

Conception universelle et accès à l'information sur la santé

Revue de littérature

Cécile Allaire

Avril 2016

Table des matières

INTRODUCTION	6
1. LA CONCEPTION UNIVERSELLE, UN ENJEU POLITIQUE ET SOCIÉTAL	8
1.1. LE CONCEPT ET SES PRINCIPES	8
1.1.1. DÉFINITION	8
1.1.2. DES VALEURS : INCLUSION, PARTICIPATION ET ÉQUITÉ SOCIALE	9
1.2. ACCESSIBILITÉ VERSUS CONCEPTION UNIVERSELLE	9
1.3. LES DOMAINES D'APPLICATION	10
1.4. LES PERSPECTIVES INTERNATIONALES DE LA CONCEPTION UNIVERSELLE	11
1.4.1. LE RÔLE POLITIQUE	11
1.4.2. UN DÉVELOPPEMENT VARIABLE SELON LES PAYS	11
2. CONCEPTION UNIVERSELLE ET ACCESSIBILITÉ DE L'INFORMATION	13
2.1. ACCESSIBILITÉ DE L'INFORMATION	13
2.1.1. LES SOLUTIONS ALTERNATIVES	13
2.1.2. LES TRAVAUX DU <i>WORLD WIDE WEB CONSORTIUM</i>	14
2.1.3. LE FACILE À LIRE ET À COMPRENDRE	14
2.1.4. LE <i>PLAIN LANGUAGE MOVEMENT</i>	15
2.1.5. LA SIMPLIFICATION DU LANGAGE ADMINISTRATIF	16
2.2. APPORTS DE LA LITTÉRATIE	17
2.2.1. LITTÉRATIE, REPERES ET DÉFINITIONS	17
2.2.2. APPORTS DE LA LITTÉRATIE POUR LA CONCEPTION UNIVERSELLE	20
3. CONCEPTION UNIVERSELLE ET INFORMATION DANS LE CHAMP DE LA SANTÉ, APPORTS ET QUESTIONNEMENTS	22
3.1. PROCESSUS D'ÉLABORATION DE L'INFORMATION	22
3.1.1. PARTICIPATION DES BÉNÉFICIAIRES	22
3.1.2. ADAPTATION PLUTÔT QUE TRADUCTION	23
3.1.3. CLARTÉ DES MESSAGES	23
3.1.4. IMPORTANCE DES VISUELS	24
3.2. QUESTIONNEMENTS	26
3.2.1. PERSONNALISATION DES MESSAGES	26
3.2.2. MOYENS MIS EN ŒUVRE	27
3.2.3. POURSUITE DES RECHERCHES	27
BIBLIOGRAPHIE	29
ANNEXES : STRATÉGIE DE RECHERCHE	33

Introduction

C'est pour répondre aux attentes des personnes handicapées et aux objectifs de la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » que l'Inpes a intégré dans ses missions l'accessibilité de ses campagnes d'information à ces publics. L'Institut a lancé cette dynamique en 2008 avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Il s'agissait alors dans un premier temps de concevoir des supports d'information accessibles aux personnes déficientes visuelles et auditives.

Les supports adaptés imprimés et numériques, conçus avec la participation des destinataires et des professionnels de terrain, ont été diffusés parallèlement aux supports grand public, notamment lors des campagnes d'information nationales (sur la canicule, le VIH ou la grippe par exemple). Ils ont été diffusés beaucoup plus largement qu'attendu, notamment auprès d'acteurs en contact avec les personnes âgées, migrantes, illettrées, ou d'autres publics en difficulté pour accéder à l'information.

Partant de ce constat, et souhaitant répondre aux attentes d'autres publics en situation de handicap (personnes déficientes intellectuelles notamment), l'Inpes a fait le choix d'expérimenter une démarche de conception universelle pour ses supports d'information, un concept cher aux acteurs du champ du handicap mais non éprouvé dans ce domaine.

Cette démarche transversale à tous les programmes de l'Inpes, est considérée comme l'un des éléments structurant de la future agence nationale de santé publique *Santé publique France*. Elle continuera à s'appuyer sur la participation active des bénéficiaires et un partenariat fort avec les parties prenantes.

L'objectif de cette revue de littérature, réalisée dans le cadre d'une convention avec la CNSA, est d'explorer plus avant ce concept au regard des questions d'information et de communication. Il s'agit de nourrir la réflexion sur la politique en matière d'accessibilité menée à l'Inpes, de profiter de l'expérience d'autres équipes et de préparer des recommandations à l'attention des acteurs publics en France.

La conception universelle fait l'objet de travaux dans différents pays, notamment anglo-saxons, avec une place et des enjeux politiques plus ou moins importants. Ce sont essentiellement les milieux architectural et industriel qui en bénéficient. Très peu de ressources sur la conception universelle en matière d'information et de communication ont été trouvées. Aussi avons-nous enrichi notre réflexion avec des éléments sur la littératie, pour mieux comprendre dans quelle mesure les actions d'information pouvaient toucher les publics avec un faible niveau de littératie.

Une première sélection d'articles s'est concentrée sur la notion de conception universelle avec des références datant de 10 ans maximum. Quelques références complémentaires sur la question de la littératie en matière de santé ont été sélectionnées (les mots clés et résultats des recherches sont précisés en annexe). Enfin certains articles, études ou ouvrages ont été repérés à l'aide de liens sur des sites spécialisés ou à partir des moteurs de recherche. Certaines sources plus anciennes ont été conservées.

La revue s'est appuyée au total sur 19 articles et 16 ouvrages. Ces références sont très majoritairement anglo-saxonnes, avec une concentration d'articles provenant des Etats-Unis. Le Canada est également très présent sur les questions de littératie.

1. La conception universelle, un enjeu politique et sociétal

1.1. Le concept et ses principes

1.1.1. Définition

Le concept d'*universal design*, traduit en français par « conception universelle », a émergé aux Etats-Unis dans les années 80. Né des réflexions menées dans le champ du handicap, ce qui était désigné par « conception sans obstacle » est issu des efforts fournis dès les années 50 pour faciliter l'accès des personnes handicapées à l'environnement bâti (Ostoff, 2011). D'après l'enquête menée par Conte (2003), le concept s'est surtout développé dans les pays qui ont une longue expérience en matière d'intégration des personnes handicapées dans la société, comme une réponse aux résultats mitigés des solutions spécifiques proposées aux usagers. Le besoin de répondre aux besoins d'une population vieillissante est également sous-jacent (Ostoff, 2011).

L'origine en revient à Ronald L. Mace, architecte et fondateur du Center for Universal Design à l'Université de Caroline du Nord (lui-même en fauteuil roulant). Ce centre de recherche propose la définition suivante :

« La conception universelle est la conception de produits et d'environnements dont l'usage est destiné à tous dans la plus large mesure, sans besoin d'adaptation ou de conception spéciale. Le but du concept *universal design* est de simplifier la vie de chacun en fabricant des produits, des systèmes de communications et en construisant un environnement plus confortable à l'usage pour le plus grand nombre de personnes, sans coût ou avec un faible coût supplémentaire. Ce concept vise les personnes de tous âges, toutes tailles et toutes capacités » (Mace, Center for Universal Design).

L'équipe de recherche a élaboré des principes pour former et accompagner les concepteurs dans sa mise en application dans des contextes différents. Ceux-ci ont été largement traduits et diffusés :

- 1^{er} principe : utilisation équitable (conception utile quelles que soient les capacités de l'utilisateur) ;
- 2^{ème} principe : souplesse d'utilisation (selon les préférences et les capacités individuelles) ;
- 3^{ème} principe : utilisation simple et intuitive (facile à comprendre, indépendamment de l'expérience, des connaissances, des compétences linguistiques de l'utilisateur ou du niveau de concentration au moment de son utilisation) ;
- 4^{ème} principe : information perceptible (quelles que soient la situation ou les capacités de l'utilisateur) ;
- 5^{ème} principe : tolérance à l'erreur (minimise les risques ou les échecs en cas de gestes accidentels ou involontaires) ;

- 6^{ème} principe : effort physique limité (utilisation efficace et confortable) ;
- 7^{ème} principe : dimension et espace qui facilite l'approche, la manipulation et l'utilisation (indépendamment de la taille ou de la mobilité de l'utilisateur).

1.1.2. Des valeurs : inclusion, participation et équité sociale

Les principes qui sous-tendent la conception universelle sont de répondre aux besoins de chacun de participer à la vie en société, de prendre la parole et d'être un citoyen à part entière. On retrouve ces préoccupations de justice sociale dans les textes d'orientations politiques telles que la Résolution ResAP du Conseil de l'Europe¹ : « Parvenir à la pleine participation grâce à la conception universelle » ou la Convention relative aux personnes handicapées de l'ONU² : « Etre pleinement intégré dans la société signifie que les personnes handicapées sont reconnues et appréciées en tant que participants d'égale valeur ».

Ce concept implique de développer une société plus accessible à la fois grâce à des mesures d'aménagement et des aides techniques dites spécialisées, et grâce à des solutions s'adressant à tous. Ces dernières, réglementées ou non, permettent de banaliser et d'éviter toute stigmatisation et enfermement des personnes handicapées (Ginnerup, 2009, Ostroff, 2011).

Il est parfois précisé que la conception universelle rejoint les intérêts d'autres groupes défavorisés. Mais au-delà des enjeux de justice sociale, elle prend aussi simplement en compte la population dans toute sa variété, avec des différences de sexe, d'âge, d'origine ethnique ou socioéconomique.

La conception universelle implique enfin de modifier le regard sur le handicap, en ne considérant plus les besoins des personnes comme des contraintes ou des manques mais comme un potentiel d'innovation (Ostroff, 2011, Houriez, 2013).

1.2. Accessibilité versus conception universelle

Selon les pays et les travaux en matière de conception universelle, plusieurs termes sont utilisés : *universal design*, *design for all*, *inclusive design*, *barrier free environment*, conception universelle, conception pour tous, conception intégrée. Ces termes utilisés indifféremment ou avec certaines nuances, recouvrent tous une même idée : une

¹ Résolution ResAP(2007)3 « Parvenir à la pleine participation grâce à la conception universelle » adoptée par le Comité des Ministres le 12 décembre 2007.

² Convention relative aux droits des personnes handicapées signée en 2007 par 82 pays : <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?navid=14&pid=605>

conception destinée à la majorité (le consommateur ordinaire) qui intègre la minorité (les personnes âgées et handicapées) (Conte, 2003, Steinfeld, 2010).

Ainsi, la conception universelle se distingue de la conception accessible. Steinfeld (2010) définit la conception accessible comme une conception qui n'exerce aucune discrimination à l'encontre des personnes ayant des incapacités. Si leur objectif est similaire (absence de discrimination à l'encontre de ces publics), la conception universelle va au-delà. Avec un principe imagé « une même entrée pour tous », elle implique autant que possible de ne pas recourir à une adaptation spécialisée (Ginnerup, 2009, Steinfeld, 2010, Ostroff, 2011). A noter qu'elle intègre malgré tout la possibilité de faire appel aux aides techniques, telles que les logiciels de synthèse vocale (Ginnerup, 2009).

Ce qui est indispensable à quelques personnes handicapées ou à des groupes dits protégés, apparaît nécessaire pour un public plus important et profitable pour tous (Steinfeld, 2010, Devailly, 2011). Ce regard rejoint le modèle contemporain du handicap qui reconnaît le rôle des facteurs environnementaux dans le processus de production du handicap, ce dernier n'étant pas seulement lié à une caractéristique physique, sensorielle ou intellectuelle (Steinfeld, 2010).

Il faut noter que le terme de conception universelle est souvent utilisé à tort, en France, désignant des actions ou des mesures en faveur de l'accessibilité. Il peut s'agir d'un effet de mode. Cela peut aussi illustrer la difficulté de passer d'un processus d'aménagement spécifique à un processus de banalisation. Dans les faits, les deux principes peuvent cohabiter (Steinfeld, 2010, Ostroff, 2011).

1.3. Les domaines d'application

La conception universelle s'applique à une vaste gamme de domaines même s'ils sont essentiellement étudiés dans les secteurs de l'environnement bâti et des produits industriels (Conte, 2003, Ginnerup, 2009).

Dans l'environnement bâti, elle touche aux infrastructures comme les transports en commun, les lieux accueillant du public tels que les collectivités ou les magasins, les espaces professionnels ainsi que l'habitation privée. Le secteur industriel s'en est emparé pour l'automobile, l'aménagement intérieur, les produits de consommation ou l'habillement, avec une attention croissante à l'ergonomie et au design. Elle est appliquée dans le champ de la communication et des technologies de l'information, principalement pour les systèmes d'exploitation informatiques et le web.

Les services ont été investigués plus récemment. C'est le cas de l'emploi, du tourisme ou de l'éducation. Par exemple, la conception universelle est largement étudiée pour développer des méthodes d'enseignement plus inclusives. Des supports et pratiques pédagogiques plus

flexibles permettent de tenir compte des différents modes d'apprentissage et de la diversité des élèves et étudiants en termes d'âge ou de culture (Bowe, 1999, Rose et Meyer, 2005, McGuire et Scott, 2006, cités par Ostroff, 2011).

1.4. Les perspectives internationales de la conception universelle

Ce concept a essaimé dans tous les continents, en lien avec les politiques menées pour les personnes handicapées et âgées.

1.4.1. Le rôle politique

La nécessité d'une politique volontariste pour favoriser l'émergence de la conception universelle est unanimement mise en avant : proposer une réelle stratégie, adopter des mesures opérationnelles, éviter les mesures trop partielles (accès au bâti par exemple), prendre des mesures incitatives ou coercitives, définir le rôle des acteurs publics, etc. pour encadrer et venir à bout des réticences (Conte, 2003, Ostroff, 2011).

Il est aussi recommandé de veiller à ce que cohabitent des mesures individuelles (l'accès aux aides techniques au titre du droit à la compensation) et des mesures collectives de conception pour tous qui sont présentées comme moins coûteuses pour la société. L'importance de l'effet d'entraînement des acteurs publics sur les entreprises est parfois citée (Conte, 2003).

Invoquant la responsabilité sociétale des administrations et des entreprises, les notions de développement durable et d'éthique sont quelques fois associées à la notion de conception universelle (Conte, 2003). Parmi les définitions, la suivante établit clairement ce lien : « La conception pour tous se définit comme une intervention sur les environnements, les produits et les services visant à ce que tous, y compris les générations suivantes, et sans égard à l'âge, aux capacités ou aux origines culturelles, puissent participer pleinement à la vie de nos sociétés » (Aragall, 2002, cité par Steinfeld, 2010).

1.4.2. Un développement variable selon les pays

Les Etats-Unis ont vu l'*universal design* s'imposer dans le milieu des années 90. Une loi américaine de 1990 est souvent citée comme marquante dans ce processus, la loi anti-discrimination à l'attention des personnes handicapées « ADA » (American with disabilities Act). Avec des exigences fortes en matière d'équipement, d'architecture ou de signalétique, cette loi a eu des répercussions qui sont allées au-delà de la volonté du législateur. Elle a modifié en profondeur les mentalités, avec des retombées concrètes dans le secteur public

(des législations plus exigeantes dans certains états) et un effet d'entraînement sur le secteur privé (l'urbanisme et l'industrie qui veillent à la « qualité d'usage de leurs produits »). L'accessibilité a cédé la place à l'environnement sans obstacle, utilisable par tous. La recherche a aussi été soutenue, pour formaliser le concept et proposer son application dans le cadre bâti (Conte, 2003).

L'universal design s'est ensuite imposé au Canada, dans les pays du Nord de l'Europe, au Royaume-Uni. Dans l'ensemble de ces pays, il s'inscrit dans la loi pour garantir la non-discrimination et la participation à la vie sociale des personnes handicapées. Il faut aussi ajouter le rôle des organisations internationales (ONU, Union européenne) qui ont directement influencé les législations nationales.

Le Canada a développé cette approche désignée comme « macro-environnementale » visant à éliminer toutes les barrières et rendre accessible l'environnement aux personnes handicapées. Dès les années 2000, la conception inclusive pour tous est même vue comme un objectif permettant d'accroître l'efficacité, de faire des économies et de contribuer au développement durable du capital culturel, économique et social (Conte, 2003).

Les pays du Nord ont mis en œuvre ce concept à la fin des années 90, et tout particulièrement la Norvège, avec une volonté de lier l'approche esthétique et économique. La conception universelle est utilisée comme stratégie globale par les différentes instances politiques (les ministères et certaines municipalités).

Plus récemment, **l'Europe** a adopté le principe et cherche à le faire adopter par les pays de la Communauté. En 2001, le Conseil de l'Europe vote la Résolution de Tomar selon laquelle les principes de conception universelle doivent être inscrits dans les programmes de formation des professions dans le bâti (Ginnerup, 2009). En 2007, l'adoption de la résolution ResAP du Conseil de l'Europe vise à « parvenir à la pleine participation grâce à la conception universelle ». Cette idée est reprise dans un nombre croissant de plans nationaux (Conte, 2003, Ginnerup, 2009, Ostroff, 2011).

Le sujet reste toutefois relativement vierge en **France**, et ce malgré l'installation d'un Observatoire de l'accessibilité universelle institué par la Loi du 11 février 2005. Le peu de ressources bibliographiques françaises met en avant l'absence de réflexion et d'approche globale. Elle ne fait pas non plus l'objet de stratégie industrielle (Conte, 2003). Le concept, aujourd'hui fréquemment évoqué lors de manifestations ou d'opérations de communication, renvoie en réalité le plus souvent aux actions en faveur de l'accessibilité.

2. Conception universelle et accessibilité de l'information

2.1. Accessibilité de l'information

L'accès à l'information est problématique pour une grande partie des personnes handicapées. Les freins rencontrés sont très variables selon le handicap, les compétences et usages de chacun ou le support utilisé : gêne pour accéder à l'écrit et comprendre l'information, difficultés à naviguer et trouver une information sur un site web, à lire un texte si la mise en page n'a pas été bien pensée, à accéder à un contenu au format PDF, à comprendre le sens des images, etc.

Peu d'articles croisant les mots clés de conception universelle et d'information ou communication ont été trouvés ou présentent un intérêt pour la revue de littérature. Plusieurs travaux peuvent toutefois être cités.

2.1.1. Les solutions alternatives

Les initiatives facilitant l'accès à l'information et la communication pour les personnes handicapées ne manquent pas. Des guides de bonnes pratiques sont parfois diffusés. Citons, pour la France : l'information Facile à lire et à comprendre conçue pour les personnes déficientes intellectuelles (Unapei, 2009, voir ci-après) ; la Communication alternative et améliorée (CAA) pour les personnes avec des troubles sévères de la communication ; des supports visuels, en braille, audio, ou des images tactiles pour les personnes déficientes visuelles ou auditives (Allaire, 2013). Ces méthodes répondent à des besoins spécifiques. Elles sont parfois partageables avec d'autres catégories de publics, comme le Facile à lire et à comprendre utile aux personnes allophones, ou la CAA avec des pictogrammes qui peuvent intéresser des personnes âgées ayant des troubles de la mémoire (Owens, 2006, Cataix-Nègre, 2011).

Houriez et al. (2013) font le constat d'une multiplication des supports accessibles au sein des établissements publics qui doivent répondre aux orientations de la Loi du 11 février 2005 et favoriser l'accueil des publics handicapés. Bibliothèques, musées, collectivités locales proposent parfois à la demande des documents en gros caractères ou encore une version en langue des signes française. Les méthodes visent le plus souvent à transposer des contenus préexistants, élaborés pour le grand public, sur des nouveaux médias. Ces supports, parfois considérés comme stigmatisants, ne facilitent pas les échanges entre les différents utilisateurs (Steinfeld, 2010, Devailly, 2011, Houriez et al., 2013). Le coût est par ailleurs souvent évoqué comme un frein possible au développement de supports accessibles (Steinfeld, 2010, Devailly, 2011).

2.1.2. Les travaux du *World Wide Web Consortium*

Les travaux particulièrement aboutis du World Wide Web Consortium (W3C)³ pour améliorer l'accessibilité des contenus web sont à citer (Conte, 2003, Ginnerup, 2009). Ce consortium international, à travers sa cellule sur l'accessibilité (Web Accessibility Initiative ou WAI), propose des solutions techniques pour rendre le web accessible aux personnes handicapées, en évitant la multiplication des supports, dans un esprit de conception universelle. Ce principe est sous-entendu dans la définition de l'accessibilité numérique : " L'accessibilité du web signifie que les personnes en situation de handicap peuvent utiliser le web. Plus précisément, qu'elles peuvent percevoir, comprendre, naviguer et interagir avec le web, et qu'elles peuvent contribuer sur le web. L'accessibilité du web bénéficie aussi à d'autres, notamment les personnes âgées dont les capacités changent avec l'âge. L'accessibilité du web comprend tous les handicaps qui affectent l'accès au web, ce qui inclut les handicaps visuels, auditifs, physiques, de parole, cognitifs et neurologiques » (Portail de la modernisation de l'action publique⁴).

Les recommandations du WAI, nommées WCAG (Web Content Accessibility Guidelines), constituent aujourd'hui un consensus technique sur le plan international et sont transposées en tant que norme ISO depuis 2012. Elles font désormais références dans une majorité de pays ou d'organisations qui s'en inspirent : Plan e-Europe 2005 de la Commission Européenne sur l'accessibilité de l'information pour les personnes handicapées et âgées, Référentiel général d'accessibilité pour les administrations (RGAA)⁵ en France, standards appliqués au Québec⁶, lignes directrice pour l'e-administration en Suède⁷, règlement sur l'accessibilité des TIC en Allemagne, Rehabilitation Act (section 508) aux Etats-Unis et Disability Discrimination Act au Royaume-Uni qui s'appliquent aux sites web publics et privés, etc. (Ginnerup, 2009, Portail de la modernisation de l'action publique).

2.1.3. Le Facile à lire et à comprendre

Orchestré au niveau européen par l'association Inclusion Europe à partir de 2007, le Facile à lire et à comprendre, appelé parfois « Falc » en France, avait initialement pour objectif de rendre accessibles des programmes de formation et du matériel pédagogique aux personnes déficientes intellectuelles (projet Pathways). Ce projet a été financé par la Commission européenne. Les associations Unapei et Nous Aussi (association auto-représentative de personnes handicapées mentales) y ont contribué pour la France, aux côtés d'associations sœurs de sept autres pays.

³ Web Accessibility Initiative (WAI) du World Wide Web Consortium (W3C) : <http://www.w3.org/WAI/>

⁴ <http://www.modernisation.gouv.fr/>

⁵ <https://references.modernisation.gouv.fr/rgaa-3-0>

⁶ <http://www.tresor.gouv.qc.ca/ressources-informatiionnelles/standards-sur-laccessibilite-du-web>

⁷ <http://www.verva.se/>

Le collectif a élaboré des règles pratiques pour concevoir des supports écrits et numériques accessibles à ces publics (sites web, vidéos, supports audio) : formulation, disposition du texte, taille de caractères, navigation facilitée sur le net par exemple (Unapei et al., 2009). Les documents rédigés sous cette forme sont identifiables par un logo.

Il n'y a pas d'article scientifique relatif à ces travaux. Un guide de recommandations, *L'information pour tous, règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre*, ainsi qu'une formation organisée par l'Unapei sont toutefois proposés aux associations ainsi qu'aux organismes publics et privés.

Les principes de la conception universelle n'étaient pas à la base de ce projet et son utilisation est le plus souvent réservée au secteur des personnes déficientes intellectuelles, même si les utilisateurs mentionnent souvent son intérêt pour d'autres publics.

2.1.4. Le Plain language movement

Une autre démarche en faveur de la simplification de l'information peut être évoquée. Le *Plain language movement* s'est structuré au début des années 1950 en Angleterre puis aux États-Unis, avant de se concrétiser dans les pays francophones dans les années 1970, où l'on parle parfois du Mouvement en faveur de la lisibilité (Trudeau, 2003).

Quels que soient les termes utilisés pour désigner la démarche - langage clair, langage clair et simple, langue claire et accessible - ce mouvement sensibilise les décideurs, rédacteurs, communicants à la nécessité de simplifier et de réduire le caractère trop spécialisé des textes et documents administratifs et promeut l'utilisation de la langue courante. Les textes juridiques étaient les premiers visés avant que le mouvement ne s'attèle à d'autres domaines comme ceux de la santé ou de l'éducation.

Cet intérêt pour une communication mieux adaptée au grand public a conduit à la publication de nombreux outils visant à faciliter la tâche des rédacteurs : sites web ou guides d'aide à la rédaction, ouvrages sur la communication efficace ou recherches scientifiques sur la lisibilité et l'intelligibilité. Certains de ces outils sont réservés aux personnels de l'entreprise ou l'organisme qui en est à l'origine.

Dans un travail de recherche sur les recommandations liées à la rédaction en langue claire et simple, Sonya Trudeau (2003), linguiste, analyse 275 recommandations issues de cinq guides canadiens. Elle s'appuie sur les travaux de recherche en linguistique, sciences cognitives, sciences de l'information et de la communication et s'interroge sur les fondements scientifiques des recommandations d'écriture en langage clair et simple ainsi que sur l'efficacité de ces guides pour les rédacteurs. Ainsi, d'après ses travaux, les recommandations véhiculées n'aborderaient pas l'ensemble des aspects mis en avant par les chercheurs. Ils se focaliseraient sur la lisibilité du texte (aspects visuel et linguistique :

longueur et familiarité des mots, complexité des phrases, présentation aérée, police de caractères, etc.) et non sur l'intelligibilité (rapport entre structure, contenu et facultés cognitives). Ainsi les plus faibles lecteurs peuvent éprouver une certaine difficulté pour la compréhension du texte en profondeur malgré une reconnaissance de la surface du texte.

2.1.5. La simplification du langage administratif

En France, le « choc de simplification » lancé par l'Etat en 2013 a donné lieu à différents chantiers visant à simplifier les démarches des citoyens et des entreprises. Ils font suite à d'autres chantiers menés depuis le début des années 2000. A cette date, l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale (Onpes) mentionnait dans son premier rapport les difficultés pour certaines personnes à connaître et exercer leurs droits, et notamment un faible recours aux prestations sociales auxquelles ils peuvent prétendre. Parmi les obstacles rencontrés figure la difficulté de compréhension de l'information. Les personnes avec des difficultés de lecture ou un faible niveau de formation sont particulièrement visés (Onpes, 2000).

Ainsi est créé en 2001 le Comité d'orientation pour la simplification du langage administratif (Cosla) par le ministère de la Fonction publique et de la Réforme de l'État. Le Cosla a travaillé à la clarification et simplification des formulaires et courriers administratifs les plus utilisés, avec l'aide des agents administratifs, des linguistes et des représentants des usagers : remplacement des formulations prêtant à confusion (« impossibilité de payer » pour « insolvabilité »), généralisation du style direct visant à se rapprocher des usagers, etc. Plusieurs outils ont aussi été conçus pour les agents rédacteurs : un lexique des termes administratifs, un logiciel d'aide à la rédaction administrative et un guide pratique de la rédaction administrative.

Si cette démarche va dans le sens de la simplification des communications, elle ne relève pas pour autant d'une démarche dite de conception universelle. La langue utilisée reste d'un niveau élevé, celle utilisée dans l'enseignement secondaire. Les travaux plus récents n'en font pas plus état. La plateforme collaborative proposée par le secrétariat général pour la modernisation de l'action publique⁸ permet d'avoir un aperçu de l'ensemble des mesures et chantiers en cours. La simplification de l'information est identifiée dans les mesures fléchées pour les personnes handicapées, avec une demande faite aux maisons départementales des personnes handicapées et les caisses d'allocations familiales de rédiger leurs avis et décisions en « français facile à lire et à comprendre ».

⁸ <http://www.faire-simple.gouv.fr>

2.2. Apports de la littératie

2.2.1. Littératie, repères et définitions

Les compétences en matière de traitement de l'information regroupent l'ensemble des capacités nécessaires à la compréhension d'informations présentées sur des supports divers et à la restitution / transmission de ces informations. Elles comprennent deux domaines principaux : le domaine « de l'écrit » ou « littératie » et le domaine « des chiffres » ou « numératie » (capacité à utiliser, appliquer, interpréter et communiquer des informations et des idées mathématiques).

La littératie est « l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités » (OCDE, 2000). Elle comporte la faculté de reconnaître un besoin en information, la capacité à localiser des informations, à les organiser, la capacité de sélection précise d'informations, la faculté de la conception et d'une présentation efficace. Outre la compétence à lire et à écrire, le concept de littératie renvoie à toutes les formes de présentation de matériel d'information (écrit, entendu, schématisé, illustré, électronique) et surtout à la façon dont ces informations peuvent être accessibles et comprises par les personnes. On parle de compétences en littératie des milieux (Moreau, 2015).

La littératie est un concept encore neuf en France où l'on parle plutôt d'illettrisme⁹. Par ailleurs, très peu d'articles interrogent la question de la littératie pour les personnes handicapées. Ces publics peuvent être toutefois cités comme étant particulièrement concernés par des compétences réduites en littératie. Ainsi 60% des personnes en situation de handicap auraient un faible ou très faible niveau en littératie selon l'enquête menée par Statistiques Canada et l'OCDE (Ruel, 2011).

⁹ « On parle d'illettrisme pour des personnes qui, après avoir été scolarisées en France, n'ont pas acquis une maîtrise suffisante de la lecture, de l'écriture, du calcul, des compétences de base, pour être autonomes dans les situations simples de la vie courante ». Définition proposée par l'Agence nationale de lutte contre l'illettrisme : <http://www.anlci.gouv.fr/>

Evaluation du niveau de littératie

Sur le plan opérationnel, on mesure la littératie au regard des compétences en compréhension de textes suivis (brochure, mode d'emploi), de textes schématiques (fiche de paie, horaires de transport) et de textes au contenu quantitatif (remplir un bon de commande). L'OCDE définit 5 niveaux de littératie selon les compétences.

Cinq niveaux de littératie (OCDE, 2000)	
Niveau 1	Niveau de compétences très faible : difficulté à lire un texte simple et à utiliser de la documentation écrite. Par exemple difficultés à déterminer la dose d'un médicament à administrer à un enfant d'après le mode d'emploi ou à suivre les étapes d'une recette de cuisine.
Niveau 2	Faibles aptitudes en lecture se limitant à utiliser de la documentation simple, explicites, correspondant à des tâches peu complexes. Les lecteurs ont tendance à se fier aux autres pour interpréter le contenu d'un texte. Lecture qui ne permet pas d'assimiler de nouvelles compétences professionnelles.
Niveau 3	Capacité à utiliser de la documentation écrite : considéré comme le minimum convenable pour composer avec les exigences de la vie quotidienne et du travail. Niveau de compétences nécessaires pour terminer les études secondaires.
Niveaux 4 et 5	Compétences supérieures liées au traitement de l'information : capacité à combiner diverses sources d'information et à résoudre des problèmes d'une certaine complexité.

Selon une enquête de l'OCDE (2013), les compétences en littératie et en numératie des Français se situent parmi les plus basses des pays participant à l'évaluation : 21,6% des Français âgés de 16 à 65 ans obtiennent de faibles scores en littératie (contre 15,5% en moyenne). Les résultats varient significativement en fonction de l'âge (plus mauvais chez les plus âgés), du niveau de formation et de l'origine sociale. Les différences de compétences liées au niveau de formation des parents sont également plus fortes que la moyenne. Les individus nés à l'étranger et résidant en France obtiennent des résultats en littératie inférieurs à ceux qui sont nés sur le territoire français.

Une seconde enquête « Information et vie quotidienne » menée en 2011-2012 par l'Insee en partenariat avec l'Agence nationale de lutte contre l'illettrisme (ANLCI), met en avant des

chiffres inférieurs¹⁰ : 16 % des adultes éprouvent des difficultés dans les domaines fondamentaux de l'écrit, pour 11 % ces difficultés sont graves ou fortes et 7% sont illettrés.

La littératie en matière de santé fait partie des nombreux domaines de la littératie. Utilisée depuis les années 70 et très implantée aux Etats-Unis et au Canada, l'Europe s'est emparée de ce concept depuis une quinzaine d'années. Plusieurs définitions sont proposées et parmi les plus communément utilisées, celle de l'OMS : « Les aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé ».

Considérée comme un déterminant de la santé, la littératie en santé est désormais vue comme le résultat de l'interaction entre les capacités d'une personne (à reconnaître son besoin d'information en matière de santé, à trouver cette information, à la comprendre et à l'utiliser pour prendre des décisions éclairées sur sa santé) et les exigences d'un système de santé. Sont mis en jeu la scolarité, la culture et la langue mais aussi la disponibilité des informations et des services, les aptitudes de communication des professionnels, la nature des documents et des messages, les mesures de soutien. Elle représente une constellation de compétences nécessaires pour que les personnes puissent évoluer de manière efficace et efficiente dans le système de soins, comme la capacité d'interpréter des documents, de lire et de rédiger des écrits (littératie écrite), d'utiliser de l'information quantitative (numératie), et de parler et d'entendre efficacement (littératie orale) (Association canadienne de santé publique).

Selon les données de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes, les personnes le plus susceptibles de posséder un bas niveau de littératie en santé sont les personnes âgées : 95% des personnes âgées de 66 ans et plus n'atteignent pas le niveau 3, niveau de compétence souhaitable (Bernèche et al, 2012). L'enquête « Information et vie quotidienne » de l'Insee confirme cette augmentation des difficultés avec l'âge¹¹, ainsi que chez les membres des populations autochtones, les immigrants récents, les personnes ayant un faible niveau d'éducation ou un faible niveau d'anglais ou de français, enfin chez les personnes présentant des difficultés d'ordre social.

Littératie et état de santé

Le lien entre le niveau de littératie et l'état de santé est démontré dans la littérature scientifique. Par exemple Berkman et al. (2011) dans une revue de littérature indiquent que le niveau de littératie en santé a été systématiquement associé à une augmentation des hospitalisations et des soins d'urgence, un moindre taux de vaccination contre la grippe, une difficulté à suivre les traitements, une moins bonne capacité à interpréter les étiquettes et les messages de santé, une plus faible utilisation de la mammographie, et, chez les

¹⁰ Enquête menée sur un échantillon de 13 750 personnes âgées de 16 à 65 ans vivant en France métropolitaine, réalisée en 2004/2005 et 2011/2012

¹¹ 9% des 18-25 ans vs 30% des 56-65 ans éprouvent des difficultés face à l'écrit

personnes âgées, un mauvais état de santé globale et une mortalité plus élevée. Concernant les personnes âgées, Choi (2011) établit un lien entre la mauvaise compréhension des instructions après hospitalisation et les complications post-opératoires, avec un taux de ré-hospitalisation et un recours aux services d'urgence plus importants.

C'est devenu pour de nombreux décideurs une préoccupation majeure : 36% des Américains ont un bas niveau de littératie en santé (Sheridan, 2011), elle est aussi pointée chez les Australiens (Michael, 2013). Les enquêtes canadiennes menées depuis une dizaine d'années évaluent à 14% la part des canadiens tout juste capables de décoder des mots et des phrases, 34,3% ceux en mesure de lire et comprendre un texte simple sans aucune inférence, 35,5% de lire et de tirer des conclusions et enfin 13,9% à peine ceux capables d'inférences complexes. Si les niveaux inférieurs suffisent généralement pour fonctionner au quotidien, la plupart des informations en santé requière le niveau de littératie le plus élevé.

Neuhauser et al. (2008) mentionne, sur la base de 800 études, que la plupart des informations sur la santé sont rédigées à un niveau qui correspond au diplôme d'école secondaire (l'équivalent du bac). L'article relate une étude de 2000 qui estimait à 1 % seulement les sites web utilisables par des personnes peu alphabétisées.

Interventions proposées

Les initiatives pour améliorer la littératie en santé sont de plusieurs ordres. Une revue systématique de la littérature a été réalisée en 2011 par l'agence américaine Agency for healthcare research and quality sur les interventions améliorant la littératie en santé (Shéridan et al., 2011). Parmi les 42 études portant sur des interventions efficaces, citons :

- Les interventions proposant une stratégie simple : design alternatif pour des documents, présentation numérique adaptée, représentations picturales additives ou alternatives, médias spécifiques, combinaison de designs pour des documents, intervention auprès des professionnels de santé.
- Une combinaison de ces stratégies.

Par ailleurs, la prévention de l'illettrisme, l'identification des situations d'illettrisme et la formation à la lecture, l'écriture, le calcul, à tous les âges de la vie, sont à développer ; des actions qui sont, en France, valorisées par l'Agence nationale de lutte contre l'illettrisme.

2.2.2. Apports de la littératie pour la conception universelle

Développer une information accessible selon des critères de conception universelle invite les concepteurs à prendre en considération l'hétérogénéité des compétences en littératie de la population. Au-delà des compétences pour lire et écrire, la préoccupation porte aussi sur la façon dont les personnes utilisent les différentes formes et supports d'information et les

comprennent (Moreau, 2014). Les concepteurs doivent donc tenir compte des façons dont les populations vulnérables ont accès aux ressources.

Au-delà de la littératie dite traditionnelle, plusieurs domaines peuvent ainsi s'enrichir. Pour mieux définir et mesurer la littératie en santé, Frisch (2012) a exploré une trentaine de domaines, parmi lesquels ceux des médias, de l'informatique, de la science ou de l'information (littératie informationnelle)¹². Les travaux de l'équipe québécoise de la Chaire interdisciplinaire de recherche en littératie et inclusion (CIRLI¹³) s'appuient pour leur part sur la littératie informationnelle, médiatique¹⁴, visuelle¹⁵, numérique¹⁶ ou de l'éducation.

Peu d'articles faisant le lien entre les concepts de littératie et d'accessibilité ou de conception universelle ont été trouvés. Une étude (Neuhauser et al., 2009) et un rapport (Ruel J. et al, 2011) ont pu être rapportés, les études en cours du CIRLI pourront alimenter nos travaux.

L'étude de Neuhauser et al. (2009) s'intéresse aux bénéficiaires du régime américain Medicaid. Ces personnes à faibles revenus, considérés comme particulièrement vulnérables, ont des compétences réduites en littératie ou des limitations cognitives ou intellectuelles. Les sous-groupes identifiés comme les plus à risque sont les personnes âgées et handicapées. L'article pointe du doigt une communication grand public inefficace pour ces publics et mentionne par exemple qu'un tiers seulement des personnes âgées inscrites au régime Medicaid comprennent les documents d'information qui leur sont transmis. L'étude présente le travail participatif qui a permis d'aboutir à la conception d'un guide pour les adhérents. Cette étude émet des recommandations (cf. 3.1.) et souligne l'intérêt pour un public élargi, même s'il ne s'agit pas à proprement parler d'une information dite grand public.

De la même façon, dans le *Guide de rédaction pour une information accessible* (Ruel et al., 2011) qui s'adresse aux concepteurs de documents imprimés, différents critères ont été regroupés selon qu'ils relèvent des critères de lisibilité, d'intelligibilité ou de langage simplifié. Les auteurs s'inscrivent dans une démarche de conception universelle dans le sens où toutes les personnes dont le niveau de littératie est faible sont prises en considération, personnes déficientes intellectuelles comprises.

¹² Littératie informationnelle ou aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité pour atteindre des buts personnels, d'étendre ses connaissances et ses capacités (OCDE, 2003).

¹³ <http://w3.uqo.ca/litteratie/index.html>

¹⁴ Littératie médiatique ou capacité à lire, à analyser, à évaluer et à créer des médias dans diverses formes.

¹⁵ Littératie visuelle ou capacité de comprendre le sens qui est véhiculé par une image donnée, permettant à l'individu d'analyser, interpréter, produire et utiliser des images en accord avec des codes culturels et sociaux (CIRLI).

¹⁶ La littératie numérique renvoie aux connaissances et compétences en informatique. Celles-ci sont nécessaires pour utiliser les nouvelles technologies afin d'accéder à l'information, ainsi que pour communiquer rapidement et efficacement entre amis et avec ses proches (CIRLI).

Certains auteurs (Houts, 2006, Michael et al., 2013) se sont interrogés - mais sans apporter de réponse - sur la façon de procéder pour toucher à la fois le grand public et les populations plus fragiles.

3. Conception universelle et information dans le champ de la santé, apports et questionnements

3.1. Processus d'élaboration de l'information

La communication peut toucher les publics les plus vulnérables à condition de suivre un certain nombre de recommandations. Celles-ci sont mises en évidence dans certains articles et revues de littérature ou bien formalisées sous la forme de guides. Citons les suivants : *Guide de rédaction pour une information accessible* (Ruel et al, 2011), *De bons remèdes pour les aînés : lignes directrices sur la rédaction des documents et la conception des emballages des médicaments sur ordonnance* (Association canadienne de santé publique) ou *L'information pour tous, règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre* (Unapei, 2009) qui présentent les principes de base d'une rédaction claire, adaptés ou non au domaine de la santé. Sans être exhaustifs, nous en reprenons les points saillants.

3.1.1. Participation des bénéficiaires

La participation des bénéficiaires est un élément incontournable, qu'il s'agisse du processus de conception universelle de façon générale ou d'élaborer une information accessible. Les usagers doivent *a minima* tester les réalisations, mais il est préférable de les impliquer dans le cadre d'un processus itératif du début jusqu'à la fin du projet (Neuhauser et al., 2009). Il faut également veiller à leur diversité en termes d'âge, de handicap, d'éducation et de langue. Enfin, de façon générale, il est important que les aidants et les professionnels de santé soient associés aux travaux (Neuhauser et al., 2008 et 2009).

Les bénéfices attendus sont de plusieurs ordres :

- Identifier leurs besoins et leurs priorités (quelles informations veulent-ils trouver ?) (Ginnerup, 2009, Neuhauser et al., 2009).
- Valoriser les bénéficiaires : la démarche démontre que les personnes identifiées comme marginalisées ont les capacités et les connaissances nécessaires pour contribuer à la vie communautaire (Steinfeld, 2010).
- Obtenir des résultats satisfaisants. Neuhauser et al. (2009) insistent sur la nécessité des tests de compréhension de la lecture même si ce n'est qu'un des aspects de la compréhension. Pour être acceptées et comprises par des personnes âgées avec un

faible niveau de littératie, les images doivent aussi être testées. Les concepteurs ne peuvent en effet anticiper complètement les différences de logique, langue et expérience de ces publics (Dook et al., 1996, cités par Choi, 2011).

- Enfin, selon Ginnerup (2009), cette démarche permet de rejoindre les besoins des autres catégories de personnes (principe de la conception universelle).

3.1.2. Adaptation plutôt que traduction

Il est recommandé de prendre de la distance par rapport à un support grand public, pour aboutir à un contenu et un design ad hoc.

La conception d'un support universel exige d'**intégrer les besoins en information des publics les plus en difficulté**. L'initiative originale « Muséo+ », menée en France, l'illustre bien. Houriez et al. (2013) présentent cette démarche qui a abouti à un jeu permettant aux enfants d'accéder à des œuvres, dans un musée, via des interfaces numériques et tactiles. Le contenu du jeu a été conçu pour être facile pour tous, grâce à une pédagogie et une technique imaginée en amont, comme une contrainte initiale de conception et non plus en fin de production, comme une étape finale d'adaptation du contenu.

Des recommandations similaires sont faites en matière d'**adaptation linguistique**. Il est important de fournir une information dans la langue natale (Neuhauser et al, 2008 et 2009), mais la question est posée quant au processus de traduction. Les traductions littérales sont jugées inefficaces quand il s'agit de communiquer sur des sujets complexes comme celui de la santé (Neuhauser et al., 2009). Michael J. et al (2013) décrit l'élaboration d'un standard de traduction dirigée par une organisation d'infirmiers communautaire en Australie. Ce standard a été conçu pour prendre en compte les besoins particuliers et le niveau de littératie en santé de patients de langue et culture différentes. Dix critères permettent d'aboutir à un résultat de qualité en termes de traduction et d'adaptation culturelle. La démarche de traduction associe, là encore, les publics cibles et les professionnels qui les accompagnent. Un logo a été proposé aux organisations australiennes qui appliquaient cette démarche.

3.1.3. Clarté des messages

Elaborer un contenu accessible demande un travail pédagogique et éditorial d'écriture et de clarification des messages.

On parle le plus souvent de **simplification des messages** mais ce terme est parfois rejeté. Houriez et al. (2013) précise qu'il ne s'agit pas de dévaloriser le savoir mais de le rendre utile en utilisant des mots compris par tous, y compris pour expliquer des notions complexes. On

retrouve ici les préoccupations du *plain language movement* mises en avant dès les années 50 en Angleterre, puis aux États-Unis.

La **sélection de l'information** avec l'élimination des mots inutiles qui créent une surcharge cognitive et risquent de détourner l'attention du lecteur (Dowse et al. 2011, Houriez et al. 2013).

L'**organisation du contenu** des supports numériques ou imprimés est aussi abordée : l'utilisation de l'espace doit permettre de se repérer et de naviguer facilement (Dowse, 2011, Hou, 2012). Les informations chiffrées requièrent des compétences en numératie et doivent être traitées en dehors du texte, par exemple dans des tableaux (Sheridan, 2011).

3.1.4. Importance des visuels

Les études menées en sciences cognitives montrent que les visuels sont plus facilement mémorisés que les mots (Mayer, 2009, Doak, 1996 cité par Dowse et al., 2011). Ils ont également un effet positif sur l'attention, la compréhension, l'acceptation et l'adhésion - au traitement par exemple - (Houts et al., 2006, Dowse et al., 2011).

Des visuels appropriés, associés à un texte simplifié, permettent aux patients de repérer l'information importante et d'être moins dépendant à l'écrit (Choi, 2011).

Dans une revue de littérature, Houts et al. (2006) recense différents supports qui comprennent images + texte, texte seul ou différents types d'images. L'article met en avant le bénéfice des images pour tous les patients, mais tout particulièrement pour les patients avec un très faible niveau en littératie. L'utilisation d'images est aussi précieuse pour accompagner la parole, dans le cadre d'une consultation médicale par exemple.

Trois autres articles permettent d'isoler les visuels les plus pertinents et les façons d'optimiser leur utilisation. Celui de Dowse et al. (2011) présente la démarche qui a abouti à la conception d'une brochure illustrée sur les traitements antirétroviraux pour des patients séropositifs illettrés, en Afrique du Sud, avec une double approche visuelle / textuelle. L'article de Neuhauser et al. (2008) fournit une analyse de la qualité des sites d'information en ligne sur le cancer. La revue de littérature conduite par Choi (2011) permet quant à elle d'identifier, à partir de 44 articles, les visuels les plus efficaces en éducation pour la santé et plus particulièrement pour les patients âgés et peu à l'aise avec l'écrit. Nous mettons en exergue les éléments pouvant être utilisés à titre de recommandations.

De façon générale, il est préférable d'utiliser des **images réalistes**, précises, qui reflètent la « vraie vie ». Par ailleurs, les images ou photos seront dépourvues de **détails**, perturbants pour le regard.

Associer un texte aux images, avec un texte à proximité ou à l'aide d'une légende, permet d'identifier les éléments importants de l'image. Les travaux de Mayer (2009) sur l'apprentissage multimédia fournissent plusieurs principes pour l'élaboration de messages efficaces. La cohabitation de mots et d'images correspondantes, présentées à proximité, fait partie des principes qui améliorent l'apprentissage.

Les **pictogrammes** sont valorisés dans de nombreuses études, considérés comme plus efficaces pour des adultes peu à l'aise avec l'écrit (Choi, 2011). Citons l'exemple d'une meilleure compréhension et observance dans la prise de médicaments par des femmes camerounaises, lorsque l'information a été délivrée sous la forme de simples pictogrammes (Ngho et Shepherd, 1997, cités par Choi, 2011). Par ailleurs, les adultes avec un bas niveau de littératie profiteraient plus que les adultes bons lecteurs (Michielutte et al., 1992, cités par Choi, 2011).

L'aspect minimaliste des personnages en « fil de fer » permettent d'éviter les détails perturbants (Doaks et al., cités par Choi, 2011). Ils montrent par exemple leur intérêt pour illustrer le corps humain avec ses articulations (Cobourne, 1995, cité par Choi, 2011). Leur neutralité permet de fonctionner quels que soient la langue, le sexe ou la culture de l'utilisateur (Houts, 2006, Choi, 2011), répondant ainsi au principe de conception universelle. Ils méritent pour d'autres auteurs d'être enrichis et humanisés par l'adjonction de formes (triangle pour le buste, etc.) et d'expressions faciales pour les émotions (Tufte, 1991, Cobourne, 1995, Begleiter, 2001, Tumminello, 2005, cités par Choi, 2011).

Les **animations et vidéos** sont intéressantes pour présenter une série d'actions, captant l'attention et l'intérêt pendant un temps plus long. Elles sont toutefois moins appropriées pour les personnes âgées, notamment s'il y a des instructions et plusieurs messages clé à retenir. Par ailleurs, les vidéos qui mettent en scène des personnes et un univers particuliers ne sont pas toujours adaptées aux utilisateurs qui peuvent avoir du mal à s'identifier aux comédiens (Choi, 2011).

Le choix des **photos** est plus délicat. Elles sont réalistes et captent à ce titre l'attention des utilisateurs. Elles sont ainsi intéressantes pour des éléments statiques, comme une partie du corps. Elles sont toutefois plus difficiles à utiliser pour illustrer un processus ou une démarche à suivre. Par ailleurs, l'utilisateur peut se focaliser sur des détails plutôt que sur l'élément essentiel (Choi, 2011). Enfin, l'adhésion est variable selon la culture (exemple de photos illustrant la palpation du sein, rejetées par certaines femmes) (Neuhauser, 2008).

3.2. Questionnements

Parmi les recommandations et les points de vigilance mis en avant précédemment, certains constituent des difficultés qui peuvent mettre en tension les principes de la conception universelle. Par ailleurs, la majorité des auteurs témoignent du besoin d'études complémentaires.

3.2.1. Personnalisation des messages

La possibilité de mise en œuvre de la conception universelle est parfois indirectement questionnée dans certaines études. Les publics éloignés de l'information présentent des caractéristiques extrêmement diverses en termes de culture, littératie, langue, âge ou handicap. Cette variété peut aller à l'encontre même de l'idée d'un même objet pour tous, comme un dépliant « *one-size-fits-all* » (Dowse et al., 2011).

Ainsi par exemple, la préférence pour telle ou telle image est influencée par la culture, le lieu de vie et les caractéristiques personnelles (Houts et al., 2006). Concernant les sites d'information américains sur le cancer, Neuhauser et al. (2008) regrettent l'aspect généraliste des informations, insuffisamment adaptées aux différences culturelles. Par exemple, dans un site sur la nutrition, certaines minorités ethniques ne trouvent pas les aliments qu'elles consomment habituellement. C'est aussi le cas pour les contacts, adresses et téléphones, qui doivent être les plus proches du lieu de vie. Ainsi pour ces auteurs, la personnalisation des fonctions, la référence à des communautés ou des groupes divers est recommandée.

La question est aussi posée pour les personnes ayant de graves incapacités, pour qui la conception personnalisée et les aides techniques (logiciels adaptés par exemple) seraient plus efficaces (Owens, 2006, Steinfeld, 2010). Les technologies d'aides, un complément d'information orale et adaptée par un professionnel de santé, le fait d'être guidé pour l'utilisation d'un site internet, sont incontournables et complémentaires des supports conçus pour le plus grand nombre.

Ces derniers, même s'ils sont insuffisants, sont malgré tout considérés par ces auteurs comme un moyen facilitateur visant à éliminer les barrières à la compréhension. Ils sont aussi valorisés comme étant des outils visant à faciliter les échanges (Neuhauser, 2008, Dowse, 2011).

3.2.2. Moyens mis en œuvre

La démarche de conception universelle peut parfois s'avérer contraignante. Intégrer les attentes des participants jusqu'à aboutir à un résultat acceptable pour tous est un processus long et un objectif parfois difficile à atteindre pour les communicants. Même en prenant en compte les principes d'un texte « facile à lire » par exemple, il est difficile d'anticiper les demandes, nombreuses, des utilisateurs (Neuhauser, 2009).

Les questions de budget sont parfois abordées face à un processus qui peut paraître coûteux et décourageant. Mais d'une part, la conception participative est présentée comme un investissement initial qui porte ses fruits à plus long terme, puisqu'il permet de toucher les publics vulnérables (Trudeau, 2003, Neuhauser, 2009). D'autre part, la conception universelle qui s'adresse à tous plutôt qu'à des groupes particuliers de personnes, est aussi vue comme un moyen plus économique d'aborder la question de l'accessibilité pour les pays économiquement moins développés (Ostroff, 2011).

Enfin, d'autres obstacles sont également cités par les promoteurs de la simplification des communications : le manque de ressources humaines qualifiées, la rigidité de la chaîne de production, les difficultés liées à la gestion du changement ou l'hermétisme volontaire dans certains domaines (crainte de niveler par le bas, d'infantiliser la population) (Trudeau, 2003).

3.2.3. Poursuite des recherches

Le manque d'études sur la conception universelle appliquée à l'information a été relevé en préalable. Steinfeld (2010) souligne les limites du concept au regard de la méthodologie : l'absence de lignes directrices mesurables et de données probantes, invitant à poursuivre les recherches.

Les interventions auprès de populations aux capacités limitées en littératie et les études existantes témoignent également du besoin de mieux connaître les caractéristiques des interventions fructueuses.

Berkman et al. (2011) mettent en avant le fait que toutes les interventions qui consistent à élaborer des outils spécifiques ne sont pas couronnées de succès. Des études complémentaires sont requises pour améliorer la motivation de ces utilisateurs éloignés de l'information, *via* des supports particuliers comme les romans photos, *via* des navigateurs destinés aux patients (Berkman et al., 2011), ou encore grâce à des démarches visant à aider à lire et utiliser l'information en ligne (Neuhauser, 2009), etc.

Par ailleurs, les études doivent permettre de mesurer les bénéfices pour les populations les plus en difficulté. Les actions menées ont des effets différents sur les populations selon leur niveau de littératie (Berkman, 2011). C'est l'exemple de l'information rendue facile à lire qui

n'aiderait les personnes les plus en difficulté avec la lecture que de façon marginale d'après Choi (2011), justifiant ainsi l'usage des visuels en complément.

Certaines études menées dans le champ des apprentissages pour les personnes déficientes intellectuelles sont encourageantes. Rappelant que la progression des compétences est possible tout au long de la vie, des experts réunis par l'Inserm (2016) proposent de soutenir les apprentissages au-delà de l'âge scolaire. Ils nous responsabilisent en précisant que les performances dépendent certes des aptitudes intellectuelles, mais aussi des offres proposées en matière d'instruction et des stimulations, qui font souvent défaut.

Enfin, les démarches scientifiques menées autour de la simplification des communications et de la littératie pourraient alimenter la réflexion sur la conception universelle en matière d'information, ainsi que les démarches menées par les acteurs de terrain comme celle du Facile à lire et à comprendre.

Bibliographie

Articles

1. Berkman N.D., Sheridan S.L., Donahue K.E., Halpern D.J., Viera A., Crotty K. et al. Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. Evid Rep Technol Assess (Full Rep), 2011, n°199 : p. 1-941.
En ligne : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK82434/>
2. Bernèche F., Traoré I., Perron B. Littératie en santé : compétences, groupes cibles et facteurs favorables, résultats québécois de l'Enquête internationale sur l'alphabétisation et les compétences des adultes, 2003. Institut de la statistique du Québec, 2012.
En ligne : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-201202-35.pdf>
3. Choi J. Literature review : using pictographs in discharge instructions for older adults with low-literacy skills. J Clin Nurs, 2011, vol. 20, n°21-22: p. 2984-2996
4. Devailly J.P., Design universel : un nouveau paradigme pour l'accessibilité ? ScienceDirect, Elsevier Masson, 2011.
5. Dowse R., Ramela T., Browne S. H. An illustrated leaflet containing antiretroviral information targeted for low-literate readers : development and evaluation. Patient Educ Couns, 2011, vol. 85, n°3: p. 508-515.
6. Frisch A. L., Camerini L., Diviani N., Schulz P. J. Defining and measuring health literacy: how can we profit from other literacy domains ? Health Promot Int, 2012, vol. 27, n°1: p. 117-126.
7. Hou S. I. Health Literacy Online : A Guide to Writing and Designing Easy-to-Use Health Web Sites. Health Promot Pract, 2012, vol. 13, n°5: p. 577-580.
En ligne : <http://hpp.sagepub.com/content/13/5/577>
8. Houriez S., Houriez J., Kounakou K. et al. Accessibilité des musées : de la conception pour les enfants au design for all. Handicap et communication. Paris : L'Harmattan, 2013.
9. Houts P.S., Doak C.C., Doak L.G., Loscalzo M.J. The role of pictures in improving health communication : a review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. Patient Education and Counseling. 2006 May; 61(2) : 173-90.
10. Johnson J. L., Moser L., Garwood C. L. Health literacy : a primer for pharmacists. Am J Health Syst Pharm, 2013, vol. 70, n°11: p. 949-955.
En ligne : <http://www.ajhp.org/content/70/11/949>
11. Michael J., Ayles T., Ogrin R. Development of a Translation Standard to support the improvement of health literacy and provide consistent high-quality information. Aust Health Rev, 2013, vol. 37, n°4: p. 547-551.
En ligne : <http://www.publish.csiro.au/?paper=AH13082>

12. Moreau A. C., Kounabou K., Ruel J., Lafontaine L., Pharand J. Contributions de recherches en litt ratie informationnelle et accessibilit . Education aux m dias   l'heure des r seaux. L'Harmattan, 2015.
En ligne : http://w3.uqo.ca/moreau/documents/MOREAU_Abj14v2_000.pdf
13. Neuhauser L., Kreps G. L. Online cancer communication: meeting the literacy, cultural and linguistic needs of diverse audiences. Patient Educ Couns, 2008, vol. 71, n 3 : p. 365-377.
14. Neuhauser L., Rothschild B., Graham C., Ivey S. L., Konishi S. Participatory Design of Mass Health Communication in Three Languages for Seniors and People With Disabilities on Medicaid. American Journal of Public Health, 2009, vol. 99, n 12 : p. 2188-2195. En ligne:
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ufh&AN=47516744&lang=fr&site=ehost-live>
15. Ostroff E., Universal design : an evolving paradigm. In : Universal Design Handbook. Wolfgang F. E. et Korydon H. Smith. Ed Mc Grow Hill, 2011.
16. Owens J. S. Accessible information for people with complex communication needs. Augment Altern Commun, 2006, vol. 22, n 3: p. 196-208.
En ligne: <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/07434610600649971>
17. Sandhu Jim S., The rhinoceros syndrome : a contrarian view of universal design. In : Universal Design Handbook. Wolfgang F. E. et Korydon H. Smith. Ed Mc Grow Hill, 2011.
18. Sheridan S. L., Halpern D. J., Viera A. J., Berkman N. D., Donahue K. E., Crotty K. Interventions for individuals with low health literacy: a systematic review. J Health Commun, 2011, vol. 16 Suppl 3: p. 30-54.
En ligne : <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/10810730.2011.604391>
19. Steinfeld E. La conception universelle. In : JH Stone, M Blouin, editors. International Encyclopedia of Rehabilitation, 2010.
En ligne : <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/107/>

Rapports, ouvrages

20. Allaire C., dir. Informer les personnes sourdes ou malentendantes. Partage d'exp riences. Saint-Denis : Inpes, coll. R f rentiels de communication en sant  publique, 2012 : 58 p.
<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=1414>
21. Allaire C., dir. Informer les personnes aveugles ou malvoyantes. Partage d'exp riences. Saint-Denis : Inpes, coll. R f rentiels de communication en sant  publique, 2012 : 57 p.
<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=1415>

22. Association canadienne de santé publique. De bons remèdes pour les aînés : lignes directrices sur la rédaction des documents et la conception des emballages des médicaments sur ordonnance, 2002 : 79 p.
En ligne : http://www.cpha.ca/uploads/portals/h-l/goodmed_f.pdf
23. Beauregard G., Dorval V., Joseph D. Guide complémentaire. La littératie en santé pour des communications écrites compréhensibles. Bureau de soutien à la communication en santé publique, 2012 : 9 p.
En ligne : http://pmb.santenpdc.org/opac_css/doc_num.php?explnum_id=12666
24. Cataix-Nègre E. Communiquer autrement, accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives. Ed. Solal, 2011 : 282 p.
25. Conte M. Pour une éthique durable de conception des produits pour tous. Rapport établi pour le CTNERHI, 2003, 181 p.
En ligne : http://www.ctnerhi.com.fr/fichiers/ouvrages/rapport_ethique.pdf
26. Ginnerup S. Assurer la pleine participation grâce à la conception universelle. Rapport établi en coopération avec le comité d'experts sur la conception universelle. Edition du Conseil de l'Europe, 2009.
27. Inserm. Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective, synthèse et recommandations. Editions EDP Sciences, février 2016 : 140 pages.
28. Mayer R.E. Multimedia learning. Cambridge University Press, 2009 : 300 p.
29. Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale (Onpes). Rapport 2000. La Documentation Française - Paris, 2000, 126 pages.
En ligne : <http://www.onpes.gouv.fr/IMG/pdf/rapport2000-2.pdf>
30. OCDE. La littératie à l'ère de l'information, Rapport final de l'Enquête internationale sur la littératie des adultes. Organisation de coopération et de développement économique et Statistiques Canada. 2000 : 211 p.
En ligne : <http://www.oecd.org/fr/edu/innovation-education/39438013.pdf>
31. OCDE. Programme for the international assessment of adult competencies (PIAAC), 2013. Enquête internationale sur la mesure des compétences des adultes, premiers résultats pour la France. En ligne :
En ligne : <http://www.oecd.org/site/piaac/Country%20note%20-%20France%20%28FR%29.pdf>
32. Ruel J., Kassi B., Moreau A. C. et Mbida-Mballa S. L. Guide de rédaction pour une information accessible. Gatineau : Pavillon du Parc, 2011 : 59 p.
En ligne : <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Communication/Guide-pavillon-parc.pdf>
33. Trudeau S. Les recommandations liées à la rédaction en langue claire et simple : entre lisibilité et intelligibilité (mémoire). Université Laval, Faculté des lettres, Maîtrise en linguistique, 2003.
En ligne : <http://theses.ulaval.ca/archimede/fichiers/21317/21317.html>

34. Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei), Nous Aussi et Inclusion Europe. L'information pour tous, règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre, 2009 : 50 p.
En ligne : <http://www.unapei.org/IMG/pdf/GuidePathways.pdf>
35. WHO. Health literacy, the solid facts. 2013 : 73 p.

Sites web

1. Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle :
<http://www.developpement-durable.gouv.fr/-Observatoire-interministeriel-de-l,2954-.html>
<http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/Fiche%20Conception%20Universelle.pdf>
2. Universal design Institute : The Ronald L. Mace Universal Design Institute is a non-profit organization based in North Carolina dedicated to promoting the concept and practice of accessible and universal design.
<http://udinstitute.org>
3. Le RGAA pour le web est le référentiel de mise en conformité aux recommandations internationales d'accessibilité, issues du W3C avec la WAI qui définit les guides d'accessibilité des sites web, les « WCAG ».
<http://references.modernisation.gouv.fr/rgaa-accessibilite>
4. Portail de la littératie en santé, Association canadienne de santé publique.
<http://www.cpha.ca/fr/programs/portals/h-l.aspx>
5. International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC)
<https://www.isaac-online.org/english/home/>
<http://www.isaac-fr.org/> (site francophone)

Textes législatifs

1. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte>
1. Portail de la modernisation de l'action publique et Référentiel général d'accessibilité pour les administrations (RGAA) :
<http://references.modernisation.gouv.fr/referentiel>

Annexes : stratégie de recherche

Merci à Laetitia Haroutunian et Sandra Kerzanet, du département Veille et documentation de l'Inpes.

Recherche associée à la « conception universelle » : mots clés

Mots clés langage naturel FR	Mots clés langage naturel EN	Mots clés Mesh (Medline)
Personnes handicapées Migrants Personnes âgées	Disabled Intellectual disability Immigrant Elderly	Disabled Persons Aged
Accès universel	Access to information Universal design Universal access Accessibility standards Usability standards	
Lecture facile	Easy-to-read	
Inégalités de santé	Health disparities	Health Status Disparities
Communication santé Promotion de la santé Matériel de communication	Communication Health promotion	Health communication Communication Health promotion health education/methods

Historique de recherche : 16 articles potentiellement pertinents

Pubmed

("Health Status Disparities"[Mesh]) AND ("Health communication"[Mesh]) = 10 résultats
AND "Disabled Persons"[Mesh] = 4 résultats

("Health promotion"[Mesh]) AND "Disabled Persons"[Mesh] AND "communication"[mesh] = 34 résultats

"Disabled Persons"[Mesh] AND (health education/methods[mesh]) = 124 résultats

Related citations to {Dineley, 2003 #8; Smeltzer, 2004 #7; Williams-Piehota, 2010 #11}

Dineley = 87 résultats

("universal design"[tiab]) AND (communication[tiab] OR "health promotion"[tiab]) = 11 résultats

("universal access"[tiab]) AND (communication[tiab] OR "health promotion"[tiab]) = 36 résultats

"easy to read" [tiab] AND disab*[tiab] = 4 résultats

Related: {Smeltzer, 2004 #7} = 109 résultats

Related : {Williams-Piehota, 2010 #11} = 155 nouveaux résultats

("Access to Information"[Mesh]) AND "Disabled Persons"[Mesh] = 103 résultats

"universal design" AND ("accessibility standards" OR "usability standards") = 1 résultat

("access to information" OR "universal accessibility") AND ("accessibility standards" OR "usability standards") = 3 résultats

"universal access"[tiab] AND (communication[ti] OR information[ti]) = 11 résultats

640 articles identifiés

Communication
and mas media

(disabilities OR disabled OR disability) AND ("health promotion" OR "health communication" OR "health information" OR "communication material" OR (accessibility AND information))

169 résultats

169 articles identifiés

Google Scholar

immigrant OR elderly OR disabled OR "intellectual disability" OR "universal access" AND "health promotion" OR "health communication" OR teaching

"information design" health literacy

250 articles identifiés

Recherche associée à la « littératie en santé » : mots clés

Langage naturel FR	Thesaurus BDSP	Thesaurus MeSH
Littératie en santé	Connaissance Lecture	Health Literacy : "Degree to which individuals have the capacity to obtain, process, and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions." Health education, Comprehension Educational Status Reading
Accès universel Universal acces	Accès universel	
Communication	Media Communication	Mass media Mass media campaign Consumer Health Information/standards
	Brochure	Pamphlets
		Health Communication/methods Health Literacy/methods* Health Promotion
		Program Evaluation

Historique de recherche : 43 articles potentiellement pertinents

Medline

Généralités

"Health Literacy"[Mesh] AND ("communication"[MeSH Terms] OR "communication"[All Fields]) AND ("2004/04/10"[PDat] : "2014/04/07"[PDat])

"Health Literacy/methods"[MAJR] AND ("2009/04/09"[PDat] : "2014/04/07"[PDat])

Revue de la littérature "health literacy"[All Fields] OR "health literate"[All Fields] OR (health[ti] AND literacy[ti]) OR (low-literate[ti] OR low-literacy[ti] OR literacy[ti] OR illiteracy[ti] OR literate[ti] OR illiterate[ti] OR "reading"[MeSH Terms] OR "comprehension"[MeSH Terms]) AND ("health promotion"[MeSH Major Topic] OR "health education"[MeSH Major Topic] OR "communication barriers"[MeSH Major Topic] OR "communication"[MeSH Major Topic:noexp]) AND (Review[ptyp])

Interventions évaluées

("health literacy"[All Fields] OR "health literate"[All Fields] OR (health[ti] AND literacy[ti]) OR (low-literate[ti] OR low-literacy[ti] OR literacy[ti] OR illiteracy[ti] OR literate[ti] OR illiterate[ti] OR "reading"[MeSH Terms] OR "comprehension"[MeSH Terms]) AND ("health promotion"[MeSH Major Topic] OR "health education"[MeSH Major Topic] OR "communication barriers"[MeSH Major Topic] OR "communication"[MeSH Major Topic:noexp])) AND "program evaluation"[MeSH Terms]

1918 articles identifiés

BDSP

Tous champs : Literacy ET date d'édition : de 2004 à 2014

260 articles identifiés

Google

Actions efficaces health literacy - date : 2004 à 2014

Littératie en santé communication - date : 2004 à 2014

107 000 pages identifiées (7 sites retenus)

Communication
& Mass Media
Commlnet

Literacy

(Literacy AND prevention) OR literacy AND ("mass media campaign") OR (literacy AND health AND communication) OR (literacy AND health)

675 articles identifiés