

UNIVERSITE PIERRE ET MARIE CURIE
(PARIS 6)

FACULTE DE MEDECINE PIERRE ET MARIE CURIE

Année 2014

THESE

N°2014PA06G102

PRESENTEE POUR LE DIPLOME DE
DOCTEUR EN MEDECINE
Diplôme d'Etat

SPECIALITE : Médecine Générale

PAR

Cathy ARAUJO

Née le 22 juin 1983 à Vincennes

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 17 DECEMBRE 2014

**ILLETTRISME ET SANTÉ : ÉTUDE QUALITATIVE SUR
LES EXPÉRIENCES ET LES PRATIQUES DE MÉDECINS
GÉNÉRALISTES**

DIRECTRICE DE THESE : Mme le Docteur Isabelle DE BECO

CO-DIRECTRICE DE THESE : Mme le Docteur Barbara CHAVANNES

PRESIDENTE DU JURY : Mme le Professeur Anne-Marie MAGNIER

MEMBRES DU JURY : M. le Docteur Gilles LAZIMI

M. le Docteur André SOARES

REMERCIEMENTS

Mme le Professeur Anne-Marie MAGNIER. Vous m'avez fait l'honneur d'accepter la présidence de mon jury. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect et de ma gratitude.

Mme le Docteur Isabelle DE BECO. Je vous remercie sincèrement d'avoir accepté de diriger cette thèse. Merci également pour votre soutien, vos précieux conseils et votre bienveillance. Soyez assurée de toute ma reconnaissance.

Mme le Docteur Barbara CHAVANNES. Merci d'avoir codirigé cette thèse. Tu as su me guider dans ce travail et me transmettre ton intérêt pour l'illettrisme. Sois assurée de toute ma gratitude.

M. le Docteur Gilles LAZIMI. Vous me faites l'honneur de juger mon travail. Merci pour vos encouragements et pour l'intérêt que vous portez à cette thèse.

M. le Docteur André SOARES. Je vous remercie d'avoir accepté de faire parti de ce jury et de votre disponibilité.

Merci au groupe de travail « Inégalités Sociales de Santé » de la faculté de médecine Pierre et Marie Curie, Paris 6.

Merci à tous les médecins qui ont accepté de se confier et donner de leur temps.

REMERCIEMENTS

À mes parents, sans votre soutien si précieux, je ne serais jamais arrivée là où je suis aujourd'hui. Merci de m'avoir aidée à faire ce métier. Je vous dois tout.

À ma sœur, Sonia, merci pour ton amour, ta patience, tes encouragements, ton dévouement et ta disponibilité de tous les instants. Tu es mon pilier. Je te dois tout également.

À Olivier, je te remercie pour ta patience durant la réalisation de ce travail. Tu as donné un sens à ma vie et j'ai hâte de passer le reste de ma vie à tes côtés. Je t'aime.

À Fabienne. Merci pour ta disponibilité et ta gentillesse. Merci pour ces heures de relecture même si Valentin a essayé de nous mettre des bâtons dans les roues.

À toute ma famille et surtout mes grands-mères qui sont très fières de moi et à qui je dédie ce travail.

À Anne, je sais que où que tu sois, tu dois être fière de moi. Tu es partie bien trop tôt...

À Lyra, ton amitié sans failles depuis toutes ces années est plus qu'un réconfort. Je te remercie de m'avoir poussée à m'inscrire en médecine. Merci aussi à tes parents.

À Julie, ma plus belle rencontre de ces longues années d'études. Merci d'être comme tu es.

À Estelle, merci pour ton soutien et ta disponibilité. Ton amitié si fidèle m'est précieuse. Ne change rien à ton grain de folie.

À la dream-team de Créteil : Ophélie, ma jumelle, Delphine, ma wawa, Aurélie, Julie et Estelle. À tous ces bons moments passés avec vous alors que le contexte ne s'y prêtait pas. Je n'aurais pu rêver de meilleurs acolytes que vous durant ces années. Merci.

A mes amis : Michael, Bruno, Laeti, Son, Steph, Aimele, Béné (merci pour les corrections !), Chon, Doudou (les traces !), Ben, Pierre, Aris, Ana, Virginie, Raph, Vinz...
Merci de votre amitié.

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS
UFR Médicale Pierre et Marie CURIE – Site PITIE

1. ACAR Christophe	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
2. AGUT Henri	BACTERIOLOGIE VIROLOGIE HYGIENE
3. ALLILAIRE Jean-François	PSYCHIATRIE ADULTES
4. AMOUR Julien	ANESTHESIE REANIMATION
5. AMOURA Zahir	MEDECINE INTERNE
6. ANDREELLI Fabrizio	MEDECINE DIABETIQUE
7. ARNULF Isabelle	PATHOLOGIES DU SOMMEIL
8. ASTAGNEAU Pascal	EPIDEMIOLOGIE/SANTE PUBLIQUE
9. AURENGO André	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
10. AUTRAN Brigitte	IMMUNOLOGIE ET BIOLOGIE CELLULAIRE
11. BARROU Benoît	UROLOGIE
12. BASDEVANT Arnaud	NUTRITION
13. BAULAC Michel	ANATOMIE
14. BAUMELOU Alain	NEPHROLOGIE
15. BELMIN Joël	MEDECINE INTERNE/GERIATRIE Ivry
16. BENHAMOU Albert	CHIRURGIE VASCULAIRE Surnombre
17. BENVENISTE Olivier	MEDECINE INTERNE
18. BITKER Marc Olivier	UROLOGIE
19. BODAGHI Bahram	OPHTALMOLOGIE
20. BODDAERT Jacques	MEDECINE INTERNE/GERIATRIE
21. BOURGEOIS Pierre	RHUMATOLOGIE
22. BRICAIRE François	MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES
23. BRICE Alexis	GENETIQUE/HISTOLOGIE
24. BRUCKERT Eric	ENDOCRINOLOGIE ET MALADIES METABOLIQUES
25. CACOUB Patrice	MEDECINE INTERNE
26. CALVEZ Vincent	VIROLOGIE
27. CAPRON Frédérique	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUE
28. CARPENTIER Alexandre	NEUROCHIRURGIE
29. CATALA Martin	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
30. CATONNE Yves	CHIRURGIE THORACIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
31. CAUMES Eric	MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES
32. CESSSELIN François	BIOCHIMIE
33. CHAMBAZ Jean	INSERM U505/UMRS 872
34. CHARTIER-KASTLER Emmanuel	UROLOGIE
35. CHASTRE Jean	REANIMATION MEDICALE
36. CHERIN Patrick	CLINIQUE MEDICALE
37. CHICHE Laurent	CHIRURGIE VASCULAIRE
38. CHIRAS Jacques	NEURORADIOLOGIE
39. CLEMENT-LAUSCH Karine	NUTRITION
40. CLUZEL Philippe	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE II
41. COHEN David	PEDOPSYCHIATRIE
42. COHEN Laurent	NEUROLOGIE
43. COLLET Jean-Philippe	CARDIOLOGIE
44. COMBES Alain	REANIMATION MEDICALE
45. CORIAT Pierre	ANESTHESIE REANIMATION
46. CORNU Philippe	NEUROCHIRURGIE
47. COSTEDOAT Nathalie	MEDECINE INTERNE
48. COURAUD François	INSTITUT BIOLOGIE INTEGRATIVE
49. DAUTZENBERG Bertrand	PHYSIO-PATHOLOGIE RESPIRATOIRE

50. DAVI Frédéric	HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE
51. DEBRE Patrice	IMMUNOLOGIE
52. DELATTRE Jean-Yves	NEUROLOGIE (<i>Fédération Mazarin</i>)
53. DERAY Gilbert	NEPHROLOGIE
54. DOMMERGUES Marc	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
55. DORMONT Didier	NEURORADIOLOGIE
56. DUYCKAERTS Charles	NEUROPATHOLOGIE
57. EYMARD Bruno	NEUROLOGIE
58. FAUTREL Bruno	RHUMATOLOGIE
59. FERRE Pascal	IMAGERIE PARAMETRIQUE
60. FONTAINE Bertrand	NEUROLOGIE
61. FOSSATI Philippe	PSYCHIATRIE ADULTE
62. FOURET Pierre	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
63. FOURNIER Emmanuel	PHYSIOLOGIE
64. FUNCK BRENTANO Christian	PHARMACOLOGIE
65. GIRERD Xavier	THERAPEUTIQUE/ENDOCRINOLOGIE
66. GOROCHOV Guy	IMMUNOLOGIE
67. GOUDOT Patrick	STOMATOLOGIE CHIRURGIE MAXILLO FACIALE
68. GRENIER Philippe	RADIOLOGIE CENTRALE
69. HAERTIG Alain	UROLOGIE Surnombre
70. HANNOUN Laurent	CHIRURGIE GENERALE
71. HARTEMANN Agnès	MEDECINE DIABETIQUE
72. HATEM Stéphane	UMRS 956
73. HELFT Gérard	CARDIOLOGIE
74. HERSON Serge	MEDECINE INTERNE
75. HOANG XUAN Khê	NEUROLOGIE
76. ISNARD Richard	CARDIOLOGIE ET MALADIES VASCULAIRES
77. ISNARD-BAGNIS Corinne	NEPHROLOGIE
78. JARLIER Vincent	BACTERIOLOGIE HYGIENE
79. JOUVENT Roland	PSYCHIATRIE ADULTES
80. KARAOUI Mehdi	CHIRURGIE DIGESTIVE
81. KATLAMA Christine	MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES
82. KHAYAT David	ONCOLOGIE MEDICALE
83. KIRSCH Matthias	CHIRURGIE THORACIQUE
84. KLATZMANN David	IMMUNOLOGIE
85. KOMAJDA Michel	CARDIOLOGIE ET MALADIES VASCULAIRES
86. KOSKAS Fabien	CHIRURGIE VASCULAIRE
87. LAMAS Georges	ORL
88. LANGERON Olivier	ANESTHESIE REANIMATION
89. LAZENNEC Jean-Yves	ANATOMIE/CHIRURUGIE ORTHOPEDIQUE
90. LE FEUVRE Claude	CARDIOLOGIE
91. LE GUERN Eric	INSERM 679
92. LEBLOND Véronique	HEMATOLOGIE CLINIQUE
93. LEENHARDT Laurence	MEDECINE NUCLEAIRE
94. LEFRANC Jean-Pierre	CHIRURGIE GENERALE
95. LEHERICY Stéphane	NEURORADIOLOGIE
96. LEMOINE François	BIOTHERAPIE
97. LEPRINCE Pascal	CHIRURGIE THORACIQUE
98. LUBETZKI Catherine	NEUROLOGIE
99. LUCIDARME Olivier	RADIOLOGIE CENTRALE
100. LUYT Charles	REANIMATION MEDICALE
101. LYON-CAEN Olivier	NEUROLOGIE Surnombre
102. MALLET Alain	BIostatistiques
103. MARIANI Jean	BIOLOGIE CELLULAIRE/MEDECINE INTERNE

104. MAZERON Jean-Jacques	RADIOTHERAPIE
105. MAZIER Dominique	INSERM 511
106. MEININGER Vincent	NEUROLOGIE (<i>Fédération Mazarin</i>) Surnombre
107. MENEGAUX Fabrice	CHIRURGIE GENERALE
108. MERLE-BERAL Hélène	HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE Surnombre
109. MICHEL Pierre Louis	CARDIOLOGIE
110. MONTALESCOT Gilles	CARDIOLOGIE
111. NACCACHE Lionel	PHYSIOLOGIE
112. NAVARRO Vincent	NEUROLOGIE
113. NGUYEN-KHAC Florence	HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE
114. OPPERT Jean-Michel	NUTRITION
115. PASCAL-MOUSSELARD Hugues	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
116. PAVIE Alain	CHIR. THORACIQUE ET CARDIO-VASC. Surnombre
117. PELISSOLO Antoine	PSYCHIATRIE ADULTE
118. PIERROT-DESEILLIGNY Charles	NEUROLOGIE
119. PIETTE François	MEDECINE INTERNE Ivry
120. POYNARD Thierry	HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
121. PUYBASSET Louis	ANESTHESIE REANIMATION
122. RATIU Vlad	HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
123. RIOU Bruno	ANESTHESIE REANIMATION
124. ROBAIN Gilberte	REEDUCATION FONCTIONNELLE Ivry
125. ROBERT Jérôme	BACTERIOLOGIE
126. ROUBY Jean-Jacques	ANESTHESIE REANIMATION Surnombre
127. SAMSON Yves	NEUROLOGIE
128. SANSON Marc	ANATOMIE/NEUROLOGIE
129. SEILHEAN Danielle	NEUROPATHOLOGIE
130. SIMILOWSKI Thomas	PNEUMOLOGIE
131. SOUBRIER Florent	GENETIQUE/HISTOLOGIE
132. SPANO Jean-Philippe	ONCOLOGIE MEDICALE
133. STRAUS Christian	EXPLORATION FONCTIONNELLE
134. TANKERE Frédéric	ORL
135. THOMAS Daniel	CARDIOLOGIE
136. TOURAINE Philippe	ENDOCRINOLOGIE
137. TRESALLET Christophe	CHIR. GENERALE ET DIGEST./MED. DE LA REPRODUCTION
138. VAILLANT Jean-Christophe	CHIRURGIE GENERALE
139. VERNANT Jean-Paul	HEMATOLOGIE CLINIQUE Surnombre
140. VERNY Marc	MEDECINE INTERNE (<i>Marguerite Bottard</i>)
141. VIDAILHET Marie-José	NEUROLOGIE
142. VOIT Thomas	PEDIATRIE NEUROLOGIQUE
143. ZELTER Marc	PHYSIOLOGIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS-PRATICIENS HOSPITALIERS
UFR Médicale Pierre et Marie CURIE – Site SAINT-ANTOINE

1. ALAMOWITCH Sonia	NEUROLOGIE – Hôpital TENON
2. AMARENCO Gérard	NEURO-UROLOGIE – Hôpital TENON
3. AMSELEM Serge	GENETIQUE / INSERM U.933 – Hôpital TROUSSEAU
4. ANDRE Thierry	SERVICE DU PR DE GRAMONT – Hôpital SAINT-ANTOINE
5. ANTOINE Jean-Marie	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE – Hôpital TENON
6. APARTIS Emmanuelle	PHYSIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
7. ARLET Guillaume	BACTERIOLOGIE – Hôpital TENON
8. ARRIVE Lionel	RADIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
9. ASSOUAD Jalal	CHIRURGIE THORACIQUE – Hôpital TENON
10. AUCOUTURIER Pierre	UMR S 893/INSERM – Hôpital SAINT-ANTOINE
11. AUDRY Georges	CHIRURGIE VISCERALE INFANTILE – Hôpital TROUSSEAU
12. BALLADUR Pierre	CHIRURGIE GENERALE ET DIGESTIVE – Hôpital SAINT-ANTOINE
13. BAUD Laurent	EXPLORATIONS FONCTIONNELLES MULTI – Hôpital TENON
14. BAUJAT Bertrand	O.R.L. – Hôpital TENON
15. BAZOT Marc	RADIOLOGIE – Hôpital TENON
16. BEAUGERIE Laurent	GASTROENTEROLOGIE ET NUTRITION – Hôpital SAINT-ANTOINE
17. BEAUSSIER Marc	ANESTHESIE/REANIMATION – Hôpital SAINT-ANTOINE
18. BENIFLA Jean-Louis	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE – Hôpital TROUSSEAU
19. BENSMAN Albert	NEPHROLOGIE ET DIALYSE – Hôpital TROUSSEAU (Surnombre)
20. BERENBAUM Francis	RHUMATOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
21. BERNAUDIN J.F.	HISTOLOGIE BIOLOGIE TUMORALE – Hôpital TENON
22. BILLETTE DE VILLEMEUR Thierry	NEUROPEDIATRIE – Hôpital TROUSSEAU
23. BOCCARA Franck	CARDIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
24. BOELLE Pierre Yves	INSERM U.707 – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
25. BOFFA Jean-Jacques	NEPHROLOGIE ET DIALYSES – Hôpital TENON
26. BONNET Francis	ANESTHESIE/REANIMATION – Hôpital TENON
27. BORDERIE Vincent	Hôpital des 15-20
28. BOUDGHENE Franck	RADIOLOGIE – Hôpital TENON
29. BREART Gérard	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE – Hôpital TENON
30. BROCHERIOU Isabelle	ANATOMIE PATHOLOGIQUE – Hôpital TENON
31. CABANE Jean	MEDECINE INTERNE/HORLOGE 2 – Hôpital SAINT-ANTOINE
32. CADRANEL Jacques	PNEUMOLOGIE – Hôpital TENON
33. CALMUS Yvon	CENTRE DE TRANSPL. HEPATIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
34. CAPEAU Jacqueline	UMRS 680 – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
35. CARBAJAL-SANCHEZ Diomedes	URGENCES PEDIATRIQUES – Hôpital TROUSSEAU
36. CARBONNE Bruno	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
37. CARETTE Marie-France	RADIOLOGIE – Hôpital TENON
38. CARRAT Fabrice	INSERM U 707 – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
39. CASADEVALL Nicole	IMMUNO. ET HEMATO. BIOLOGIQUES – Hôpital SAINT-ANTOINE
40. CHABBERT BUFFET Nathalie	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE – Hôpital TENON
41. CHAZOILLERES Olivier	HEPATOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
42. CHRISTIN-MAITRE Sophie	ENDOCRINOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
43. CLEMENT Annick	PNEUMOLOGIE – Hôpital TROUSSEAU
44. COHEN Aron	CARDIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
45. CONSTANT Isabelle	ANESTHESIOLOGIE REANIMATION – Hôpital TROUSSEAU
46. COPPO Paul	HEMATOLOGIE CLINIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
47. COSNES Jacques	GASTRO-ENTEROLOGIE ET NUTRITION – Hôpital SAINT-ANTOINE

48. COULOMB Aurore	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES – Hôpital TROUSSEAU
49. CUSSENOT Olivier	UROLOGIE – Hôpital TENON
50. DAMSIN Jean Paul	ORTHOPEDIE – Hôpital TROUSSEAU
51. DE GRAMONT Aimery	ONCOLOGIE MEDICALE – Hôpital SAINT-ANTOINE
52. DENOYELLE Françoise	ORL ET CHIR. CERVICO-FACIALE – Hôpital TROUSSEAU
53. DEVAUX Jean Yves	BIOPHYSIQUE ET MED. NUCLEAIRE – Hôpital SAINT-ANTOINE
54. DOUAY Luc	HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
55. DOURSOUNIAN Levon	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
56. DUCOU LE POINTE Hubert	RADIOLOGIE – Hôpital TROUSSEAU
57. DUSSAULE Jean Claude	PHYSIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
58. ELALAMY Ismaïl	HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE – Hôpital TENON
59. FAUROUX Brigitte	UNITE DE PNEUMO. PEDIATRIQUE – Hôpital TROUSSEAU
60. FERON Jean Marc	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATO. – Hôpital SAINT-ANTOINE
61. FEVE Bruno	ENDOCRINOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
62. FLEJOU Jean François	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHO.- Hôpital SAINT-ANTOINE
63. FLORENT Christian	HEPATO/GASTROENTEROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
64. FRANCES Camille	DERMATOLOGIE/ALLERGOLOGIE – Hôpital TENON
65. GARBARG CHENON Antoine	LABO. DE VIROLOGIE – Hôpital TROUSSEAU
66. GIRARD Pierre Marie	MALADIES INFECTIEUSES – Hôpital SAINT-ANTOINE
67. GIRARDET Jean-Philippe	GASTROENTEROLOGIE – Hôpital TROUSSEAU (Surnombre)
68. GOLD Francis	NEONATOLOGIE – Hôpital TROUSSEAU (Surnombre)
69. GORIN Norbert	HEMATOLOGIE CLINIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE (Surnombre)
70. GRATEAU Gilles	MEDECINE INTERNE – Hôpital TENON
71. GRIMPREL Emmanuel	PEDIATRIE GENERALE – Hôpital TROUSSEAU
72. GRUNENWALD Dominique	CHIRURGIE THORACIQUE – Hôpital TENON
73. GUIDET Bertrand	REANIMATION MEDICALE – Hôpital SAINT-ANTOINE
74. HAAB François	UROLOGIE – Hôpital TENON
75. HAYMANN Jean Philippe	EXPLORATIONS FONCTIONNELLES – Hôpital TENON
76. HENNEQUIN Christophe	PARASITOLOGIE/MYCOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
77. HERTIG Alexandre	NEPHROLOGIE – Hôpital TENON
78. HOURY Sidney	CHIRURGIE DIGESTIVE ET VISCERALE – Hôpital TENON
79. HOUSSET Chantal	UMRS 938 et IFR 65 – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
80. JOUANNIC Jean-Marie	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE – Hôpital TROUSSEAU
81. JUST Jocelyne	CTRE DE L'ASTHME ET DES ALLERGIES – Hôpital TROUSSEAU
82. LACAINE François	CHIR. DIGESTIVE ET VISCERALE – Hôpital TENON (Surnombre)
83. LACAU SAINT GIULY Jean	ORL – Hôpital TENON
84. LACAVE Roger	HISTOLOGIE BIOLOGIE TUMORALE – Hôpital TENON
85. LANDMAN-PARKER Judith	HEMATOLOGIE ET ONCO. PED. – Hôpital TROUSSEAU
86. LAPILLONNE Hélène	HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE – Hôpital TROUSSEAU
87. LAROCHE Laurent	OPHTALMOLOGIE – CHNO des 15/20
88. LE BOUC Yves	EXPLORATIONS FONCTIONNELLES – Hôpital TROUSSEAU
89. LEGRAND Ollivier	POLE CANCEROLOGIE – HEMATOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
90. LEVERGER Guy	HEMATOLOGIE ET ONCOLOGIE PEDIATRIQUES – Hôpital TROUSSEAU
91. LEVY Richard	NEUROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
92. LIENHART André	ANESTHESIE/REANIMATION – Hôpital SAINT-ANTOINE (Surnombre)
93. LOTZ Jean Pierre	ONCOLOGIE MEDICALE – Hôpital TENON
94. MARIE Jean Pierre	DPT D'HEMATO. ET D'ONCOLOGIE MEDICALE – Hôpital SAINT-ANTOINE

95. MARSULT Claude	RADIOLOGIE – Hôpital TENON (Surnombre)
96. MASLIAH Jöelle	POLE DE BIOLOGIE/IMAGERIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
97. MAURY Eric	REANIMATION MEDICALE – Hôpital SAINT-ANTOINE
98. MAYAUD Marie Yves	PNEUMOLOGIE – Hôpital TENON (Surnombre)
99. MENU Yves	RADIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
100. MEYER Bernard	ORL ET CHRI. CERVICO-FACIALE – Hôpital SAINT-ANTOINE (Surnombre)
101. MEYOHAS Marie Caroline	MALADIES INFECTIEUSES ET TROP. – Hôpital SAINT-ANTOINE
102. MITANCHEZ Delphine	NEONATOLOGIE – Hôpital TROUSSEAU
103. MOHTI Mohamad	DPT D'HEMATO. ET D'ONCO. MEDICALE – Hôpital SAINT-ANTOINE
104. MONTRAVERS Françoise	BIOPHYSIQUE ET MED. NUCLEAIRE – Hôpital TENON
105. MURAT Isabelle	ANESTHESIE REANIMATION – Hôpital TROUSSEAU
106. NETCHINE Irène	EXPLORATIONS FONCTIONNELLES – Hôpital TROUSSEAU
107. OFFENSTADT Georges	REANIMATION MEDICALE – Hôpital SAINT-ANTOINE (Surnombre)
108. PAQUES Michel	OPHTALMOLOGIE IV – CHNO des 15-20
109. PARC Yann	CHIRURGIE DIGESTIVE – Hôpital SAINT-ANTOINE
110. PATERON Dominique	ACCUEIL DES URGENCES – Hôpital SAINT-ANTOINE
111. PAYE François	CHIRURGIE GENERALE ET DIGESTIVE – Hôpital SAINT-ANTOINE
112. PERETTI Charles Siegfried	PSYCHIATRIE D'ADULTES – Hôpital SAINT-ANTOINE
113. PERIE Sophie	ORL – Hôpital TENON
114. PETIT Jean-Claude	BACTERIOLOGIE VIROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE (Surnombre)
115. PIALOUX Gilles	MALADIES INFECTIEUSES ET TROP. – Hôpital TENON
116. PICARD Arnaud	CHIRURGIE. MAXILLO-FACIALE ET STOMATO. – Hôpital TROUSSEAU
117. POIROT Catherine	HISTOLOGIE A ORIENTATION BIO. DE LA REPRO. – Hôpital TENON
118. RENOLLEAU Sylvain	REANIMATION NEONATALE ET PED. – Hôpital TROUSSEAU
119. ROBAIN Gilberte	REEDUCATION FONCTIONNELLE – Hôpital ROTHSCHILD
120. RODRIGUEZ Diana	NEUROPEDIATRIE – Hôpital TROUSSEAU
121. RONCO Pierre Marie	UNITE INSERM 702 – Hôpital TENON
122. RONDEAU Eric	URGENCES NEPHROLOGIQUES – Hôpital TENON
123. ROSMORDUC Olivier	HEPATO/GASTROENTEROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
124. ROUGER Philippe	Institut National de Transfusion Sanguine
125. SAHEL José Alain	OPHTALMOLOGIE IV – CHNO des 15-20
126. SAUTET Alain	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
127. SCATTON Olivier	CHIR. HEPATO-BILIAIRE ET TRANSPLANTATION – Hôpital SAINT-ANTOINE
128. SEBE Philippe	UROLOGIE – Hôpital TENON
129. SEKSIK Philippe	GASTRO-ENTEROLOGIE ET NUTRITION – Hôpital SAINT-ANTOINE
130. SIFFROI Jean Pierre	GENETIQUE ET EMBRYOLOGIE MEDICALES – Hôpital TROUSSEAU
131. SIMON Tabassome	PHARMACOLOGIE CLINIQUE – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
132. SOUBRANE Olivier	CHIRURGIE HEPATIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
133. STANKOFF Bruno	NEUROLOGIE – Hôpital TENON
134. THOMAS Guy	PSYCHIATRIE D'ADULTES – Hôpital SAINT-ANTOINE
135. THOUMIE Philippe	REEDUCATION NEURO-ORTHOPEDIQUE – Hôpital ROTHSCHILD
136. TIRET Emmanuel	CHIRURGIE GENERALE ET DIGESTIVE – Hôpital SAINT-ANTOINE
137. TOUBOUL Emmanuel	RADIOTHERAPIE – Hôpital TENON
138. TOUNIAN Patrick	GASTROENTEROLOGIE ET NUTRITION – Hôpital TROUSSEAU
139. TRAXER Olivier	UROLOGIE – Hôpital TENON

140. TRUGNAN Germain	INSERM UMR-S 538 – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
141. ULINSKI Tim	NEPHROLOGIE/DIALYSES – Hôpital TROUSSEAU
142. VALLERON Alain Jacques	UNITE DE SANTE PUBLIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE (Surnombre)
143. VIALLE Raphaël	ORTHOPEDIE – Hôpital TROUSSEAU
144. WENDUM Dominique	ANATOMIE PATHOLOGIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
145. WISLEZ Marie	PNEUMOLOGIE – Hôpital TENON

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS-PRATICIENS HOSPITALIERS
UFR Médicale Pierre et Marie CURIE – Site PITIE

1. ANKRI Annick	HÉMATOLOGIE BIOLOGIQUE
2. AUBRY Alexandra	BACTERIOLOGIE
3. BACHELOT Anne	ENDOCRINOLOGIE
4. BELLANNE-CHANTELOT Christine	GÉNÉTIQUE
5. BELLOCQ Agnès	PHYSIOLOGIE
6. BENOLIEL Jean-Jacques	BIOCHIMIE A
7. BENSIMON Gilbert	PHARMACOLOGIE
8. BERLIN Ivan	PHARMACOLOGIE
9. BERTOLUS Chloé	STOMATOLOGIE
10. BOUTOLLEAU David	VIROLOGIE
11. BUFFET Pierre	PARASITOLOGIE
12. CARCELAIN-BEBIN Guislaine	IMMUNOLOGIE
13. CARRIE Alain	BIOCHIMIE
14. CHAPIRO Élise	ENDOCRINIENNE
15. CHARBIT Beny	HÉMATOLOGIE
16. CHARLOTTE Frédéric	PHARMACOLOGIE
17. CHARRON Philippe	ANATOMIE PATHOLOGIQUE
18. CLARENCON Frédéric	GÉNÉTIQUE
19. COMPERAT Eva	NEURORADIOLOGIE
20. CORVOL Jean-Christophe	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
21. COULET Florence	PHARMACOLOGIE
22. COUVERT Philippe	GÉNÉTIQUE
23. DANZIGER Nicolas	GÉNÉTIQUE
24. DATRY Annick	PHYSIOLOGIE
25. DEMOULE Alexandre	PARASITOLOGIE
26. DUPONT-DUFRESNE Sophie	PNEUMOLOGIE
27. FOLLEZOU Jean-Yves	ANATOMIE/NEUROLOGIE
28. GALANAUD Damien	RADIOTHÉRAPIE
29. GAY Frédéric	NEURORADIOLOGIE
30. GAYMARD Bertrand	PARASITOLOGIE
31. GIRAL Philippe	PHYSIOLOGIE
32. GOLMARD Jean-Louis	ENDOCRINOLOGIE/MÉTABOLISME
33. GOSSEC Laure	BIostatISTIQUES
34. GUIHOT THEVENIN Amélie	RHUMATOLOGIE
35. HABERT Marie-Odile	IMMUNOLOGIE
36. HALLEY DES FONTAINES Virginie	BIOPHYSIQUE
37. HUBERFELD Gilles	SANTÉ PUBLIQUE
	EPILEPSIE - CORTEX

38. KAHN Jean-François	PHYSIOLOGIE
39. KARACHI AGID Carine	NEUROCHIRURGIE
40. LACOMBLEZ Lucette	PHARMACOLOGIE
41. LACORTE Jean-Marc	UMRS 939
42. LAURENT Claudine	PSYCHOPATHOLOGIE DE L'ENFANT/ADOLESCENT
43. LE BIHAN Johanne	INSERM U 505
44. MAKSUD Philippe	BIOPHYSIQUE
45. MARCELIN-HELIOT Anne Geneviève	VIROLOGIE
46. MAZIERES Léonore	RÉÉDUCATION FONCTIONNELLE
47. MOCHEL Fanny	GÉNÉTIQUE / HISTOLOGIE (stagiaire)
48. MORICE Vincent	BIOSTATISTIQUES
49. MOZER Pierre	UROLOGIE
50. NGUYEN-QUOC Stéphanie	HEMATOLOGIE CLINIQUE
51. NIZARD Jacky	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
52. PIDOUX Bernard	PHYSIOLOGIE
53. POITOU BERNERT Christine	NUTRITION
54. RAUX Mathieu	ANESTHESIE (stagiaire)
55. ROSENHEIM Michel	EPIDEMIOLOGIE/SANTE PUBLIQUE
56. ROSENZWAJG Michelle	IMMUNOLOGIE
57. ROUSSEAU Géraldine	CHIRURGIE GENERALE
58. SAADOUN David	MEDECINE INTERNE (stagiaire)
59. SILVAIN Johanne	CARDIOLOGIE
60. SIMON Dominique	ENDOCRINOLOGIE/BIOSTATISTIQUES
61. SOUGAKOFF Wladimir	BACTÉRIOLOGIE
62. TEZENAS DU MONTCEL Sophie	BIOSTATISTIQUES et INFORMATIQUE MEDICALE
63. THELLIER Marc	PARASITOLOGIE
64. TISSIER-RIBLE Frédérique	ANATOMIE ET CYTOLOG
65. WAROT Dominique	PHARMACOLOGIE

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS-PRATICIENS HOSPITALIERS
UFR Médicale Pierre et Marie CURIE – Site SAINT-ANTOINE

1. ABUAF Nisen	HÉMATOLOGIE/IMMUNOLOGIE - Hôpital TENON
2. AIT OUFELLA Hafid	RÉANIMATION MÉDICALE – Hôpital SAINT-ANTOINE
3. AMIEL Corinne	VIROLOGIE –Hôpital TENON
4. BARBU Véronique	INSERM U.680 - Faculté de Médecine P. & M. CURIE
5. BERTHOLON J.F.	EXPLORATIONS FONCTIONNELLES – Hôpital SAINT-ANTOINE
6. BILHOU-NABERA Chrystèle	GÉNÉTIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
7. BIOUR Michel	PHARMACOLOGIE – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
8. BOISSAN Matthieu	BIOLOGIE CELLULAIRE – Hôpital SAINT-ANTOINE
9. BOULE Michèle	PÔLES INVESTIGATIONS BIOCLINIQUES – Hôpital TROUSSEAU
10. CERVERA Pascale	ANATOMIE PATHOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
11. CONTI-MOLLO Filomena	Hôpital SAINT-ANTOINE
12. COTE François	Hôpital TENON
13. DECRE Dominique	BACTÉRIOLOGIE/VIROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
14. DELHOMMEAU François	HEMATOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
15. DEVELOUX Michel	PARASITOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
16. ESCUDIER Estelle	DEPARTEMENT DE GENETIQUE – Hôpital TROUSSEAU
17. FAJAC-CALVET Anne	HISTOLOGIE/EMBRYOLOGIE – Hôpital TENON
18. FARDET Laurence	MEDECINE INTERNE/HORLOGE 2 – Hôpital SAINT-ANTOINE
19. FERRERI Florian	PSYCHIATRIE D’ADULTES – Hôpital SAINT-ANTOINE
20. FLEURY Jocelyne	HISTOLOGIE/EMBRYOLOGIE – Hôpital TENON
21. FOIX L’HELIAS Laurence	Hôpital TROUSSEAU (Stagiaire)
22. FRANCOIS Thierry	PNEUMOLOGIE ET REANIMATION – Hôpital TENON
23. GARCON Loïc	HÉPATO GASTRO-ENTEROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
24. GARDERET Laurent	HEMATOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
25. GAURA SCHMIDT Véronique	BIOPHYSIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
26. GEROTZIAS Grigorios	HEMATOLOGIE CLINIQUE – Hôpital TENON
27. GONZALES Marie	GENETIQUE ET EMBRYOLOGIE – Hôpital TROUSSEAU
28. GOZLAN Joël	BACTERIOLOGIE/VIROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
29. GUEGAN BART Sarah	DERMATOLOGIE – Hôpital TENON
30. GUITARD Juliette	PARASITOLOGIE/MYCOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
31. HENNO Priscilla	PHYSIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
32. JERU Isabelle	SERVICE DE GENETIQUE – Hôpital TROUSSEAU
33. JOHANET Catherine	IMMUNO. ET HEMATO. BIOLOGIQUES – Hôpital SAINT-ANTOINE
34. JOSSET Patrice	ANATOMIE PATHOLOGIQUE – Hôpital TROUSSEAU
35. JOYE Nicole	GENETIQUE – Hôpital TROUSSEAU
36. KIFFEL Thierry	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE – Hôpital SAINT-ANTOINE
37. LACOMBE Karine	MALADIES INFECTIEUSES – Hôpital SAINT-ANTOINE
38. LAMAZIERE Antonin	POLE DE BIOLOGIE – IMAGERIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
39. LASCOLS Olivier	INSERM U.680 – Faculté de Médecine P.& M. CURIE
40. LEFEVRE Jérémie	CHIRURGIE GENERALE – Hôpital SAINT-ANTOINE (Stagiaire)
41. LESCOT Thomas	ANESTHESIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE (Stagiaire)

42. LETAVERNIER Emmanuel	EXPLORATIONS FONCTIONNELLES MULTI. – Hôpital TENON
43. MAUREL Gérard	BIOPHYSIQUE /MED. NUCLEAIRE – Faculté de Médecine P.& M. CURIE
44. MAURIN Nicole	HISTOLOGIE – Hôpital TENON
45. MOHAND-SAID Saddek	OPHTALMOLOGIE – Hôpital des 15-20
46. MORAND Laurence	BACTERIOLOGIE/VIROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
47. PARISET Claude	EXPLORATIONS FONCTIONNELLES – Hôpital TROUSSEAU
48. PETIT Arnaud	Hôpital TROUSSEAU (Stagiaire)
49. PLAISIER Emmanuelle	NEPHROLOGIE – Hôpital TENON
50. POIRIER Jean-Marie	PHARMACOLOGIE CLINIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
51. RAINTEAU Dominique	INSERM U.538 – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
52. SAKR Rita	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE – Hôpital TENON (Stagiaire)
53. SCHNURIGERN Aurélie	LABORATOIRE DE VIROLOGIE – Hôpital TROUSSEAU
54. SELLAM Jérémie	RHUMATOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
55. SEROUSSI FREDEAU Brigitte	DEPARTEMENT DE SANTE PUBLIQUE – Hôpital TENON
56. SOKOL Harry	HEPATO/GASTRO – Hôpital SAINT-ANTOINE
57. SOUSSAN Patrick	VIROLOGIE – Hôpital TENON
58. STEICHEN Olivier	MEDECINE INTERNE – Hôpital TENON
59. SVRCEK Magali	ANATOMIE ET CYTO. PATHOLOGIQUES – Hôpital SAINT-ANTOINE
60. TANKOVIC Jacques	BACTERIOLOGIE/VIROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
61. THOMAS Ginette	BIOCHIMIE – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
62. THOMASSIN Isabelle	RADIOLOGIE – Hôpital TENON
63. VAYLET Claire	MEDECINE NUCLEAIRE – Hôpital TROUSSEAU
64. VIGOUROUX Corinne	INSERM U.680 – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
65. VIMONT-BILLARANT Sophie	BACTERIOLOGIE – Hôpital TENON
66. WEISSENBURGER Jacques	PHARMACOLOGIE CLINIQUE – Faculté de Médecine P. & M. CURIE

ENSEIGNANTS DU DEPARTEMENT DE MEDECINE GENERALE DE PARIS 6

Pr Anne-Marie MAGNIER : Professeur universitaire de médecine générale

Pr Philippe CORNET : Professeur universitaire de médecine générale

Pr Jean LAFORTUNE : Professeur associé de médecine générale

Dr Gladys IBANEZ : Maître de conférences universitaire de médecine générale

Dr Claire RONDET : Maître de conférences universitaire de médecine générale

Pr Luc MARTINEZ : Professeur associé de médecine générale

Dr Gilles LAZIMI : Maître de conférences associé de médecine générale

Dr Nicolas HOMMEY : Maître de conférences associé de médecine générale

Dr André SOARES : Maître de conférences associé de médecine générale

Dr Julie CHASTANG : Chef de clinique de médecine générale

Dr Sarah ROBERT : Chef de clinique de médecine générale

SERMENT

En présence des Maîtres de cette Ecole, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur de la probité dans l'Exercice de la Médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Tables des matières

I. INTRODUCTION.....	20
II. CONTEXTE DE L'ETUDE.....	22
1. L'illettrisme.....	22
1.1 Définitions.....	22
1.2 Epidémiologie.....	23
1.2.1 Illettrisme et âge.....	25
1.2.2 Illettrisme et sexe.....	26
1.2.3 Illettrisme et territoires.....	26
1.2.4 Illettrisme et emploi.....	26
1.2.5 Illettrisme et minima sociaux.....	27
1.2.6 Illettrisme et langue maternelle.....	27
1.2.7 Illettrisme en Ile de France.....	27
1.3 Conséquences de l'illettrisme.....	28
1.3.1 Dévalorisation de soi.....	28
1.3.2 Difficultés de communication, d'expression, d'échange.....	28
1.3.3 Difficultés d'utilisation de biens et services, d'accès aux soins, au logement.....	28
1.3.4 Difficultés d'accès à l'information, à la construction de nouvelles connaissances.....	29
1.3.5 Difficultés d'accès à l'emploi.....	29
1.3.6 Problèmes de précarité et d'exclusion sociale.....	29
2. L'illettrisme et la santé.....	30
2.1 Littératie en santé ou « health literacy » en anglais.....	30
2.2 Conséquences de l'illettrisme sur la santé.....	31
2.3 Littératie en santé et coût des soins en santé.....	33
3. Lutte contre l'illettrisme.....	33
3.1 Législation.....	33
3.2 Plans régionaux.....	35
3.3 Recommandations en santé.....	35
4. Le rôle du médecin généraliste.....	36
III. MATERIEL ET METHODE.....	38

1. Choix de la méthode.....	38
2. Mode de recueil des données.....	38
3. Recrutement – Échantillon.....	39
4. Déroulement des entretiens.....	42
5. Elaboration du guide d’entretien.....	42
6. Analyse des entretiens : analyse de contenu thématique.....	43
IV. RESULTATS.....	44
1. Des expériences vécues avec des patients illettrés.....	44
1.1 La rencontre est difficile à personnaliser.....	44
1.2 Qui sont-ils ?.....	44
1.2.1 Aussi bien des femmes que des hommes.....	44
1.2.2 Des jeunes et des personnes âgées.....	44
1.2.3 Ils sont connus depuis un certain nombre d’années sauf un.....	44
1.2.4 Des patients d’origine étrangère qui vivent en France depuis longtemps.....	44
1.2.5 Ils exercent un métier sans qualification ou nécessitant un diplôme de faible niveau d’études.....	45
1.3 Les difficultés.....	45
1.4 Repérés par le règlement.....	45
1.5 Les Aides.....	46
1.5.1 Ils relisent et expliquent l’ordonnance et la prise de certains médicaments.....	46
1.5.2 Certains font appel à une tierce personne.....	46
2. Comment un médecin généraliste peut-il repérer un patient illettré ?.....	46
2.1 On y pense rarement.....	46
2.2 Un repérage pas forcément nécessaire.....	46
2.3 On confond bien souvent des notions.....	47
2.3.1 Confusion entre illettrisme et français langue étrangère.....	47
2.3.2 Confusion entre illettrisme et analphabétisme.....	48
2.3.3 Autres confusions.....	48
2.4 Rarement révélé par le patient.....	49
2.5 Et pourtant, parfois c’est simple et évident.....	49
2.6 Heureusement, il existe des signes qui ne trompent pas.....	49

2.6.1	Le coup du chéquier.....	49
2.6.2	Les difficultés d'observance.....	50
2.6.3	Repéré par le niveau social.....	50
2.7	Peut-être une question pas si difficile à poser.....	50
3.	Qui sont ces illettrés pour le médecin généraliste ?.....	51
3.1	Un patient qui dissimule ses difficultés.....	51
3.2	Un patient qui a honte.....	51
3.3	Un patient qui ne veut pas se faire aider.....	52
3.4	Un patient pauvre.....	52
3.5	Un patient consommateur de soins qui abuse.....	52
3.6	Un patient qui n'est pas autonome et qu'on doit assister.....	52
3.6.1	Aide de la famille.....	53
3.6.2	Aide du médecin.....	53
3.6.3	Aide d'autres personnes.....	53
3.7	Un patient qui est en situation de risques.....	53
3.7.1	Erreurs en lien avec les prescriptions.....	53
3.7.2	Pertes de chances dans son accès aux soins.....	54
3.8	Un patient qui invente des stratégies de contournement.....	55
4.	Des médecins qui se sentent en responsabilité.....	55
4.1	Ils adaptent leur pratique.....	56
4.1.1	Ils sont simples.....	56
4.1.2	Ils expliquent notamment l'ordonnance.....	56
4.1.3	Souvent à l'aide d'outils visuels.....	57
4.1.4	Ils prennent plus de temps.....	57
4.1.5	Ils prennent les rendez-vous à leur place.....	58
4.1.6	Ils reconvoquent.....	58
4.1.7	Ils les orientent vers les cours du soir.....	58
4.2	Ils proposent des solutions organisationnelles.....	58
4.2.1	Revalorisation des actes pour des consultations plus longues.....	58
4.2.2	Rémunération spécifique pour l'éducation du patient illettré par le médecin généraliste ou un autre professionnel de santé.....	59
4.2.3	Faire appel à une personne de confiance.....	60
4.2.4	Ne pas imposer les génériques.....	60

4.2.5 Favoriser la relation médecin-malade individualisée.....	60
4.3 Ils ne sont pas sensibilisés au problème de l'illettrisme.....	60
5. D'autres alliés possibles en santé pour les illettrés.....	61
5.1 Le pharmacien.....	61
5.2 Le kinésithérapeute.....	62
5.3 L'infirmière.....	62
5.4 L'orthophoniste.....	62
5.5 Autres.....	63
V. DISCUSSION.....	64
1. Synthèse des résultats.....	64
2. Discussion des résultats.....	65
2.1 Les représentations du patient illettré.....	65
2.2 Des solutions concrètes en rapport avec les problèmes liés à l'illettrisme.....	67
3. Forces et limites de l'étude.....	70
3.1 Les forces.....	70
3.2 Les limites.....	70
4. Hypothèses et perspectives.....	72
VI. CONCLUSION.....	73
VII. BIBLIOGRAPHIE.....	75
VIII. ANNEXES.....	77
1. Annexe 1 : Campagne publicitaire de lutte contre l'illettrisme en 2013.....	77
2. Annexe 2 : Le guide d'entretien.....	78

Liste des abréviations

ACSE : Agence pour la Cohésion Sociale et l'Égalité

ANLCI : Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme

CMU : Couverture Maladie Universelle

DIF : Droit Individuel à la Formation

EIAA : Enquête Internationale sur l'Alphabétisation des Adultes

FLE : Français Langue Etrangère

GPLI : Groupe Permanent de Lutte Contre l'Illettrisme

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

IVQ : Information et Vie Quotidienne

JAPD : Journée d'Appel de Préparation à la Défense

JCD : Journée Défense Citoyenneté

OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Economique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RSA : Revenu de Solidarité Active

UNESCO : United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

ZUS : Zone Urbaine Sensible

I. INTRODUCTION

Dans le cadre du travail sur les inégalités sociales de santé organisé par le département de médecine générale de la faculté de médecine de Paris 6, une thèse a été réalisée sur le vécu et les propositions d'amélioration de la qualité des soins de jeunes patients en situation d'illettrisme (1). Il était proposé, dans les thèmes à développer, l'idée de faire une recherche complémentaire en miroir sur le vécu des médecins généralistes avec des patients illettrés ainsi que leurs propositions d'amélioration de leur prise en charge.

En 2013, l'illettrisme a obtenu le label « grande cause nationale ». Le but était d'encourager la lutte contre l'illettrisme et de sensibiliser le grand public à l'aide de campagnes publicitaires (annexe 1). En 2012, 3 100 000 personnes sont concernées par l'illettrisme en France. Les médecins sont donc amenés à rencontrer de nombreux patients illettrés en consultation. D'autres points ont également attiré mon attention : le caractère tabou de l'illettrisme, la méconnaissance par les patients illettrés du système de soins et les risques sur leur santé.

D'après l'agence de la santé publique du Canada, l'alphabétisme est un déterminant de santé au même titre que le niveau de revenu, l'éducation, les conditions de travail ou les environnements sociaux (2). Si les conséquences de l'illettrisme ont fait l'objet de multiples études d'un point de vue social, relationnel ou au travail, on trouve en revanche peu d'écrits sur l'illettrisme et la santé. Pourtant, les répercussions de l'illettrisme peuvent être nombreuses : confusions pour des dates ou heures de rendez-vous de consultation, d'examen ou de transport médicalisé, problèmes d'observance, de compréhension de conseils de prévention, etc.

Le médecin généraliste est l'un des professionnels de santé les plus sollicités pour les soins de premier recours. La consultation est un moment où de nombreuses informations sont échangées à l'oral et, également, à l'écrit. Il est important que le médecin, mais aussi le patient, comprennent cet échange. Qu'en est-il du patient illettré qui maîtrise mal, entre autres, la lecture ? Quelles sont les expériences des médecins avec des patients illettrés ? Comment se comportent-ils face à un patient illettré ?

J'ai donc décidé d'axer notre étude sur le médecin généraliste et l'illettrisme. Pour cela, nous avons mené une étude qualitative basée sur des entretiens réalisés avec des médecins généralistes de l'Est parisien. Mon objectif était de recueillir leurs expériences avec des patients illettrés, leurs pratiques et les solutions pour améliorer leur prise en charge médicale.

II. CONTEXTE DE L'ETUDE

1. L'illettrisme

1.1 Définitions

Pour plus de clarté, il est nécessaire de définir l'illettrisme, puis les termes avec lesquels ce mot est souvent confondu : l'analphabétisme et le français langue étrangère.

L'illettrisme :

L'illettrisme désigne les personnes scolarisées en France, qui n'ont pas acquis ou qui ont perdu les compétences nécessaires afin de pouvoir lire et comprendre un texte ou écrire. Ce terme a été inventé par Joseph Wresinski, fondateur d'ATD Quart Monde, en 1978. Il avait alors lancé un défi : « Que dans dix ans il n'y ait plus un seul illettré dans nos cités ». Pour l'Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme (ANLCI), une personne illettrée n'a pas les compétences de base pour être autonome dans les situations simples de la vie courante.

L'analphabétisme :

En 1958, l'UNESCO a défini l'analphabétisme comme l'incapacité complète à lire et à écrire, le plus souvent par manque d'apprentissage. En 1978, l'UNESCO a adopté une définition de l'analphabétisation fonctionnelle, toujours en vigueur : « Une personne est analphabète du point de vue fonctionnel si elle ne peut se livrer à toutes les activités qui requièrent l'alphabétisme aux fins d'un fonctionnement efficace de son groupe ou de sa communauté et aussi pour lui permettre de continuer d'utiliser la lecture, l'écriture et le calcul pour son propre développement et celui de la communauté. »

En France, ce problème est censé être réglé depuis que l'instruction est obligatoire (1882, loi Ferry) et ce jusqu'à l'âge de 16 ans (depuis 1959). Les personnes analphabètes que l'on peut rencontrer sont presque toujours des immigrants qui n'ont jamais été scolarisés dans leur pays.

Le « français langue étrangère » (FLE) :

Il s'agit de la langue française qui est enseignée à des non-francophones. Ces personnes ont potentiellement des compétences en lecture et écriture dans leur langue maternelle.

L'illettrisme est un concept franco-français. La plupart des pays industrialisés confrontés au problème des adultes ne maîtrisant pas la lecture et l'écriture adoptent plutôt le terme d'analphabétisme fonctionnel. Au Canada, on parle de niveau d'alphabétisation. Le terme d'illettrisme a été conçu pour différencier les Français ayant des difficultés en lecture et écriture par rapport aux travailleurs immigrés qualifiés d'analphabètes. C'est le fait d'avoir été scolarisé en France qui distingue une personne illettrée d'une personne analphabète (3). Dans cette étude, toutes les références qui ne sont pas françaises ne font pas cette distinction.

1.2 Epidémiologie

Entre 2011 et 2012, l'INSEE, en association avec l'ANLCI, a réalisé une enquête Information et Vie Quotidienne (IVQ) qui permet d'établir le taux d'illettrisme chez les personnes âgées de 18 à 65 ans (4). Elle avait été réalisée pour la première fois entre 2004 et 2005.

Cette enquête a été reconduite autour de modules, notamment le module ANLCI, qui proposent un certain nombre d'épreuves passées au domicile des enquêtés. Ces tests permettent de mesurer leurs compétences en lecture, écriture, calcul, en s'appuyant sur des situations rencontrées dans la vie de tous les jours (lire un programme de télévision, comprendre un bulletin météo, écrire une liste de courses, chercher une rue sur un plan, etc.). Ces informations étaient complétées par un questionnaire de nature plus biographique (éléments relatifs à l'enfance, aux parents de l'enquêté, à la perception de son parcours scolaire, et aux différents événements auxquels il a éventuellement dû faire face durant son enfance) (5).

Cette enquête IVQ a été conduite auprès d'un échantillon représentatif de 13 750 personnes âgées de 16 à 65 ans, vivant en France métropolitaine, ce qui représente environ 40 millions d'individus.

On y retrouve les données suivantes.

7% des personnes de 18 à 65 ans résidant en France métropolitaine et ayant été scolarisées en France sont considérées en situation d'illettrisme, contre 9% en 2004. Cela représente 2 500 000 personnes.

16% des personnes de 18 à 65 ans résidant en France métropolitaine éprouvent des difficultés dans les domaines fondamentaux de l'écrit. Pour 11% d'entre elles, ces difficultés sont graves ou fortes.

Pour déterminer les compétences à l'écrit, chaque personne interrogée passe un premier exercice qui permet d'apprécier la capacité à lire des mots isolés et la capacité à comprendre un texte court. En l'absence de difficultés, l'enquêté est orienté vers une série d'exercices de compréhension plus complexes. Sinon, il passe un test composé d'exercices assez simples permettant d'affiner le diagnostic sur les difficultés qu'il rencontre à l'écrit. La catégorie « graves difficultés » correspond aux personnes en situation d'illettrisme.

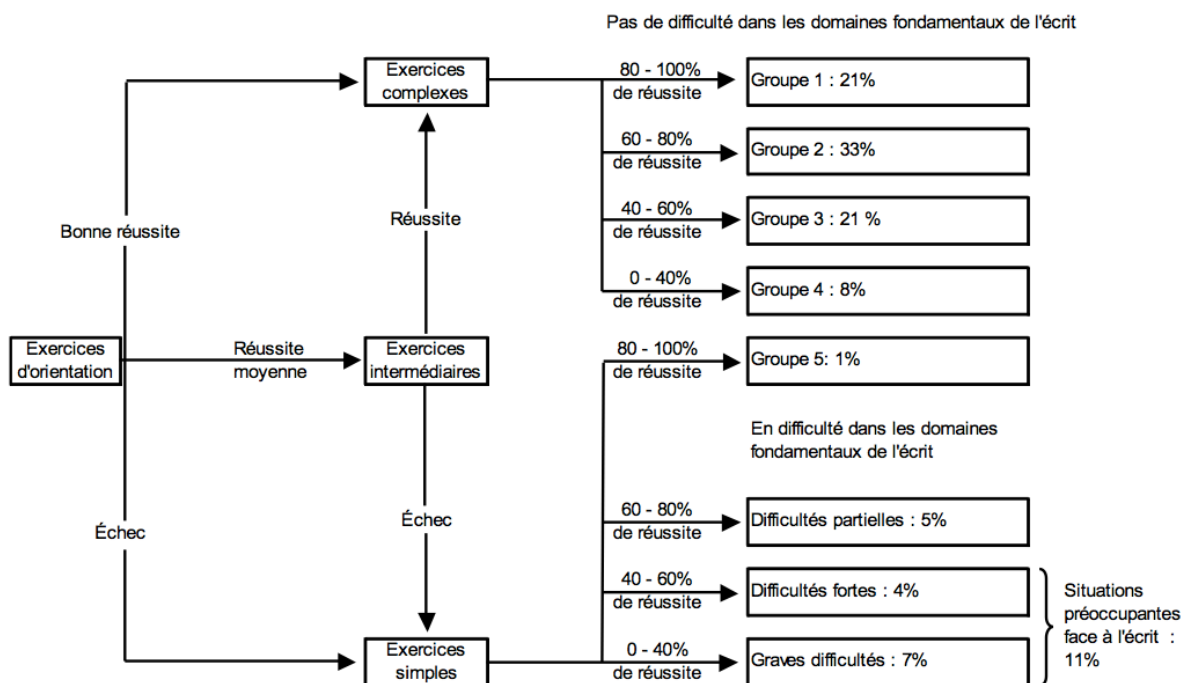


Figure 1 : La détermination des compétences des adultes de 18 à 65 ans face à l'écrit.

1.2.1 Illettrisme et âge

La proportion de personnes en situation d'illettrisme est plus forte dans les groupes d'âge les plus élevés. Plus de la moitié des personnes en situation d'illettrisme ont plus de 45 ans (53%). Il est important de souligner que cette enquête n'étudie pas la population âgée de plus de 65 ans. On pourrait imaginer que le taux d'illettrisme en France serait plus élevé sachant que, plus l'âge est élevé, plus la proportion d'illettrisme est forte.

Cette enquête montre aussi que 4,6% des jeunes âgés de 17 à 20 ans nés en France ont des difficultés graves et fortes à l'écrit.

Des données ont également été recueillies sur l'illettrisme grâce à la Journée Défense Citoyenneté (JDC) qui a succédé à la Journée d'Appel de Préparation à la Défense (JAPD). Elles montrent que 4,4% des jeunes âgés de 17 ans en moyenne en 2012 ont de graves difficultés à la compréhension et peuvent être par extension assimilés à des personnes en situation d'illettrisme. Ce taux est quasiment équivalent à celui de l'enquête IVQ.

1.2.2 Illettrisme et sexe

Dans l'enquête, 60,5% des personnes illettrées sont des hommes et 39,5% des femmes. Les hommes sont donc plus souvent en situation d'illettrisme que les femmes.

- 9% des hommes sont illettrés (11% en 2004)
- 6% des femmes sont illettrées (8% en 2004)

Les femmes ont moins de difficultés que les hommes à l'écrit et les hommes éprouvent moins de difficultés que les femmes en calcul. La compréhension orale est, elle, équivalente.

1.2.3 Illettrisme et territoires

La moitié des personnes en situation d'illettrisme vivent dans des zones faiblement peuplées, dont 26% dans des zones rurales. L'autre moitié vit dans des zones urbaines. 10% des personnes en situation d'illettrisme vivent en région parisienne.

10% des personnes en situation d'illettrisme vivent dans des Zones Urbaines Sensibles (ZUS). Une ZUS est un territoire infra-urbain défini par les pouvoirs publics français comme la cible prioritaire de la politique de la ville. Dans ces zones, le pourcentage de personnes en situation d'illettrisme est deux fois plus élevé (14%) que dans la population sur laquelle a porté l'enquête.

1.2.4 Illettrisme et emploi

Plus de la moitié des personnes en situation d'illettrisme ont un emploi.

- 51% des personnes en situation d'illettrisme sont dans l'emploi (57% en 2004)
- 10% sont au chômage (11% en 2004)
- 17,5% sont retraitées (14% en 2004)
- 13,5% sont en formation ou en inactivité (10% en 2004)

- 8% sont au foyer (idem 2004)

Sur l'ensemble de la population étudiée, 6% des personnes qui sont dans l'emploi sont en situation d'illettrisme tandis que 10% des demandeurs d'emploi y sont confrontés.

La lutte contre l'illettrisme touche donc de très près le monde du travail et de l'entreprise. Elle s'inscrit dans le cadre de la formation professionnelle tout au long de la vie.

1.2.5 Illettrisme et minima sociaux

20% des personnes touchant le Revenu de Solidarité Active (RSA) sont en situation d'illettrisme. Chez les allocataires du RSA, la proportion des personnes illettrées est donc trois fois plus élevée que dans la population de l'étude.

1.2.6 Illettrisme et langue maternelle

Cette enquête révèle également que 6% des personnes qui utilisaient exclusivement le français à la maison à 5 ans sont en situation d'illettrisme. Les personnes qui utilisaient uniquement une langue étrangère ou régionale au même âge sont 16% à être en situation d'illettrisme.

1.2.7 L'illettrisme en Ile-de-France

5% des habitants d'Ile-de-France âgés de 18 à 65 ans sont illettrés (soit 287 000 personnes), contre 8% en province et 7% à l'échelle nationale.

13% des Franciliens âgés de 18 à 65 ans rencontrent des difficultés graves et fortes dans les trois domaines fondamentaux que sont la lecture, l'écriture de mots et la compréhension d'un texte simple en langue française. Cette proportion est de 11% dans les autres régions métropolitaines.

En 2012, 3,2% des jeunes reçus à la JDC en Ile-de-France étaient en situation d'illettrisme.

Trois Franciliens sur quatre en difficultés graves et fortes à l'écrit déclarent avoir des problèmes à écrire une lettre ou ne pas pouvoir le faire seul.

En région francilienne, il y a autant d'hommes que de femmes en situation d'illettrisme.

Il ressort de ces chiffres que le médecin généraliste est amené à rencontrer fréquemment des patients en situation d'illettrisme.

1.3 Les conséquences de l'illettrisme

Pour Alain Bentolila, linguiste français, « ni la délinquance, ni la pauvreté, ni l'exclusion, ni les problèmes de santé, ni l'abandon précoce des études n'expliquent l'illettrisme. Ils en sont plutôt des conséquences » (6).

Certaines personnes en situation d'illettrisme arrivent à développer des stratégies de contournement, d'évitement ou de compensation. L'illettrisme contraint et limite la capacité des personnes à s'informer, à agir, à penser, à construire du signifiant et à donner du sens aux choses. Dès lors, l'illettrisme enferme, marginalise et peut conduire à l'exclusion. Voici une liste non exhaustive des conséquences de l'illettrisme. Les effets sur la santé seront abordés dans un autre chapitre.

1.3.1 Dévalorisation de soi

La situation d'illettrisme amène la personne à porter sur elle un regard déprécié. Beaucoup décrivent un sentiment de gêne, de honte. Le mot « tabou » revient souvent. Elles ne veulent pas que leur entourage, proche ou non, soit au courant.

1.3.2 Difficultés de communication, d'expression, d'échange

La personne illettrée a des difficultés pour communiquer à l'oral, mais surtout à l'écrit. Elle renonce souvent à ce support qui peut être source d'angoisses quand on maîtrise mal l'orthographe et la grammaire.

1.3.3 Difficultés d'utilisation de biens et services, d'accès aux soins, au logement

Remplir des papiers administratifs peut rapidement devenir un obstacle pour les personnes en situation d'illettrisme. Dans ce contexte, l'aide d'un tiers devient indispensable ce qui est synonyme d'une perte d'autonomie pour les individus illettrés.

1.3.4 Difficultés d'accès à l'information, à la construction de nouvelles connaissances

L'accès à l'information est compliqué lorsqu'on ne maîtrise pas le langage écrit. Les difficultés liées à la lecture engendrent des problèmes de compréhension. Par exemple, la non-compréhension des campagnes publicitaires à visée préventive peut avoir des conséquences néfastes, entre autres, pour leur sécurité.

1.3.5 Difficultés d'accès à l'emploi

Comme nous l'avons vu plus haut, 51% des personnes en situation d'illettrisme ont un emploi. Certes, ne pas maîtriser la lecture, l'écriture et le calcul n'empêche pas obligatoirement d'être un bon professionnel mais nous gravitons dans une société où les technologies ne cessent d'évoluer et où la maîtrise des compétences de base devient nécessaire pour être capable de s'adapter.

Une enquête sur les technologies et organisation du travail (enquête TOTTO) a été réalisée en 1987, puis reconduite en 1993. Elle montre une régression de l'oral dans les instructions remises aux salariés (38% en 1987, 29% en 1993). Elle souligne également une augmentation de la part de l'écrit dans cette transmission (47% en 1987, 55% en 1993) (7).

Lorsque l'entreprise fait évoluer ses technologies, les salariés en situation d'illettrisme voient donc leur savoir-faire remis en cause. Ceux qui avaient mis en place des stratégies de contournement vont manquer d'autonomie pour s'adapter aux changements et risquent ainsi de perdre leur emploi.

1.3.6 Problèmes de précarité et d'exclusion sociale

La précarité correspond à l'« absence d'une ou plusieurs sécurités permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs responsabilités élémentaires et de jouir de leurs droits fondamentaux » (8). Il existe un lien entre l'illettrisme et la précarité. On peut effectivement considérer que la maîtrise de l'écrit, qui permet notamment de remplir un document administratif, est une des sécurités citées dans cette définition.

La personne illettrée se voit comme écartée du corps social du fait du non-partage avec ses membres d'un code commun, celui donné par les lettres.

2. L'illettrisme et la santé

2.1 Littératie en santé ou « health literacy » en anglais

Avant de développer le lien entre l'illettrisme et la santé, il est important de comprendre les concepts que sont la littératie et la littératie en santé.

Selon l'Organisation de Coopération et de Développement Economique (OCDE), 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 ».

C'est au Canada, au cours des années 90, que le concept de littératie en santé apparaît. Ce concept se rapproche de ce que l'Organisation Mondiale de Santé (OMS) appelle « les compétences en matière de santé » qui sont définies comme des « 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 ».

Au Canada, la littératie en santé est reconnue comme étant un déterminant de la santé au même titre que le revenu ou la scolarité (9). La littératie en santé comprend l'utilisation d'une vaste gamme de compétences qui peuvent améliorer la capacité des gens à analyser l'information pour pouvoir avoir une meilleure santé dans la vie. Ces

compétences comprennent la lecture, l'écriture, l'expression orale, le calcul, l'analyse critique ainsi que d'autres compétences en communication et en interaction (10). Le renforcement des niveaux de littératie en santé de la population est donc primordial en matière de santé. Un meilleur niveau en littératie en santé peut contribuer à des choix plus éclairés, à la réduction des risques pour la santé, à une prévention et un bien-être accrus, à un meilleur fonctionnement du système de santé, à l'amélioration de la sécurité des patients, à de meilleurs soins pour les patients, à moins d'inégalités en santé et à une meilleure qualité de vie.

2.2 Conséquences de l'illettrisme sur la santé

Peu d'études abordent le sujet des conséquences de l'illettrisme sur la santé. Il existe quelques études internationales qui en parlent. L'enquête internationale sur l'alphabétisation des adultes (EIAA) a été menée entre 1994 et 1998 dans plusieurs pays, entre autres l'Allemagne, les Etats-Unis, le Canada et l'Irlande. Elle a permis d'étudier et de comparer les capacités en lecture et en écriture des adultes dans de nombreux domaines, dont la santé. A la suite des résultats de l'EIAA, plusieurs rapports de recherche ont présenté quelques données concernant les effets du niveau d'alphabétisation sur la santé.

Par exemple, un rapport canadien affirme qu'un faible niveau de littératie en santé a des conséquences directes et indirectes sur la santé (11).

Conséquences directes :

- Difficultés à trouver et à comprendre l'information
- Plus de problèmes de santé
- Plus d'erreurs d'observance
- Plus d'accidents du travail

Si les gens ne comprennent pas les instructions de leurs médecins et ne sont pas capables de mieux se renseigner sur leur santé, cela peut leur être préjudiciable. Les médecins et les autres professionnels médicaux doivent être certains que leurs patients

comprennent ce qui est important pour leur santé. On peut prendre comme exemples les campagnes de prévention et de dépistage.

Une revue de la littérature confirme qu'un bas niveau de littératie influe sur les problèmes de santé. Ce lien a été démontré dans les pathologies suivantes : le diabète, l'hypertension artérielle, le VIH, le syndrome dépressif et le cancer de la prostate. Les patients avec un niveau de littératie bas ont également moins de connaissances sur les sujets suivants : la mammographie, les traitements du VIH, le tabac, l'asthme, l'hypertension, le diabète, la reproduction, le consentement et les pathologies cardiaques (12).

Voyons maintenant les conséquences indirectes citées dans le rapport canadien (11) :

Conséquences indirectes :

- Emplois mal payés ou chômage
- Plus de stress et plus de vulnérabilité lorsque les choses ne vont pas bien
- Mauvaises habitudes, comme fumer et ne pas faire assez d'exercice
- Plus d'hospitalisations et durée d'hospitalisation plus longue
- Difficultés à utiliser le système de santé

Une étude qualitative américaine plus récente a réalisé des focus groups ainsi que des entretiens individuels sur les difficultés qu'éprouvaient des patients, ayant des lacunes en lecture et écriture, avec leur système de soins (13). Six thèmes sources de problèmes ont pu être identifiés :

- L'orientation dans le système de soins : ils ont, par exemple, du mal à trouver un service dans l'hôpital car ils ne comprennent pas le nom des spécialités.
- Le remplissage des formulaires : ils n'osent pas demander de l'aide car ils se sentent embarrassés et honteux. Ils les remplissent donc mal, voire pas du tout.

- L'observance des prescriptions médicales : plusieurs patients disent qu'ils ne comprennent pas leur traitement car ils n'arrivent pas à lire l'ordonnance. Ils n'arrivent pas non plus à identifier une erreur de prescription.
- La communication avec les professionnels de santé : ils se plaignent de ne pas pouvoir comprendre les soignants à cause du langage employé. Ils sont intimidés et n'osent pas poser des questions ou admettre qu'ils ne comprennent pas.
- La prise de rendez-vous : le rendez-vous doit être écrit sur un papier pour qu'ils puissent en rentrant à la maison être aidés par une tierce personne.
- Les stratégies de coping : il s'agit de l'ensemble des processus qu'un individu met en place face à un événement perçu comme menaçant, pour maîtriser l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique. Ces stratégies sont variables et dépendent de l'expérience vécue par les patients, mais aussi du contexte.

2.3 Littératie en santé et coût des soins en santé

Il n'existe pas d'étude en France ni au Canada sur la littératie en santé et les coûts des soins en santé. Or, certaines études menées aux Etats-Unis portent à croire qu'il existe un lien entre la littératie en santé, l'utilisation des soins de santé et leurs coûts (14). Selon une autre étude américaine, les dépenses prévues pour un patient hospitalisé ayant des capacités de lecture insuffisantes étaient supérieures de 993 \$ aux dépenses prévues pour un patient ayant des capacités de lecture supérieures. Il subsistait un écart de 450 \$ après avoir tenu compte de l'état de santé (15).

En France, la consommation de soins et de biens médicaux est évaluée, en 2013, à 186,7 milliards d'euros, soit 2 843 euros par habitant. Donc, on peut facilement imaginer l'économie réalisée si la lutte contre l'illettrisme permet de continuer à faire reculer le nombre de personnes illettrées.

3. Lutte contre l'illettrisme

3.1 Législation

La lutte contre l'illettrisme est inscrite pour la première fois au code du travail en 1998. La loi du 29 juillet 1998 érige la lutte contre l'illettrisme en priorité nationale.

Art. L900-6 du code du travail : « La lutte contre l'illettrisme fait partie de l'éducation permanente. L'Etat, les collectivités territoriales, les établissements publics, les établissements d'enseignement publics et privés, les associations, les organisations professionnelles, syndicales et familiales, ainsi que les entreprises y concourent chacun pour leur part (...). Les coûts de ces actions sont imputables au titre de l'obligation de participation au financement de la formation professionnelle. »

En 2000, l'Agence Nationale de Lutte contre l'Illettrisme (ANLCI) succède au Groupe Permanent de Lutte contre l'Illettrisme (GPLI). Le GPLI avait été créé en 1984 suite au rapport « Des illettrés en France » remis au Premier ministre de l'époque, Pierre Mauroy. Ce rapport avait provoqué une vraie prise de conscience.

La loi du 5 mai 2004 crée le Droit Individuel à la Formation (DIF). Cette loi invite les branches professionnelles à prévoir des actions de formation au profit des salariés qui ne maîtrisent pas les compétences de base.

La loi de mars 2006 crée l'Agence pour la cohésion sociale et l'égalité (ACSE). Cette agence a pour vocation de mettre en place des actions en direction des publics rencontrant des difficultés d'insertion sociale ou professionnelle sur l'ensemble du territoire national et devrait concourir, entre autres, à la lutte contre l'illettrisme.

La loi du 24 novembre 2009 concernant l'orientation et la formation professionnelle tout au long de la vie énonce que « la formation professionnelle vise à permettre d'acquérir et d'actualiser des connaissances et des compétences qui développent et complètent le socle commun et favorisent l'évolution professionnelle ».

La lutte contre l'illettrisme a été élue grande cause nationale 2013 par le gouvernement.

3.2 Plans régionaux

L'ANLCI encourage la mise en place de plans régionaux de lutte contre l'illettrisme. Actuellement, toutes les régions se sont engagées dans la formalisation d'un plan. 16 plans sont déjà mis en œuvre.

Le plan régional de lutte contre l'illettrisme d'Ile-de-France 2008-2011 a défini des orientations prioritaires qui s'articulent selon quatre axes :

- Développer l'accès aux formations de base pour sécuriser les parcours et anticiper les mutations économiques.
- Mieux intégrer la lutte contre l'illettrisme dans les actions de cohésion sociale et territoriale.
- Convaincre, outiller et professionnaliser les acteurs pour étendre l'accès aux savoirs de base et garantir la qualité de l'offre.
- Mieux connaître les personnes et renforcer les ressources pour éclairer les décideurs et accompagner les acteurs.

Différents acteurs sont sollicités dans ce plan régional tels que les employeurs, les professionnels de formation, les organismes de lutte contre l'illettrisme... On remarque que les professionnels de santé ne sont pas intégrés à ce plan. Pourtant, ils ont un rôle dans les soins de premier recours qui peut leur permettre de repérer les personnes en situation d'illettrisme.

Qu'en est-il de la lutte contre l'illettrisme en santé ?

3.3 Recommandations en santé

Comme nous venons de le voir, il existe des plans d'action pour lutter contre l'illettrisme selon différentes situations tout au long des parcours de vie : éducation familiale, éducation scolaire, monde professionnel, social... Il n'y a rien de tel en matière de santé. Il n'existe donc pas de recommandations spécifiques pour l'illettrisme.

En mars 2014, un groupe de travail universitaire et professionnel, sous l'égide du collège de la médecine générale, a rédigé des recommandations afin de recueillir de façon

systematique, des informations sur la situation sociale des patients adultes durant la consultation de médecine générale. Les capacités de compréhension du langage écrit du patient font partie des informations indispensables pour une meilleure prise en charge du patient. La question proposée est la suivante : « Avez-vous besoin que quelqu'un vous aide pour comprendre des ordonnances ou des documents d'information médicale remis par votre médecin ou votre pharmacien ? » (16). Grâce à cette information, le médecin pourrait connaître le niveau de littératie en santé du patient. Il pourrait donc adapter son activité pour une meilleure prise en charge du patient illettré. Dans sa collection « Repères pour la pratique », l'INPES a édité un dépliant : « Prendre en compte les inégalités sociales de santé en médecine générale » dans lequel elle reprend, dans le repérage social des difficultés du patient, la notion de capacités de compréhension du langage écrit. L'objectif étant d'identifier avec le patient les obstacles à son parcours de santé et de rechercher, avec lui, les solutions pour les surmonter (17).

4. Le rôle du médecin généraliste

Comme nous l'avons vu précédemment, l'illettrisme peut être source d'effets négatifs sur la santé. Le médecin généraliste a donc un rôle primordial à jouer dans le maintien en bonne santé des patients en situation d'illettrisme.

Dans la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires », HPST, du 21 juillet 2009, les médecins généralistes contribuent, en première ligne, à l'offre de soins de premier recours. Selon l'art. L. 4130-1, son rôle est de :

- Orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins
- S'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients
- Veiller à l'application individualisée des protocoles et des recommandations pour les maladies chroniques
- S'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé
- Contribuer aux actions de prévention et de dépistage

- Assurer l'éducation pour la santé.

L'illettrisme entraîne des difficultés d'accès aux soins, de compréhension et d'adhésion au diagnostic et aux prescriptions, une mauvaise observance et une inaccessibilité aux recommandations de prévention, de dépistage et d'éducation pour la santé. Comme le rappelle la loi HPST, le médecin généraliste doit veiller à permettre à tous un accès aux soins. Il se doit d'être d'autant plus vigilant si son patient est illettré. Par sa position de médecin de famille, sa relation de proximité avec le patient, il est le professionnel de santé le mieux placé pour repérer les problèmes, aider et orienter le patient. Mais il est évident que le médecin généraliste n'a pas toutes les clés en main pour prendre en charge ce problème. Les patients illettrés ont souvent un grand sentiment de honte et ne veulent pas que leur médecin sache qu'ils rencontrent des difficultés. Dans les résultats de la thèse de Barbara Da Silva Chavannes, on note que la majorité des jeunes patients illettrés interrogés déclarent que leur médecin n'est pas au courant de leurs difficultés et qu'ils ne souhaitent pas qu'il le sache (1). Dans ce contexte, l'illettrisme peut passer complètement inaperçu alors que le médecin doit être auparavant au courant des difficultés de son patient afin d'adapter ses moyens de communication.

III. MATERIEL ET METHODE

1. Choix de la méthode

Notre étude avait pour objectif de recueillir l'expérience, la perception et les solutions proposées par les médecins généralistes face aux patients illettrés.

Pour atteindre cet objectif, comme il s'agit d'une chose difficile à mesurer objectivement, nous avons choisi la méthode qualitative car elle permet d'aborder des questions complexes de médecine générale (18). Inspirée des sciences humaines, la recherche qualitative s'utilise pour expliciter les motivations et étudier ce qui peut amener à modifier les comportements. En laissant l'interlocuteur s'exprimer librement lors d'entretiens, elle permet de recueillir leur expérience vécue, leur perception, leur ressenti, leur logique dans une démarche participative.

2. Mode de recueil des données

Il existe trois modes de recueil de données dans la méthode qualitative (19) :

- Les méthodes de consensus :
 - le groupe nominal : 8 à 12 personnes sont réunies et relèvent des points principaux d'un sujet travaillé. Une échelle est ensuite renseignée par les participants pour chacun des items. Les réponses sont regroupées et permettent une hiérarchisation de chaque item.
 - La méthode Delphi : les participants ne se réunissent pas, il n'y a pas de limitation de nombre et de lieu. Les discussions se font par internet ou courrier postal.
- L'observation :
 - Directe : participant ou non
 - Indirecte
 - Analyse de documents
 - Recherche action : cercle de qualité (problème, objectif, action, évaluation)

- Les entretiens :
 - Structurés : guide d'entretien structuré.
 - Semi-structurés : questions à réponses ouvertes.
 - Approfondis : 1 ou 2 points étudiés de façon très détaillée, les questions sont initiées à partir de ce que dit l'interviewé.
 - Focus group : 8 à 10 personnes rassemblées autour d'un sujet avec un animateur et un observateur.

Nous avons choisi d'effectuer le recueil de données par le biais d'entretiens semi-structurés car il permet de faire parler l'interlocuteur sur les thèmes prédéfinis, tout en lui laissant une liberté d'expression. Il permet également la comparabilité des résultats.

Nous aurions pu réaliser ce recueil par des entretiens collectifs ou focus group. Il nous aurait fallu constituer plusieurs groupes de 8 à 10 médecins généralistes et réussir à trouver des dates compatibles pour réunir chacun de ces groupes. Les contraintes liées à l'organisation et l'emploi du temps surchargé des médecins nous ont paru difficiles à surmonter.

3. Recrutement – Échantillon

Nous voulions interroger des médecins généralistes sur leurs rencontres avec des patients illettrés au cours des consultations et obtenir la plus grande variabilité de points de vue et de pratiques.

Le nombre exact d'entretiens n'a pas été défini d'emblée ; il est jugé suffisant lorsqu'il n'y a plus de nouvelles informations qui ressortent des derniers entretiens. Une fois cette saturation atteinte, elle confèrera une base solide à la généralisation. Ici, nous ne cherchons pas la représentativité statistique, mais l'échantillon qui pourra apporter les plus grandes richesses et diversité d'informations concernant notre sujet : l'illettrisme. J'ai sélectionné un échantillon théorique (ou en variation maximale). Cela consiste à choisir les participants selon un rationnel fondé sur les concepts qui émergent au cours de l'étude, de sorte que les questions clés soient correctement représentées (20). Nous avons envisagé de réaliser une dizaine d'entretiens. La saturation des données semblait

obtenue au huitième entretien. Pour nous en assurer, nous avons finalement poursuivi jusqu'à 11 entretiens en élargissant le panel à des médecins ayant un mode d'exercice (centre de santé) non représenté dans l'échantillon initial.

Les variables suivantes ont été sélectionnées :

- Être médecin généraliste
- Être installé
- Exercer dans l'est parisien
- Accepter de participer à l'étude

J'ai recruté des médecins généralistes exerçant en zones urbaines sensibles ainsi que dans des zones favorisées afin de diversifier les points de vue des médecins par leur lieu d'exercice. J'ai choisi comme villes de zone urbaine sensible, Champigny-sur-Marne et Neuilly-sur-Marne. À Champigny-sur-Marne, j'ai recruté six médecins que j'ai rencontrés lors de ma pratique professionnelle. À Neuilly-sur-Marne, j'ai demandé à deux médecins que l'on m'a conseillé en raison de la population consultant à leur cabinet. À Vincennes, ville favorisée, j'ai sélectionné trois médecins que j'ai également rencontrés lors de ma pratique professionnelle.

J'ai ciblé ces médecins en me basant sur leur patientèle que j'ai eu l'occasion de côtoyer lors de remplacements ou stages. J'ai pu moi-même, lors de ces moments, prendre en charge des patients illettrés. Mon recrutement a été plus important auprès de médecins en ZUS, car je postulais qu'ils seraient plus souvent confrontés à des patients en situation d'illettrisme et que je pourrais ainsi recueillir auprès d'eux plus de données. J'ai contacté tous les médecins par téléphone en leur précisant, à chaque fois, le thème de l'entretien à l'avance.

Les caractéristiques des médecins sont regroupées dans le tableau 1.

MEDECIN	GENRE	AGE (années)	ANNEE D'INSTALLATION	LIEU D'INSTALLATION	TYPES D'ACTIVITE	SECTEUR
M1	Femme	42	2006	Champigny- sur-Marne	- Libérale	1
M2	Homme	29	2013	Champigny- sur-Marne	- Libérale - Activité universitaire	1
M3	Femme	35	2012	Champigny- sur-Marne	- Libérale - Activité salariée au SAMU	1
M4	Homme	60	1983	Neuilly-sur- Marne	- Libérale	2
M5	Homme	45	1999	Neuilly-sur- Marne	- Libérale	1
M6	Homme	38	2006	Champigny- sur-Marne	- Libérale	1
M7	Femme	44	2005	Vincennes	- Libérale	1
M8	Femme	60	1986	Vincennes	- Libérale	1
M9	Homme	65	1981	Champigny- sur-Marne	- Libérale - Activité universitaire - Activité salariée en maison d'accueil spécialisée	1
M10	Homme	53	1994	Vincennes	- Libérale - Activité salariée en maison de retraite	1
M11	Homme	54	1989	Champigny- sur-Marne	- Activité salariée en Centre de santé	1

Tableau 1 : Caractéristiques socio-démographiques des médecins.

4. Déroulement des entretiens

Les entretiens ont été réalisés entre avril et septembre 2014. Ils ont duré entre 15 et 30 minutes. Tous les entretiens se sont déroulés, sur rendez-vous, au cabinet de chaque médecin. Chaque interlocuteur a choisi le créneau horaire qui lui convenait le plus, afin d'être dans les meilleures conditions possibles pour optimiser la qualité de l'entretien (21). Ils ont été enregistrés par dictaphone après leur accord. Le respect de l'anonymat de chaque médecin a été assuré.

Avant chaque entretien, nous avons décidé de rappeler aux médecins les trois définitions des mots suivants : illettrisme, analphabétisme et français langue étrangère. Il était important de faire ce rappel afin d'éviter la confusion entre ces termes. Les définitions ont été lues à voix haute et remises sur papier.

5. Elaboration du guide d'entretien

Afin de bien conduire ces entretiens, nous avons élaboré un guide d'entretien composé de huit questions ouvertes. Ces questions ont été retenues à partir des notions recueillies lors de la consultation de la littérature sur le sujet de l'illettrisme et des éléments apparus dans la thèse de Barbara Da Silva Chavannes concernant les attentes des patients en situation d'illettrisme vis-à-vis de leur médecin.

Ce guide nous a permis d'aborder les items souhaités pour pouvoir répondre à la problématique de notre étude, tout en laissant une liberté d'expression sur le sujet. Des relances étaient prévues pour certaines questions. Elles ont permis de recentrer les échanges si l'interlocuteur s'éloignait trop du thème de la question et d'apporter des précisions s'il ne les développait pas spontanément.

Ce guide d'entretien a été validé par ma directrice de thèse et les participants aux réunions sur les inégalités sociales de santé organisées par un groupe de médecins travaillant au département de médecine générale de Paris VI.

Il a été soumis à deux médecins généralistes de ma connaissance afin de vérifier sa validité et son acceptabilité.

Le guide d'entretien est en annexe 2.

6. Analyse des entretiens : analyse de contenu thématique

J'ai retranscrit l'intégralité de chaque entretien mot à mot en intégrant également les hésitations et le langage non-verbal. Il s'agit du verbatim.

Nous avons utilisé la méthode de triage des concepts qui consiste à analyser de façon transversale les entretiens afin de repérer les thèmes récurrents, d'y associer les mots ou phrases du texte et de les regrouper en thèmes plus généraux.

Plusieurs lectures de chaque entretien ont permis de dégager les mots, les phrases qui présentaient une même idée en lien avec les questions abordées dans l'entretien ainsi que d'autres idées spontanément avancées par les médecins. Ces unités minimales de significations, repérées comme pertinentes, ont ensuite été analysées, puis regroupées par thèmes plus généraux.

Une triangulation de l'analyse des entretiens a été réalisée. Elle consiste en une analyse des verbatim effectuée par plusieurs personnes de manière indépendante suivie d'une confrontation. Cela permet de renforcer la validité des résultats. Dans notre étude, mes deux directrices de thèse et moi-même avons analysé les entretiens, puis confronté nos résultats. Ils sont présentés dans le chapitre résultats.

IV. RESULTATS

1. Des expériences vécues avec des patients illettrés

1.1 La rencontre est difficile à personnaliser.

M2 « *Heu... Je n'ai pas d'exemple répondant à la définition de l'illettrisme* »

M5 « *je n'ai pas une expérience particulière de l'illettrisme* »

M7 « *j'en ai pas plus que ça* »

1.2 Ceux qui sont évoqués par les médecins, qui sont-ils ?

1.2.1 Aussi bien des femmes que des hommes

M1 « *c'est la maman qui est venue* »

M10 « *je pense surtout à un monsieur* »

1.2.2 Des jeunes et des personnes âgées

M1 « *elle devait avoir une trentaine d'années* »

M8 « *j'ai une patiente [...] qui a 51 ans* »

M9 « *une jeune femme* »

M10 « *Je pense surtout à un monsieur d'un certain âge* »

1.2.3 Ils sont connus depuis un certain nombre d'années sauf un

M8 « *elle est ma patiente depuis très très longtemps* »

M9 « *ça fait 30 ans presque* »

M10 « *quelqu'un que je vois souvent* »

1.2.4 Des patients d'origine étrangère qui vivent en France depuis longtemps

M8 « *qui est haïtienne, qui vit en France depuis à mon avis bien 30 ans* »

M9 « *une autre Portugaise [...] bon, avec les années, il y a un langage un peu particulier qui s'est installé* »

1.2.5 Ils exercent un métier sans qualification ou nécessitant un diplôme de faible niveau d'études

M4 « *je suis le médecin traitant d'un cirque* »

M8 « *qui garde des enfants à domicile* »

M9 « *elle vient d'avoir son diplôme, son CAP [coiffure]* »

1.3 Les difficultés

Les difficultés rencontrées par les médecins sont liées avant tout à l'observance des médicaments. Quelques médecins n'osent pas introduire certains médicaments par peur des effets secondaires possibles à cause de la mauvaise observance.

M4 « *la durée des traitements n'est pas toujours bien suivie* »

M6 « *...prenait l'équivalent de heu... de trois fois son comprimé de Z* heu... dans la journée au lieu d'une* »

M9 « *il a fallu la mettre sous anticoagulant et là j'ai dit "c'est pas possible, elle ne comprendra jamais"* »

M10 « *ça lui pose un problème d'observance* »

1.4 Repéré par le règlement

La majorité des médecins ont repéré ces patients au moment du règlement de la consultation car ils n'arrivaient pas à signer ou remplir leur chèque.

M1 « *elle me dit "vous pouvez me remplir mon chèque ?"* »

M4 « *ils ne signent pas le chèque* »

M8 « *je comprends que c'est parce que... elle ne sait pas elle-même écrire ses chèques* »

M10 « *qui a du mal à heu... ne sait pas faire un chèque* »

1.5 Les aides

Ces médecins ont mis en place des aides, la plupart du temps en rapport avec la délivrance des médicaments.

1.5.1 Ils relisent et expliquent l'ordonnance et la prise de certains médicaments

M1 « *je lui ai réexpliqué l'ordonnance* »

M4 « *il faut prendre le crayon, faire un rond, couper le fromage en quatre et expliquer que $\frac{1}{4}$ c'est le quart du fromage* »

M8 « *je lui ai montré sur l'ordonnance que j'avais changé et j'ai compris qu'elle savait reconnaître le nom de son précédent antihypertenseur* »

1.5.2 Certains font appel à une tierce personne

M6 « *c'est la pharmacienne à présent qui lui fait entièrement son pilulier* »

M9 « *donc j'ai demandé à la famille d'assister à chaque fois à une consultation* »

2. Comment un médecin généraliste peut-il repérer un patient illettré ?

Un repérage difficile :

2.1 On y pense rarement

M3 « *Mais enfin là-dessus je ne tilt pas forcément* »

M7 « *en fait je n'y pensais même pas* »

2.2 Un repérage pas forcément nécessaire

Pour certains médecins, l'illettrisme n'est pas un problème pour la santé du patient ni pour leur prise en charge médicale. Ces médecins travaillent en zone sensible.

M3 « *le problème c'est pas la santé quoi, enfin c'est plus l'aspect social je pense [...] je ne me rends pas compte des conséquences [...] je pense que le problème est plus social finalement que l'accès aux soins* »

M4 « *globalement ça ne se passe pas trop mal [...] il n'y a pas de blocage particulier [...] on se comprend, quand c'est grave ils vont à l'hôpital, enfin il n'y a pas de soucis, il n'y a pas de soucis* »

M5 « *on peut très bien soigner quelqu'un d'illettré sans problème [...] moi je n'éprouve pas de difficultés dans mon exercice avec l'illettrisme [...] pas de problème réel d'illettrisme en médecine. On peut très bien soigner des gens analphabétisés* »

M9 « *l'illettrisme ne va pas forcément énormément gêner* »

M11 « *ils n'ont pas de problèmes médicaux particuliers à mon sens [...] c'est plus une question sociétale qu'une question de santé* »

2.3 On confond bien souvent des notions

2.3.1 Confusion entre l'illettrisme et le français langue étrangère

En abordant le sujet de l'illettrisme, ces médecins ont spontanément engagé la discussion sur les patients d'origine étrangère et la barrière de la langue.

M1 « *alors quand c'est une personne d'origine étrangère, voilà... il y a des populations comme les Portugais hein heu... j'ai été assez étonnée, mais finalement il faut faire très attention* »

M2 « *ceux que je vois ici qui ont des difficultés à lire et à écrire, c'est souvent des patients d'origine étrangère [...] je ne fais pas le distinguo entre l'illettrisme et les personnes d'origine étrangère* »

M3 « *cette dame-là, elle n'a pas été à l'école en France [...] je ne parle pas d'illettrisme mais heu... de barrière de la langue* »

M5 « *comme il y a une forte population d'immigrés [...] alors la distinction entre illettrisme et patient étranger qui ne maîtrise pas le français pour nous... [...] Cette distinction que vous faites je ne la fais pas [...] c'est surtout les femmes vieilles algériennes ou africaines qui n'ont jamais été à l'école, et de toute façon ne parlent pas le français [...] c'est le problème de la compréhension de la langue* »

M7 « *on revient quand même bien à la prise en charge du patient étranger hein, anglais ou...* »

M9 « *une jeune femme, une Portugaise, donc heu... pas trop loin de nos habitudes [...] maintenant dans l'alphabétisme, ça y est ça me revient, une autre Portugaise [...] déjà la barrière de la langue, il y en a qui ne parlent pas du tout la langue en plus* »

2.3.2 Confusion entre l'illettrisme et l'analphabète

M1 « *je fais plutôt ça avec les analphabètes* »

M2 « *donc là je parle de tous les gens qui ne savent pas lire et écrire* »

M5 « *une partie de la population ici ne sait pas lire ni écrire pour des raisons diverses [...] Parce qu'on peut très bien ne pas savoir lire ni écrire et être intelligent et comprendre ce qu'on vous dit* »

M8 « *... mais ne sait pas écrire et elle ne sait pas lire* »

M9 « *la dame dont je vous ai parlé qui était carrément analphabète* »

M11 « *mais si on prend en charge globalement une personne et notamment une personne analphabète* »

2.3.3 Autres confusions

Certains médecins ont également fait des comparaisons avec les personnes âgées ou les personnes handicapées.

M1 « *je pensais aux personnes âgées à qui tu fais des bilans mémoire et que là tu ne peux pas faire écrire* »

M2 « ... ils me disent que c'est les autres qui le font alors que, sauf dans les cas où c'est les personnes âgées qui ont perdu de leur autonomie, où la c'est une autre cause, là ça me met effectivement la puce à l'oreille »

M4 « il y a des personnes qui sont illettrées parce qu'elle ont eu un problème de santé jeunes et ils sont en invalidité ou ils sont sous tutelle »

M5 « Quand vous parlez aux personnes âgées qui n'ont pas fait beaucoup d'études, il y a des personnes très intelligentes »

M7 « il m'arrive de reprendre des ordonnances mais [...] bah c'est plus pour expliquer aux personnes âgées ou des gens qui sont un peu perturbés »

M9 « Les illettrés se repèrent beaucoup comme ça et c'est amusant car j'ai trouvé ça avec les autistes »

2.4 Rarement révélé par le patient

M1 « c'est compliqué, c'est quelque chose qu'on ne veut pas dire »

M3 « Non, je vous dis c'est compliqué parce que c'est vrai qu'on se dit [...] forcément j'ai dû tomber dessus, mais les gens ils ne te le disent pas »

M10 « il ne m'a pas dit qu'il avait du mal à lire, il m'a dit que c'était compliqué »

M11 « s'ils nous en parlent pas c'est plutôt compliqué »

2.5 Et pourtant, parfois c'est simple et évident

M2 « bah c'est très simple en fait »

M4 « C'est très simple »

M5 « c'est déjà tout simplement des gens qui ont des problèmes de compréhension »

2.6 Heureusement il existe des signes qui ne trompent pas

2.6.1 Le coup du chéquier

M4 « ... qui ne signent pas les chèques déjà, alors ça, c'est évident »

M5 « c'est surtout la secrétaire qui voit qu'ils ne font pas les chèques »

M8 « souvent hein, ils te demandent d'écrire les chèques à leur place »

M9 « ils me tendent le chèque à remplir »

M10 « je lui ai demandé "pourquoi vous ne payez jamais par chèque ?", il m'a dit "ben c'est parce que je ne sais pas les remplir". »

2.6.2 Les difficultés d'observance

M5 « quand on voit qu'ils ne comprennent pas ce qu'on raconte au niveau des prises des médicaments »

M6 « ... prenait l'équivalent de heu... de trois fois son comprimé de Z* heu... dans la journée au lieu d'une. Donc il avait des tensions assez basses et ne comprenait pas, il avait des malaises »

M10 « il ne prend pas le médicament parce qu'il ne comprend pas la notice [...] On peut être amené effectivement à poser des questions et à s'apercevoir qu'il n'y a pas une bonne observance »

2.6.3 Repéré par le niveau social

M7 « j'aurai tendance à me méfier par rapport au niveau social »

M8 « bon d'abord par leur situation sociale »

2.7 Peut-être une question pas si difficile à poser

M1 « je lui ai dit "vous avez des problèmes pour lire, pour écrire ?" et elle m'a dit oui »

M8 « petit à petit, ben, j'étais un peu heu... éveillée au problème et je lui ai posé la question franchement »

3. Qui sont ces illettrés pour le médecin généraliste ?

Malgré les difficultés à personnaliser l'expérience vécue avec un patient illettré, les médecins en ont quand même une certaine image. Ces représentations sont globalement négatives. Pour les médecins, l'illettré est :

3.1 Un patient qui dissimule ses difficultés

Globalement les médecins décrivent un mal-être chez les patients illettrés devant l'expression de leurs difficultés. Pour certains médecins, ils n'en parlent pas du tout.

M1 « *Je lui ai demandé "votre médecin il est au courant ?" et elle m'a dit que non mais qu'il s'en doutait, que ça n'avait pas été verbalisé [...] c'est quelque chose qu'on ne veut pas dire* »

M3 « *les gens ils ne te le disent pas* »

M8 « *on est resté très longtemps dans le non-dit* »

M10 « *il y en a plein qu'on ne dépiste pas parce que justement ils n'ont pas envie qu'on sache [...] ils font tout pour le cacher* »

Un seul médecin déclare qu'il ne s'agit pas d'un tabou.

M6 « *ils le disent assez facilement* »

3.2 Un patient qui a honte

M1 « *elle m'a dit oui assez de manière honteuse* »

M2 « *je les sens un peu gênés* »

M10 « *il y en a plein qui ont honte* »

3.3 Un patient qui ne veut pas se faire aider

M5 « *Nous on n'a pas les moyens de détecter et de traiter les gens qui ne veulent pas se faire soigner.* »

M8 « *je lui ai moi-même proposé de l'aider un petit peu parce que c'est une dame que j'adore et je l'aurai volontiers aidé un petit peu. Mais elle me dit, voilà qu'elle ne souhaitait pas* »

3.4 Un patient pauvre

Les médecins qui évoquent ce sujet décrivent les patients illettrés comme des personnes n'ayant pas beaucoup de moyens.

M8 « *elle ne peut pas se payer un rhumato de ville* »

M9 « *les illettrés, malheureusement, sont rarement dans des niveaux économiques qui leur donnent accès à des soins comme ça* »

3.5 Un patient consommateur de soins qui abuse

Pour les médecins interrogés, les patients illettrés vont aller plus souvent aux urgences et plus souvent consulter leur médecin généraliste.

M2 « *c'est des gens qui vont heu ... consulter souvent aux urgences* »

M7 « *je maintiens la rémunération à l'acte, oui. Pour heu... oui, ça limite quand même la consommation je pense* »

M10 « *quelqu'un que je vois souvent parce que ça lui pose un problème d'observance* »

M11 « *ils reviennent plus souvent en consultation qu'un patient lettré* »

3.6 Un patient qui n'est pas autonome et qu'on doit assister

M2 « *ils me disent que c'est les autres qui le font [...] ces gens-là ils sont moins autonomes* »

M4 « *ils ont des personnes qui les aident* »

3.6.1 Aide de la famille

M1 « *elle ne venait jamais en consultation sans son garçon* »

M5 « *Soit il y a un fils qui est là, soit un membre de la famille, soit ils sont accompagnés, sinon c'est compliqué* »

M8 « *Depuis elle a elle-même une fille qui a une vingtaine d'années et qui heu... ben elle l'aide dans les tâches de la vie quotidienne* »

3.6.2 Aide du médecin

M3 « *ça peut prendre un peu plus de temps, tu le fais toi-même* »

M6 « *pour ces patients la plupart du temps c'est moi qui prend le rendez-vous* »

M9 « *je suis allé avec ce patient jusqu'au tribunal des affaires de sécurité et sociale [...] ben je fais tout... je fais tout* »

3.6.3 Aide d'autres personnes

M3 « *il est accompagné, il a un entourage* »

M8 « *donc je suis passée par son employeur en lui demandant "est-ce que vous pouvez prendre en charge etc. parce que je suis un peu inquiète" voilà.* »

M10 « *c'était sa voisine qui lui remplissait les papiers* »

3.7 Un patient qui est en situation de risques

3.7.1 Erreurs en lien avec les prescriptions

M1 « ces obstacles vont conduire à des erreurs d'observance de traitement, à potentiellement des effets secondaires »

M2 « j'ai une attention encore plus importante à ce qu'ils comprennent bien les traitements parce que, effectivement, ils ne vont pas être en mesure de les lire »

M4 « Prudence pour les traitements un peu séquentiels, là il faut éviter [...] être vigilant parce que des fois on va demander une échographie vesico-rénale et "les reins ça a été fait ?", "ben non j'ai pas fait", ben cancer du rein 6 mois après ! »

M6 « ... donc il avait des tensions basses et il ne comprenait pas, il avait des malaises [...] les patients qui n'arrivent pas à comprendre correctement leur ordonnance ne peuvent pas les prendre correctement et finalement font n'importe quoi »

M10 « il n'y avait pas d'effet du traitement que je lui avais instauré »

M11 « quand ils reviennent, ben, ils ont interrompu leur traitement alors que personne leur a dit d'interrompre le traitement [...] ils font des erreurs effectivement avec leurs traitements, ils ne suivent pas les prescriptions »

3.7.2 Pertes de chance dans son accès aux soins

- La prise de rendez-vous

M1 « vous pouvez leur donner une adresse et ils ne vont pas forcément comprendre, donc toute l'orientation, même chez un spécialiste »

M3 « en effet de prendre un rendez-vous, je ne m'en rends pas compte, en effet, que chercher sur internet, ça peut être vite compliqué d'aller chercher un numéro de téléphone »

M6 « on leur dit de prendre rendez-vous heu... avec tel spécialiste heu... ils peuvent ne pas le prendre finalement »

M8 « quand il faut avoir recours à des spécialistes et ben c'est compliqué »

M10 « La prise de rendez-vous est difficile pour eux »

- Les démarches administratives

M1 « ces patients peuvent vite être en danger quand même je pense et puis se sortir du système de santé parce qu'ils n'arrivent pas à faire des démarches »

M3 « je pense que le problème il est beaucoup plus heu... il est beaucoup plus administratif du coup finalement et social. Enfin, quand je parle administratif, je parle social, une demande de CMU »

- Le remboursement des actes

M10 « ils prenaient la feuille de soins, mais ils ne se faisaient pas rembourser »

3.8 Un patient qui invente des stratégies de contournement

A cause de leurs difficultés, les illettrés s'adaptent et développent des stratégies pour éviter que le médecin ne découvre leur illettrisme et pour faciliter leur accès aux soins.

M1 « ce sont des patients qui ont mis en place des stratégies de compréhension verbale/orale »

M5 « ils se débrouillent toujours pour payer en liquide »

M6 « ils essayent de repérer à peu près la forme du nom pour réussir à s'y repérer »

M8 « elle me paie des fois avec soit en espèces soit avec les chèques de sa patronne soit avec un chèque de sa propre fille... elle a ce moyen détourné »

M10 « ils ont sûrement des tas de stratégies pour éviter qu'on s'en aperçoive »

M11 « ils rangent leurs ordonnances, quand on fait plusieurs ordonnances, ils les rangent selon un ordre bien précis et ils savent que celle qui est dessus, c'est l'ordonnance pour le pharmacien, celle qui est en dessous, c'est les examens biologiques, celle qui est en dessous, c'est la radio des choses comme ça. Donc, ils ont une organisation qui leur permet de faire avec. »

4. Des médecins qui se sentent en responsabilité

La plupart des médecins se sentent en responsabilité de par leur rôle de généraliste :

M8 « *je lui ai moi-même proposé de l'aider un petit peu parce que c'est une dame que j'adore et je l'aurai volontiers aidé un petit peu* »

M9 « *je me suis donné depuis longtemps l'impression d'être un peu l'avocat de leur santé, donc la dérive après est un peu l'avocat, l'écrivain public de leurs affaires sociales, bon ça me paraît basique* »

4.1 Ils adaptent leur pratique

4.1.1 Ils sont simples

M3 « *on retombe dans la simplification simple de l'ordonnance* »

M5 « *ce sont des problèmes simples avec des réponses simples* »

M6 « *des mots beaucoup plus simples pour heu... que toutes les idées passent de manière nette* »

M8 « *elle a eu des médicaments assez simples [...] je fais des choses simples* »

M10 « *je le marque en gros sur l'ordonnance avec des mots simples* »

4.1.2 Ils expliquent notamment l'ordonnance

M1 « *je lui ai réexpliqué l'ordonnance* »

M2 « *leur expliquer quand je leur tends l'ordonnance comment se fait le traitement* »

M3 « *relire l'ordonnance avec lui quoi* »

M4 « *Et puis, on explique une fois, deux fois* »

M5 « *vous pouvez expliquer les choses clairement* »

M6 « *J'essaye d'expliquer heu... aux patients, de m'adapter à la situation* »

M10 « *j'ai l'habitude, parfois, quand même, de détailler un peu, parfois rapidement, mais leur dire voilà, tel comprimé, c'est pour la tension, tel comprimé, c'est pour le diabète, ça c'est votre antibiotique matin et soir pendant 8 jours* »

M11 « *du temps d'explication, de réexplication, de redite des choses* »

4.1.3 Souvent à l'aide d'outils visuels

- Des tableaux

M6 « *il m'est arrivé, pour compenser un petit peu ce manque, de refaire des tableaux avec tels médicaments heu... à tel moment etc... en indiquant comment prendre les médicaments.* »

M9 « *je fais des tableaux avec le nom du médicament heu... matin, midi et soir heu... le nombre à chaque fois* »

M10 « *Donc je lui fais des petits tableaux comme ça où il sait* »

- Des codes numériques

M3 « *un système de 1-0-1 si c'est un matin et un soir* »

M10 « *je sais que ce patient-là, je ne mets pas 1 le matin, 1 le midi, 1 le soir, mais je lui mets 1-0-0* »

- Des dessins

M4 « *parce que $\frac{1}{4}$, $\frac{1}{2}$, $\frac{3}{4}$, 1, il faut prendre le crayon, faire un rond, couper le fromage en 4 et expliquer que $\frac{1}{4}$, c'est le quart du fromage* »

M6 « *Il m'est arrivé de dessiner les comprimés* »

- Des pictogrammes

M9 « *et en fait le langage passe par des pictogrammes* »

M10 « *il y a des pictogrammes aussi, adulte, enfant. Ça, c'est vraiment, je pense que c'est indispensable, pour ces gens-là, d'avoir un pictogramme plutôt qu'une ordonnance* »

4.1.4 Ils prennent plus de temps

M2 « j'ai tendance [...] à passer plus de temps »

M4 « il suffit de prendre son temps, de temps en temps vérifier »

M11 « C'est du temps et du temps et du temps d'explication »

4.1.5 Ils prennent les rendez-vous à leur place

M3 « enfin voilà, moi, quand je veux un spécialiste, c'est moi qui prends mon téléphone »

M5 « si je m'en occupe pas, il n'y a pas de rendez-vous »

M6 « on leur dit de prendre rendez-vous heu... avec tel spécialiste heu... ils peuvent ne pas le prendre, finalement heu... pour ces patients, la plupart du temps, c'est moi qui prend le rendez-vous »

M7 « ça nécessite, je pense, dans ces cas-là de prendre les rendez-vous à leur place »

4.1.6 Ils reconvoquent

M2 « j'ai tendance à être, on va dire, plus "paternaliste" à heu... par exemple, à leur dire quand revenir, ne pas leur laisser le choix de quand revenir »

M3 « en général, tu reconvoques après. À la limite, vaut mieux planifier quoi, tu planifies pour lui, quitte à toi replanifier ton rendez-vous avec lui aussi »

4.1.7 Ils les orientent vers les cours du soir

M9 « j'ai conseillé plus d'une fois à des patients d'aller aux cours du soirs »

M11 « on peut leur proposer, ce qui se fait à Champigny notamment, des cours du soir »

4.2 Ils proposent des solutions organisationnelles

4.2.1 Revalorisation des actes pour des consultations plus longues

M2 « ce serait encore une fois de valoriser l'acte d'éducation chez les personnes illettrées afin justement de heu... de permettre de prendre plus de temps en consultation pour ces personnes-là »

M4 « la consultation serait à 35-40 euros, on prendrait plus de temps »

M5 « C'est sûr qu'il faut être payé correctement, voir 20 patients par jour et en même temps vous avez 30 minutes par patients »

M9 « on a des mérites réels avec un temps de travail réel qui lui n'est pas du tout pris en compte, notamment niveau pécunier, donc ça pousse pas à s'en occuper »

M11 « Donc, pour entendre ces gens-là, pour prendre le temps de les entendre eh ben il faut des consultations beaucoup plus longues. Mais on est dans un système où voilà, le rapport à l'argent est beaucoup, beaucoup, beaucoup trop important »

4.2.2 Rémunération spécifique pour l'éducation du patient illettré par le médecin généraliste ou un autre professionnel de santé

M2 « je proposerai une revalorisation des actes, ça passe par des actes de prévention et d'éducation thérapeutique »

M9 « il faut prévoir une rémunération à l'éducation, ça c'est nécessaire »

M10 « dans l'idéal, il y aurait des consultations d'éducation, de soutien. Ça pourrait faire partie... dans le rôle infirmier par exemple heu... d'apprendre à ces gens-là justement, la signification des pictogrammes, apprendre heu... comment surveiller leur tension, dans l'auto-mesure par exemple. [...] Je pense que la plus grosse réforme serait de dégager des moyens... alors à confier à un infirmier, à un pharmacien, à qui on veut ou créer un métier, éducateur sanitaire [rires] pour qu'on puisse expliquer à ces gens-là heu... ce que c'est qu'une notice, un médicament »

La rémunération à la fonction n'apparaît pas forcément comme la bonne solution.

M7 « moi je maintiens la rémunération à l'acte »

M9 « être rémunéré à la fonction, ça simplifierait beaucoup de choses »

M10 « Donc le paiement à l'acte, ce n'est pas un problème »

4.2.3 Faire appel à une personne de confiance

M1 « *j'aimerais bien éventuellement mettre en place peut-être plus ce système de personne de confiance, c'est-à-dire m'assurer que chaque personne illettrée a quelqu'un qui va pouvoir l'aider dans les démarches. Une personne qui est aussi connue du médecin, c'est-à-dire qu'il y ait des retours* »

4.2.4 Ne pas imposer les génériques

M4 « *les génériques me cassent les pieds [...] et en plus, les illettrés, quand on leur colle des génériques, ils ne savent même pas ce que c'est* »

M6 « *pouvoir faire en sorte de ne pas imposer la prise de générique dans ce cadre-là. Aussi bien je suis pro générique, aussi bien pour ce cadre-là, c'est une catastrophe* »

M10 « *je mets souvent "non substituable" sur les ordonnances parce que je sais que si le pharmacien lui donne un générique d'une autre marque avec un autre emballage... c'est foutu* »

4.2.5 Favoriser la relation médecin-malade individualisée

M2 « *ils ont besoin de heu... d'une relation personnalisée, heu... avec leur médecin* »

M11 « *ce qu'ils ont besoin, c'est d'une aide personnalisée* »

4.3 Ils ne sont pas sensibilisés au problème de l'illettrisme

M1 « *Néant, néant, néant... Vous êtes la première à m'en parler... je n'ai jamais abordé l'illettrisme dans les études médicales* »

M2 « *elle est très faible, voire inexistante* »

M6 « *jamais entendu parler* »

M7 « *je ne suis pas du tout sensibilisée et, oui, je n'y pense pas du tout* »

M10 « *je n'ai pas été sensibilisé du tout dans mon cursus... Je trouve que c'est une bonne chose parce qu'on est sûrement dans une possibilité de repérage, mais c'est bien d'être sensibilisé à ce truc-là pour y penser justement* »

5. D'autres alliés possibles en santé pour les illettrés

5.1 Le pharmacien

Le pharmacien est le professionnel de santé le plus cité. D'après les médecins, il aurait un rôle primordial dans l'explication et la relecture de l'ordonnance avec le patient.

M1 « *c'est de relire avec le patient l'ordonnance, de lui faire redire ce qu'il a compris* »

M3 « *surtout sur la lecture des ordonnances* »

M5 « *parce que c'est lui qui va expliquer l'ordonnance... c'est lui qui va montrer comment prendre la ventoline* »

M10 « *le pharmacien qui peut redoubler de vigilance sur l'explication de la prise des médicaments, le temps, la durée dans le temps* »

M11 « *il faudrait que le pharmacien prenne le temps d'expliquer l'ordonnance, de la réexpliquer* »

Ils ont un rôle également dans la délivrance des médicaments. Certains médecins citent l'utilisation des pictogrammes qui sont sur les boîtes de médicaments où directement l'écriture de la posologie sur les boîtes.

M1 « *je pense que sur les boîtes il y a des petits icones... Un soleil qui se lève voilà ça peut passer par des icônes* »

M3 « *marquer sur ses boîtes, avoir une autre codification et noter 1-0-1* »

M5 « *il va marquer sur les boîtes combien de pilules* »

M6 « *il y a des petits pictogrammes sur les boîtes pour dire c'est le matin, le midi ou le soir* »

Un médecin propose que le pharmacien prépare un pilulier pour éviter la confusion des médicaments.

M6 « *faire en sorte que les pharmaciens aient une rémunération à la préparation des piluliers avec des blisters* »

5.2 Le kinésithérapeute

M4 « *le kiné leur apprend, prend plus de temps en leur disant il faut faire ci comme ça* »

M9 « *les kinés, c'est colossal le travail qu'ils font* »

5.3 L'infirmière

L'infirmière est surtout citée en tant que relais du médecin généraliste pour l'explication des maladies, de l'ordonnance et les interrogations du patient.

M2 « *l'infirmière peut heu... transmettre des messages qui sont des messages simples... l'aider à relire l'ordonnance, lui donner la parole quant aux choses pas claires... parce qu'il y a forcément des questions qui restent en sortant de la consultation* »

M5 « *l'infirmier, c'est peut-être le relais le plus évident* »

M9 « *elle repère tout... elle repère pour les rendez-vous chez les spécialistes, il faut qu'elle repère heu... pour les traitements* »

5.4 L'orthophoniste

L'orthophoniste est pour certains médecins le professionnel de santé qui peut prendre en charge les troubles de l'apprentissage chez les enfants, comme par exemple la dyslexie, mais également chez l'adulte.

M9 « *l'orthophonie limite considérablement l'illettrisme, comme on sait que l'acquisition de la lecture et des bagages culturels se font très tôt, heu... si les enfants n'y adhèrent pas assez vite, ils décrochent* »

M11 « *il devait avoir 30-35 ans, il était particulièrement content d'aller voir cette orthophoniste et de travailler avec elle. Il a pu s'en sortir a priori grâce à ça* »

5.5 Autres

Les autres professionnels de santé mentionnés par les médecins sont l'assistante sociale, l'aide-soignante, pour la préparation du pilulier, la diététicienne, l'ostéopathe et le psychologue. Le médecin M11 explique que dans le centre médical de santé où il travaille, il existe une médiatrice médico-sociale qui aide les patients à remplir les papiers administratifs.

M11 « *Ici, on a une médiatrice médico-sociale à qui on adresse les patients qui ont des difficultés à remplir des papiers, des formulaires* »

V. DISCUSSION

1. Synthèse des résultats

Les médecins interrogés ont d'abord eu du mal à personnaliser leurs expériences vécues avec des patients illettrés. Pour les médecins qui l'ont fait, les illettrés n'ont pas de genre, ni d'âge particulier. Ils sont d'origine étrangère et travaillent. Ils sont quasiment tous connus d'eux.

Ils ont été repérés lors du règlement car ils avaient des difficultés avec les chèques. Lors de ces expériences, ils ont adapté leur pratique en relisant et en expliquant l'ordonnance et la prise de certains médicaments. D'autres ont fait appel au pharmacien ou à un membre de la famille.

Dans leur pratique, les médecins pensent rarement à l'illettrisme et le confondent souvent avec l'analphabétisme, le français langue étrangère ou la vieillesse.

Pour les médecins interrogés, le problème est rarement révélé par le patient. Ils pensent pourtant qu'il existe des signes simples et évidents pour le repérer, comme les difficultés liées au paiement ou à l'observance. Certains estiment pouvoir repérer le patient illettré par son niveau social. D'autres, peu nombreux, osent poser directement la question.

Pour ces médecins, l'illettré est un patient qui :

- cache ses difficultés ;
- a honte ;
- ne veut pas se faire aider ;
- est pauvre ;
- est consommateur de soins et en abuse ;
- n'est pas autonome ;
- est assisté par sa famille, son médecin ou d'autres personnes de son entourage ;
- est en situation de risques en lien avec les prescriptions ou à son accès aux soins ;
- invente des stratégies de contournement.

Les médecins se sentent ensuite en responsabilité face aux problèmes rencontrés par les patients illettrés. Ils s'adaptent dans leur pratique en étant simples et en expliquant l'ordonnance à l'aide d'outils graphiques comme des tableaux, des codes numériques,

des dessins ou des pictogrammes. Ils prennent plus de temps en consultation, ils s'occupent eux-mêmes de prendre les rendez-vous à la place de ces patients en difficulté et, si besoin, ils les reconvoquent afin de planifier le suivi. Certains médecins leur proposent aussi d'assister à des cours du soir pour pouvoir développer les compétences nécessaires à leur autonomie.

Les médecins interrogés ont également suggéré de revaloriser les actes afin de pouvoir prendre plus de temps en consultation. Ils voudraient que l'acte d'éducation soit rémunéré pour ces patients. Certains désireraient qu'ils puissent bénéficier de l'aide d'une personne de confiance pour les démarches administratives, mais également pour les démarches relatives aux soins. Ils souhaiteraient par ailleurs que les médicaments prescrits sur l'ordonnance ne soient pas automatiquement substitués par les génériques par peur qu'ils les confondent. Ils voudraient favoriser une relation médecin-malade individualisée avec eux.

Ils considèrent enfin ne pas être les seuls dans le système de soins à pouvoir participer à une meilleure prise en charge du patient illettré. Ils ont nommé les alliés suivants : le pharmacien, l'infirmière, le kinésithérapeute, l'orthophoniste, l'assistante sociale, l'aide-soignante, la diététicienne, l'ostéopathe et le psychologue. Un médecin mentionne qu'il existe, dans le centre de santé où il travaille, une médiatrice médico-sociale qui aide les patients à remplir les papiers administratifs.

Tous les médecins ont dit qu'ils n'ont jamais été sensibilisés à l'illettrisme, que cela soit dans leur formation initiale ou dans la formation continue. Aucun ne connaissait d'organisme de lutte contre l'illettrisme.

2. Discussion des résultats

2.1 Les représentations du patient illettré

Tout d'abord, il est important de noter que, malgré le rappel sur les différentes notions (illettrisme, analphabète et FLE) effectué avant de débiter les entretiens, de nombreux médecins les ont quand même confondues. On peut en conclure que le concept d'illettrisme reste vague et mal compris, même après avoir entendu et lu la définition. Il existe probablement un manque de communication sur ce sujet. Pourtant, les

organismes comme l'ANLCI déploient de multitudes d'actions pour faire sortir de l'ombre ce problème. Ils luttent également contre les idées reçues sur les personnes en situation d'illettrisme.

Les représentations qu'ont les médecins des patients illettrés ne sont basées que sur leurs expériences vécues. On ne peut donc pas généraliser ces représentations, mais nous pouvons constater qu'elles sont assez proches des données socio-démographiques de l'enquête IVQ. Le taux d'illettrisme est, certes, deux fois plus élevé dans les zones urbaines sensibles mais les médecins ont des expériences à raconter qu'ils soient dans une ZUS ou une zone favorisée. Peu importe où ils exercent, tous les médecins y sont confrontés.

En ce qui concerne l'image du patient en situation d'illettrisme, les médecins décrivent une personne fragile, qui a honte et qui est en danger, notamment par rapport à sa santé. En comparant nos données à celles de la thèse de Barbara Da Silva Chavannes (1), on retrouve des similitudes entre le vécu des jeunes illettrés dans le domaine médical et l'image que se fait le médecin du patient illettré.

Tout d'abord, la majorité des jeunes illettrés déclarait que leur généraliste n'était pas au courant de leurs difficultés face à l'illettrisme. Les médecins interrogés ont ce même sentiment de tabou. L'illettré n'en parle pas, probablement par pudeur ou honte. Briser ce tabou permettrait au médecin de s'adapter. Si le patient ne le fait pas, est-ce au médecin d'en parler ? Oui, selon les médecins M1 et M8 qui ont déjà directement posé la question à un patient. En installant un climat bienveillant durant la consultation, propice à la confiance, il est tout à fait imaginable qu'ils puissent en parler comme on peut parler de problèmes intimes à son médecin traitant.

Les jeunes illettrés et les médecins évoquent ensuite des erreurs de prise de médicaments. Les premiers justifient ces erreurs par un manque d'attention, les seconds, quant à eux, sous-entendent que le patient illettré ne comprend pas l'ordonnance parce qu'il a du mal à la lire.

Les jeunes illettrés ignoraient enfin qu'ils étaient remboursés de la consultation. Les médecins parlent, eux aussi, des pertes de chance dans l'accès aux soins, notamment face aux démarches administratives et aux remboursements des actes.

D'autre part, il existe des différences avec les données de la thèse sur les jeunes illettrés. Les médecins ont souvent évoqué les problèmes relatifs à la prise de rendez-vous. La

plupart les prennent à leur place parce que le patient illettré ne serait pas capable de le faire. Paradoxalement, dans la thèse de Barbara Da Silva Chavannes, une seule personne dit avoir eu des difficultés avec la prise de rendez-vous.

Pour les médecins, le repérage est simple et évident, par exemple lorsque le patient leur demande de remplir le chèque ou lorsqu'il y a des problèmes d'observance. Comme l'a dit le médecin M2, c'est « ce qui me met la puce à l'oreille ». Ce serait donc en contradiction avec l'image du patient qui dissimule ses difficultés. On peut supposer que les médecins auraient les moyens de passer outre les stratégies de contournement des illettrés. Mais ce repérage se fait essentiellement à la fin de la consultation, voire après plusieurs consultations. Il y a, là aussi, une notion de temps. Plus on prend du temps à se rendre compte des difficultés du patient, plus le médecin mettra du temps à adapter sa pratique. Cela implique que le patient consultera plus souvent s'il éprouve des difficultés avec les prescriptions. Le coût de ces consultations supplémentaires n'est pas négligeable comme nous l'avons vu précédemment.

2.2 Des solutions concrètes en rapport avec les problèmes liés à l'illettrisme

La plupart des médecins disent que les patients comprennent bien à partir du moment où ils utilisent un langage simple, qu'ils expliquent l'ordonnance et qu'ils prennent du temps. Cette notion de compréhension revient très souvent dans les entretiens. En effet, plus de la moitié en parle. Pour eux, l'utilisation du langage oral est primordiale chez ces patients en difficultés avec la lecture et l'écriture. Une méta-analyse confirme d'ailleurs cette impression : elle a en effet révélé qu'il existait un risque significatif de mauvaise observance lorsque le médecin avait des difficultés à communiquer (22).

Pour augmenter les chances de compréhension, des tiers peuvent également intervenir. La personne de confiance serait une solution pour aider les patients en situation d'illettrisme à maîtriser les prescriptions, les rendez-vous et les formulaires : « il faudra attendre qu'il y ait un retour de la personne de confiance en disant c'est bon les rendez-vous sont pris » (M1). Elle pourrait être un membre de la famille ou de l'entourage. Cette solution soulève la question du secret médical. Le médecin a obligation de ne pas révéler les informations concernant son patient. Pour le moment, le code de la santé publique ne

fait état d'une personne de confiance que dans le cadre où le patient « serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin » ou « en cas de diagnostic ou de pronostic grave ». Or, le patient ayant des difficultés de lecture et d'écriture n'est pas en mesure de recevoir ni de donner l'information nécessaire au maintien d'une bonne santé. D'ailleurs, la plupart d'entre eux viennent déjà en consultation avec une tierce personne qui les assiste dans les prescriptions et les démarches médicales. Pour lever tout malentendu concernant le secret médical, il faudrait veiller à obtenir le consentement du patient lorsqu'il vient en consultation avec une tierce personne.

Pour aider le patient illettré, il serait peut-être plus simple de faire appel à un professionnel de santé soumis, lui aussi, au secret professionnel. Le pharmacien est le professionnel de santé le plus cité par les médecins, mais aussi par les jeunes illettrés. Tous mentionnent qu'il a un rôle dans l'explication de l'ordonnance. Dans la thèse de Mylène Bouillon Blaise sur la prise en charge des personnes illettrées en officine, les pharmaciens affirment passer plus de temps avec eux, utiliser des graphismes ou des mots simples et vérifier la compréhension (23). On peut donc noter qu'il existe de nombreux points communs entre l'adaptation des médecins et celle des pharmaciens. Tous se sentent concernés par les problèmes que rencontrent leurs patients illettrés.

Enfin, le fait de multiplier les actions par différents intervenants est une piste qui augmenterait certainement la chance d'une bonne prise en charge des illettrés.

Une autre solution proposée par les médecins généralistes est la revalorisation des actes. Ils veulent une augmentation du prix de la consultation pour pouvoir prendre plus de temps avec le patient illettré : temps qui serait consacré à l'éducation du patient. Une revue de la littérature anglaise montre que plus le temps de consultation est long, meilleure est la prise en charge des patients (24). Il faudrait donc effectivement soit augmenter le prix de l'acte soit changer de mode de rémunération. Or, les médecins interrogés ne veulent pas modifier leur mode de rémunération. Il paraît cependant compliqué de donner une valeur pécuniaire à certaines activités comme les tâches administratives, l'éducation, les activités de prévention, etc. Pour faire face à ce problème, plusieurs pays ont opté pour une combinaison de paiement à l'acte et forfaitaire. En France, le forfait est encore marginal. Cependant, il semble difficile de

réformer notre système de rémunération. Si 61% des médecins sont favorables à l'introduction de nouveaux modes de rémunération, ils sont également 60% à être satisfaits de la rémunération à l'acte, selon une étude réalisée en France (25).

Par ailleurs, la proposition de favoriser une relation médecin-malade personnalisée est très intéressante. Une relation indifférenciée nuira en effet à l'observance qui pose déjà un problème à l'illettré à cause de ses difficultés de lecture et de compréhension. La qualité de cette relation va influencer l'observance thérapeutique, il paraît donc important de pouvoir cibler les problèmes rencontrés individuellement et de les prendre en charge. Cela permettra une meilleure compréhension de la part du patient illettré, et donc une meilleure adhésion.

Enfin, les médecins pensent rarement à l'illettrisme parce qu'ils ne sont pas sensibilisés à ce sujet. En effet, lors de la formation initiale, en deuxième cycle, il n'existe pas d'item spécifique relatif aux difficultés de lecture, d'écriture ou de compréhension éventuellement rencontrées par les patients à l'âge adulte. Lors de ma formation à l'université Paris 6, en troisième cycle, nous avons eu néanmoins un enseignement sur les troubles de l'apprentissage chez l'enfant. Puis, dans l'exercice de la médecine au quotidien, il existe très peu de formations médicales sur la problématique de l'illettrisme. C'est le problème des sujets tabous comme l'excision ou les maltraitances. Il existe un manque réel d'information qui conduit les médecins à, tout simplement, ne pas y penser. Pourtant, avoir une meilleure vision de la problématique permet de mieux repérer les patients en situation d'illettrisme et de s'y adapter.

Au cours de la rédaction de notre travail, une thèse a été publiée sur le vécu et le ressenti de médecins généralistes face à l'illettrisme (26). Dans ce travail, il apparaît que les médecins interrogés exerçant en ZUS ont acquis une expérience supplémentaire qui leur a permis de s'adapter à leur milieu de travail contrairement à ce que nous avons perçu.

En ce qui concerne le repérage, il leur a été demandé ce qu'ils pensaient de l'utilisation d'un test d'évaluation sur les compétences en lecture. Ils ont été nombreux à ne pas être favorables car ils jugent ces tests trop intrusifs voire agressifs. Les médecins interrogés évoquent également le problème du temps de la consultation. Ils prennent un temps

supplémentaire avec les patients illettrés qu'ils considèrent comme du temps non rémunéré.

A la question : « pensez-vous avoir un besoin de formation ou d'outils pour maîtriser ce problème ? », la majorité a répondu qu'une formation n'était pas nécessaire car leurs expériences leur permet d'être intuitifs sur la prise en charge des patients illettrés. Par contre, ils ont exprimé un besoin de sensibilisation sur le sujet.

3. Forces et limites de l'étude

3.1 Les forces

Il existe peu d'études médicales en France qui abordent l'illettrisme. Il en existe encore moins qui s'intéressent, comme dans notre travail, au vécu des médecins généralistes. Donc, malgré les biais rencontrés durant ce travail, il a comme point fort d'être innovant et de permettre de mieux approcher, et ce de manière concrète, le ressenti et la pratique des médecins face aux patients illettrés. Il permet également de proposer des pistes de solutions pour améliorer la prise en charge de ces patients.

3.2 Les limites de l'étude

L'étude qualitative était le moyen le plus adapté pour aborder le sujet de l'illettrisme avec les médecins généralistes. Les entretiens semi-structurés ont permis d'aborder un grand nombre de thèmes. Cependant, cette méthode expose à plusieurs types de biais qui sont susceptibles d'influencer les données recueillies et leur analyse.

- Les biais de sélection de l'échantillon

Nous avons cherché à avoir un échantillon qui puisse nous apporter des informations les plus variées possibles. Le recrutement sur cette problématique a été difficile. J'ai donc été amenée à choisir des médecins que j'avais rencontrés dans ma pratique.

J'ai essayé de créer une ambiance positive pour lever les barrières et favoriser le dialogue. Mais peut-être, qu'au contraire, ce lien a influencé les réponses des participants qui ont pu être moins authentiques. Je me suis exposée au biais de désirabilité. Leurs réponses ont donc été probablement influencées par le désir de me donner les réponses que j'attendais.

- Les biais liés à l'enquêteur

Il s'agissait de ma première expérience d'entretiens semi-structurés. Ma manière de formuler les questions a pu influencer sur la réponse des médecins. J'ai donc tenté de les reformuler en restant la plus fidèle au thème de la question. Pour limiter ce biais, j'avais aussi testé au préalable le guide d'entretien avec plusieurs personnes.

Certains entretiens ont été difficiles. Un médecin en particulier ne voyait pas les difficultés que pouvait poser l'illettrisme sur la santé. Il parlait de problèmes de compréhension relatifs à la culture et estimait qu'il n'y avait aucun rapport avec l'illettrisme. Pour cet entretien, j'ai dû faire de nombreuses relances et des recentrages sur le thème spécifique de l'illettrisme. D'autres médecins n'ont pas réussi à me raconter d'expériences avec des patients illettrés. Ils ont donc dû se projeter pour pouvoir répondre à certaines questions.

- Les biais d'interprétation

J'ai effectué un codage des entretiens rigoureux et le plus objectif possible, même si j'avais peu d'expérience sur ce type d'analyse des données. Ce biais a été limité en effectuant un triple codage et une triangulation des données.

- Les biais liés à la méthode d'analyse

J'aurais pu faire une analyse thématique de tous les entretiens dans leur ensemble mais j'ai choisi de présenter de manière séparée l'analyse des récits que je leur avais demandé de faire d'une situation clinique avec un de leur patient illettré. En effet, les difficultés qu'ils avaient à évoquer une situation, le choix de ces situations, me paraissaient nécessiter une analyse spécifique.

4. Hypothèses et perspectives

Ce travail m'a permis de mieux appréhender combien l'illettrisme pouvait avoir d'impact sur la santé des patients et leur accès aux soins. Il m'amènera à améliorer ma pratique et créer l'environnement nécessaire pour pouvoir questionner et mieux accompagner les patients en situation d'illettrisme.

En réponse aux médecins de l'enquête qui disent ne pas avoir été sensibilisés : une communication plus importante pourrait être attendue de la part des pouvoirs publics pour sensibiliser les professionnels et les soutenir dans les initiatives qu'ils « inventent » de manière pragmatique. Favoriser et développer l'utilisation d'outils de communication autres que les supports écrits dans l'information et la communication en santé. Dans les enseignements initiaux et les formations des professionnels en particulier quand elles ont trait à l'accès aux soins, aux inégalités sociales de santé, à l'éducation à la santé des patients, l'illettrisme devrait être énoncé comme un déterminant important de santé.

Devant la confusion induite en France par la distinction entre illettrisme, analphabétisme et Français Langue Étrangère ne serait-il pas plus pertinent dans le domaine de la santé de les remplacer par les notions de « niveau d'alphabétisation » et de « littératie en santé » qui sont employées au Canada ?

VI. CONCLUSION

L'illettrisme touche 7% de la population française âgée de 18 à 65 ans. Ce taux est probablement sous-estimé sachant que l'enquête ne concerne pas les personnes de plus de 65 ans. Les tranches d'âge les plus élevées sont en effet les plus concernées. L'illettrisme n'est donc pas un problème négligeable. Et ce d'autant plus qu'il a de nombreuses répercussions, notamment en santé comme nous avons pu le voir.

Les médecins de notre étude ont montré qu'ils ont des représentations basées sur leurs expériences et qui sont assez proches des données de la littérature. Il persiste, malgré tout, une confusion avec, entre autres, la notion d'analphabétisme et de français langue étrangère. Des études pourraient être conduites sur l'intérêt à les remplacer par la notion de littératie en santé utilisée dans d'autres pays.

Par leur rôle de médecin traitant, les généralistes contribuent à l'offre de soins de premier recours et sont donc en première ligne pour repérer les patients illettrés. Malheureusement, le sentiment de honte éprouvé par ces patients les amène à développer des stratégies d'évitement. Les médecins de notre étude se disent souvent en difficulté du fait de leur peu de formation sur le sujet pour évoquer le problème et poser directement la question. Une relation personnalisée basée sur la confiance entre le médecin et son malade permettrait d'aborder simplement ce sujet si délicat. Un document récent de l'INPES, destiné aux professionnels de santé propose de recueillir de manière systématique les capacités de compréhension du langage écrit du patient. Pour sortir de la « honte » et du « secret », la sensibilisation des professionnels de santé, voire du grand public, par des campagnes d'information répétées permettrait probablement une mobilisation plus importante.

De manière assez intuitive, les médecins développent des stratégies d'adaptation qui aboutissent déjà, et ce de manière concrète, à une meilleure prise en charge du patient illettré. Ils simplifient leur pratique, expliquent l'ordonnance à l'aide d'outils visuels, prennent plus de temps et les aident dans leur parcours de soins. De plus, ils proposent des solutions inspirées par leurs expériences.

Nous avons retrouvé des images en miroir entre les besoins exprimés par les patients dans la thèse portant sur ce sujet et les solutions proposées par les médecins généralistes relevées dans notre travail. Pour autant, ceux-ci ont besoin de disposer de soutiens concrets qui vont de la revalorisation de leurs actes en particulier ceux qui portent sur l'éducation à la santé des patients, au développement d'outils de communication plus performants encore que ceux qu'ils inventent au fur et à mesure de leur quotidien.

D'autres études pourraient aborder, de manière plus approfondie, les besoins des patients illettrés en matière de santé et les outils à mettre en place pour faciliter leur accès aux informations de santé et leur appropriation.

VII. BIBLIOGRAPHIE

1. DA SILVA CHAVANNES B. Les jeunes patients en situation d'illettrisme : leur vécu et les propositions d'amélioration de la qualité des soins en médecine générale. Thèse de doctorat en médecine générale. Université Paris 6 Pierre et Marie Curie, 2012, 86p.
2. Agence de la santé publique du Canada. « Qu'est ce qui détermine la santé ? » Santé de la population. Novembre 2001
3. UNESCO, L'éducation pour tous. L'alphabétisation, un enjeu vital. 2006
4. Rapport de l'Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme. « L'évolution de l'illettrisme en France ». Janvier 2013
5. GUERIN-PACE F., MURAT F. « L'enquête Information et Vie Quotidienne : résultats et perspectives ». Colloque ANLCI, Novembre 2002
6. BENTOLILA A. De l'illettrisme en général et de l'école en particulier. Paris, Plon, 1996.
7. Enquête complémentaire emploi : techniques et organisation du travail-1987 et 1993. INSEE, DARES et Ministère du travail et de l'emploi.
8. WRESINSKI J. Grande pauvreté et précarité économique et sociale, Journal officiel, 1987
9. ROOTMAN I., MITIC W. Une approche intersectorielle pour améliorer la littératie en santé des canadiens et canadiennes. Public Health Association of British Columbia, 2012
10. COLEMAN C., KURTZ-ROSSI S., MCKINNEY J., PLEASANT A., ROOTMAN E., and SHOHET L. The Calgary Charter on Health Literacy: Rationale and Core Principles for the Development of Health Literacy Curricula. The center of literacy, 2008
11. PETCH E., RONSON B., ROOTMAN I. La littératie et la santé au Canada : Ce que nous avons appris et ce qui pourrait aider dans l'avenir. Un rapport de recherche, Canadian institutes of health research, Septembre 2004
12. DEWALT DA., BERKMAN ND., SHERIDAN S., LOHR KN., PIGNONE MP. Literacy and health outcomes : a systematic review of the littérature. Journal of general internal medicine, 2004, vol.19, p. 1228-1239.
13. BAKER DW., PARKER RM., WILLIAMS MV. et al. The health care experience of patients with low literacy. Archives of family medicine, 1996, vol.5, p. 329-334.
14. NIELSON-BOHLMAN L., PANZER A., KINDIG D. Health literacy : A prescription to end confusion. Comitee on health literacy, board on neuroscience and behavioral health, Institute of médecine of the national academies, 2004, p. 8

15. HOWARD DH., GAZMARARIAN J., PARKER RM. The impact of low health literacy on the medical costs of Medicare managed care enrollees. *The american journal of medicine*, 2005, vol. 118, p. 371-377.
16. Le collège de la Médecine Générale. Pourquoi et comment enregistrer la situation sociale d'un patient adulte en médecine générale ? *Recommandations*, Mars 2014
17. <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=1538>, consulté le 18 /11/14
18. AUBIN AUGER I., STALNIKIEWICZ B., MERCIER A., LBEAU JP., BAUMANN COBLENTZ L., GROUM F., Diriger une thèse qualitative : difficultés et solutions possibles. *Revue exercer*, 2010, n°93, p. 111-114.
19. LETRILLART L., BOURGEOIS I., VEGA A., CITTEE J., LUTSMAN M., Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. *Revue exercer*, 2009, n°87, p. 74-79.
20. AUBIN AUGER I., MERCLER A., BAUMANN L., LEHR-DRYLEWICZ A., IMBERT P., LETRILLART L., Introduction à la recherche qualitative. *Revue exercer*, 2008, n°84, p. 142-145.
21. MAYS N., POPE C., Qualitative research : rigour and qualitative research. *British medical journal*, 1995, 311, p. 109-112.
22. ZOLNIEREK KB., DIMATTEO MR. Physician communication and patients adherence to treatment : a meta-analysis. *Med Care*, 2009, 47, 826-834.
23. BOUILLON BLAISE M. La prise en charge des personnes ayant des difficultés de lecture et d'écriture à l'officine. Un point dans des pharmacies de lorraine en 2001. Thèse de doctorat en pharmacie. Université Henri Poincaré Nancy 1, 2002, 122p.
24. FREEMAN GK., HORDER JP. et al. Evolving general practice consultations in Britain : issues of length and context. *British Medical Journal*, 2002, 324 : 880
25. BARLET M., BELLAMY V., GUILLAUMAT-TAILLIET F., JAKOUBOVITCH S. Médecins généralistes : que pensent-ils de leur rémunération ? *Revue française des affaires sociales*, 2011, n°2-3, p. 123-155
26. REY-GILOU C. Illettrisme en santé. Vécu et ressenti de médecins généralistes : une étude qualitative. Thèse de doctorat en médecine générale. Université de Versailles-Saint-Quentin-En-Yvelines, 2013, 128p.

VIII. ANNEXES

Annexe 1 : Campagne publicitaire de lutte contre l'illettrisme en 2013



LE GUIDE D'ENTRETIEN

Age, sexe
Année d'installation, lieu d'installation
Activité hors du cabinet, secteur d'activité

1) Généralités

- Racontez-moi une expérience que vous avez vécue avec un patient illettré.
- Comment avez-vous repéré ces patients illettrés en consultation?

2) Solutions

- Quels peuvent être les obstacles à la prise en charge des patients illettrés?
- Comment adaptez-vous votre pratique face ces patients?
Relance: comment adaptez-vous la communication?
- Dans un monde idéal, où vous auriez les pleins pouvoirs, quelles modifications apporteriez-vous:
 - au système de santé actuel?
 - à la consultation?
- Selon vous quels autres acteurs (ou professionnels) de santé peuvent participer à une meilleure prise en charge des patients illettrés?
Relance: par quel biais?
- Avez-vous déjà eu à faire à des organismes qui peuvent aider les patients illettrés?
- Que pensez-vous de la sensibilisation actuelle des médecins généralistes à l'illettrisme?

RÉSUMÉ :

L'illettrisme est un déterminant de la santé qui touche 7% de la population française âgée de 18 à 65 ans. Par leur rôle de médecin traitant, les généralistes contribuent à l'offre de soins de premier recours et peuvent donc prendre en charge des patients ayant des difficultés de lecture, d'écriture et de compréhension.

Objectifs : Recueillir les expériences vécues de médecins généralistes et leurs représentations ainsi que leurs pratiques et leurs solutions pour une meilleure prise en charge médicale du patient illettré.

Matériel et méthode : Nous avons réalisé une étude qualitative avec des entretiens individualisés semi-structurés auprès de 11 médecins généralistes de l'est parisien entre avril et septembre 2014.

Résultats : Les médecins ont du mal à personnaliser leurs expériences vécues avec des patients illettrés. Ils confondent les notions d'illettrisme, analphabétisme et français langue étrangère. Ils les repèrent au moment du règlement ou lorsqu'ils présentent des problèmes d'observance. Pour eux l'illettré est un patient qui cache ses difficultés, qui a honte et qui invente des stratégies de contournement. Il est pauvre, consommateur de soins et n'est pas autonome. Il est en danger par rapport à sa santé. Les médecins généralistes s'adaptent en étant simples, en expliquant et illustrant l'ordonnance, en prenant plus de temps, en prenant les rendez-vous à leur place et en les reconvoquant. Les propositions qu'ils font, pour améliorer la prise en charge, concernent la revalorisation des actes, la personne de confiance, les génériques et la relation médecin-malade.

Conclusion : Les médecins généralistes ne repèrent pas de manière systématique les patients en situation d'illettrisme. Quand ils le font, ils sont conscients des risques encourus, se sentent en responsabilité, s'adaptent de manière intuitive et inventent des solutions pour y faire face. Pour réduire les risques et les inégalités sociales en santé en lien avec l'illettrisme, une communication plus active auprès des professionnels de santé serait nécessaire.

MOTS-CLES :

Illettrisme
Médecins généralistes
Relations médecin-patient
Communication
Prise en charge personnalisée du patient