes chroniques de santé tels le diabète, le cancer, l'arthrite. Elles répondent aux caractéristiques suivantes :

- ont 50 ans et plus
- parlent français
- ont neuf années de scolarité ou moins²
- vivent dans un milieu défavorisé
- ont une maladie cardio-vasculaire ou des facteurs prédisposant (hypertension artérielle, hypercholestérolémie, etc.)
- ont reçu des soins de santé dans les six derniers mois
- sont capables de participer à une entrevue de groupe de 110 à 120 minutes

Nous avons opté pour un échantillon intentionnel non probabiliste. En effet, nous avons choisi les sujets à partir d'une analyse de leurs caractéristiques personnelles et non par tirage au hasard (Baribeau, 1995). Nous avons invité plus de 50 personnes âgées peu alphabétisées atteintes d'une maladie cardio-vasculaire à participer à la recherche. La participation des personnes âgées fut volontaire. Un formulaire de consentement fut signé à cet effet, tel que requis par les comités d'éthique en recherche. La taille de notre échantillon a été établie en fonction de la précision recherchée et de la méthode essentiellement qualitative de cette recherche. Ainsi, nous avons reçu cinq groupes variant de six à sept personnes, dans la région de Québec et quatre groupes de six personnes, dans la région de Montréal. Nous devions rencontrer un cinquième groupe à Montréal, mais ce fut impossible en raison de démarches plus complexes exigées par le comité d'éthique d'un établissement de santé, d'une grève des infirmières et du temps disponible pour finaliser l'étude. Toutefois, suite à l'analyse continue des données qualitatives et en tenant compte du critère de saturation des données, le nombre de groupes a été jugé suffisant pour assurer les jalons scientifiques de crédibilité des résultats en recherche qualitative.

² Malgré les consignes de recrutement, certaines participantes ont déclaré avoir une scolarité plus élevée que celle prévue à l'étude. Or, connaissant le phénomène de la surestimation, nous avons décidé de conserver leurs verbatims.

3.2 Pré-test

Dans une étude portant sur des personnes âgées peu alphabétisées, le pré-test revêt un intérêt particulier et les moindres détails prennent de l'importance. Nous avons considéré le premier entretien, réalisé auprès de sept personnes répondant aux critères préétablis, comme étant une pré-expérimentation. Ce premier entretien a permis de nous situer en regard du niveau de compréhension des participantes et de nous familiariser avec le protocole de l'étude. Ainsi, nous avons vérifié la longueur de l'entretien, les effets de la fatigue, le degré de compréhension des termes utilisés dans le guide et enfin, les résistances et les obstacles liés à l'entrevue. C'est alors que nous avons constaté l'importance de ne pas inclure plus de six participantes par groupe. La richesse d'une longue expérience, un rythme d'élocution plus lent et certains déficits d'audition font en sorte que, passé ce nombre, chaque participante n'aurait pas eu un temps et un droit de parole suffisants. Les résultats obtenus lors du pré-test ont permis d'apporter les correctifs nécessaires à la démarche de collecte des données.

3.3 Composantes de l'information recueillie

Tel qu'expliqué précédemment, nous avons privilégié la technique de l'entretien focalisé (*focus group*) pour la collecte des données. L'entretien focalisé s'avère être une technique d'entrevue qui permet de réunir un groupe de participants, avec modératrice et assistante modératrice, dans le cadre d'une discussion structurée sur un sujet particulier (Kruger, 1994 et Morgan, 1993). Dans un premier temps, un formulaire de consentement a été lu par l'animatrice qui a aussi répondu aux interrogations des participantes. Puis, ce formulaire a été signé par chacune des participantes. Dans un deuxième temps, un guide d'entretien focalisé regroupant les catégories d'information que nous voulions obtenir, décrire et comprendre a été utilisé. Ce guide comportait une série de questions ouvertes permettant aux participantes de relater leur perception et leur interprétation des événements et des informations provenant des rencontres que les participantes avaient eues avec des professionnels de la santé. Dans un troisième temps, une fiche signalétique dressant le portrait socio-économique de chacune des participantes (Annexe 1) a permis de compléter la collecte des données. Ainsi, les participantes ont été invitées à répondre à une série de questions standardisées fermées, limitées aux données factuelles, afin de relever les caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, etc.) les caractéristiques relationnelles (statut civil, contacts avec la famille, etc.), les activités de soins (visite chez le médecin, rencontre avec l'infirmière, le travailleur social, le pharmacien ou encore la diététiste), les caractéristiques de l'environnement physique (milieu de vie, présence de voisins à proximité, etc.), et les autres formes de soins reçus. La professionnelle de recherche aidait les participantes à remplir cette fiche.

3.4 Entretien focalisé (*focus group*)

La technique de l'entretien focalisé permet d'obtenir un ensemble de données plutôt exhaustif exigées par la question de recherche. De plus, cette technique facilite la compréhension du comportement et des attitudes du groupe cible (Morgan, 1993). Un guide d'entrevue permet d'aborder, dans un ordre provisoire, les principaux thèmes retenus pour l'étude. Il sert de repère afin que chaque thème soit bien développé tout en respectant la

durée approximative prévue pour chacun et tout en laissant une certaine spontanéité de discussion. Les entretiens focalisés ont permis d'effectuer la collecte des données au rythme des participantes. Grâce à des ajustements en cours d'entretien, nous avons pu palier à leurs déficits physiques et cognitifs.

De plus, lors des entretiens, la modératrice s'est attardée à établir un climat de confiance, à préciser l'aspect anonyme de la recherche, à obtenir les consentements (Annexe 2) et la permission d'enregistrer les entretiens sur magnétocassette. Nous avons ensuite consigné les propos des participantes sous forme de mémorandums contenant la narration de l'information recueillie (Lessard-Hébert, Goyette et Boutin, 1990).

3.4.1 Guide d'entretien focalisé

Lors des entretiens, des thèmes étaient soumis à la discussion par l'entremise d'un canevas contenant des questions ouvertes adaptées au langage des répondantes. Les questions incitaient les participantes à relater et à commenter les événements qui leur venaient spontanément en mémoire. Le mode interactif de l'entretien focalisé a permis d'observer un grand nombre d'échanges spontanés sur un sujet donné dans un laps de temps relativement court. Les questions ouvertes offraient une grande latitude aux participantes quant au contenu de la réponse et à la manière d'y répondre. Les questions avaient pour but d'obtenir les trois types d'information suivants, soit : l'opinion quant à la nature des faits relatifs à l'information transmise et à l'enseignement dispensé par les intervenants ; les attitudes et les sentiments en regard des valeurs, des traditions ou des préjugés sociaux vécus dans la relation avec les professionnels de la santé ; et enfin, les attentes face au système de santé.

Le guide d'entretien, présenté à l'annexe 3, aborde cinq thèmes que nous avons développés par une série de questions et de sous-questions. Le premier thème, *perception de sa santé et de la compréhension de sa maladie*, a servi d'introduction. Dans sa forme et son contenu, ce thème voulait susciter chez les participantes le désir de parler de leur état de santé. Il fut transposé en une question qui se lit comme suit : « Décrivez-moi vos malaises, vos problèmes de santé, votre maladie ? ». Le deuxième thème, *description de l'utilisation des ressources du système*, suggérait de faire un retour sur l'utilisation de l'ensemble des services de santé au moyen de la question suivante : « Qu'est-ce que vous avez fait avec ça (problèmes de santé) ou que s'est-il passé ensuite ? ». Le troisième thème, *description du contact avec le professionnel (médecin, infirmière, pharmacienne, diététiste, travailleur social, etc.) et le réseau*, était abordé avec les questions « Quand vous avez rencontré le professionnel (médecin, infirmière, travailleur social, etc.), comment cela s'est-il passé ? ». Le quatrième thème, *description des changements dans le quotidien face à leur état de santé*, abordait l'adoption de comportements de santé par une question précise : « Parlez-moi des changements que vous avez faits pour améliorer votre santé ou que votre médecin, infirmière, travailleur social vous ont demandé de faire ? ». Puisque nous cherchons à élaborer des outils d'éducation à la santé, le cinquième thème, *description de leurs besoins d'éducation à la santé*, proposait aux participantes une exploration de leurs besoins d'apprentissage quant à l'autoprise en charge de leurs comportements de santé. Les questions que nous avons posées sont les suivantes : « À partir d'un certain âge, nous avons parfois des problèmes de santé. Depuis que vous avez certains de ces problèmes, est-ce qu'il y a eu des trucs, des moyens ou encore des personnes qui ont pu vous aider ? Est-ce qu'il vous arrive de suivre des conseils entendus à la télévision ou dans un livre ou un

dépliant trouvé à la pharmacie, dans la salle d'attente du bureau du médecin ou d'un autre professionnel ? ».

L'entretien se terminait par une question permettant aux participantes d'ajouter des éléments auxquels nous n'avions pas pensé et qui leur semblaient importants. Nous leur avons demandé : « Y a-t-il des choses que vous aimeriez ajouter face aux soins reçus à l'urgence, à l'hôpital où vous avez été soigné, à la pharmacie, au CLSC, etc. ? » « Auriez-vous aimé parler d'autres choses concernant ce qui se passe lorsque vous rencontrez des professionnels de la santé (médecins, infirmières, pharmaciens, diététistes, travailleurs sociaux ou autres spécialistes) ? »

Le témoignage des participantes fut soumis à certains critères de validité comme : la compréhension du contenu, la sincérité de la personne et la fidélité de son témoignage. Ces critères ont été validés par différentes questions, posées sur le même sujet ou le même thème (Lefrançois, 1992). Ainsi, les biais ont été minimisés par la construction d'un guide équilibré dans sa forme et son contenu. Le guide d'entretien contient un nombre limité de questions dont le contenu permet un entretien de 110 à 120 minutes. Les participantes ont obtenu l'assurance de l'anonymat en regard des informations transmises lors des entretiens focalisés (Annexe 4). Une compensation de 15 \$ leur a été remise ; bien que ce montant minime était surtout symbolique, il fut apprécié par ces personnes souvent aux prises avec la pauvreté.

3.5 Agenda des rencontres

L'agenda des rencontres a été structuré en fonction des choix effectués par les personnes âgées. Les lieux et les moments ont été choisis afin que les rencontres puissent se dérouler dans une atmosphère calme et détendue, propice à l'échange (Lefrançois, 1992).

À Québec, les rencontres ont eu lieu au cours des mois d'avril, mai et juin 1999. Cette période de l'année était considérée plus propice à la participation des personnes âgées parce que par exemple, certaines craignent de se déplacer l'hiver en raison du risque élevé de chute. Dans un premier temps, nous avons établi un contact avec une infirmière intervenante ou une organisatrice communautaire travaillant avec une clientèle âgée venant d'un milieu défavorisé. Les entretiens ont été fixés en fonction des rendez-vous que les participantes avaient déjà avec divers professionnels, limitant ainsi leurs déplacements. C'est ainsi qu'il a été possible de regrouper plusieurs personnes atteintes d'une maladie cardio-vasculaire puisque l'infirmière connaissait leur état de santé.

En région urbaine, nous avons effectué quatre rencontres dans le milieu de vie des participantes, en l'occurrence des résidences pour personnes autonomes ou encore dans des habitations à loyers modiques. Profitant d'un contact avec une infirmière travaillant en milieu rural, nous avons effectué le cinquième entretien avec une clientèle que nous savions particulière en raison de sa situation géographique éloignée des services spécialisés de santé. Nous avons rencontré le cinquième groupe au CLSC rural qu'il fréquente.

À Montréal, les rencontres ont eu lieu au cours du mois de juin. Profitant de l'aspect cosmopolite de la ville, nous avons voulu rejoindre des personnes âgées peu alphabétisées de différentes origines culturelles, car nous pensons qu'elles vivent des problèmes particuliers lorsqu'elles ont besoin de soins de santé. Avec la collaboration d'infirmières et d'organisatrices communautaires, nous avons rencontré des personnes de nationalité haïtienne, russe, vietnamienne et française atteintes de maladies cardio-vasculaires. Les entretiens ont eu lieu dans un centre communautaire, dans des habitations à loyers modiques et dans un CLSC. Tel que mentionné précédemment, nous avons prévu effectuer cinq entretiens focalisés, mais il nous fut impossible de réaliser le cinquième, en raison du temps que nous avons, de répondre aux exigences du comité scientifique de l'établissement de santé choisi. De plus, une grève des infirmières est venue compliquer davantage l'organisation de ce dernier entretien focalisé.

L'ensemble des entretiens focalisés a demandé la collaboration de plusieurs intervenants sur le terrain. Les entretiens se sont déroulés, pour la plupart, dans le milieu de vie des participantes, ce qui a favorisé la participation spontanée et l'émergence d'un climat de confiance propice à la discussion. Bien que les entretiens focalisés aient apporté une masse critique de données sur la situation particulière des personnes âgées peu alphabétisées vivant un problème cardio-vasculaire, cette étude comporte certaines limites.

3.6 Portée de l'étude

En sciences sociales, les études exploratoires utilisent fréquemment les méthodes qualitatives pour obtenir le point de vue et la compréhension qu'ont les individus d'un événement vécu. Dans ce contexte, l'entretien focalisé est de plus en plus utilisé comme moyen de collecte de données relatives au phénomène à l'étude. Cependant, certains ajustements ont dû être apportés aux protocoles existants de collecte de données pour tenir compte des particularités de la recherche en géro-geriatrie. C'est pourquoi le nombre de participantes a été limité à six personnes par groupe pour des raisons qui ont été identifiées à la section 3.2.

Afin d'accroître la validité externe d'une recherche qualitative, il faut tenir compte des quatre éléments suivants : l'effet de la sélection, le contexte particulier de la collecte des données, l'effet historique et l'effet des construits (LeCompte et Goetz, 1982).

1. **L'effet de la sélection.** Il faut tout d'abord noter que les personnes peu alphabétisées, à fortiori les personnes âgées, sont relativement ignorées par la recherche et sont aussi peu ouvertes à y participer. Comme ces personnes sont plutôt méfiantes, il faut les contacter à travers des personnes de leur réseau social pour s'assurer de leur participation. L'intervenante communautaire (souvent l'infirmière de quartier) connaît bien sa clientèle. Elle est en mesure de présélectionner des personnes qui répondent aux critères d'inclusion, ce qui facilite la rencontre.
2. Pour participer, les personnes intéressées devaient se porter volontaires auprès de l'intervenante communautaire, qui les référerait par la suite à l'équipe de recherche. Il est possible que certaines des personnes âgées choisies pour participer à cette recherche aient eu un profil substantiellement différent de celui des personnes âgées appartenant à

la collectivité en général. Rappelons qu'il s'agit ici d'une étude exploratoire et qu'à ce titre, elle ne saurait être généralisable. Cependant, ce type d'échantillon intentionnel, volontaire et non probabiliste fournit régulièrement un éventail de cas qui permet de décrire, dans ses divers volets, le phénomène étudié, tout en permettant d'atteindre une saturation satisfaisante des données, comme ce fut le cas ici.

Malgré le choix qui avait été fait d'utiliser, faute de mieux, le niveau de scolarité comme critère d'inclusion (de sélection des participantes), il faut spécifier que le niveau de scolarité n'est pas nécessairement un bon indicateur d'alphabétisme chez les personnes âgées. En effet, leur scolarité ayant été obtenue longtemps auparavant, elle ne peut être garante du maintien des habiletés reliées à l'alphabétisme. Ainsi, une diminution de l'acuité visuelle entre autres, de même que des habiletés de lecture et d'écriture peu utilisées, font en sorte que certaines personnes âgées peuvent être devenues au fil des ans peu alphabétisées. Au cours de cette étude, nous avons observé, chez quelques participantes, une tendance à surestimer leur niveau de scolarité. Dans certains cas, nous avons pu corriger l'information avec la participante ; dans d'autres cas, nous avons simplement consigné cette donnée sur leur fiche signalétique. Par ailleurs, il a fallu considérer que les études faites dans un autre système d'éducation ou dans une autre langue ne sont pas garantes d'un niveau actuel de lecture fonctionnelle.

Quant aux données relatives à l'état de santé, soulignons que les problèmes de santé ont été identifiés par les participantes ou ont été renommés par la modératrice en fonction des informations qui lui étaient fournies. Les problèmes sont tous liés de près ou de loin aux maladies cardio-vasculaires.

Une sur-représentation des femmes a été constatée dans tous les groupes, sauf dans celui qui accueillait des représentants de la communauté vietnamienne. Cette sur-représentation des femmes concorde avec ce qui a été observé dans la population âgée, en général.

3. **Le contexte particulier de la collecte des données.** La présence de l'intervenante communautaire était nécessaire à la bonne marche des entretiens de groupe. Cependant, il ne peut être exclu que la présence de cette intervenante n'ait pas influencé les participantes dans l'énoncé de leur opinion. De la même façon, les animatrices s'étant présentées comme infirmières-chercheuses, il ne peut être exclu que les participantes n'aient pas embelli leur opinion à l'égard des infirmières. Toutefois, plusieurs critiques émises à l'égard des infirmières portent à croire que les participantes ont exprimé librement l'ensemble de leurs opinions sur les sujets abordés.
4. **L'effet historique.** Le contexte de la récente transformation du réseau de la santé et du virage ambulatoire a sûrement contribué à modifier la conception que les personnes âgées ont des soins de santé. Cette mouvance dans le système de santé a pu générer des réactions nombreuses et variées de la part des utilisateurs ; ces réactions ne transparaîtront peut-être pas complètement dans les données recueillies. Par ce nouveau contexte, notre étude prend un caractère très novateur et présente ainsi un grand intérêt pour la recherche.

5. **L'effet des construits.** Bien que soucieuses du respect de l'opinion des participantes et des verbatims recueillis, il n'en demeure pas moins que les chercheuses ont peut-être involontairement interprété différemment l'expérience vécue par les participantes. Cependant, chaque catégorie conceptuelle et chaque description d'un aspect de l'événement vécu, issues de l'analyse des discours, ont fait l'objet d'un accord inter-juges à plus de 80 %, entre les trois chercheuses-analystes.

En résumé, neuf entretiens focalisés, réunissant 53 personnes âgées peu alphabétisées atteintes d'une maladie cardio-vasculaire, ont eu lieu à Québec et à Montréal. Ces entretiens ont généré une abondante information dont fait état le chapitre suivant.

IV- RÉSULTATS³

Le présent chapitre fera état des résultats de l'étude exploratoire réalisée lors de la première année du projet, qui a pour objectifs de 1) clarifier l'état actuel de la situation de santé de personnes âgées peu alphabétisées ; 2) décrire le système de santé tel que perçu par cette clientèle ; et 3) identifier et décrire les besoins d'éducation à la santé chez une clientèle âgée peu alphabétisée atteinte de maladies cardio-vasculaires.

4.1 Description générale de l'échantillon

Une présentation des caractéristiques socio-démographiques et des caractéristiques liées à l'état de santé des participantes seront présentées dans les points suivants.

4.1.1 Caractéristiques sociodémographiques

Même si cette étude s'est déroulée sur deux sites (Québec et Montréal), certaines données furent similaires. Ainsi, les personnes qui ont participé à la recherche sont en majorité des femmes. Elles sont âgées, en moyenne, de 73 ans à Québec et 74 ans à Montréal. Les deux tiers d'entre elles vivent seules dans des résidences pour personnes âgées autonomes (RPAA) ou des habitations à loyer modique (HLM). La majorité est atteinte de maladies chroniques et présente l'hypertension comme « premier » symptôme. Près de la moitié d'entre elles consulte régulièrement un professionnel, pour un contrôle médical.

Les chercheuses émettent une certaine réserve quant à l'exactitude des caractéristiques sociodémographiques que sont la scolarité et le revenu. En effet, les chercheuses ont observé que des personnes âgées s'étaient consultées afin de s'entendre sur le niveau de scolarité à inscrire sur la fiche signalétique lors des entretiens focalisés. À posteriori, lorsque nous avons demandé des précisions, elles ont révisé à la baisse leur niveau de scolarité. Ces constatations ont déjà été faites par d'autres chercheurs. Il faut en comprendre qu'il est plutôt humiliant de se déclarer peu alphabétisé. En ce qui concerne le revenu, les participantes ont manifesté une réticence à donner des précisions ; en effet, ce sont des renseignements que les personnes âgées gardent souvent secrets. Il faut savoir aussi que certains services leur sont offerts en fonction de leurs revenus (logement à prix modique, médicaments gratuits, etc.).

Dans la région de Québec, vingt-neuf personnes âgées ont accepté de participer à l'étude (Tableau 1). Il s'agit en majorité de Canadiennes mariées ou veuves. Soixante-dix pour cent d'entre elles vivent seules en HLM ou en RPAA.⁴ Elles ont déclaré avoir une scolarité de six années en moyenne (2 à 12 années) et un revenu moyen de 12 000\$ (7 000\$ à 19 000\$).

³ À partir de cette section, compte tenu que la majorité des personnes ayant participé au projet sont des femmes, le féminin sera utilisé et inclura le masculin. Cette règle sera utilisée sauf lorsqu'un groupe homogène d'hommes se sera exprimé, en exemple, les vietnamiens.

⁴ Les caractéristiques des personnes composant l'échantillon de population se trouvent aux annexes 5; le lecteur est invité à les consulter.

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques : entretien focalisé, région de Québec

Groupe	Sexe		Âge	Veuf-ve	Vit seul-e	Scolarité	Revenu
	F	M					
	Rapport		Moyenne	Rapport	Rapport	Moyenne	Moyenne
1	6	1	81	6/7	6/7	7	16300 \$
2	4	1	66	4/5	5/5	5	11400 \$
3	5	1	67	4/6	6/6	7	9960 \$
4	6	0	77	5/6	6/6	5	12040 \$
5	5	0	73	3/5	4/5	7	10650 \$
Moyenne			73			6	12070 \$

À Montréal, vingt-quatre personnes ont participé à notre recherche. La majorité d'entre elles sont des femmes d'origines ethniques variées : russe, haïtienne, vietnamienne, française et canadienne. La moitié d'entre elles sont veuves. Quarante-trois pour cent vivent seules en HLM ou en appartement. Elles ont déclaré avoir neuf années de scolarité en moyenne (6 à 13 années) et un revenu annuel variant entre 6 000\$ et 26 000\$. Bien que le revenu moyen du groupe (Tableau 2) se situait à près de 12 000\$, certaines personnes n'avaient aucune source de revenus au Québec, telle la pension de vieillesse ; elles n'ont pas divulgué leurs ressources financières.

Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques : entretien focalisé, région de Montréal

Groupe	Sexe		Âge	Veuf-ve	Vit seul-e	Scolarité	Revenu
	F	M					
	Rapport		Moyenne	Rapport	Rapport	Moyenne	Moyenne
6	5	1	70	2/6	3/6	9	15500 \$
7	1	5	76	2/6	1/6	9	8883 \$
8	5	1	76	4/6	3/6	9	11217 \$
9	6	0	74	5/6	4/6	8	12032 \$
Moyenne			74			9	11908 \$

Un des groupes d'entretien focalisé était majoritairement constitué d'hommes d'origine vietnamienne. Dans cette culture, ce sont les hommes qui se présentent habituellement à ce genre de rencontre. Ils ont expliqué que leurs femmes ne parlaient pas suffisamment le français pour émettre leurs opinions : *Il y a souvent des problèmes que la plupart des gens âgés ne parlent pas la langue surtout les femmes comme ma femme (M. Tang, F 7 : 9)*⁵.

⁵ Les noms associés aux verbatims sont fictifs. La lettre F réfère à *Focus group* et les chiffres indiquent dans l'ordre le numéro ainsi que la page de l'énoncé du verbatim.

Dans le cas des personnes originaires de pays dont le système d'éducation diffère du nôtre, il faudra interpréter la scolarité en appliquant les équivalences requises.

4.1.2 Caractéristiques liées à l'état de santé

Les participantes sont atteintes de maladies cardio-vasculaires⁶ comme l'insuffisance cardiaque, l'angine et l'infarctus, et la majorité présente des facteurs de risque prédisposants, soit l'hypertension et l'hypercholestérolémie. De plus, elles souffrent de maladies chroniques multiples dont l'arthrose, le diabète et les maladies pulmonaires. Certaines participantes peuvent nommer leurs maladies mais plusieurs éprouvent de la difficulté à les expliquer et les décrivent dans leurs propres mots. Pour la majorité des participantes, ces maladies leur causent de l'inquiétude, de l'anxiété et de l'insécurité.

En plus de problèmes cardiaques, les participantes de Québec indiquent souffrir de maladies chroniques diverses, plus particulièrement de diabète, d'arthrite et certaines affections pulmonaires. Dans les trois mois précédant l'entrevue, 80 %, d'entre elles ont eu recours aux services de santé. Lors de ces consultations, elles ont reçu les résultats d'une ponction veineuse, un renouvellement de prescription ou encore elles y ont passé un examen physique de routine. La totalité des participantes prend au moins un médicament d'ordonnance, certaines en prennent plusieurs. Le tiers d'entre elles suit une diète spéciale. Elles consultent régulièrement leur médecin de famille ; à l'occasion, elles consultent un spécialiste, comme le cardiologue. Elles ont des contacts avec des infirmières au CLSC, à l'hôpital ou encore dans les cliniques spécialisées. Elles ont des contacts presque mensuels avec leur pharmacien compte tenu du renouvellement de leurs prescriptions. Certaines d'entre elles ont aussi eu des contacts avec une travailleuse sociale, une diététiste ou une physiothérapeute.

⁶ Malgré les consignes de recrutement, certaines participantes ne souffraient pas de maladies cardio-vasculaires, mais d'un autre problème de santé en aval ou en amont d'une maladie du cœur.

Tableau 3 : État de santé⁷ des personnes âgées peu alphabétisées ayant participé aux entretiens focalisés de la région de Québec

Gr	P	Problèmes de santé		Demande/service		Motifs	Médication		Diète			
		Identification	n	3 derniers mois			Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non
				Oui	Non							
1	7	Insuffisance cardiaque HTA Problèmes cardiaques Autres : arthrose, surdit�, RGO, cataracte, chirurgie (hernie).	1 4 2	4	3	- Contr�le de routine - R�sultats de prise de sang - Contr�le de chirurgie	7	0	0	7		
2	5	HTA Insuffisance cardiaque AVC Infarctus Autres : thyro�ide, diab�te, d�pression, arthrose.	4 3 3 2	5 ⁸	0	- Contr�le de routine - C�eur - Prescription	5	0	2	3		
3	6	HTA Insuffisance cardiaque Chirurgie cardiaque Autres : thyro�ide, cancer, RGO, diab�te, asthme.	1 2 1	6 ⁹	0	- Contr�le de routine - Grippe - Prescription	6	0	2	4		
4	6	HTA Insuffisance cardiaque Angine Infarctus Autres : arthrose, diab�te, maladie pulmonaire.	4 4 1 2	4	2	- Contr�le de routine - Grippe - Prescription	6	0	4	2		
5	5	HTA Insuffisance cardiaque Autres : cancer, diab�te, maladie pulmonaire.	2 3	5	0	- Contr�le de routine - Examen du c�eur - Prescription	5	0	3	2		

L gende : Gr : Groupe ; P : Participantes ; n : nombre ; HTA : Hypertension art rielle ; RGO : Reflux gastro- sophagien¹⁰ ;

Note : Les participantes n'ont pas toujours r pondu   toutes les questions, aussi il arrive que certaines caract ristiques soient manquantes (ex. di te).

En plus de probl mes cardiaques, une majorit  de participantes de Montr al indique souffrir de maladies pulmonaires et de probl mes vari s dont l'arthrite, le cancer, l'h patite B et la cirrhose du foie. Elles consultent r guli rement les professionnels de la sant . Tel qu'indiqu  au tableau 4, elles ont eu un bilan de sant  au cours des trois mois pr c dant les entretiens

⁷ Ces caract ristiques proviennent de la feuille signal tique et des verbatims.

⁸ Une personne peut pr senter plusieurs maladies.

⁹ Une personne peut consulter plusieurs fois.

¹⁰ Les maladies ont  t  d crites par les participants et clarifi es par la mod ratrice selon les informations fournies.

focalisés. De plus, 83 % d'entre elles consomment au moins un médicament sur ordonnance. Aucune des participantes n'a indiqué sur sa fiche signalétique qu'elle suivait une diète spéciale.

Tableau 4 : État de santé des personnes âgées peu alphabétisées ayant participé aux entretiens focalisés de la région de Montréal

Gr	P	Problèmes de santé		Demande/service		Motifs	Médication		Diète			
		Identification	n	3 derniers mois			Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non
				Oui	Non							
6	6	Insuffisance cardiaque HTA Autres : diabète, maladie pulmonaire, ostéomyélite.	2 6	6	0	- Contrôle de routine. - Résultats de Prise de sang	5	1	3	1		
7	6	Insuffisance cardiaque HTA Palpitations Autres : Hypertrophie de la prostate, labyrinthe thyroïde, maladie de Bell, diabète, cataracte, goutte.	2 6 1	6	0	- Contrôle de routine - Pneumonie - Hospitalisation	5	1		3		
8	6	HTA Crise de cœur Autres : cancer, thyroïde, maladie pulmonaire, diabète, migraine, arthrite rhumatoïde.	6 1	6	0	- Contrôle de Routine - Grippe - Prescription	6	0	2	2		
9	6	Insuffisance cardiaque HTA Hypercholestérolémie AVC Autres : arthrose, cancer, ostéoporose, glaucome.	2 3 2 1	6	0	- Contrôle de Routine - Grippe - Prescription	5	1	1	4		

Légende : Gr : Groupe ; P : Participantes ; n : nombre ; HTA : Hypertension artérielle ; RGO : Reflux gastro-œsophagien ;

Note : Les participantes n'ont pas toujours répondu à toutes les questions aussi il arrive que certaines caractéristiques soient manquantes (ex. diète).

Il aurait été normal de s'attendre à une certaine réticence voire à une certaine pudeur de la part des participantes âgées, quant à discuter en groupe de leurs problèmes de santé. Cependant, une atmosphère détendue et une communication simple dans un milieu connu ont favorisé la libre expression de leurs expériences.

Le premier thème de discussion abordait les constatations et la compréhension des participantes, en regard de leur état de santé, la section suivante en fait état. Les données relatives à cette première thématique découlent du premier objectif de cette étude exploratoire : clarifier l'état de santé de la clientèle âgée peu alphabétisée atteinte de maladies cardio-vasculaires.

4.2 Thématique 1 : Constatations sur l'état de santé

Tel que vu aux tableaux 3 et 4, les participantes vivent des problèmes cardiaques auxquels sont associés un ou plusieurs autres problèmes chroniques de santé. Dans les entretiens, elles ont exprimé spontanément leur compréhension et ont décrit leurs réactions en relatant leurs souvenirs ou leur vécu quotidien.

4.2.1 Clarification de l'état de santé : Compréhension/réaction

Certaines participantes ont nommé leurs maladies en utilisant une terminologie adéquate, mais la majorité éprouvait toutefois de la difficulté à prononcer les termes médicaux ou encore à s'en souvenir et se justifiaient en invoquant des problèmes de mémoire. Quant à la compréhension de leur maladie, plusieurs indices portent à croire qu'elles ont renoncé à l'exprimer.

...j'ai eu du trouble au cœur depuis plusieurs années. J'ai fait de la tachycardie qui appelle le cœur trop vite... pis j'ai un stimulateur cardiaque (Mme Bourdages, F 5 : 8)...mon problème, je ne m'en souviens plus, j'ai de la difficulté parfois avec ma mémoire. Crampes d'estomac, on transpire, pis on a des problèmes. C'est le cœur... comment on dit ça?... j'ai encore un vaporisateur. Quand j'ai des douleurs, je l'utilise une ou deux fois, ça se calme (Mme Normand, F 6 : 2).

... il m'a dit aussi que je perds un peu de sang dans les matières...on a trouvé seulement une petite chose qui n'allait pas très bien, qu'on a brûlé (M. Duprés, F 6 : 5).

La majorité des participantes utilisait des expressions familières ou populaires. Pour expliquer leur état de santé, les participantes décrivaient les sensations physiques ressenties telles que : « Ça commence dans la mâchoire », « J'étais plus essoufflée » et « J'ai comme un cercle autour de ma tête ».

*... je faisais de la haute tension 200 sur 190...moi je sentais que j'étais plus essoufflée...je me disais ym semble que j'avais pas ça avant. ...le cœur y pouvait pu battre normalement parce que j'étais trop gonflée d'eau (Mme Migneault, F 5 : 4-5).
...pour ma pression... la partie la plus basse, c'était toujours trop élevé. Ça fait partie de mon tempérament. Quand ma pression monte, j'ai...mal à la tête. Ça fait comme un cercle, je m'en aperçois (Mme Aubin, F 6 : 9).*

Je fais de l'angine... Ça commence...dans la mâchoire, la crise a s'en vient dans le creux de l'estomac. La dernière que j'ai fait j'avais pu clair (Mme Simard, F 4 : 18).

Certaines avaient retenu les métaphores utilisées par le professionnel de la santé pour leur expliquer leur problème :

... y m'a expliqué que la glande thyroïde c'était la police au coin d'une rue achalandée pis quand ça fonctionne pas y a des embouteillages, ...tout le corps s'en ressent... probablement que mon cœur avait été affecté (Mme Simard, F 4 : 18).

Quand à m'a dit...qui fallait que je prenne des médicaments pour ma glande thyroïde. J'y ai dit c'est quoi ça ? à m'a dit à veut prendre sa retraite (glande)...c'est un mot

assez simple à comprendre...c'était juste quelque chose qui voulait ralentir pis pour moi c'était pas le temps. Donc, juste ça moi...je fais attention...pis que j'y réponde chu pas pressée(Mme Trudel, F 8 : 16).

Certaines participantes ont dit que malgré les explications reçues, elles n'avaient qu'une compréhension limitée ou encore une compréhension erronée de leur état de santé.

...j'ai fait quelque chose aux intestins, pis on m'a passé un grand examen. Y m'a dit, j'ai eu les résultats vous avez des pites boules de chair. Ça ne me disait pas grand chose (Mme Dubé, F4 : 14).

...vous me demandez (paralysie de Bell) je ne sais pas pourquoi...peut-être le numéro 7 le nerf mais je crois que c'est la tension qui a fait ça. J'ai refusé de prendre les médicaments au début alors ça a causé ça d'après moi. (M. Tang, F 7 : 5-6).

Dans une minorité des cas, les participantes ont dressé leur bilan de santé en fonction de ce qu'elles connaissent de leurs symptômes et de leur maladie. Une personne, d'origine vietnamienne, apporte son cahier de suivi à chaque fois qu'il consulte un professionnel de la santé, s'assurant ainsi une meilleure continuité de soins. D'autres ont dit apporter des papiers sur lesquels étaient écrites leurs questions, s'évitant ainsi de les oublier lors de la consultation. Lors des entrevues, certaines participantes ont questionné les autres participantes ou les assistantes modératrices afin d'identifier les symptômes associés à leur mal.

...j'ai le coeur qui fait défaut. Y a sept ans, j'ai fait une crise de coeur...mais là je suis en très bonne santé (Mme Désilet, F. 8 : 1).

Je n'ai aucune maladie mais peut-être temporairement ma tension monte et je crois que c'est pas trop élevé 160 (M. Tang, F 7 : 4).

...vous voyez j'apporte mon cahier (résultats d'examen- relevé de prescriptions) parce que le médecin peut faire la comparaison avec maintenant qu'est-ce qui arrive (M. Kirion, F 7 : 3).

Moi, je prends des pilules pour la pression, pour la glande thyroïde...c'est en allant voir le médecin moi chu ben, je ne le savais pas. Moi, ché pas qu'est-ce qui aurait pu faire que j'aurais des signes. Qu'est-ce qu'on fait quand on fait ça ? (Mme Trudel, F 8 : 14).

Certaines participantes ont dit avoir réagi de façon singulière aux événements reliés à leur condition. Elles avaient eu des réactions émotives comme la peur, la colère ou la panique.

...le cholestérol, le médecin y m'a dit...quand on arrive à un âge, tout le monde en fait un peu de cholestérol...c'est la pression qui est haute. Alors là, j'ai eu peur parce que la pression c'est très mauvais...(Mme Lafleur, F 9 : 17).

Il faut vivre avec. J'ai mal réagi. On va vivre avec ça tout la vie. Le diabète tue! La peur que j'ai eu, en fin de compte, je l'ai eu. J'ai été amputé d'une jambe. Peur de perdre la vue (M. Duprés, F 6 : 6).

...quand y m'a dit ça, j'étais paniquée. Je croyais que j'allais mourir (Mme Latulippe, F 6 : 8).

Des personnes de différentes nationalités ont fait état de particularités à considérer au niveau de leurs connaissances sur la santé. Les participants vietnamiens ont expliqué que dans leur pays, les élèves reçoivent des cours sur l'hygiène et sur les techniques de base du secourisme pendant les premières années de scolarité. Ils se sont dits connaissant en matière de santé.

À l'école et dans la vie, on nous éduquait sur la question des maladies. On a beaucoup d'expérience...on connaît beaucoup de choses, le choléra, la gale, le secouriste. On a beaucoup d'expérience (M. Dat, F 7 : 17).

Lors des discussions, plusieurs participantes ont dit avoir à suivre un régime alimentaire (faible en gras et en sel), tout en admettant avoir des problèmes d'assiduité. Pour ce qui est de la médication, plusieurs estiment qu'elles ont le devoir et l'obligation de les prendre. Celles qui refusent de prendre leurs médicaments alléguaient que cela les empoisonnerait ou encore que le coût serait trop élevé. Certaines ont dit avoir recours aux médecines alternatives, mais cela demeure une exception. De comprendre leur cheminement dans l'assiduité au traitement s'avère aussi complexe que de les comprendre dans leur unicité et leur individualité.

4.2.2 Clarification de l'état de santé : Assiduité au traitement

Aux dires de certaines participantes, l'assiduité au traitement était possible parce que l'habitude avait été prise à l'hôpital ou encore que le traitement était associé à une activité quotidienne. Comme source de motivation, elles ont cité le soulagement de la douleur ou la crainte des effets de la maladie. Pour d'autres, l'assiduité au traitement était loin d'être facile ; les habitudes bien ancrées et les croyances bien enracinées peuvent expliquer le comportement réfractaire des participantes au changement. Ces changements, comme faire de l'exercice, prendre un médicament ou adopter de nouvelles habitudes alimentaires, il faut d'abord vouloir les effectuer, nous ont-elles dit ! Et malgré la bonne volonté, personne n'est à l'abri des tentations, surtout d'ordre alimentaire. Ces personnes font partie d'une génération de bons mangeurs de viande, de patates, de sauces et de desserts, et ce n'est pas pour une question de santé que tous leurs tabous, habitudes et croyances vont tomber.

Certaines participantes ont même avoué qu'il fallait jouer d'astuce avec elles afin d'en arriver à ce qu'elles suivent leur traitement. De plus, il semble y avoir des étapes à respecter :

Pour commencer, me faire à l'idée. Ensuite, être bien fine avec moi, savoir me prendre. Me convaincre que ça va me faire du bien. Pis si ça marche pas d'un bord me prendre autrement. Si je suis pas consentante, si j'ai pas décidé...(Mme Dubuc, F 4 : 2-3).

Il m'a dit (médecin) on va commencer par la moitié pis là j'ai enlevé le quart. (Mme Latulippe, F 8 : 7). Le médecin m'avait dit : pas de sucre, pas d'alcool, pas de ceci, pas cela, rien...Je suis allé voir un autre médecin, qui lui, prenait de l'alcool. Il m'a dit vous allez suivre votre traitement : prenez de l'insuline. Quand vous pourrez prendre un ptit verre, je vous le dirai. Après six mois, il n'avait rien dit...! (M. Duprés, F 6 : 8).

Le fait de prendre des habitudes de traitement à l'hôpital, d'exécuter régulièrement des gestes spécifiques reliés aux heures de repas, qui sont aussi associés à une activité de la vie quotidienne, permettait aux participantes de poursuivre leurs soins à la maison.

Je prends toujours mes pompes à la même heure. Les infirmières à l'hôpital y m'indiquaient avez-vous pris vos pompes ? J'avais appris ça, je les oublie pas (Mme Gallant, F 4 : 12).

Tous les matins, je fais mon pansement toujours à la même heure (Mme Aubé, F 6 : 16).

Quelques-unes ont expliqué ce qui les motivait à continuer leur traitement à domicile. Pour certaines, le soulagement de la douleur était leur source de motivation, tandis que pour d'autres, la crainte des effets de la maladie, comme perdre la mémoire, mourir (l'hypertension, un tueur secret), étaient des sources de motivation pour l'assiduité au traitement.

*À 82 ans, j'ai pas le choix si j'veux pas trop raidir faut marcher (Mme Day F1 : 18).
Si on peut mourir, là on les prend (Mme Day F1 : 18).*

Oui, certainement je prends (médicaments). La tension y a pas de maladie. Ça passe inaperçue, c'est le tueur secret. J'ai peur des médicaments. Je les ai pris comme ci comme ça (Mme Day F1 : 18).

Une participante a dit que le fait d'avoir modifié son orthèse avait contribué à améliorer son assiduité. Lorsqu'elle avait montré l'orthèse modifiée à son médecin afin d'obtenir son approbation, celui-ci l'avait félicitée de son initiative, au grand plaisir de la participante.

...c'est le docteur qui me l'a fait porter...J'ai senti que ça faisait du bien...j'ai dit au lieu de porter une qui va de la cheville jusqu'en haut du genou... si j'en avais une qui était plus ptite...avec une dame ici qui s'occupe des prothèses... j'ai expliqué... une plus courte après toute c'est pas ma jambe, c'est le genou...je l'ajuste à ma manière. Ben moi, cette lanière c'est moi qui l'a achetée c'est plus confortable. Je l'ai montré au docteur...m'a dit que c'était ok (Mme Bourdages, F 5 : 9).

Une histoire relatée par une participante illustre la difficulté qu'il peut y avoir à mettre en pratique les soins à domicile. Elle a raconté l'expérience de sa sœur malade, qui refusait catégoriquement à quiconque, sauf sa famille immédiate, d'entrer chez elle pour l'aider. Il n'y avait aucun moyen de lui faire entendre raison. Son intimité était à préserver, même au prix de sa vie! Cette participante nous a rappelé l'importance de respecter certaines valeurs et que, malgré les bonnes intentions de tous, il faut quand même avoir la volonté et le désir de se faire soigner.

...je lui ai dit, y a des personnes spécialisées (soins de base) pour ça, on va faire venir le CLSC. À vouloir avoir personne à la maison...a dit je vais prendre mon bain tu seule...j'ai dit fais pas ça tu vas rester pris (Mme Paradis, F 1 : 11).

Plusieurs des participantes ont parlé de soins spécifiques tels la médication, le port de bas élastiques et la diète spéciale. Elles ont parlé qu'elles gardent une certaine prudence ou une réticence face à la prise de médicaments. Ainsi, une participante prendra sa médication afin

de stabiliser sa tension. Par contre, d'autres suivent de façon irrégulière, voire de façon aléatoire, leur traitement ou encore s'y rebutent totalement, même lorsqu'elles ressentent des symptômes. Dans leur propos, les participantes ont évoqué l'incompréhension, les croyances et les difficultés financières comme étant les facteurs qui influencent le plus leur assiduité au traitement. Elles ont cité en exemples : l'action et les effets thérapeutiques de la médication, la croyance voulant que l'effet d'un médicament s'atténue à l'usage, le manque de ressources financières pour payer les pompes et les pilules dont la quantité et la fréquence d'administration sont importantes.

Faut y aider pour qu'elle arrête pas. Pour ma pression, ...ça prend quelque chose pour la garder égale (Mme Trudel, F 8 : 16).

...J'ai pas mal de pilules à prendre, mais je les diminue. Au lieu de les prendre à tous les jours, je les prends aux deux jours. À force de prendre des pilules, ça fait plus d'effets (Mme Émond, F 4 : 5).

Le spécialiste du cœur, y m'avait donné des médicaments... On n'avait pas d'assurance (vient d'un autre pays) et ça coûtait 100\$ par mois. J'en ai pris pendant un an et demi, mais j'ai cessé (Mme Aubin, F 6 : 10).

Il arrive que des facteurs culturels interfèrent avec l'assiduité au traitement. Ainsi, des participants d'origine vietnamienne ont dit que chez les personnes âgées, surtout les hommes, il est fréquent de décider de ne pas prendre la médication prescrite. Cependant, certains ont souligné l'importance de la notion d'obéissance aux directives du médecin. De même, d'autres ont exprimé avoir été malades lorsqu'ils disent avoir passé outre aux recommandations du médecin.

C'est la mentalité de tout le monde, on prend pas les médicaments. Je n'ai pas obéi à la lettre au docteur alors ça causé ma maladie...maintenant j'ai des connaissances mais mes amis y refusent de prendre des médicaments. Pour la tension...je connais trois de mes amis... qui refusent (M. Tang, F 7 : 5-6).

Une participante, devant porter des bas élastiques, s'était interrogée sur les bienfaits et les effets du traitement. N'en comprenant pas les fins thérapeutiques, elle avait pris la décision de ne pas les porter. Elle a expliqué que la douleur et la crainte de voir enfler le haut de ses genoux ont fait en sorte qu'elle a refusé de suivre ce traitement.

Pour mes bas, ça me fait mal, y sont trop serrés et j'ai peur qu'en haut des genoux ça enfle plus, en plus c'est trop chaud... je ne les mets pas (Mme Dubuc, F 4 : 2-3).

Les participantes qui suivaient un régime spécial avaient sollicité des explications sur la correspondance des valeurs nutritives des aliments, la signification de la notion de portion ou encore demandaient comment lire les étiquettes. Certaines participantes étaient ressorties d'une consultation médicale avec un régime sans toutefois savoir comment faire le lien avec leur réalité. Elles se demandaient comment transférer les notions théoriques en plats de tous les jours, selon leurs moyens. Il peut être difficile pour les personnes venant de cultures différentes de suivre le régime recommandé.

...il y a une chose que je ne comprends pas très bien, c'est les échanges tsé tels aliments ça équivaut à ça... je trouve ça trop compliqué (Mme Larose, F 8 : 9).

Il y a bien des choses que je n'achète pas parce que ça coûte trop cher. Comme les fruits. Mais des fois, ça dérange pas...comme des pommes, j'en mange (Mme Aubin, F 6 :11).

... je suis un cas particulier. Le docteur m'a demandé de limiter le sel, le gras mais j'ai l'habitude de manger la graisse et le sel... je n'observe pas...c'est mon goût je ne peux pas changer. J'ai pas été malade, je ne sais pas...j'ai à vivre quelques années et je veux manger...personne ne peut me convaincre (M. Dat, F 7 : 18-19).

Il est intéressant de résumer sous forme schématique (figure 2) les constats relevés par les participantes quant à leur état de santé. Ces constats nous apprennent qu'une minorité de nos participantes est en mesure de faire son bilan de santé et de nommer chacune de ses maladies par le terme médical exact ; qu'une majorité utilise plutôt des expressions populaires, ou décrit sa maladie à travers des sensations physiques ressenties, ou encore, explique la maladie à l'aide d'une métaphore. Certaines participantes ont exprimé leur peur et leur colère. Certaines se questionnent alors que d'autres refusent de savoir. Les réactions sont très variées. Les entretiens ont permis de faire ressortir les divers éléments (que nous nommerons facteurs) favorables et défavorables à permettre ou non l'assiduité aux traitements. Parmi les facteurs favorables, nous retrouvons : les gestes concrets, la régularité du traitement, le lien avec une activité de la vie quotidienne, le respect de leur rythme, le respect des étapes de l'apprentissage, le soulagement de la douleur, l'adaptation de la prescription à leur réalité, les aspects culturels comme l'obéissance à l'autorité, et la peur d'une conséquence irrémédiable. Parmi les facteurs défavorables, nous avons : les habitudes de vie, les croyances, les coûts, les aspects culturels, la douleur, le manque de connaissances et le manque de réalisme.

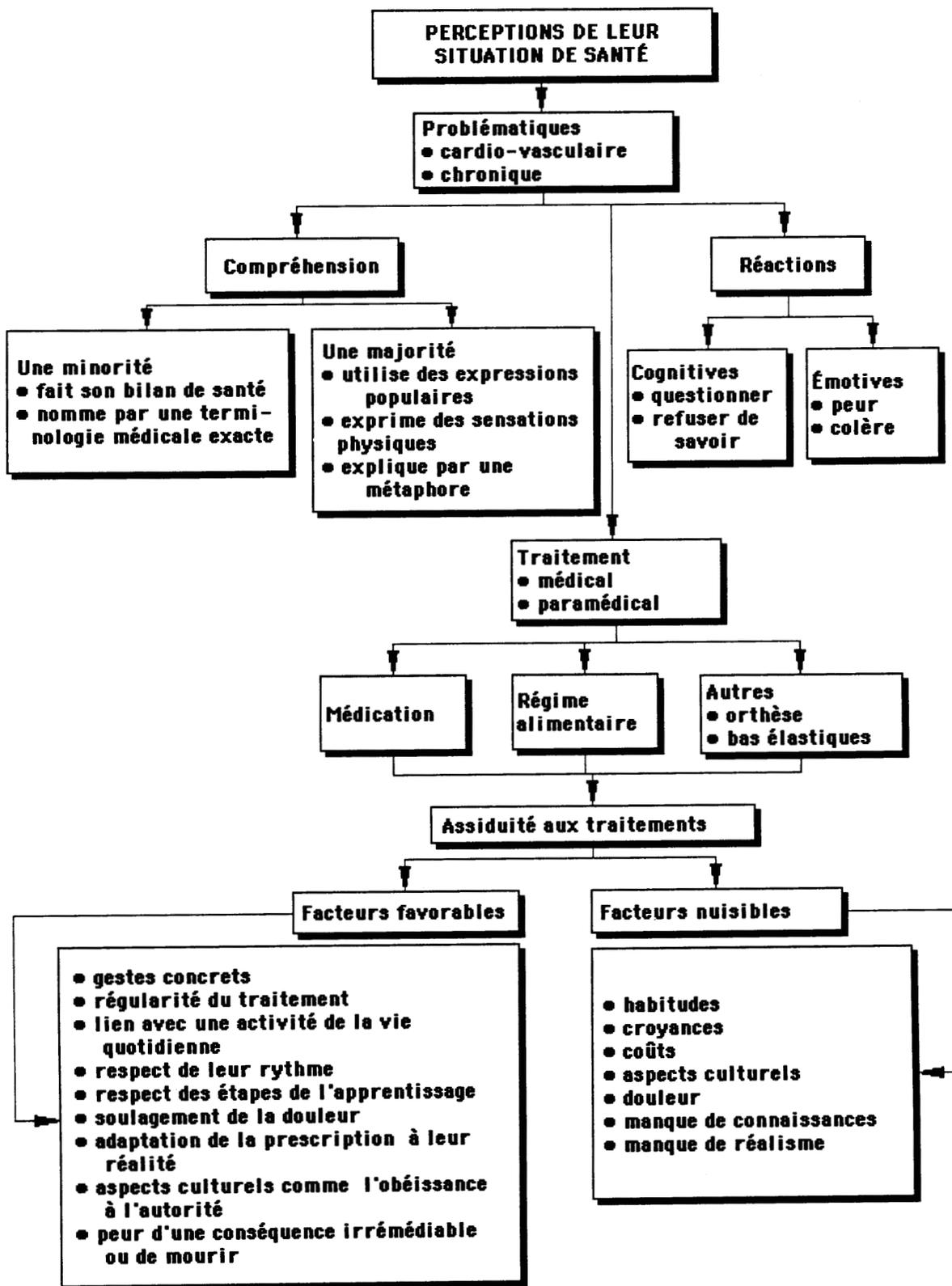


Figure 2. Constats sur l'état de santé

4.3 Thématique 2 : Constats des forces et faiblesses du système de santé

Quand vient le moment de décrire le système de santé (Objectif 2), certaines participantes ont constaté que malgré les bouleversements dans les services de santé, elles recevaient quand même de bons soins, allant jusqu'à dire qu'elles ont accès au meilleur système et que « c'est le paradis ». À l'inverse, d'autres ont exprimé du ressentiment, de l'amertume ou encore de la frustration en regard du système de santé en général. Des expressions comme « On est des numéros », « Un animal serait mieux soigné » ou encore, en parlant du personnel, « Y sont pressés pis ça paraît » et « Y peuvent pas faire plus qui sont capables » expriment bien leurs sentiments.

...tout le monde s'occupait de moi, les infirmières, les médecins... je n'ai pas eu de problèmes.... Ils venaient me voir... (Mme Julien, F 9 : 2).

...je dirais qu'on a le meilleur système de santé, c'est le paradis. Y ont pas ça ailleurs. Faut regarder aussi, y faut pas faire d'abus... (Mme Larose, F 8 : 21).

C'est à se poser des questions si on est pas seulement un numéro (Mme Gilbert, F 1 : 15).

Faudrait qu'ils aient le temps, quand y ont le temps, y prennent le temps pour parler, sont tellement débordées... mais elles travaillent comme des folles, y sont pas toutes pareilles, en réalité c'est pas de leur faute. Y aurait de l'ouvrage pour sept, huit et pis y sont deux que voulez-vous qui fassent. Font leur possible...mais y peuvent pas faire plus qui sont capables (Mme Paradis, F 1 : 22).

Quant aux immigrants, la plupart se sont dites satisfaites des services de santé. Toutefois, il semble que le rôle des professionnels de la santé soit perçu différemment d'une culture à l'autre. De plus, le fait que certains centres hospitaliers offrent surtout des services en anglais occasionne des problèmes de compréhension chez les personnes âgées peu alphabétisées francophones ou allophones.

...je ne veux pas dire du mal de mon pays, mais je n'ai pas trouvé tous ces soins, ce support là (M. Duprés, F 6 : 5).

...le seul problème que j'ai c'est pas les infirmières et les médecins c'est de se faire comprendre. La plupart parle pas français ou très peu...c'est difficile de communiquer... la plupart des noirs, des anglaises (Mme Larose, F 8 : 6).

4.3.1 Ressource traditionnelle et connue : l'hôpital

Plusieurs des participantes ont relaté avoir dû se rendre à l'urgence pour y recevoir les soins qu'exigeait leur état de santé. Elles avaient entrepris au préalable certaines démarches, comme appeler le médecin (pas de retour d'appel) ou se rendre au CLSC (fermé les fins de semaine). Ne pouvant rejoindre un professionnel, elles partaient pour l'urgence encore plus fragilisées.

On essaie d'abord de rejoindre son médecin qui est parti en vacances, on peut pas le voir. Le seul recours qu'on a c'est aller à l'urgence ou aller au CLSC pis là c'est deux heures d'attente quand on file pas (Mme Doré, F 3 : 9).

... ça arrive que t'as besoin subitement, que le médecin yé pas là. Le CLSC yé fermé, tu t'en vas où là t'as pas le choix tu vas à l'urgence (Mme Day, F 1 : 18).

Les personnes âgées du milieu rural relatent qu'elles devaient encourir des frais pour se rendre dans un grand centre situé à distance de leur domicile. Qu'elles soient de milieu rural ou urbain, les participantes ont parlé de l'importance d'être accompagnées, peu importe le soin requis ou le type de problème.

...je partais à midi, je me louais une machine au...pis je revenais vers quatre heures. Pour qui fasse juste de regarder. Ça m'a coûté beaucoup d'argent, j'ai juste ma pension (Mme Lambert, F5 : 2).

... je trouve que quand on va à l'urgence faut absolument être accompagnée d'une personne qui peut se débrouiller avec ça (Mme Doré, F 3 : 9).

Patienter dans les salles d'attente devient, avec les années, une épreuve qu'elles se disent de moins en moins capables de supporter en raison de la fatigue que cela entraîne. Par contre, elles ont admis qu'elles attendaient trop longtemps avant de consulter.

L'attente dans les hôpitaux c'est ma mort. Moi c'est pour ça que je demande pas à avoir des rendez-vous avec des docteurs. Attendre des heures chu pas capable (Mme Simard, F 4 : 26).

4.3.2 Ressource nouvelle : le CLSC

Aux dires des participantes, c'est grâce aux membres de leur famille qu'elles ont découvert la nouvelle ressource qu'est le CLSC. Toutefois, elles ont dit avoir de la difficulté à se retrouver depuis la transformation du réseau de la santé. Elles avaient une appartenance au lieu physique qu'est leur hôpital. Par contre, celles qui ont utilisé le CLSC y ont trouvé de très bons services, de très bons soins, et elles y sont retournées. Elles ont constaté que les professionnels prenaient le temps approprié pour leur donner de l'information, pour les écouter. Elles y ont trouvé une telle empathie qu'une participante a dit «Y veulent que tu sois en santé ». Quelques-unes ont mentionné des éléments négatifs, déplorant que le temps d'attente soit aussi long qu'à l'hôpital et que l'établissement soit fermé les fins de semaine.

Au CLSC, c'est peut-être moins mouvementé mais y ont le temps d'expliquer, y nous explique comme il faut... on peut demander des choses...(M. Lemieux, F 5 : 17).

... je n'ai rien à reprocher aux médecins et aux infirmières que j'ai vu au CLSC. Ils ont bien pris soin de moi. Quand je suis arrivé ici ma tension était élevée, le sucre aussi et le cholestérol (M. Duprés, F 6 : 1).

...ici, je trouve ça miraculeux...enfin du monde humain... J'ai senti que j'étais une personne, pas un numéro. Quand elles nous regardent (médecin, infirmière), ...elles nous comprennent (Mme Aubin, F 6 : 12).

4.3.3 Communication patient-professionnel de la santé

Les participantes ont eu beaucoup à dire concernant la communication avec les différents professionnels de la santé. Elles ont expliqué que les médecins sont des acteurs-clés pour l'évaluation de leur état de santé. Si un problème de santé apparaît, c'est d'abord vers ces professionnels qu'elles se tournent. Certaines participantes ont dit que, pour elles, les bons

médecins sont ceux qui prennent le temps de les écouter, qui respectent leur rythme et qui leur rendent visite à la maison. Elles ont déclaré qu'elles appréciaient avoir une relation continue basée sur la confiance. Quant aux médecins spécialistes, elles les apprécient pour leurs explications et leur compréhension.

*Mon médecin de famille vient à tous les mois. J'ai pas de troubles avec... C'est pas un médecin qui va juste prendre la carte pis puncher pis bonjour. Y parle pis y me demande comment ça va. Ça fait longtemps qui m'soigne (Mme Demers, F 3 : 10).
...le cardiologue c'est parfait...quand je pose un question j'ai une réponse (Mme Migneault, F 5 : 6).*

Le spécialiste, je l'aime bien ce médecin là. Y nous parle plus...que le médecin de famille...j'ai été chanceuse y m'explique pis y demande avez-vous compris ?Y me demande de dire ce que j'ai compris surtout quand on panique un peu... au début...je me voyais mourir dans 6 mois (Mme Latulippe, F 8 : 10).

D'autres ont expliqué qu'elles se tournaient vers leur pharmacien pour recevoir conseils et informations. Elles apprécient les pharmaciens pour leurs explications, leur entregent et leur disponibilité.

Je demande au pharmacien pourquoi j'ai mes pilules et je les marque au dos de la dosette, ce qui est pour l'urine, pour le cœur (Mme Emond, F 4 :6).

Y sont ben smats et ben fins. Y nous parlent, y ont... une belle manière. Ça encourage les malades, y sont polis. J'aime bien, y m'explique (Mme Emond, F 4 : 21).

Le pharmacien est...gentil...Y nous donne souvent des conseils (Mme Bourdages F 5 : 8).

...je l'aimais beaucoup. Mais vous savez les pharmaciens, ils viennent à nous connaître bien (Mme Lafleur, F 9 : 17).

...c'est un ange gardien. On a un bon pharmacien (Mme Day, F 1 : 13).

Les participantes ont aussi parlé des infirmières, disant que celles-ci sont attentives, disponibles et délicates, qu'elles ont une grande écoute, qu'elles respectent leur rythme, qu'elles les encouragent et les considèrent comme des personnes. Les infirmières se retrouvent au centre d'un réseau de communication autour duquel gravitent plusieurs aspects de la problématique de santé des participantes. De plus, les participantes ont exprimé leur satisfaction de pouvoir rencontrer des infirmières en pharmacie, en clinique et dans les CLSC, disant qu'elles «ont le temps de nous parler» et qu'elles «prennent le temps d'écouter».

Du côté infirmière, j'ai été très bien soignée. Y m'ont donné les soins qui étaient supposés quand vous connaissez pas ça ! Y prenaient le temps de parler, de m'expliquer et surtout de m'écouter. Ça pour moi, c'était beaucoup...puis y prenaient le temps de faire un bon pansement. De désinfecter... je les ai trouvé extraordinaire (Mme Lambert F 5 : 1).

Les infirmières, y nous expliquent mieux parce qu'à va plus en détails, on est mieux renseigné dans le fond. Elles sont plus particulières (Mme Roy, F 9 :18).

...on est en sécurité, elle est délicate et elle pense à nous. On sait qu'il y a quelqu'un qui nous surveille. Un peu comme un ange-gardien. A prend le temps de nous expliquer...elle nous connaît plus que nos docteurs (Mme Simard, F 4 : 19).

Malgré qu'elles aient eu des problèmes de santé variés, les participantes avaient peu de souvenirs de leurs échanges avec les physiothérapeutes, les diététistes et les travailleuses sociales. Elles ont dit être enchantées de l'attitude, de la compréhension et de la compétence de ces professionnelles.

Avec la diététiste, j'ai pas eu à attendre au CLSC, j'ai pas eu de problème. Pis la physio était fine (Mme Sarasin, F 3 : 12).

Moi quand je suis allée pour mon bras, la travailleuse sociale s'est occupée de tout. Elle a fait des téléphones pour me trouver une chaise roulante. Pis quand je suis arrivée à la maison la chaise roulante m'attendait (Mme Sarasin, F 3 : 12).

En général, les participantes se sont dites satisfaites de la communication, mais certaines ont formulé des réserves, voire des critiques, assez négatives en ce qui concerne les comportements ou les attitudes de certains professionnels de la santé. Les participantes ont peu apprécié le manque de temps ou d'écoute à leur égard. Certaines ont dit qu'elles sortaient des bureaux des professionnels avec de grands points d'interrogation car les explications avaient été dites rapidement et en des termes trop scientifiques. Toutefois, les participantes se reconnaissent certains torts, admettant qu'elles se sentaient incapables de questionner le professionnel ou trop gênées pour le faire. Nous avons noté certaines particularités comportementales liées à la culture. Par exemple, les personnes d'origine vietnamienne ont souligné qu'elles n'avaient pas l'habitude de poser des questions. De plus, certains hommes ont exprimé qu'ils étaient gênés de se faire soigner par une femme médecin.

Ben y on pas le temps de nous écouter, c'est tout de suite ça va faire nos prescriptions. Sans donner de détails. Si on pose pas de questions on sait pas (Mme Cadrin, F 2 : 9-10).

Y prennent trop des grands mots pour nous autres ça pas de bon sens (Mme Gallant, F 4 : 16).

On dirait que je suis niaiseuse, j'suis pas niaiseuse mais je suis toujours gênée de lui demander de quoi. Pis un coup qui est parti j'me dis mon dieu j'ai oublié ça. Je ne sais pas pourquoi mais peut-être parce qu'yé toujours en folie. Je reste avec mes questions (Mme Léveillé, F 3 : 10).

Mais on en pose pas de questions dans ce temps là. Moi j'attends qu'il me dise ce que j'ai...j'ai jamais posé de questions, chu gêné. Mon médecin, c'était une femme (M. Beaudry, F 2 : 8).

Les participantes ont dit se sentir expertes par rapport à leurs symptômes, en ce sens qu'elles sont en mesure d'exprimer dans leurs propres mots ce qu'elles ressentent dans leurs corps. Cependant, elles ont constaté que peu de médecins les écoutaient, ou encore qu'ils ne tenaient pas compte de leurs propos, se référant plutôt aux résultats des ponctions veineuses ou à une symptomatologie plus conventionnelle, en lien avec la littérature portant sur la maladie en question. Les participantes ont déploré le grand nombre de patients qui attendaient dans les salles d'attente, expliquant que le médecin avait peu de temps à leur consacrer. Parfois, lors d'un rendez-vous avec le médecin, celui-ci avait dû répondre en même temps au téléphone. Ils ne seraient pas les seuls professionnels à être surchargés; les

infirmières aussi seraient très pressées, particulièrement en milieu hospitalier où elles accorderaient moins de temps et d'écoute aux participantes.

...le médecin m'en a parlé un peu...c'est pas lui qui m'a donné le plus d'explications c'est à la clinique...que l'infirmière et la diététiste qui m'en ont parlé. J'ai parlé plus à l'infirmière...Elle m'a dit ce que c'était et à quoi je devais faire attention (Mme Latulippe, F 6 : 8).

Quand vous rencontrez le docteur, l'infirmière vous voit avant, donne le papier et bye bye c'est tout. Elle n'a pas le temps, elle prépare le dossier ... (M. Duong, F 7 : 13).

Certains facteurs culturels sont marquants dans la relation infirmière-client. Ainsi, aux dires de quelques participants vietnamiens, les infirmières ne devraient pas donner d'information aux patients.

Ce n'est pas son devoir d'expliquer. Elles n'ont pas le droit d'expliquer. Quand vous demandez, elles parlent en général...elles connaissent pas beaucoup de choses à propos de la maladie (M. Duong, F7 : 14).

Les infirmières, la plupart n'ont pas à répondre. Elles peuvent nous aider à prendre les médicaments, le traitement. Pour expliquer la maladie c'est le docteur... même si l'infirmière connaît bien, elle n'a pas le droit d'expliquer (M. Tang, F 7 : 15).

Les participantes ont dénoncé la « rassurance »¹¹, le fait de toujours se faire rassurer par le professionnel qui lui dit que « Tout va bien, on va s'occuper de vous ! », « Inquiétez-vous pas ! » et « Vous savez, à votre âge, on peut pas refaire du neuf avec du vieux ! » Bien que ces expressions se voulaient rassurantes, les participantes ont dit que cela leur causait de l'inquiétude, de la colère, un sentiment d'injustice et qu'elles ne se sentaient pas réconfortées pour autant.

Mais je me demande pourquoi je suis malade si tout est beau (Mme Lachance , F 2 : 7).

Mon médecin y m'a dit vous êtes maganée y a pas grand chose à faire...Le cardiologue y m'a dit que j'étais supposée mourir il y a 1 ½ ans, que je peux mourir d'une journée à l'autre, d'une minute à l'autre (Mme Brochu, F 3 : 5).

je vois le médecin...y m'examine et pis y dit non inquiétez-vous pas... On ne peut pas rien faire là...et pis de toute façon c'est l'âge. Ben, je l'aurais tué, c'est l'âge, ça me dit quoi ça l'âge (Mme Day, F 1 : 10).

Les participantes ont mentionné un autre élément qu'elles avaient observé dans leurs communications avec les professionnels de la santé. Lorsqu'elles allaient consulter un professionnel et qu'elles étaient accompagnées d'une personne plus jeune, elles recevaient plus d'attention et de soins que si elles se présentaient seules. Lors de ces rencontres accompagnées, certains professionnels avaient même la fâcheuse habitude de s'adresser à l'accompagnatrice plutôt qu'à elles. Malgré cela, les participantes appréciaient avoir l'aide de leur entourage.

¹¹ Néologisme

On allait voir le docteur pis y changeait le médicament... Pis ma fille ça faisait quatre ans qu'elle m'avait vu. Elle m'a trouvé pas mal descendu... on va aller voir le docteur...y dit on va changer de médicament. Elle a dit y avez-vous examiné sa glande thyroïde ? Y a dit non en regardant ses papiers. Elle a dit qu'est-ce que vous attendez ? Elle était choquée...Après, y m'a envoyé voir un spécialiste... première fois qui voyait une personne aussi descendu de tsa. Y dit a fonctionne pu pas en toute... (Mme Simard, F 4 : 18).

...je suis allée rester avec mon garçon, sa femme est garde malade. Pis a commencé à prendre ma pression, pis c'était haut, pis haut...pis le docteur qui restait à ... était bien surprise. Y a dit : t'es chanceuse de pas être morte (Mme Leclerc, F 6 : 17).

L'année passée, j'ai fait une petite crise de cœur pis ma fille m'a montée à l'hôpital. Le docteur qui m'a reçu s'adressait toujours à ma fille. J'y ai dit coudon c'est pas son corps, c'est le mien. Y me trouve vieille ? trop niaiseuse pour s'adresser à moi ? (Mme Emond, F 4 : 17).

La communication entre les professionnelles de la santé et les personnes âgées peu alphabétisées prend tout son sens à la lumière des propos des participantes que nous avons recueillis lors des neuf entretiens focalisés. Tout en se disant plus ou moins satisfaites de l'attitude des professionnels envers elles, elles ont exprimé l'importance d'améliorer les moyens de communication pour les rejoindre vraiment en regard de leur état de santé, afin qu'elles soient davantage portées à suivre leur traitement. Or, l'éducation à la santé est un moyen utilisé par les professionnels de la santé pour répondre, entre autres, aux besoins des personnes âgées peu alphabétisées atteintes de maladies cardio-vasculaires.

Des perceptions de nos participantes quant au système de santé, nous conserverons les éléments suivants qui en fourniront un bon résumé tout comme le fera le schéma de la figure 3. Trois points ont été retenus qui seront observés à travers leurs forces et leurs faiblesses : le centre hospitalier, le CLSC et la communication entre les professionnels et les patientes. L'hôpital, cette ressource traditionnelle, a comme forces : une urgence accessible en tout temps, des médecins et des infirmières disponibles et le fait qu'elle soit gratuite. Elle a comme faiblesse d'offrir des soins impersonnels (quelques fois dans une langue étrangère), avec un temps d'attente très long et un personnel surchargé. Le CLSC présente comme forces l'interdisciplinarité de son personnel, la compétence de ses professionnels, de l'information disponible, de l'écoute, de l'humanisme et du respect. Par contre, il a comme faiblesses le manque de personnel, le temps d'attente trop long et les heures d'ouverture limitées. Quant à la communication entre les professionnels de la santé et leurs patientes âgées peu alphabétisées, où qu'ils soient (hôpital, CLSC, clinique privée), voici les forces qui leur sont attribuées : écoute active, respect du rythme, visite à domicile, explication simple, humanisme, encouragement, disponibilité, entregent, gentillesse, pense à nous, prend le temps, répond à nos questions, informe l'accompagnatrice et la patiente. À l'opposé, les faiblesses suivantes ont été exprimées : explications en termes scientifiques, manque de temps, manque d'écoute, surcharge du personnel, rapidité des explications, clientèle trop nombreuse, être soigné par une personne de l'autre sexe, ne pas être cru, trop de « rassurance » ou de dédramatisation, le professionnel s'adresse à l'accompagnatrice plutôt qu'à la patiente.

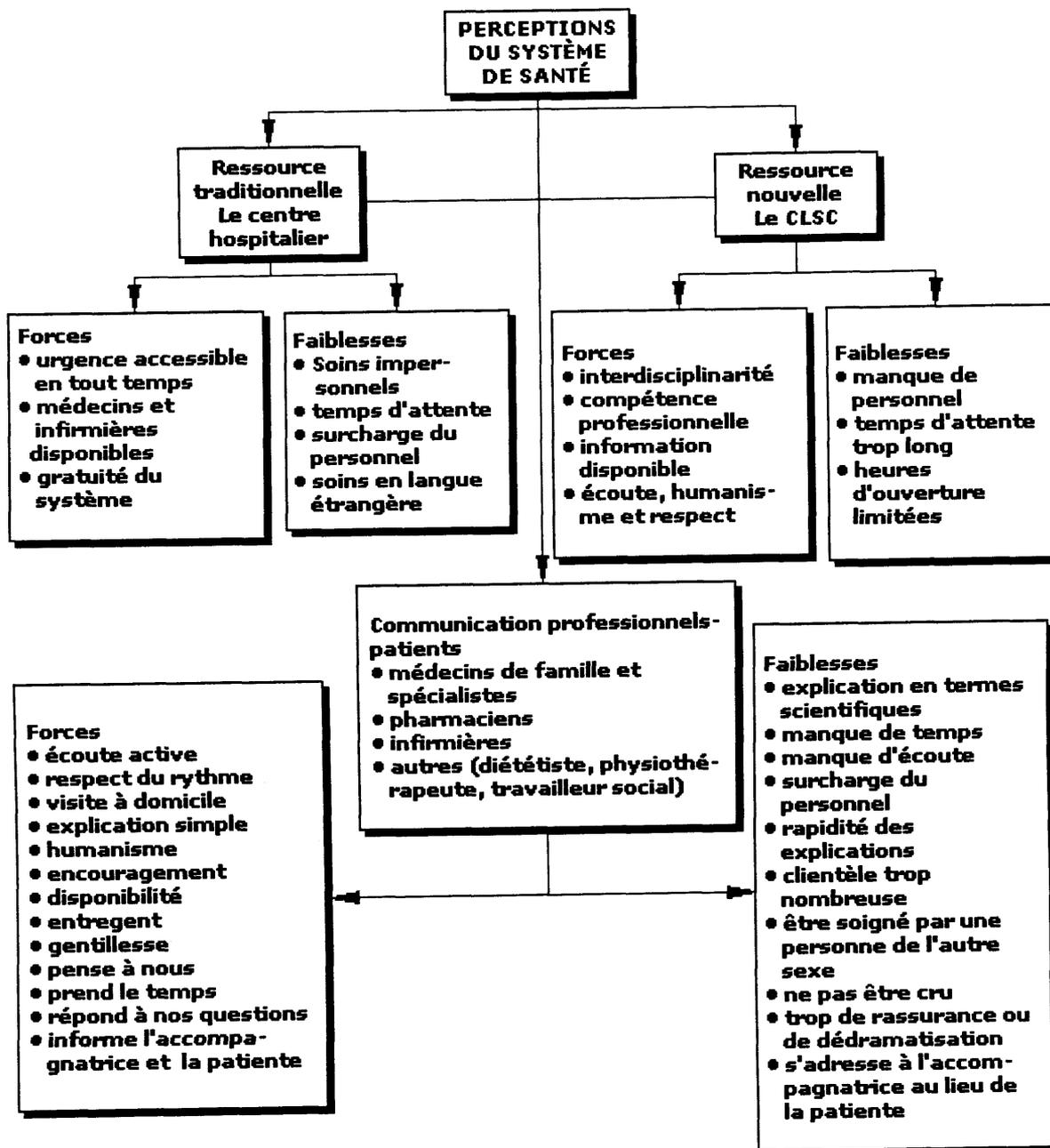


Figure 3. Constats sur le système de santé

4.4 Thématique 3 : Constats sur les besoins d'éducation à la santé

Le troisième objectif de recherche est à l'origine de la thématique 3 et propose d'identifier et de décrire les besoins d'éducation à la santé chez une clientèle âgée peu alphabétisée atteinte d'une maladie cardio-vasculaire.

L'éducation à la santé vise à aider la personne à adopter des attitudes et des comportements favorisant le maintien et l'amélioration de la santé. Les participantes ont exprimé leur droit de savoir et leur désir d'apprendre dans des contextes diversifiés. Elles ont montré qu'en dépit de leurs problèmes de vision, d'audition, etc., elles sont ouvertes à l'apprentissage et à l'autogestion de leur état de santé. Ainsi, elles ont revendiqué le droit à l'information et à la décision en ce qui concerne leur situation. Elles se sont montrées curieuses, questionnant les éventualités : le pourquoi, le comment et le qu'est-ce qui peut se passer. Elles ont exprimé le désir de recevoir du soutien et de l'information de la part des professionnels afin de comprendre comment mieux gérer leur santé. Cependant, certaines ne désirent pas connaître l'abc de leur maladie puisque le fait d'en savoir plus sur leur maladie engendrerait chez elles un stress supplémentaire. Cette information constitue parfois un savoir lourd à porter. En raison de leur âge, elles se sentent plus vulnérables et moins armées pour traverser cette épreuve de leur vie et supporter les conséquences immédiates et futures de la maladie.

...je pense aussi que lorsqu'on reçoit une prescription, c'est important qu'on sache pourquoi...pour chaque pilule, si c'est pour le sang, pour le cœur...(Mme Gilbert, F 1 : 7).

C'est notre personne, c'est nous, on a le droit de savoir que ce soit bon ou mauvais. On a le droit de savoir (Mme Gilbert, F 1 : 10).

Moi, je pense que plus on a des renseignements plus on connaît la maladie, qu'est-ce que ça peut faire. Pis, entre nous, on discute (Mme English, F 9 : 8).

4.4.1 Constats sur l'apprentissage accompagné

La majorité des participantes ont montré une attitude d'ouverture en regard de l'apprentissage en matière de santé. Les participantes ont dit avoir besoin d'explications personnalisées. Elles ont spécifié que le fait d'avoir l'occasion de refaire, sous la supervision d'un professionnel, le traitement qu'elles devront exécuter par la suite, favorisait l'acquisition des apprentissages. Les groupes d'entraide, comme le comité d'alimentation et les regroupements de personnes aux prises avec le même problème, semblent correspondre à un mode d'apprentissage privilégié par certaines participantes, car elles peuvent ainsi partager leur vécu et relativiser leur maladie. Les conférences et les activités de groupe permettent un apprentissage plus spécialisé et un enrichissement collectif. Elles offrent surtout l'occasion de verbaliser le bagage d'émotivité engendrée par la maladie. Enfin, les personnes significatives (de l'entourage proche) demeurent un des éléments déterminants dans l'apprentissage en matière de santé, aux dires des participantes. En effet, elles ont dit qu'amis, voisins ou membres de la famille leur faisaient des suggestions quant au choix des médecins, des médecines alternatives, des médicaments, etc.

Ah ben ça, ils nous l'ont montré avec notre comité d'alimentation des personnes âgées, ça nous aide à choisir ce qui a en premier dedans, comme si le sel est en premier on le prend pas mais si yé en troisième ben on peut se permet. C'est eux autres qui nous ont montré ça (infirmières du CLSC)...Si tu restes assis chez vous t'apprends rien. (Mme Samuel F1 : 17).

On en jase tout le groupe. Si tu restes assis chez vous t'apprends rien. On a de la documentation de l'infirmière, on a de l'éducation physique depuis nombres d'années (avec des personnes du milieu qui ont poursuivit l'enseignement du CSLC). Ben, c'est toujours mieux quand y a un chef. Ça prend un boss (Mme Gilbert F 1 : 19).

On avait toutes le cancer. On était un groupe. Moi, je disais ça, d'autre disait quel trouble elle avait. Alors on se raconte nos peurs, on voit qu'on est pas seule (Mme Roy, F 9 : 7).

...je me soigne, je ne prends pas de médicaments. Je prends des vieux remèdes de bonnes femmes et mon cholestérol a baissé terriblement parce que j'ai passé mon examen chaque année ... j'ai mon remède à moi... c'est la mère supérieure qui m'a dit qu'elle soignait une religieuse dont le cholestérol était épouvantablement haut pis depuis qu'elle prend ça son cholestérol a baissé. Mais, je ne devrais pas dire cela devant vous (Mme Juneau, F 9 : 11).

Les participantes ont parlé des différentes stratégies qu'elles utilisaient afin d'accéder à l'information concernant leur problème de santé. L'apprentissage avec des personnes, au moyen de démonstrations et de pratiques répétitives, leur est essentiel. C'est ainsi qu'elles ont pu acquérir des techniques de soins, voire même de nouvelles habitudes de vie. Le soutien de personnes significatives s'est révélé être un catalyseur lors de la gestion de leur épisode de soins. Les outils éducatifs leur servaient généralement de soutien aux stratégies d'autogestion de leur santé.

...y me l'ont montré une fois pis après ça y me l'ont fait faire...je l'ai fait tout de suite faussement comme si c'était vrai pis après y ont tout mis à la poubelle. Pis là, la garde elle l'a fait avec moi, pis dans l'après-midi, elle me l'a expliqué encore, pis je l'ai fait. Le lendemain matin a m'a dit on vous dit pu rien. Vous faites comme si vous seriez chez vous. Là on m'a regardé faire...j'ai fait une erreur ben p'tite...à me dit vous êtes correct, tout a bien été. Vous pouvez le faire chez vous (M. Lemieux F5 :15).

Les participantes questionnaient peu les stratégies d'enseignement choisies par les professionnels, car elles étaient craintives, stressées et trop gênées pour poser des questions. Une fois l'épisode critique passé, elles avaient réalisé qu'elles auraient dû poser certaines questions.

Pas là tout de suite, quand on a la maladie on ose pas, moi j'ai peur des réponses personnellement. Mais j'aurais aimé en savoir plus. Aujourd'hui, je réalise que j'aurais dû en poser des questions (M. Beaudry F2 : 9).

*...on est assez sur les nerfs que les questions on les pose pas (Mme Duguay F2 : 6).
Quand y a dit ça les ptites boules de chair ça me disait pas grand chose. Je me suis dis demain, je vais demander à la garde (Mme Dubé F4 :14).*

4.4.2 Les outils éducatifs

Les participantes ont affirmé avoir le désir d'apprendre et d'être informées sur leur état de santé. Dans le cadre d'un apprentissage, la majorité avait formulé des critiques quant aux outils utilisés, à la forme et au contenu de l'enseignement. Les professionnels de la santé utilisent en priorité l'information écrite pour transmettre les connaissances jugées nécessaires et essentielles à l'autogestion de la maladie. Ainsi, les participantes ont dit qu'elles lisaient des documents sous forme de résumé, de dépliants, de carnets, de revues, etc. Certaines ont dit qu'elles les lisaient parce qu'elles se sentaient obligées étant donné leurs problèmes de santé.

Les participantes ont indiqué qu'il leur est parfois très difficile de lire des documents écrits en raison des caractères trop petits et de l'ampleur du contenu. Elles ont insisté sur le fait qu'elles n'aimaient pas nécessairement toutes lire. Elles ont aussi précisé que les images et les illustrations permettaient tout de même une bonne acquisition des connaissances. Les textes utilisant des mots simples, des gros caractères et des illustrations les aidaient à persévérer dans la lecture. Elles ont aussi dit que le contenu devrait être simple et accompagné d'exemples précis en lien avec leur quotidien et leur état de santé. Elles préfèrent avoir des résumés succincts dans un format facile à transporter dans un sac à main par exemple.

...Y ont toutes sortes de lecture. C'est pas mal fantastique. On nous donnait des papiers, des livres à lire. En premier de toute, je n'avais pas le goût de lire ça. Après ça, je me suis dit ça va peut-être nous aider. J'ai essayé de lire ... (Mme Roy, F 9 : 7). Elle m'a donné...comme un ptit résumé. Elle m'a donné une feuille. Pis ça dans les premières semaines quand j'allais au restaurant, j'apportais la feuille. Pis c'est simple, simple (Mme Aubin, F 6 : 11).

On m'a donné des petits livrets que je dois lire sur l'insuline... comment vivre avec le diabète. A mon avis, c'est très facile. Rien de compliqué là-dedans, pas de mots médicaux (M. Duprés, F 6 : 6).

Des mots, des dessins...les deux. Les dessins là ça aident à comprendre facilement. Ce sera plus simple (M. Duong, F 7 : 16).

Elles ont dit qu'elles voulaient que l'information leur soit transmise au moment opportun, afin qu'elles puissent s'y référer lorsqu'elles se retrouvent seules. Toutefois, ce qu'elles désirent le plus c'est de l'enseignement spécifique à leur problème de santé. Elles ne veulent pas de phrases générales qui s'appliquent très peu à leur état de santé. Enfin, elles partagent avec leurs proches les informations contenues dans ces documents, afin que ceux-ci puissent suivre leur condition ou encore recevoir leurs commentaires.

On lit mais chaque cas est différent et ce n'est pas la même chose que la brochure que tu lis et ceci cela, la brochure est générale (Mme Binh, F 7 : 13) .

... je trouve qui a pas tant d'information que ça dans les pamphlets...y a beaucoup de choses mais y en a beaucoup qui veulent rien dire. C'est pas précis, c'est vague. C'est écrire pour écrire...ça nous rejoint en général mais pas assez loin... si je me vois pas dans ce qui est écrit...pas de peut-être ben... (Mme Trudel, F8 : 23-24).

Y m'ont donné un livre de recettes pour les diabétiques, je le fais. Même ma fille, elle m'a demandé pour faire une copie, à me fait des choses pis à me l'emporte (Mme Latulippe, F 8 : 9).

Plusieurs participantes ont dit qu'elles regardent des émissions télévisées portant sur la santé. Toutefois le motif invoqué diffère. Ainsi, certaines participantes visionnent des cassettes audiovisuelles traitant de leur problème de santé. Plusieurs autres disent regarder les émissions télévisées. Ces outils éducatifs suscitent deux types de réaction : pour les unes, ils leur permettent d'acquérir des connaissances spécifiques alors que pour les autres, l'information génère des craintes et des peurs. Certaines participantes préfèrent plutôt remettre le matériel en question à un membre de leur famille afin de se faire expliquer le contenu dans un langage familier.

Moi y m'ont montré mon cœur et y étais endommagé pas mal. Ça m'a fait peur et j'ai fait attention (Mme Simard, F.4 : 25).

...la télévision...ça nous aide, le programme Canal vie. Il y a les maladies qui ne me concernent pas mais je les regarde si un jour ...pour savoir (Mme Binh, F 7 : 15).

Moi, il faut m'expliquer profondément mais ne me demander pas de regarder. Lorsque la T.V. y montre une opération, je ne regarde pas, je viens toute...(Mme Roy, F 9 : 22).

Y m'ont donné une cassette sur l'opération m'a être franc avec vous, je l'ai pas regardé, je ne voulais pas la regarder, mais mes enfants l'ont vue (M. Favreau, F. 1 : 1).

La figure 4 présente la schématisation des constats sur les besoins d'éducation à la santé tel que fournis par les participantes. Nous y avons retenu que les personnes âgées peu alphabétisées manifestent les attitudes suivantes : vouloir connaître sa maladie et les conséquences, aimer être informé, avoir le droit de savoir, avoir le droit de décider et être curieuse. De plus, elles préfèrent un apprentissage accompagné qui peut se dérouler seul ou en groupe. Lorsqu'il se réalise seul avec l'accompagnateur, la patiente veut des explications personnalisées et apprécie l'intimité de la rencontre. Lorsqu'il se fait en groupe, la patiente trouve que cela permet le partage, la discussion et le soutien ; que l'activité l'amène à relativiser, dédramatiser et se situer par rapport aux autres. De plus, elles trouvent le leadership du responsable du groupe très motivant et privilégient les stratégies suivantes : démontrer. Pratiquer avec répétition, se faire expliquer, s'informer, lire, visionner du matériel éducatif, discuter avec famille, ami, voisin, assister à des conférences, questionner.

Les outils éducatifs sont pour les patientes un appui qu'elles ont tout de même critiqué afin d'indiquer les pistes qui permettront de les ajuster à leurs besoins. Ainsi, pour elles, l'information écrite doit être simple, efficace, avec des exemples concrets, des métaphores, près de leur réalité, en lien avec leur quotidien, illustrée, en gros caractères, donnée au moment opportun, facile à consulter, spécifique, et pas dispendieuse. L'information auditive comme l'information audio-visuelle doit leur permettre l'accès aux nouveautés. L'information audio-visuelle fournit à l'entourage de la patiente la possibilité de comprendre et d'accéder à l'information sur la maladie et les traitements ce qui lui permet ensuite de l'adapter pour cette patiente afin de lui permettre de comprendre. Il est aussi aisé de la regarder à son rythme.

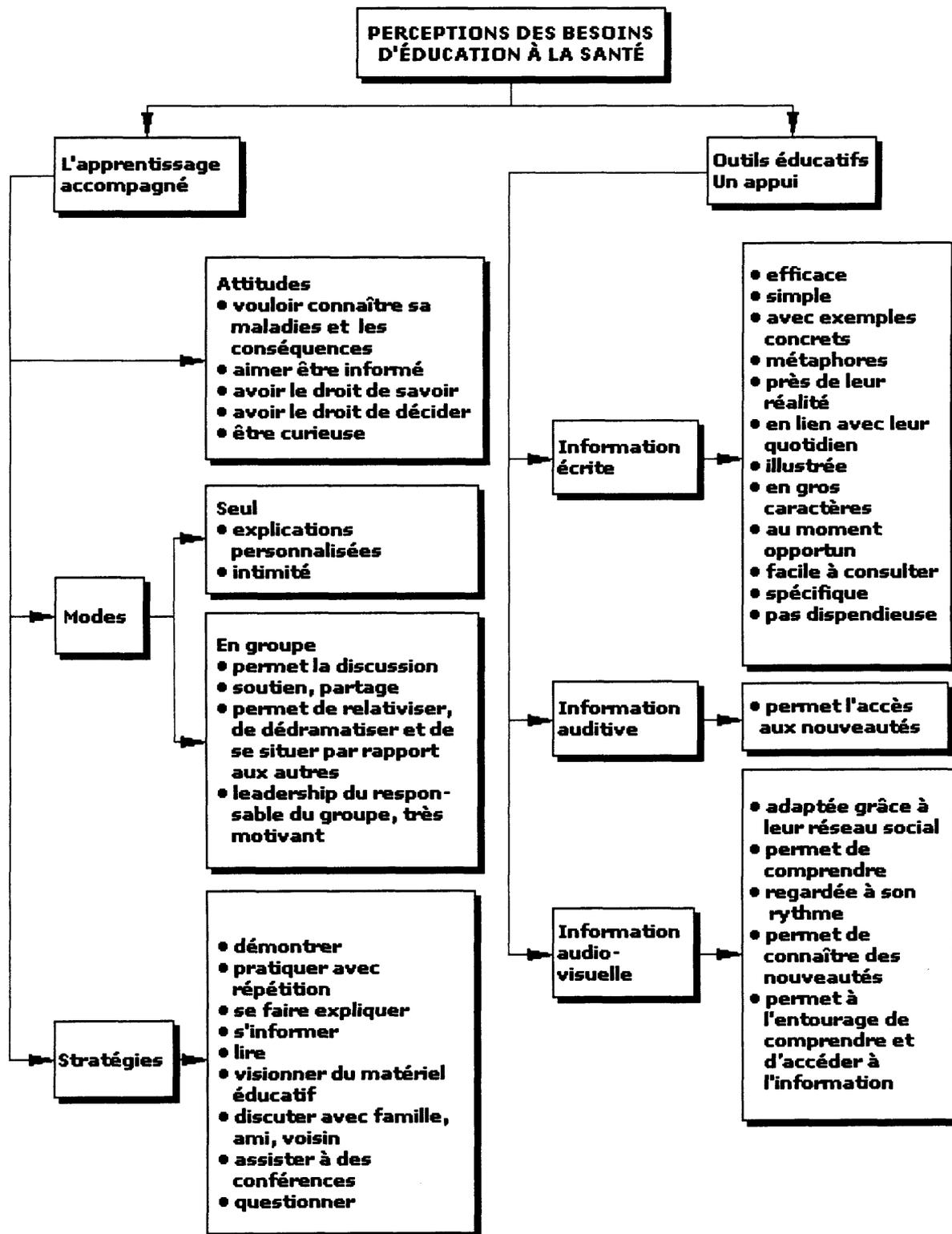


Figure 4. Constats sur les besoins d'éducation à la santé

V- CONCLUSION

L'étude exploratoire s'est déroulée en deux sites, un à Québec et l'autre à Montréal. Au total, neuf entretiens focalisés ont permis de rencontrer une cinquantaine de participantes atteintes de maladies cardio-vasculaires, avec souvent un et parfois même plusieurs autres problèmes de santé. Les participantes étaient en majorité des veuves qui vivaient seules. Elles ont déclaré avoir une scolarité moyenne de six années et un revenu moyen d'environ 12 000\$.

La majorité des personnes âgées rencontrées exprimait leur compréhension et leurs réactions face à la maladie au moyen des symptômes ressentis. Ces personnes ne comprennent pas les termes scientifiques, pas plus qu'elles ne les mémorisent. Elles ont beaucoup de difficultés à questionner les professionnels de la santé. D'une part, ces derniers sont portés à dédramatiser, à trop rassurer et à ne pas fournir suffisamment d'explications simples et personnalisées. D'autre part, les participantes ont peur de ne pas être à la hauteur pour gérer leur santé, elles se sentent vulnérables, peu écoutées, peu confiantes et elles s'attendent à être prises en charge par le système de santé. Elles éprouvent de grandes difficultés à suivre les prescriptions et les recommandations qui leurs sont faites. L'assiduité au traitement n'est pas leur force principale. Elles sont préoccupées par le coût des médicaments et doutent de leurs effets à long terme. Elles semblent avoir de la difficulté à faire le lien entre leur problème de santé et les traitements prescrits. Elles remettent la gestion de leur maladie dans les mains des professionnels de la santé. Ceux-ci auraient avantage à explorer les croyances, les valeurs et les particularités culturelles des personnes âgées peu alphabétisées car ces caractéristiques ont une grande influence sur leur assiduité au traitement.

Selon certaines participantes, le système de santé démontre des forces : un système de santé encore gratuit, une urgence accessible en tout temps, des professionnels disponibles. Certaines ont apprécié une communication professionnel-patient basée sur l'écoute active, l'humanisme, l'encouragement, la gentillesse et des explications simples qui répondent bien à leurs questions. Toutefois, d'autres participantes trouvent que le système de santé présente de nombreuses faiblesses. Lorsqu'elles consultent, le temps d'attente leur paraît excessif. Cependant, elles ont beaucoup attendu avant de consulter et elles se retrouvent dans l'obligation de consulter de façon urgente, en état de faiblesse et de grande fatigue. La communication avec les professionnels de la santé est très importante pour les participantes, cependant, de nombreuses critiques sont ressorties lors des entrevues. Certaines ont dit qu'elles ne se sentent pas écoutées, que les intervenants ne leur accordent pas suffisamment de temps et que les explications se font en termes trop scientifiques. Quelques-unes ont l'impression qu'on ne les croit pas, qu'on ne les considère pas suffisamment. De plus, celles-ci se plaignent du fait que lorsqu'un membre de leur famille les accompagne lors d'une consultation, la communication s'adresse à ces derniers plutôt qu'à elles. Toutefois, elles reconnaissent que la surcharge de travail semble être le lot de la majorité des professionnels de la santé.

L'éducation à la santé se fait principalement au moyen de l'information écrite. Ce type de matériel éducatif est parfois trop général et il est souvent écrit trop petit ; en conséquence, il leur apporte peu de soutien. Elles aiment un matériel écrit simplement et abondamment

illustré, qui fait le lien avec leur réalité quotidienne. Elles apprécient avoir l'occasion de pratiquer, sous la supervision des professionnels, les exercices demandés. Le soutien d'un groupe d'appartenance est un élément apprécié par les participantes en raison des discussions et du partage qu'il offre.

Lorsqu'elles formulent des recommandations, les participantes mentionnent l'importance de maintenir un certain espoir en la possibilité de guérir ou de voir leur condition s'améliorer. Pour elles, peu importe l'âge, chaque personne a le droit d'être bien considérée. Si elles ont vécu jusqu'à cet âge là, c'est grâce à des efforts et elles réclament du soulagement, de l'attention, de l'affection et de la considération. Pour elles, un bon professionnel de la santé, c'est un *ange-gardien* qui veille sur elles. C'est une personne qui a du temps à leur consacrer pour une écoute active, qui les considère, qui leur donne de l'espoir tout en ne banalisant pas leurs symptômes. Elles apprécient recevoir des soins holistiques et humains qui visent à améliorer leur qualité de vie pour les années à venir. Elles apprécient la confiance mutuelle, la continuité du suivi, la prévention et le contact de personne à personne. Dans leurs propos, elles ont exprimé un désir, celui d'être soignées par des professionnels doués de compassion.

Terminons ce rapport de recherche par une image (Figure 4), conçue à partir des propos des participantes, laquelle symbolise une conception idéalisée du professionnel de la santé. Cependant, cette représentation cadre fort peu avec le contexte du virage ambulatoire et des compressions budgétaires qui laissent bien peu de temps aux professionnels pour établir une "alliance thérapeutique". En conséquence, la prochaine étape de notre programme de recherche devra permettre le développement de stratégies et d'outils d'éducation à la santé pour aider nos aînés peu alphabétisés à acquérir les habiletés nécessaires à l'auto-prise en charge de leur santé afin qu'éventuellement ils deviennent eux-mêmes leur propre ange gardien !



Alliance thérapeutique, avoir et prendre du temps pour nous
N'hésitez pas à nous questionner, à nous expliquer simplement
Gênées et vulnérables nous sommes parfois
Empathie, écoute active à notre égard

Gardez de l'espoir en nous et pour nous
Agéisme à éviter
Redécouvrez la compassion et la chaleur humaine
Donnez-nous du soulagement, nos maux sont réels
Importance de nous considérer à notre âge
Entière et unique, chaque personne a droit à sa place
Nous avons besoin d'une qualité de vie pour nos années à venir

Figure 5. Conception idéalisée du professionnel de la santé « L'Ange-gardien.»

VI - RÉFÉRENCES

- Association pour la santé publique de l'Ontario et Frontier College. (1990). Le projet alphabétisation et santé. Toronto (Ontario) : Association pour la santé publique de l'Ontario et Collège Frontier. ISBN 0-929129-04-0.
- Baribeau, C. (1995). La technique de l'échantillonnage : du hasard à l'imprévu. Dans Théories et pratiques de recherche qualitative. Revue de L'Association pour la recherche qualitative. Vol. 14, automne. édité par C., Baribeau et C, Deschamps. Québec :
- Brown, P., Ames, N., Mettger, W., Smith, T.J., Gramarossa, G.L., Friedell, G.H. (1993). Closing the comprehension gap : low literacy and the cancer information service. Journal of the National Cancer Institute. Monographs. Vol. 14. 157-163.
- Davis, T.C., Crouch, M.A., Wills, G., Miller, S., Abdehou, M. (1990). The gap between patient reading comprehension and the readability of patient education materials. The Journal of Family Practice, Vol. 31 (5). 533-8.
- Davis, T.C., Crouch, M.A., Long, S.W., Jackson, R.H., Bates, P., George, R.B., Bairnsfather, L.E. (1991). Rapid assessment of literacy levels of adult primary care patients. Family Medicine. Vol. 23 (6). 433-5.
- Fagan, W.T. (1995). Adult literacy surveys : a trans-border comparison. Journal of Reading. Vol 38(4), (december 1994/january 1995). 260-9.
- Farnfield, S., Kaszap, M. (1998). What makes a helpful grown up ? Children's views of professionals in the mental health services. Health Informatics Journal. Vol. 4 (1). 3-14.
- Fellegi, I. (1995). Littératie, économie et société : résultats de la première Enquête internationale sur l'alphabétisation des adultes. Ottawa. Statistique Canada.
- Fondation des maladies du cœur du Canada (1995). Les maladies cardio-vasculaires et les accidents vasculaires cérébraux au Canada. Ottawa.
- Fortin, J. (1998). L'expérience du processus d'apprentissage d'auto-soin à domicile, chez les personnes âgées en post-chirurgie d'une fracture de la hanche. Mémoire de maîtrise. Faculté des sciences infirmières. Université Laval.
- Francies, C.K (1991). Hypertension, cardiac disease, and compliance in minority patients. The American Journal of Medecine. Vol. 91(1A) 29S-36S.
- Guillaume, M.L. (1995). Le coût économique et social de l'illettrisme. Universitas Friburgensis, juin 95 Press@unifr.ch. Université de Fribourg. <http://www.unifr.ch/spc/UF/95/guillaume.html>.

- Hagan, L., Proulx, S. (1996). L'éducation à la santé. Le temps pour agir. L'infirmière du Québec. Vol. 3 (3), 44-52.
- Kruger, R.A. (1994). Focus Group. A pratical Guide For Applied Research. Thousand Oaks, New Delhi : Sage.
- LeCompte, M.D. & Goetz, J.P. (1982). «Problems of Reliability and Validity in Ethnographic Research», Review of Educational Research. Vol. 52(1), p. 31-60.
- Lefrançois, R. (1992). Stratégies de recherches en sciences sociales. Montréal : Les presses de l'Université de Montréal.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G., Boutin, G. (1990). Recherche qualitative : fondements et pratiques. Montréal : Éditions Agence D'arc.
- Mayeaux, E.J., Murphy, P.W., Arnold, C., Davis, T.C., Jackson, R.H., Sentell, T. (1996). Improving patient education for patients with low literacy skills. American Family Physician. Vol.53 (1). 205-211.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (1992). La politique de la santé et du bien-être. Québec : Bibliothèque Nationale.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (1995). Indicateurs de besoins de services en santé physique. Morbidité, mortalité et conditions socio-économique.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (1997). Surveillance de la mortalité au Québec : année 1995. Québec : Gouvernement du Québec.
- Morgan, D.L. (1993). Successful Focus Groups.Advancing the State of the Art. Newbery Park, London, New Delhi : Sage.
- Murphy, P.W., Davis, T.C., Long, S.W., Jackson, R.H., Decker, B.C. (1993) Rapid Estimate of Adult Literacy in Medecine (REALM). A quick reading test for patients. Journal of Reading. Vol. 37 (2). 124-130.
- Statistique Canada, Organisme coopérative du développement économique (OCDE) (1996). L'enquête internationale sur l'alphabétisation des adultes. Rapport conjoint de l'OCDE et de Statistique Canada, littérature, économie et société.
- Summer, W. (1991). An evaluation of readable preventive health messages. Family Medecine. Vol.23 (6). 463-6.
- Tilman-Jolly, B., Scott, J.L., Feied, C.F., Sanford, S.M. (1993). Functional illiteracy among emergency department patients : a preliminary study. Annals of Emergency Medecine. Vol. 22 (3). 573-8.

- Vandal, S. (1996). Évaluation de l'impact d'une intervention éducative sur l'assiduité des adolescentes atteintes de scoliose idiopathique au port du corset orthopédique, Rapport de recherche, 210 pages, Université de Montréal.
- Viens, C. (1991). Une méthode capable de nous faire découvrir des connaissances acquises au travail ; la science-action. Communication présentée lors de l'événement international Formation-Travail qui se déroulait à Orford du 25 au 27 septembre 1991.
- Viens, C. (1992). Les modèles d'action lors de l'intégration d'employées non spécialisées dans une usine de couture. Mémoire de maîtrise non publié. Sherbrooke, Faculté d'Éducation. Université de Sherbrooke.
- Viens, C. (1995). Les apprentissages lors de l'expérience d'intégration au travail en centres hospitaliers de nouvelles infirmières diplômées : une étude longitudinale. Thèse de doctorat non publiée. Montréal, Faculté des science de l'Éducation; département de psycho-pédagogie et d'Andragogie. Université de Montréal.
- Weiss, B.D., Hart, G., McGee, D.L., D'Estelle, S. (1992). Health status of illiterate adults : relation between literacy ans health status among persons with low literacy skills. Journal of American Board Family Practice. Vol. 5(3). 257-264.
- Weiss, B.D., Blanchard, J.S., McGee, D.L., Hart, G., Warren, B., Burgoon, M., Smith, K.J. (1994). Illiteracy among medicaid recipients and its relationship to health care costs. Journal of Health Care for the Poor and Underserved. Vol. 5 (2). 99-111.
- Weiss, B.D., Coyne, C. (1997). Communication with patients who cannot read. The New England Journal of Medecine, Vol. 337 (4). 272-3.
- Williams, M. V., Parker, R. M., Baker, D.W., Parikh, N. S., Pitkin, K., Coates, W.C., Nurss, J.R. (1995). Inadequate Functional Health Literacy Among Patients at Two Public Hospitals. Journal American Medical Association. Vol. 274 (21). 1677-1682.

Autres lectures consultées

- Grossi, D., Corraera, G., Calise, C., Ruscitto, M.A., Vecchione, V., Vigliardi, M.V., Nolfé, G. (1993). Evaluation of the influence of the illiteracy on neuropsychological performances by elderly persons. Perceptual and Motor Skills. Vol. 77. 859-866.
- Hautecoeur, J.-P. (1988). Poids et mesures de l'analphabétisme au Québec, Québec, ministère de l'Éducation, Direction de la recherche et du développement.
- Hautecoeur, J.-P., Dugas, A. (1987). Introduction aux pratiques et politiques en alphabétisation, Montréal : Éditions de l'Université du Québec à Montréal.
- Meade, C.D., McKinney, W.P., Barnas, G.P. (1994). Educating patients with limited literacy skills : the effectiveness of printed and videotaped materials about colon cancer. American Journal of Public Health. Vol. 84 (1). 119-121.

- Ollivier, E. (1981). Analphabétisme et alphabétisation des immigrants haïtiens à Montréal Recueil de textes Université de Montréal, Section d'andragogie.
- Ollivier, E. (1982). Trois points de repère pour la formation d'alphabétiseurs dans "alpha 82". Sous la direction de Jean-Paul Hautecoeur. Ministère de l'éducation du Québec. Québec, 337-344.
- Ollivier, E. (1983). "Conseil international de l'éducation des adultes", Le monde de l'alphabétisation, politique, recherche et action. Ottawa : Centre de recherches pour le développement international, 159 pages dans Revue des sciences de l'éducation. vol. IX (3) p.509. (compte-rendu de lecture).
- Ollivier, E. (1984). Alphabétisation : entre réflexions et pratiques, Montréal, Section d'andragogie, Faculté des sciences de l'éducation. Université de Montréal (en collaboration avec Maurice Chalom).
- Ollivier, E. (1985). Essai d'analyse d'un projet d'alphabétisation multi-ethnique : intégration Alpha de Saint-Léonard, Montréal Section d'Andragogie, Faculté des sciences de l'éducation (en collaboration avec Maurice Chalom).
- Ollivier, E. (1986). Analyse des besoins prioritaires d'alphabétisation d'immigrants analphabètes : Le projet intégration Alpha de Saint-Léonard, Montréal, Commission scolaire Jérôme Le Royer. En collaboration avec Maurice Chalom et Jean-Pierre Theill.
- Ollivier, E. (1989). "Vers un nouvel analphabétisme". Commission canadienne de l'UNESCO, 32^e Assemblée, 4-6 avril 1990-Rapport annuel no.11.
- Ollivier, E. (1990). Compte-rendu de lecture de Théorie et pratique de l'alphabétisation dans "Travail, Capital et Société". De Hamadache et al. (UNESCO, 1990). Vol. 22 (2), novembre 1989. 378-380.
- Serre, F., Viens, C. (1991). Méthodologie pour cerner les processus d'actions expérientiels de praticiens. Communication présentée au 40th Annual Adult Education Conference, se déroulant au Palais des congrès de Montréal : Qc.
- Statistique Canada (1996). Population de 15 ans et plus selon les années totales, moyennes et médianes de scolarité, Recensement de 1996. Tableaux de la série Le Pays du Recensement de 1996.
- Weiss, B.D., Hart, G., Pust, R.E. (1991). The relationship between literacy and health. Journal of Health Care for the Poor and Underserved. Vol. 1(4). 351-363.

Annexes

ANNEXE I

Fiche signalétique

Initiales : _____ Âge : _____ Sexe : ____ Marié(e) Célibataire
 Veuf(ve) Vit seul(e) Vit avec conjoint autre

Avez-vous une personne de confiance près de chez-vous ? non oui

Qui ? _____, Nationalité _____ Statut d'émigrant _____

Date de la dernière visite médicale : _____ raison : _____

Suivi par : médecin infirmière travailleur social
 diététiste autre

Maladies : Diabétique Cancer Allergie Infection

Hypertension insuffisance cardiaque maladies pulmonaires

Autres : _____

Prend des médicaments : Oui non ; Suit une diète : Oui non

Autres formes de soins (acupuncture, homéopathie, guérisseur,
 réflexologie, etc.) _____

Revenu annuel : _____ Scolarité : _____ No. téléphone : _____

Informations complémentaires : _____

ANNEXE 2

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre : Besoins d'éducation à la santé chez une clientèle âgée peu alphabétisée atteinte de maladies cardio-vasculaires.

Les buts sont :

- comprendre ce qui se passe quand vous rencontrez un médecin, une infirmière, un pharmacien, une diététiste, un travailleur social, etc.
- connaître l'opinion que vous avez face au système de santé.
- décrire qu'est-ce que vous avez besoin de savoir pour mieux vous soigner.

Déroulement de l'étude / anonymat

- ≡ **Un seul déplacement pour une rencontre qui durera de 110 à 120 minutes**
- ≡ **Discussion avec 6 à 8 personnes**
- ≡ **Sujet discuté : vos attentes et besoins lorsque vous rencontrez le médecin, l'infirmière, le pharmacien, la diététiste, le travailleur social, etc.**
- ≡ **La discussion sera enregistrée**
- ≡ **Les résultats de la discussion seront gardés anonymes**
- ≡ **Les informations écrites seront détruites à la fin de l'étude**
- ≡ **Votre présence est importante. Une compensation de 15 \$ est prévue.**

Consentement

- **J'ai reçu les informations dont j'avais besoin et je comprends le but, la nature et le déroulement de cette étude.**
- **Je suis libre de refuser de participer au projet ou encore je pourrai me retirer en tout temps, si je le désire.**
- **J'accepte de participer à cette étude à partir des informations qui sont décrites dans ce papier.**

NOM DE LA PARTICIPANT(E) (Lettres moulées)	SIGNATURE DE LA PARTICIPANT(E)	Date
--	---------------------------------------	-------------

NOM DE L'ASSISTANTE (Lettres moulées)	SIGNATURE DU TÉMOIN	Date
---	----------------------------	-------------

NOM DE LA CHERCHEURE (Lettres moulées)	SIGNATURE DE LA MODÉRATRICE	Date
--	------------------------------------	-------------

Cette étude est effectuée sous la direction du Dr Émile Ollivier, chercheur à l'Université de Montréal et des Dre Chantal Viens ; Dre Margot Kaszap, chercheuses de l'Université Laval.

Pour de plus amples informations, vous pouvez rejoindre Madame infirmière et chercheuse, au numéro de téléphone : Si vous désirez connaître les résultats de l'étude, madame s'engage à vous les fournir à la fin de l'étude. Vous pourrez la contacter au même numéro de téléphone.

ANNEXE 3

Guide d'entretien focalisé

Ouverture (5 minutes)

Souhaiter la bienvenue, présenter les participant(e)s, identifier les universités impliquées dans la recherche, expliquer les objectifs de cette recherche et rappeler les objectifs de la rencontre dans un langage vulgarisé.

Préciser, par la suite, le temps requis pour la rencontre, le caractère anonyme conféré aux données provenant de l'entretien ainsi que l'importance d'enregistrer la discussion. Souligner qu'il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses et que toute discussion aidera la recherche. Remettre le formulaire de consentement, le lire et apporter des explications selon les besoins exprimés. Inviter les participants à signer le formulaire.

Thèmes/questions

I- Perception de sa santé et de la compréhension de sa maladie (personne-milieu)

(15 minutes).

Décrivez-moi vos malaises, vos problèmes de santé ?

Sous-questions

C'est arrivé comment ?

Vous vous êtes senti mal, ça s'est passé comment ?

C'est quoi votre maladie, racontez-moi ça ?

Et la maladie, comment on s'arrange quand ça arrive ?

II- Description de l'utilisation des ressources du système (20 minutes)

Qu'est-ce que vous avez fait avec ça (problèmes de santé) ?

Sous-questions

Est-ce que c'était la première fois ?

Où êtes-vous allé ?

Pourquoi avez-vous choisi d'aller voir... ou d'aller là ?

Racontez-moi ce qui s'est passé à ce moment là.

Que pensez-vous du système de santé et des professionnels ?

III- Description du contact avec le ou la professionnelle de la santé (médecin, infirmière, pharmacienne, diététiste, travailleur social, etc.) et le réseau (30 minutes).

Quand vous avez rencontré le professionnel (md, inf., travailleur social, etc.) comment cela s'est-il passé ?

Sous-questions

Est-ce que quelqu'un vous a parlé de votre diète, de vos piqûres, de la nourriture que vous devez maintenant prendre ?

Est-ce qu'il y a d'autres personnes (voisine, ami, parenté) qui vous ont aidé ou qui vous ont conseillé face à vos médicaments, diète, etc. Comment cela vous a-t-il aidé ?

Quand le professionnel vous explique quelque chose, est-ce que vous lui demandez de répéter ?

Est-ce que vous comprenez les informations que vous donne le professionnel ?

Quand vous êtes avec le professionnel, avez-vous peur de ne pas retenir les explications qu'il vous donne ?

Qu'est-ce qui se passe quand vous avez de la difficulté à comprendre ce qu'on vous raconte ?

Vous arrive-t-il de vouloir lui poser une question et de ne pas y arriver ?

L'assistante modératrice résume les propos retenus de la première partie de l'entrevue et invite les personnes à compléter s'il y a lieu.

IV- Description des changements dans le quotidien face à leur état de santé (15 minutes).

Parlez-moi des changements que vous avez faits pour améliorer votre santé ou que votre médecin ou une infirmière ou un pharmacien vous a demandé de faire.

Sous-questions

Racontez-moi ce qui s'est passé au début, après que le médecin ou l'infirmière ou le spécialiste vous ait demandé de faire des changements dans vos habitudes de manger, prendre vos médicaments, etc.

Quand vous avez compris les explications du professionnel puis que vous arrivez à la maison comment cela se passe-t-il ?

Qu'est-ce que vous en dites, vous, de ces changements ?

Qu'est-ce qui vous a aidé à changer vos habitudes ?

Qu'est ce qui ne vous a pas aidé à changer ce que vous faites depuis longtemps ?

Y a-t-il des choses qui sont plus faciles, pourquoi ?

Y a-t-il des choses qui sont plus difficiles, pourquoi ?

À la maison comment ça se passe face à vos médicaments, votre nourriture, piqûres ?

Aujourd'hui, vous sentez-vous à l'aise ou dépassé pour faire ces changements ?

Qu'est-ce que vous faites avec les documents remis à l'hôpital quand vous revenez à la maison ?

Comment trouvez-vous que vous vous débrouillez lorsque le médecin, une infirmière ou un pharmacien vous demande de vous soigner à la maison ?

Et aujourd'hui, qu'est-ce que vous auriez besoin d'apprendre pour vous soigner à la maison ?

V- Description de leurs besoins d'éducation à la santé (20 minutes)

Depuis que vous avez des problèmes, est-ce qu'il y a eu des trucs, des moyens ou encore des personnes qui ont pu vous aider ?

Est-ce qu'il vous arrive de suivre des conseils que vous avez pris à la télévision ou dans un livre ou un dépliant trouvé à la pharmacie, dans la salle d'attente du bureau du médecin ?

Sous-questions

Si vous aviez un ami qui vous annonçait qu'il a une maladie comme la vôtre, qu'est-ce qu'il faudrait que le médecin, l'infirmière ou le pharmacien lui dise ?

On va se mettre dans une situation, mettons que vous êtes un médecin, qu'est-ce que vous feriez quand un malade vient vous voir ?

VI- Question : autre thème (10 minutes)

Y a-t-il des choses que vous aimeriez ajouter face aux spécialistes ou toutes autres personnes que vous rencontrez à l'urgence, au département où vous avez été soigné, au CLSC, etc. ?

Auriez-vous aimé parler d'autres choses concernant ce qui se passe lorsque vous rencontrez des médecins, des infirmières, des diététistes ou autres spécialistes ?

L'assistante modératrice résume la deuxième partie de l'entrevue et invite les personnes à compléter.

Remerciements, support pour remplir la fiche signalétique et compensation financière.

ANNEXE 4

DIMENSION ÉTHIQUE

Titre du projet : Besoins d'éducation à la santé chez une clientèle âgée peu alphabétisée atteinte de maladies cardio-vasculaires.

Pour les fins de la recherche, les chercheurs respectent et protègent l'inviolabilité et la vie privée des participantes. Pour ce faire, ils s'engagent à :

- ⌘ respecter le code d'éthique en recherche notamment en ce qui a trait à la non divulgation d'informations provenant des entretiens focalisés qui pourraient porter préjudice ;
- ⌘ éliminer toute information nominative sur les questionnaires des caractéristiques sociodémographiques afin de s'assurer la confidentialité des révélations recueillies ;
- ⌘ ne pas révéler aux différents intervenants travaillant auprès de la clientèle peu alphabétisée fréquentant le CLSC, l'hôpital et les différents groupes communautaires, les informations colligées lors de la transmission des verbatims ;
- ⌘ utiliser uniquement l'information ne permettant pas de reconnaître une participante en particulier lors de comptes rendus écrits et lors de présentations orales ;
- ⌘ déchiqueter les écrits et effacer les renseignements des entrevues au terme de l'analyse des données ;
- ⌘ détruire les noms et numéros de téléphone des participantes.

ANNEXE 5

LES TABLEAUX

ANNEXE 5-A

Entretien focalisé 1 Québec : caractéristiques sociodémographiques												
P	Sexe		Âge	État civil				Veuve	Citoyenneté	Scolarité	Revenu	Situation au domicile
	F	M		M	C	CF	D					
1	✓		74	✓				✓	Canadienne	10	ND	Vit seule en RPAA
2	✓		82	✓				✓	Canadienne	11	ND	Vit seule en RPAA
3	✓		87	✓				✓	Canadienne	7	17 900 \$	Vit seule en RPAA
4	✓		86	✓				✓	Canadienne	7	ND	Vit seule en RPAA
5		✓	82	✓				✓	Canadienne	ND	ND	Vit seul en RPAA
6	✓		74	✓				✓	Canadienne	2	19 000 \$	Vit seule en RPAA
7	✓		80	✓					Canadienne	9	12 000 \$	Vit avec conjoint en RPAA
Moyenne			81							7	16 300 \$	

Légende : P : Participantes ; CF : État civil : conjoint de fait ; M : marié ; C : célibataire ; D : divorcé ;

RPAA : Habitat/type : Résidence pour personnes âgées autonomes ; MP : Maison privée ; appart. : appartement.

HLM : Habitation de logements à prix modiques ;

Situation de vie au domicile (vit seule, avec conjoint, enfant, autre, etc.)

p.+ rente : Pension + rente ; B.S. : Bien-être social ; ND : Caractéristiques non disponibles.

Entretien focalisé 1 Québec : situation de santé									
P	Problèmes de santé	Médication		Diète		Demande de service			
		oui	non	oui	non	3 derniers mois		Motif dernière visite	
						oui	non		
1	Insuffisance cardiaque RGO Arthrose Allergie/médicaments	✓			✓	✓			Examen annuel
2	Cardiaque Allergie/médicaments Diverticulite Kyste au cerveau	✓			✓	✓			Routine
3	HTA Surdité Diminution/vision	✓			✓	✓			HTA Cataracte
4	Cardiaque Arthrose Pneumonie	✓			✓		✓		Pneumonie
5	HTA Hernie inguinale	✓			✓		✓		Contrôle de chirurgie
6	HTA Surdité Problèmes/vision	✓			✓	✓			Renouvellement de prescription
7	HTA Arthrose	✓			✓		✓		Vaccin antigrippal

Légende : P : Participantes ;

HTA : Hypertension artérielle ; RGO : Reflux gastro-œsophagien ; AVC : Accident vasculaire cérébral.

ANNEXE 5-B

Entretien focalisé 2 Québec : caractéristiques sociodémographiques												
P	Sexe		Âge	État civil				Veuve	Citoyenneté	Scolarité	Revenu	Situation au domicile
	F	M		M	C	C	D					
1		✓	68		✓				Canadienne	univ.	15 000 \$	Vit seule en en HLM
2	✓		67	✓				✓	Canadienne	2	p. + rente	Vit seule en en HLM
3	✓		69	✓				ND	Canadienne	7	9 600 \$	Vit seule en HLM
4		✓	60		✓			✓	Canadienne	ND	ND	Vit seul en HLM
5	✓		65	✓			✓	✓	Canadienne	ND	9 600 \$	Vit seule en HLM
Moyenn e			66							5	11 400 \$	

Légende : P : Participantes ; CF : État civil : conjoint de fait ; M : marié ; C : célibataire ; D : divorcé ;
 RPAA : Habitat/type : Résidence pour personnes âgées autonomes ; MP : Maison privée ; appart. : appartement.
 HLM : Habitation de logements à prix modiques ;
 Situation de vie au domicile (vit seule, avec conjoint, enfant, autre, etc.)
 p.+ rente : Pension + rente ; B.S. : Bien-être social ; ND : Caractéristiques non disponibles.

Entretien focalisé 2 Québec : situation de santé								
P	Problèmes de santé	Médication		Diète		Demande de service		
		oui	non	oui	non	3 derniers mois		Motif dernière visite
						oui	non	
1	HTA Anévrisme Dépression	✓			✓	✓		HTA
2	HTA Infarctus Thrombose Insuffisance cardiaque	✓			✓	✓		Cœur HTA
3	Insuffisance cardiaque Hypothyroïdie Rhumatisme	✓				✓		Saignement du nez
4	AVC Diabète Insuffisance cardiaque	✓			✓	✓		
5	HTA/AVC Diabète Cécité partielle Hypercholestérolémie	✓		✓		✓		HTA

Légende : P : Participantes ;
 HTA : Hypertension artérielle ; RGO : Reflux gastro-œsophagien ; AVC : Accident vasculaire cérébral.

ANNEXE 5-C

Entretien focalisé 3 Québec : caractéristiques sociodémographiques

P	Sexe		Âge	État civil			Veuve	Citoyenneté	Scolarité	Revenu	Situation au domicile
	F	M		M	C	CF					
1	✓		74	✓			✓	Canadienne	3	9 600 \$	Vit seule en HLM
2	✓		68	✓			✓	Canadienne	6	10 800 \$	Vit seule en HLM
3	✓		77	✓			✓	Canadienne	5	9 600 \$	Vit seule en HLM
4		✓	51		✓		✓	Canadienne	11	B.S	Vit seul en HLM
5	✓		77	✓		✓		Canadienne	2	12 800 \$	Vit seule en HLM
6	✓		56					Canadienne	12	7 000 \$	Vit seule en HLM
Moyenne			67						7	9 800 \$	

Légende : P : Participantes ; CF : État civil : conjoint de fait ; M : marié ; C : célibataire ; D : divorcé;

RPA : Habitat/type : Résidence pour personnes âgées autonomes ; MP : Maison privée ; appart. : appartement.

HLM : Habitation de logements à prix modiques;

Situation de vie au domicile (vit seule, avec conjoint, enfant, autre, etc.)

p.+ rente : Pension + rente ; B.S. : Bien-être social ; ND : Caractéristiques non disponibles.

Entretien focalisé 3 Québec : situation de santé

P	Problèmes de santé	Médication		Diète		Demande de service		
		oui	non	oui	non	3 derniers mois		Motif dernière visite
						oui	non	
1	Insuffisance cardiaque RGO hypothyroïdie Maladie pulmonaire Migraine	✓		✓		✓		Bursite
2	Cardiaque Maladie pulmonaire Diabète Commotion cérébrale	✓				✓		
3	HTA Diabète Chirurgie cardiaque Maladie pulmonaire Chirurgie au foie	✓			✓	✓		Routine
4	Asthme/ Dépression Pneumonie Lithiase rénale	✓			✓	✓		Routine
5	Insuffisance cardiaque Arthrose Cancer/dépression	✓			✓	✓		Douleur au dos Infiltration
6	Fibromyalgie Allergie	✓		✓		✓		Résultats prise de sang

Légende : P : Participantes ;

HTA : Hypertension artérielle ; RGO : Reflux gastro-œsophagien ; AVC : Accident vasculaire cérébral.

ANNEXE 5-D

Entretien focalisé 4 Québec : caractéristiques sociodémographiques

P	Sexe		Âge	État civil				Veuve Veuf	Citoyenneté	Scolarité Années	Revenu	Situation au domicile
	F	M		M	C	CF	D					
1	✓		83	✓				✓	Canadienne	4	p.+suppl.	Vit seule en MP
2	✓		76	✓				✓	Canadienne	8	15 000 \$	Vit seule en RPAA
3	✓		79	✓				✓	Canadienne	5	10 800 \$	Vit seule en RPAA
4	✓		78	✓				✓	Canadienne	3	13 000 \$	Vit avec fille en MP
5	✓		74	✓				✓	Canadienne	3	11 800 \$	Vit seule en RPAA
6	✓		78				✓		Canadienne	5	9 600 \$	Vit seule en MP
Moyenne			78							5	12 040 \$	

Légende : P : Participantes ; CF : État civil : conjoint de fait ; M : marié ; C : célibataire ; D : divorcé ;
 RPAA : Habitat/type : Résidence pour personnes âgées autonomes ; MP : Maison privée ; appart. : appartement.
 HLM : Habitation de logements à prix modiques ;
 Situation de vie au domicile (vit seule, avec conjoint, enfant, autre, etc.)
 p.+ rente : Pension + rente ; B.S. : Bien-être social ; ND : Caractéristiques non disponibles.

Entretien focalisé 4 Québec : situation de santé

P	Problèmes de santé	Médication		Diète		Demande de service		
		oui	non	oui	non	3 derniers mois		Motif dernière visite
						oui	non	
1	Infarctus Angine hypothyroïdie	✓		✓			✓	Grippe
2	Angine HTA Maladie pulmonaire Diverticulite Arthrite	✓		✓		✓		Routine
3	HTA Insuffisance cardiaque Arthrite rhumatoïde Maladie pulmonaire Arthrose	✓		✓		✓		Routine
4	HTA/Diabète Cirrhose du foie Angine	✓		✓		✓		Renouvellement de prescription
5	Insuffisance cardiaque HTA Hépatite B Arthrose	✓			✓		✓	Routine
6	Arthrite Infarctus Rhumatisme	✓			✓	✓		Routine

Légende : P : Participantes ;
 HTA : Hypertension artérielle ; RGO : Reflux gastro-œsophagien ; AVC : Accident vasculaire cérébral.

ANNEXE 5-E

Entretien focalisé 5 Québec : caractéristiques sociodémographiques												
P	Sexe		Âge	État civil				Veuve	Citoyenneté	Scolarité	Revenu	Situation au domicile
	F	M		M	C	CF	D					
1	✓		90	✓				✓	Canadienne	inf.??	12 000 \$	Vit seule en RPAA
2	✓		77	✓				✓	Canadienne	3	11 000 \$	Vit seule en MP
3	✓		80	✓				✓	Canadienne	9	9 600 \$	Vit seule HLM
4	✓		57				✓		Canadienne	8	B.S	Vit seule HLM
5		✓	59	✓					Canadienne	7	10 000 \$	Vit avec femme en HLM
Moyenne			73							7	10 650 \$	

Légende : P : Participantes ; CF : État civil : conjoint de fait ; M : marié ; C : célibataire ; D : divorcé ;

RPAA : Habitat/type : Résidence pour personnes âgées autonomes ; MP : Maison privée ; appart. : appartement.

HLM : Habitation de logements à prix modiques ;

Situation de vie au domicile (vit seule, avec conjoint, enfant, autre, etc.)

p.+ rente : Pension + rente ; B.S. : Bien-être social ; ND : Caractéristiques non disponibles.

Entretien focalisé 5 Québec : situation de santé									
P	Problèmes de santé	Médication		Diète		Demande de service			
		oui	non	oui	non	3 derniers mois		Motif dernière visite	
						oui	non		
1	Tachycardie Infarctus	✓			✓	✓			Cœur
2	Insuffisance cardiaque HTA Diabète Cancer	✓		✓		✓			Résultats de prise de sang
3	Insuffisance cardiaque HTA Maladie pulmonaire	✓		✓		✓			Routine
4	Hypercholestérolémie Chirurgie : foie Ulcère d'estomac	✓		✓		✓			Contrôle/routine cholestérol
5	Diabète Chirurgie cf. fracture	✓			✓	✓			Routine

Légende : P : Participantes ;

HTA : Hypertension artérielle ; RGO : Reflux gastro-œsophagien ; AVC : Accident vasculaire cérébral.

ANNEXE 5-F

Entretien focalisé 6 Montréal : caractéristiques sociodémographiques													
P	Sexe		Âge	État civil				Veuve	Citoyenneté	Scolarité	Revenu	Situation	
	F	M		M	C	CF	D					Veuf	Années
1	✓		65	✓					Haïtienne	12 ??	ND	Vit avec mari en appart.	
2		✓	65	✓					Haïtienne	13	ND	Vit avec femme en appart.	
3	✓		62	✓				✓	Russe	10	6 000 \$	Vit seule en appart.	
4	✓		76	✓					Canadienne	11	25 000 \$	Vit avec mari en appart.	
5	✓		78	✓				✓	Canadienne	7	p.+rente	Vit seule en appart.	
6	✓		72		✓				Canadienne	7	ND	Vit seule en appart.	
Moyenne			70							8	15 500 \$		

Légende : P : Participantes ; CF : État civil : conjoint de fait ; M : marié ; C : célibataire ; D : divorcé ;

RPAA : Habitat/type : Résidence pour personnes âgées autonomes ; MP : Maison privée ; appart. : appartement.

HLM : Habitation de logements à prix modiques ;

Situation de vie au domicile (vit seule, avec conjoint, enfant, autre, etc.)

p.+rente : Pension + rente ; B.S. : Bien-être social ; ND : Caractéristiques non disponibles.

Entretien focalisé 6 Montréal : situation de santé									
P	Problèmes de santé	Médication		Diète		Demande de service			
		oui	non	oui	non	3 derniers mois		Motif	
						oui	non		dernière visite
1	Insuffisance cardiaque HTA		✓			✓		Routine	
2	HTA Diabète	✓		✓		✓		Diabète	
3	HTA	✓			✓	✓		Tension	
4	Insuffisance cardiaque HTA	✓		✓		✓		Diabète Pression	
5	HTA Maladie pulmonaire	✓		✓		✓		Routine	
6	HTA Ostéomyélite	✓				✓		Suivi	

Légende : P : Participantes ;

HTA : Hypertension artérielle ; RGO : Reflux gastro-œsophagien ; AVC : Accident vasculaire cérébral.

ANNEXE 5-G

Entretien focalisé 7 Montréal : caractéristiques sociodémographiques

P	Sexe		Âge	État civil				Veuve	Citoyenneté	Scolarité	Revenu	Situation
	F	M		M	C	CF	D					
1	✓		80	✓				✓	Vietnamien	12	7 800 \$	ND en appart.
2		✓	81	✓					Vietnamien	6	9 600 \$	Vit avec fille en appart.
3	✓		72	✓				✓	Vietnamien	8	10 600 \$	Vit seule en appart.
4		✓	76	✓					Vietnamien	6	8 400 \$	Vit avec femme en appart.
5		✓	72	✓				ND	Vietnamien	Université	8 400 \$	ND en appart.
6		✓	76	✓					Vietnamien	11	8 500 \$	Vit avec femme en appart.
Moyenne			76							7	8 883 \$	

Légende : P : Participantes ; CF : État civil : conjoint de fait ; M : marié ; C : célibataire ; D : divorcé ;

RPA : Habitat/type : Résidence pour personnes âgées autonomes ; MP : Maison privée ; appart. : appartement.

HLM : Habitation de logements à prix modiques ;

Situation de vie au domicile (vit seule, avec conjoint, enfant, autre, etc.)

p.+ rente : Pension + rente ; B.S. : Bien-être social ; ND : Caractéristiques non disponibles.

Entretien focalisé 7 Montréal : situation de santé

P	Problèmes de santé	Médication		Diète		Demande de service		
		oui	non	oui	non	3 derniers mois		Motif
						oui	non	
1	Chirurgie/intestins Goutte Purpura		✓			✓		Routine
2	Insuffisance cardiaque Maladie pulmonaire Hypertrophie/prostate Labyrinthite	✓			✓	✓		pneumologue
3	Cataracte	✓				✓		Visite mensuelle
4	Pontage HTA	✓				✓		Hospitalisé
5	HTA Maladie de Bell	✓			✓	✓		Routine
6	HTA	✓			✓	✓		Suivi

Légende : P : Participantes ;

HTA : Hypertension artérielle ; RGO : Reflux gastro-œsophagien ; AVC : Accident vasculaire cérébral.

ANNEXE 5-H

Entretien focalisé 8 Montréal : caractéristiques sociodémographiques												
P	Sexe		Âge	État civil				Veuf	Citoyenneté	Scolarité	Revenu	Situation
	F	M		M	C	CF	D					
1	✓		66	✓				Canadienne	9	8 200 \$	Vit avec conjoint en HLM	
2	✓		69		✓			Canadienne	7	13 000 \$	Vit seule en HLM	
3	✓		75	✓			✓	Canadienne	12	13 000 \$	ND en HLM	
4	✓		84	✓			✓	Canadienne	7	15 000 \$	Vit seule en HLM	
5		✓	77	✓				Canadienne	10	9 600 \$	Vit avec femme en HLM	
6	✓		84		✓			Canadienne	11	8 500 \$	Vit seule en HLM	
Moyenne			76						9	11 217 \$		

Légende : P : Participantes ; CF : État civil : conjoint de fait ; M : marié ; C :célibataire ; D :divorcé;

RPA : Habitat/type : Résidence pour personnes âgées autonomes ; MP :Maison privée ; appart. :appartement.

HLM :Habitation de logements à prix modiques;

Situation de vie au domicile (vit seule, avec conjoint, enfant, autre, etc.)

p.+ rente :Pension + rente ; B.S. :Bien-être social ; ND :Caractéristiques non disponibles.

Entretien focalisé 8 Montréal : situation de santé									
P	Problèmes de santé	Médication		Diète		Demande de service			
		oui	non	oui	non	3 derniers mois		Motif	
						oui	non		dernière visite
1	HTA Migraine Hypothyroïdie	✓				✓			Routine
2	HTA Arthrite rhumatoïde Ulcère gastrique	✓				✓			Résultats de tests
3	Hypothyroïdie Diabète	✓		✓		✓			Clinique du diabète
4	Crise de cœur Maladie pulmonaire Dépression	✓			✓	✓			Routine
5	HTA Cancer des cordes vocales	✓			✓	✓			Routine
6	Asthme maladie pulmonaire	✓		✓		✓			Vérification de la médication

Légende : P : Participantes ;

HTA : Hypertension artérielle ; RGO : Reflux gastro-œsophagien ; AVC : Accident vasculaire cérébral.

ANNEXE 5-I

Entretien focalisé 9 Montréal : caractéristiques sociodémographiques												
P	Sexe		Âge	État civil				Veuf	Citoyenneté	Scolarité	Revenu	Situation au domicile
	F	M		M	C	CF	D					
1	✓		67	✓				✓	Française	7	13 560 \$	Vit seule en appart.
2	✓		72		✓				Française	7	9 600 \$	Vit seule en appart.
3	✓		75	✓				✓	Canadienne	université	ND	Vit seule en appart.
4	✓		71	✓				✓	Française	7	8 000 \$	ND en appart.
5	✓		76					ND	Française	10	11 000 \$	ND en appart.
6	✓		83		✓			✓	Canadienne	7	18 000 \$	Vit seule en appart.
Moyenne			74							8	12 032 \$	

Légende : P : Participantes ; CF : État civil : conjoint de fait ; M : marié ; C : célibataire ; D : divorcé ;

RPAA : Habitat/type : Résidence pour personnes âgées autonomes ; MP : Maison privée ; appart. : appartement.

HLM : Habitation de logements à prix modiques ;

Situation de vie au domicile (vit seule, avec conjoint, enfant, autre, etc.)

p.+ rente : Pension + rente ; B.S. : Bien-être social ; ND : Caractéristiques non disponibles.

Entretien focalisé 9 Montréal : situation de santé									
P	Problèmes de santé	Médication		Diète		Demande de service			
		oui	non	oui	non	3 derniers mois		Motif dernière visite	
						oui	non		
1	Hypercholestérolémie Cancer/cerveau Ostéoporose	✓				✓			Routine
2	HTA	✓			✓	✓			Routine
3	Problème de dentition		✓	✓		✓			
4	HTA Insuffisance cardiaque AVC	✓			✓	✓			Pression
5	cancer au cerveau	✓			✓	✓			Routine
6	HTA, arthrose, angine, glaucome, insuffisance rénale	✓			✓	✓			Vérification de la médication Jambes enflées

Légende : P : Participantes ;

HTA : Hypertension artérielle ; RGO : Reflux gastro-œsophagien ; AVC : Accident vasculaire cérébral.