



UNIVERSITE DE LILLE – SECTEUR DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année 2020

THESE POUR LE DIPLOME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Freins et obstacles à la prise en charge des usagers de soins
primaires en situation d'illettrisme : une étude qualitative.**

Présentée et soutenue publiquement le 13 Mai 2020 à 18 heures
au Pôle Formation

Par Antoine Audebrand

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Emmanuel Chazard

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Jean-Marc Lefebvre

Madame la Docteure Annie Standaert

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Alain Bardoux

AVERTISSEMENT

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

ABRÉVIATIONS

ANLCI	Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme
ALL	Adult Literacy and Life Skills Survey
FLE	Français Langue Etrangère
GPLI	Groupe Permanent de Lutte Contre l'Illettrisme
IALS	International Adult Literacy Survey
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IVQ	Information et Vie Quotidienne
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MSP	Maison de Santé Pluridisciplinaire
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Economiques
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PIAAC	Program for the International Assessment of Adult Competencies
RAN	Remise À Niveau
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	7
INTRODUCTION	8
I. Définitions	9
II. Historique de l'illettrisme	13
III. L'illettrisme aujourd'hui en France	17
A. Illettrisme et Âge	18
B. Illettrisme et Sexe.....	20
C. Illettrisme et Territoires	21
D. Illettrisme et Emploi	22
E. Causes et conséquences de l'illettrisme	23
F. Illettrisme et Santé.....	24
G. Spécificités du territoire Sambre Avesnois	25
MATÉRIELS ET MÉTHODES	26
I. Type d'étude	26
II. Objectifs de l'étude.....	26
III. Population étudiée.....	27
IV. Méthodes.....	28
A. Recrutement des patients.....	28
B. Réalisation des entretiens	29
C. Analyse des entretiens	30
D. Législation.....	30
E. Ressources bibliographiques	31
RÉSULTATS	32
I. Caractéristiques de la population étudiée.....	32
II. Thèmes abordés	35
A. Histoire personnelle.....	35
B. Vécu de l'illettrisme	39
C. Difficultés rencontrées dans le parcours de soin	45
D. Stratégies d'adaptation.....	56
E. Souhaits des patients et pistes d'amélioration	64
III. Difficultés de communication dans les entretiens.....	65

A.	Les erreurs de prononciation et de choix des mots	65
B.	Discours descriptif	65
C.	Discours direct répété	67
D.	Suggestibilité	68
DISCUSSION		69
I.	Méthodologie	69
A.	Forces de l'étude	69
B.	Limites de l'étude	70
II.	Discussion des résultats	72
A.	Famille et scolarité	72
B.	Emploi et insertion sociale	74
C.	La « langue illettrée »	76
D.	Dépistage et réinsertion	77
E.	Littératie en santé	79
F.	Rôle du médecin traitant	82
G.	Synthèse des recommandations	87
CONCLUSION		89
FIGURES ET TABLEAUX		90
BIBLIOGRAPHIE		91
ANNEXES		97

RÉSUMÉ

Introduction : Environ 7% de la population française est en situation d'illettrisme, et jusqu'à 11% de la population des Hauts-de-France. Les causes et conséquences de l'illettrisme sont multiples. Les personnes en situation d'illettrisme ont du mal à parler de leurs difficultés. Elles présentent souvent un moins bon état de santé. L'objectif de ce travail est donc d'étudier les difficultés qu'ont ces patients à accéder au système de soins, particulièrement avec leur médecin généraliste.

Méthode : Nous avons mené une étude qualitative, par réalisation d'entretiens semi-dirigés auprès de patients en situation d'illettrisme à Maubeuge, et au sein de l'association « Mots et Merveilles », à Aulnoye-Aymeries dans le département du Nord.

Résultats : Les personnes en situation d'illettrisme ont vécu un décrochage scolaire précoce. Cela est dû à un contexte familial difficile, une situation sociale précaire, ou la nécessité de gagner sa vie tôt. Ces difficultés sont sources de honte et de souffrance, il est donc difficile d'en parler. Ces patients ont des difficultés pour expliquer leurs symptômes, pour prendre rendez-vous, pour comprendre ce que dit leur médecin traitant. Ils peuvent alors faire appel à leurs proches pour les accompagner dans ces épreuves. L'ordonnance du médecin n'est presque jamais lue par le patient. Elle est lue et expliquée par le pharmacien. Les informations utiles concernant les médicaments sont notées sommairement sur les boîtes. Malgré cela, on constate chez ces patients une mauvaise observance des traitements. Le médecin traitant a en général connaissance de la situation d'illettrisme. Il est nécessaire pour cela que la relation médecin-patient soit basée sur la confiance. Le praticien doit faire preuve d'écoute et compréhension.

Conclusion : L'illettrisme reste un obstacle aux soins important et globalement sous-estimé. Le médecin généraliste a un rôle important : étant acteur de soins primaires, il peut dépister les difficultés de lecture et d'écriture. Lorsque les situations d'illettrisme sont avérées, il semble nécessaire d'adapter sa pratique pour s'adapter aux capacités du patient, et de faire intervenir d'autres praticiens de santé, notamment le pharmacien. La prise en charge doit être globale. Des intervenants sociaux et des associations de lutte contre l'illettrisme doivent être mobilisés pour favoriser la réinsertion sociale du patient en situation d'illettrisme.

INTRODUCTION

Le nombre de personnes touchées par l'illettrisme en France est considérable. Les derniers chiffres publiés par l'ANCLI en 2018 font état de 7% de la population française âgée de 18 à 65 ans en situation d'illettrisme, soit 2 500 000 personnes. Certaines régions sont plus touchées que d'autres : c'est le cas de la région des Hauts-de-France, qui possède le taux d'illettrisme le plus élevé après les territoires d'outre-mer, soit 11% en 2018 (données reconstituées à partir des données de 2011-2012) [1,2].

C'est justement durant mon stage d'internat réalisé dans cette région, plus précisément à la maison médicale pluridisciplinaire « Liberté » à Maubeuge (Nord), que je me suis intéressé à cette question. Si en théorie environ un patient sur dix rencontré en consultation dans ce cabinet est en situation d'illettrisme, je me suis aperçu qu'en pratique, le nombre de patients identifiés comme tel était bien inférieur.

Un des indices bien connu pour le dépistage de l'illettrisme dans les cabinets de médecine générale est le « signe du chèque » : le patient demande au praticien de remplir son chèque en fin de consultation ou, plus subtilement, lui donne un chèque déjà rempli. Ce signe étant de moins en moins applicable avec l'essor d'autres moyens de paiement, il est aujourd'hui probablement encore plus difficile d'identifier des difficultés à lire ou écrire chez un patient, si le sujet n'est pas spécifiquement et volontairement abordé.

Afin d'améliorer le dépistage et la prise en charge des patients en situation d'illettrisme par les médecins généralistes, il m'est apparu indispensable de rencontrer ces patients afin d'étudier les obstacles qu'ils rencontraient dans leur parcours de soins.

Dans un premier temps, nous définirons l'illettrisme. Puis, nous aborderons son histoire, de la seconde moitié du XX^{ème} siècle à nos jours. Enfin, nous dresserons un état des lieux actuel de l'illettrisme en France.

I. Définitions

Avant tout, il est nécessaire de clarifier les termes utilisés. Souvent sources de confusion, leurs définitions ont connu des variations dans l'histoire ainsi qu'entre les pays. Actuellement en France, selon l'ANLCl, on distingue trois grandes catégories de troubles liés à la lecture et l'écriture.

- Le mot **illettrisme** est utilisé pour décrire des personnes ayant été scolarisées en France, mais ne maîtrisant pas ou plus suffisamment la lecture, l'écriture, le calcul, les compétences de base pour être autonome dans les situations simples de la vie courante.
- Le terme d'**analphabétisme**, est réservé aux personnes n'ayant jamais été scolarisées, et n'ayant jamais appris de code écrit, en aucune langue.
- L'acronyme **FLE**, pour **Français Langue Etrangère**, s'applique aux personnes nouvellement arrivées en France dont la langue maternelle n'est pas le français.

En complément de ces trois grandes catégories, il existe des sous-groupes pour caractériser plus finement les difficultés rencontrées [3] :

- De la personne analphabète, qui ne sait ni lire ni écrire suite à une absence totale de scolarité, on vient définir la personne *Post-alpha* ou *Post-Alphabétisation*, comme une personne analphabète ayant déjà commencé ou suivi parcours de formation, et acquis les rudiments de la langue écrite, mais ne pouvant être encore autonome.
- Parmi les personnes FLE, qui ont été scolarisées dans leur langue maternelle et apprennent le français comme langue étrangère, on distingue plusieurs sous-groupes :

1. *FLS pour Français Langue Seconde* : le français n'est pas leur langue maternelle, mais ils sont en contact proche avec la langue française (pays multilingues).
 2. *FOS pour Français sur Objectifs Spécifiques* : leur objectif ici est la maîtrise du langage dans un but de communication professionnelle ou de formation, notamment par l'apprentissage vocabulaire spécifique.
 3. *FLI pour Français Langue d'Intégration* : ils visent un usage quotidien de la langue permettant une bonne insertion dans la société française.
- Enfin, la personne *RAN pour Remise à Niveau*, a suivi une scolarisation en langue française au cours de laquelle elle a acquis les connaissances de base, mais a besoin d'un approfondissement, d'un élargissement de ses connaissances, ou d'un rappel de certains points acquis. On considère sa maîtrise de la langue comme supérieure à celle d'une personne illettrée.

La **Figure 1** reprend ces différents profils linguistiques.

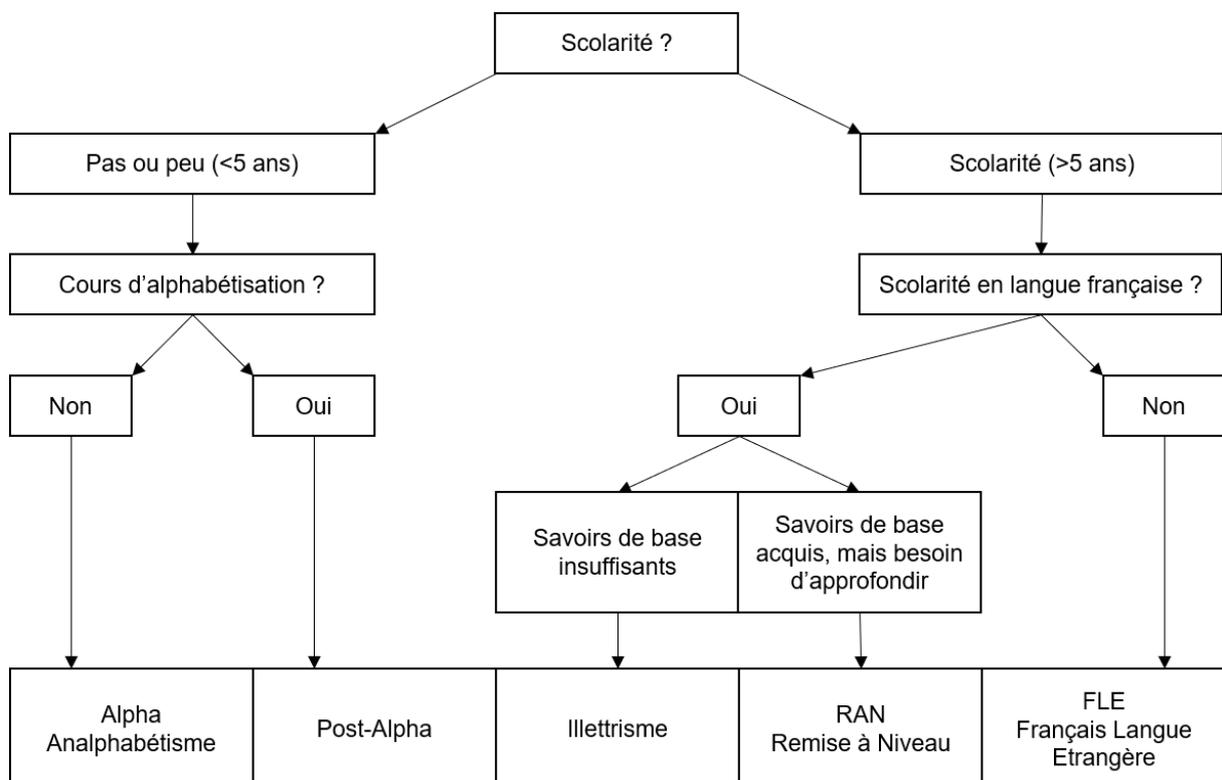


Figure 1 : Définition des profils linguistiques [3]

Afin de comprendre concrètement à quel type de difficulté correspond quel profil linguistique, dans un but d'aide pratique, l'ANLCl a défini quatre degrés de référence de maîtrise des compétences de base [4–6] :

- Les repères du Degré 1 sont des repères structurants, des compétences permettant de se repérer dans l'univers de l'écrit (identification des signes et des mots), dans l'univers des nombres (base de la numération), dans l'espace et dans le temps, et permettant de participer à des échanges oraux avec des questions et réponses simples.
- Le Degré 2 concerne les compétences fonctionnelles nécessaires pour la vie courante. C'est-à-dire, dans un environnement familial, les compétences permettant de lire et d'écrire des phrases simples, de résoudre des problèmes de la vie quotidienne ou nécessitant des calculs simples.
- Le Degré 3 définit les compétences facilitant l'action dans des situations variées : ce qui permet de lire et écrire des textes courts, d'argumenter, de résoudre des problèmes plus complexes, d'utiliser des supports numériques. Les situations sont au-dessus du pragmatisme quotidien. Ce degré approche un niveau de certification de formation générale.
- Le dernier Degré 4 vise les compétences renforçant l'autonomie pour agir dans la société de connaissance. Il recouvre la possibilité d'évoluer en société et de continuer à se former. Il correspond au bagage de fin de scolarité obligatoire, comme le CAP (Certificat d'Aptitude Professionnelle) ou BEP (Brevet d'Etudes Professionnelles).

Ces quatre degrés sont résumés dans le **Tableau 1**.

Tableau 1 : Les quatre degrés du Cadre National de Référence de l'ANLCI [4-6]

Degrés	Indices		Profils
<p>Degré 1</p> <p><i>Repères structurants : univers de l'écrit, nombres, espace, temps</i></p>	Oral : vocabulaire répétitif	<p>Écrit : évite de lire et d'écrire.</p> <p>Si fait, peut lire et écrire nom, adresse, quelques mots très courants.</p>	Illettrisme
<p>Degré 2</p> <p>Vie quotidienne</p>	Oral : vocabulaire peu précis	<p>Écrit : évite d'écrire. Si fait, l'écrit est très phonétique et/ou incompréhensible hors contexte.</p>	
<p>Degré 3</p> <p>Facilite l'action</p>	<p>Lit et écrit des textes courts, argumente, résout des problèmes plus complexes.</p> <p>Écrit des phrases à peu près compréhensibles pouvant être lues et comprises par un tiers malgré des erreurs orthographiques</p>		Remise à Niveau (RAN)
<p>Degré 4</p> <p>Renforce l'autonomie dans la société</p>	<p>Lit et comprend.</p> <p>Écrit de manière lisible et assez structurée au niveau du sens, mais avec des erreurs de grammaire ou d'orthographe.</p>		

II. Historique de l'illettrisme

L'intérêt des États pour la prise en charge de l'illettrisme a connu de grandes variations au cours de l'histoire. En 1946, la question « **Savez-vous lire et écrire ?** » est retirée du recensement.

A la suite de la Seconde guerre mondiale, l'UNESCO (Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture) soutient le mouvement international d'alphabétisation, et reconnaît que l'acquisition de l'alphabétisme constitue l'un des aspects fondamentaux du développement des individus et des droits de l'homme. Elle soutient l'idée d'une « éducation fondamentale » centrée sur les compétences en lecture et en écriture. Elle définit alors qu'une « **personne est alphabète si elle peut à la fois lire et écrire, en le comprenant, un énoncé simple et bref se rapportant à sa vie quotidienne** » en 1958. Mais le début de la guerre froide et les tensions politiques en résultant mettent à mal l'intérêt porté au lancement d'une campagne mondiale [7].

Un deuxième souffle vient en 1960, par la tenue de la deuxième Conférence internationale sur l'éducation des adultes à Montréal (Canada), ainsi que par l'adoption de la Convention contre la discrimination dans le domaine de l'enseignement, par l'UNESCO. Visant à « éliminer l'analphabétisme en quelques années » et à « encourager et intensifier par des méthodes appropriées l'éducation des personnes qui n'ont pas reçu d'instruction primaire », les actions sur le terrain sont en réalité très limitées [7].

Les campagnes d'alphabétisation de masse sont progressivement abandonnées dans les années 1960 à 1970. Une nouvelle notion apparaît : l'alphabétisme « fonctionnel », considéré comme support du développement national et de la croissance économique. C'est sur cette base qu'est lancé en le PEMA, Programme Expérimental Mondial d'Alphabétisation par l'UNESCO lors de la Conférence générale de 1966. Lancé dans 11 pays mais abandonné en 1973, il vise à faire acquérir l'alphabétisme par l'expérimentation et l'apprentissage orientés vers le travail. L'UNESCO déclare en

1978 qu'une « **personne est alphabète du point de vue fonctionnel si elle 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** » [7].

Le mot **illettrisme** apparaît en 1978, lancé par le mouvement ATD Quart Monde (Agir Tous pour la Dignité Quart Monde), fondé en 1957 par le père Wresinski. La définition n'est pas claire à l'époque, mais permet surtout d'éviter de parler d'analphabètes, terme à consonance négative [8].

En 1979 la scolarité devient obligatoire jusqu'à 16 ans. La non-maîtrise de l'écrit et de la lecture ne semblent plus d'actualité pour l'état et le problème est considéré comme résolu [9,10]. La France répond en 1981 au Parlement Européen qu'il n'y a plus d'analphabètes sur son territoire hormis le cas de certains immigrés [8].

Pourtant, en 1984, le rapport « Des illettrés en France » [11] révèle que 8 à 15 % des Français rencontrent de vraies difficultés avec l'écrit en rapport avec la vie quotidienne, et ce malgré le passage par l'école de la République. C'est désormais à partir de ce jour que l'on fera la différence entre le mot « illettré » et « analphabète ». **Une personne analphabète est une personne qui ne connaît pas les lettres de l'alphabet et par conséquent ne sait ni lire ni écrire**, alors que le terme *illettré* se rapproche de ce que l'UNESCO appelait en 1960 « l'analphabétisme fonctionnel », ou « *functional illiteracy* », à savoir : **avoir des connaissances en lecture, mais pas suffisamment pour être capable de lire et d'écrire en le comprenant un exposé simple et bref de fait en rapport avec la vie quotidienne** [12,13].

Et c'est sur ce terme au sens flottant d'*illettré* que l'on forgera le **néologisme *illettrisme***, formulation ayant l'avantage d'être abstraite et de ne pas impliquer de personnes concrètes, empêchant par là une potentielle stigmatisation. Un problème individuel se transforme en problème social.

Cette distinction n'est pas générale et dans les pays anglophones, comme au Canada, on n'utilise qu'un seul terme, celui de « *illiteracy* ».

Suite au rapport de 1984 naît le GPLI, le Groupe Permanent de Lutte contre l'Illettrisme. Ce groupe interministériel s'appuie sur un secrétariat national et un réseau de correspondants régionaux et départementaux pour agir à plusieurs niveaux : auprès

des publics, dès la petite enfance tout au long de la scolarité des jeunes, il promeut l'éveil éducatif et améliore l'accueil, l'information et l'orientation des personnes en situation d'illettrisme. Auprès des professionnels, il propose des ressources techniques et pédagogiques [12].

L'année 1990 en France est déclarée « Année Internationale de l'alphabétisation », et on insiste alors sur la différenciation de l'illettrisme et de l'analphabétisme. Le Canada et la Belgique par exemple, optent pour une approche plus globale « d'alphabétisation ».

Parallèlement, à l'échelle internationale, l'OCDE et Statistique Canada lancent entre 1994 et 1998 dans une vingtaine de pays, l'enquête IALS (*International Adult Literacy Survey*). La France participe à cette enquête et produit des résultats accablants. En effet, l'étude montre que 40 % des adultes français sont classés dans le niveau de compétences le plus faible, caractéristique des plus mauvais lecteurs. Cette proportion est bien plus importante que celle observée dans les pays voisins : l'Allemagne, la Belgique, le Royaume-Uni. Ces résultats, jugés peu vraisemblables, font polémique et entraînent le retrait de la France de l'étude. La méthodologie est remise en cause : la possible traduction à partir de l'anglais, l'inadaptation culturelle de certains exercices, la codification des réponses, (l'absence de réponse équivalent à réponse fausse), ou encore les conditions de passage évoquant trop un cadre scolaire permettraient d'expliquer ces mauvais résultats [14,15].

En 1995 le GPLI propose une définition des illettrés : **ce sont des personnes de plus de 16 ans, ayant été scolarisées, et ne maîtrisant pas suffisamment l'écrit pour faire face aux exigences minimales requises dans leur vie professionnelle, sociale, culturelle et personnelle.** Ces personnes sont sorties du système scolaire en ayant peu ou mal acquis les savoirs premiers pour des raisons sociales, familiales ou fonctionnelles, et n'ont pu user de ces savoirs et/ou n'ont jamais acquis le goût de cet usage. Il s'agit d'hommes et de femmes pour lesquels le recours à l'écrit n'est ni immédiat, ni spontané, ni facile, et qui évitent et/ou appréhendent ce moyen d'expression et de communication.

En 1998, la lutte contre l'illettrisme est déclarée priorité nationale par la loi d'orientation de lutte contre les exclusions du 29 juillet 1998, qui l'inscrit dans le Code du Travail.

En 1999, l'OCDE et Statistique Canada, lancent une nouvelle enquête sur les compétences des adultes, l'ALL (*Adult Literacy and Life Skills Survey*) qui ajoute la résolution de problèmes aux caractéristiques déjà étudiées dans l'IALS. Les principes du questionnaire étant similaires à l'enquête précédente, la France décide de ne pas participer à cette enquête (comme d'autres pays, tels que l'Allemagne et le Royaume-Uni), mais d'orienter ses efforts vers la conception d'une méthodologie et d'un instrument de dépistage plus adaptés. Cela donne lieu à des enquêtes pilotes en 2000 et 2002 [16].

En l'an 2000, Le GPLI devient l'ANLCI (Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme) [9].

Suite à la réalisation de ces enquêtes pilotes, l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Études Economiques), en collaboration avec l'ANLCI, lance l'enquête « IVQ » (Information Vie Quotidienne) en 2004 sur 17 300 logements, en sur-représentant les ménages susceptibles de contenir des personnes en difficultés avec l'écriture ou la lecture. Une deuxième édition est réalisée en 2011 sur 14 000 personnes [15].

L'enquête IVQ intègre un module spécifique, dit module ANLCI, qui évalue les compétences dans trois domaines : lecture de mots, compréhension d'un texte simple, écriture de mots [17].

Au niveau international, la France participe en revanche au programme PIAAC (*Programme for the International Assessment of Adult Competencies*) lancé par l'OCDE en 2007 et réalisé dans 24 pays entre 2011 et 2012. Les compétences mesurées sont les mêmes que pour l'enquête ALL, mais la passation du protocole se déroule désormais sur ordinateur autour d'exercices interactifs à résoudre, sauf dans le cas où l'individu enquêté ne maîtrise pas suffisamment l'outil informatique qui est alors remplacé par un support papier. L'OCDE a diffusé les résultats du programme PIAAC à partir de 2013 [15].

En 2013, l'illettrisme a obtenu en France le label de « Grande Cause Nationale » [18].

III. L'illettrisme aujourd'hui en France

Les informations dont nous disposons ce jour sont basées sur les enquêtes IVQ 2004, 2011 et le programme PIAAC, dont une nouvelle édition doit paraître en 2021.

Selon l'ANCLI et les résultats des enquêtes IVQ, 2 500 000 personnes, soit 7 % de la population âgée de 18 à 65 résidant en France métropolitaine et ayant été scolarisée en France, sont en situation d'illettrisme. Ces chiffres étaient respectivement de 3 100 000 personnes et 9 % en 2004 [1,2,15].

Le recul de deux points du taux d'illettrisme entre 2004 et 2011 s'expliquerait par un effet de génération. D'une part, les personnes nées avant 1946 (pour lesquelles l'accès à l'enseignement secondaire a été peu fréquent) sont exclues du champ de l'enquête de 2011 alors qu'en 2004, près d'un quart d'entre elles étaient en difficultés graves ou fortes face à l'écrit. D'autre part, les jeunes nés après 1986 n'étaient pas présents en 2004, mais ils le sont en 2011 et, parmi eux, le taux de difficultés graves ou fortes s'élève à 5 % [15].

Selon l'enquête PIAAC de 2012, 21.6 % des personnes âgées de 16 à 65 ans ont un faible niveau de compétence en littératie. Les protocoles d'enquête de l'IVQ de la PIAAC sont différents, cette dernière visant surtout à mesurer l'ensemble des niveaux de compétences en littératie et en numératie dans une perspective internationale [15].

A. Illettrisme et Âge

Toujours d'après l'enquête IVQ de 2011, sur l'échantillon des 2 500 000 personnes en situation d'illettrisme :

- 9% sont âgées de 18 à 25 ans ;
- 15% de 26 à 35 ans ;
- 23% de 36 à 45 ans ;
- 23% de 46 à 55 ans ;
- 30% de 56 à 65 ans.

Ces chiffres sont comparables à ceux de l'enquête IVQ de 2004, en dehors d'une diminution du groupe 46-55 ans à 23% et d'une augmentation des 56-65 ans à 30% entre 2004 et 2011 [1,2] (voir **Figure 2**).

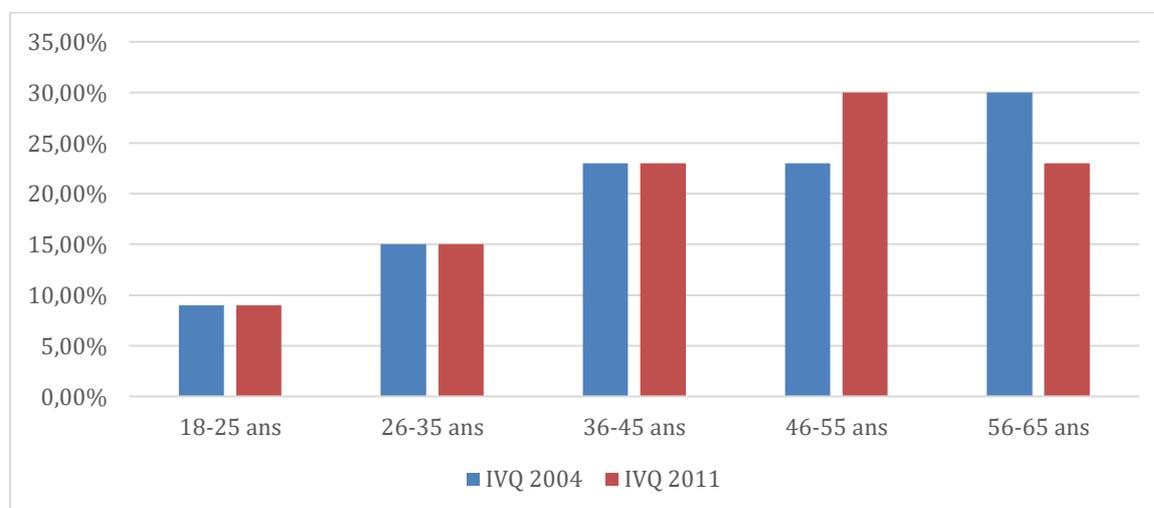


Figure 2 : Âge des personnes en situation d'illettrisme selon les enquêtes IVQ 2004 et 2011

Au total, plus de la moitié des personnes en situation d'illettrisme ont plus de 45 ans.

En revanche si on considère l'intégralité de la population étudiée par l'enquête IVQ, le taux de personne en situation d'illettrisme le plus élevé est retrouvé chez les 56-65 ans (12%) (voir **Figure 3**).

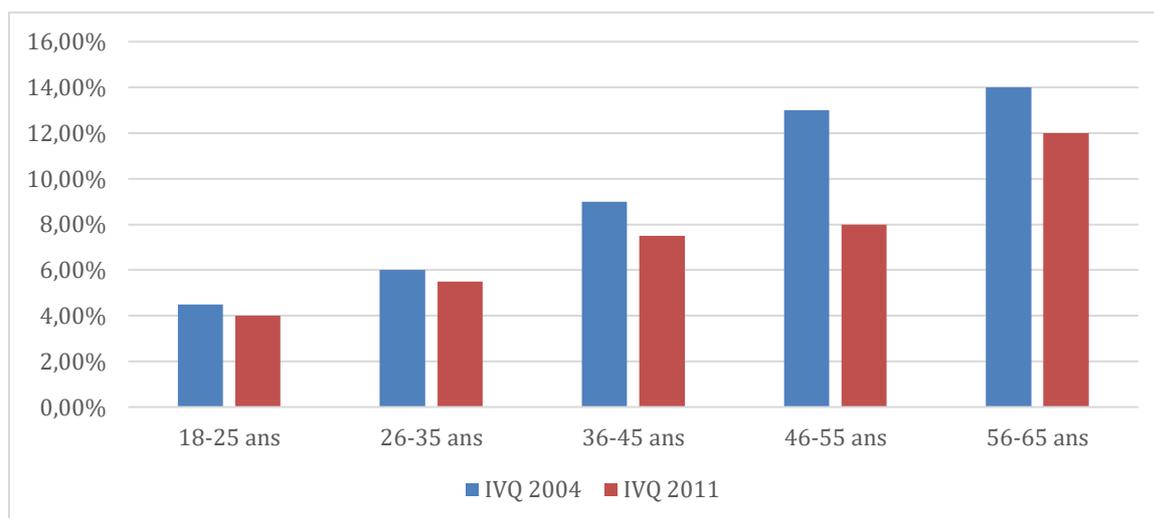


Figure 3 : Proportion de personnes en situation d'illettrisme selon les enquêtes IVQ 2004 et 2011

Les plus jeunes ont globalement moins de difficultés que les plus âgés, que ce soit à l'écrit, au calcul ou en compréhension orale. De plus, les mauvaises performances ont tendance à se cumuler (sans être systématique). Par exemple, 21 % des personnes en difficulté à l'écrit réalisent d'excellentes performances en compréhension orale [15].

Cette proportion plus importante de personnes illettrées chez les plus de 45 ans peut résulter d'une part de l'augmentation de la durée de la scolarité depuis la seconde guerre mondiale, mais également d'autre part d'une usure progressive des compétences de base acquises durant la scolarité, surtout si elles sont peu utilisées au quotidien [17,18].

B. Illettrisme et Sexe

Les hommes sont plus touchés que les femmes.

Sur les 2 500 000 personnes concernées, en 2011, 60,5 % sont des hommes, 39,5 % sont des femmes, contre respectivement 59% et 41 % en 2004.

Sur l'ensemble de la population de l'enquête, 9% des hommes sont en situation d'illettrisme, contre 6% des femmes [1,2].

La compréhension orale chez les hommes et les femmes est similaire. Les hommes semblent avoir moins de difficultés que les femmes en calcul, alors que l'on observe l'inverse concernant l'écriture.

Au sein des groupes d'âge, chez les 18-25 ans, le taux d'illettrisme des hommes (4,6%) est relativement proche de celui des femmes (3,7%). Cette différence de moins d'un point entre hommes et femmes se majore lorsqu'on augmente en âge, passant de près de 3 points d'écart chez les 26-35 ans à 5 points d'écart chez le 56-65 ans [18] (voir **Figure 4**).

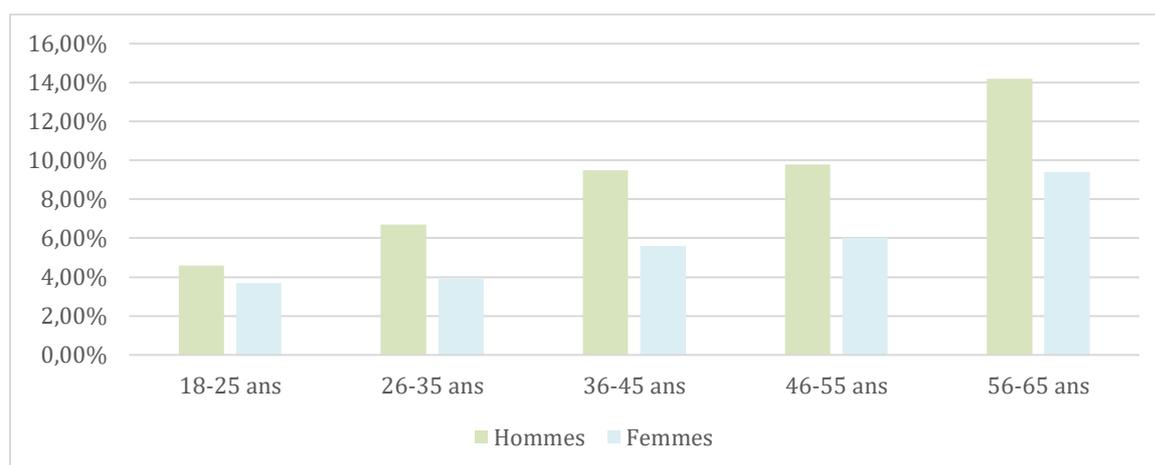


Figure 4 : Taux d'illettrisme par sexe et âge selon l'enquête IVQ 2011

C. Illettrisme et Territoires

La répartition de l'illettrisme au sein du territoire français est inégale. Si le taux national est de 7% en 2011, on retrouve, d'après les résultats de l'enquête IVQ 2011 :

- 5% de personnes en situation d'illettrisme en Île-de-France.
- 6% en Provence-Alpes-Côte D'Azur.
- 8 % en haute Normandie.
- 11% dans les Hauts-de-France, ce qui est le taux le plus haut de France métropolitaine (14% selon l'enquête IVQ 2004) [18].

Les régions d'outre-mer n'ont pas participé à l'enquête IVQ en 2011, mais présentaient des taux d'illettrisme importants lors de l'IVQ 2004, allant de 18% pour la nouvelle Calédonie à 33% pour Mayotte [1,2].

La moitié des personnes en situation d'illettrisme vit en zone faiblement peuplée (26% en zone rurale, 22,5 % dans les villes de moins de 20 000 habitants) et l'autre moitié dans les zones urbaines (14% dans les villes de plus de 20 000 habitants, 27,5% dans les villes de plus de 100 000 habitants, et 10 % en région parisienne). 10 % des personnes en situation d'illettrisme vivent dans les ZUS (Zones Urbaines Sensibles) [1].

Ces difficultés ne concernent pas principalement les migrants et leurs enfants. En 2004, chez les personnes âgées de 18 à 65 ans qui avaient des difficultés avec l'écrit, celles ayant été scolarisées en France (et donc illettrées) étaient deux fois plus nombreuses que celles non scolarisées en France. En 2011, 71% des personnes en situation d'illettrisme utilisaient exclusivement le français à la maison à l'âge de cinq ans [1,17].

D. Illettrisme et Emploi

L'illettrisme reste fortement corrélé avec la situation des personnes sur le marché du travail : le taux d'illettrisme chez les personnes étudiées par l'enquête IVQ 2004, hors étudiants et retraités, était plus important chez les inactifs (31%), contre 8% chez les personnes ayant un emploi [17].

Parmi les personnes en situation d'illettrisme :

- 51% ont un emploi.
- 17,5% sont retraitées.
- 13,5% suivent une formation professionnelle ou sont en inactivité.
- 10% sont au chômage.
- 8% sont au foyer [1].

Les femmes, bien que globalement moins touchées par l'illettrisme, semblent être en revanche davantage pénalisées pour l'emploi : 58% des hommes en situation d'illettrisme ont un emploi, contre 44% des femmes. Les hommes en situation d'illettrisme âgés de 26 à 45 ans sont peu impactés : leur taux d'emploi n'est inférieur que de 6% par rapport à celui de la population générale. La différence est bien plus nette chez les femmes de 26 à 35 ans : celles en situation d'illettrisme ont un taux d'emploi de 40%, contre 76% pour les femmes de cette tranche d'âge dans la population générale [18].

E. Causes et conséquences de l'illettrisme

De nombreux éléments sont potentiellement responsables de l'échec d'apprentissage des compétences de base.

L'école de la République est régulièrement accusée. Le fait que des personnes soient en situation d'illettrisme après avoir été scolarisées pose question. Certaines méthodes d'enseignement sont probablement en cause, et le manque d'accompagnement est délétère pour certains élèves.

Des parcours de vie accidentés peuvent venir interrompre une scolarité brutalement.

Le contexte familial est primordial. Les capacités d'apprentissage de la langue sont liées à la quantité d'interactions qu'a l'enfant avec ses parents [8]. De même, des parents ne maîtrisant pas l'écrit ou la lecture peuvent avoir des difficultés pour accompagner leurs enfants dans la scolarité [19].

Des facteurs socio-économiques s'ajoutent à cela : si le contexte familial, lettré ou non, ne permet pas une scolarité apaisée (exclusion sociale, logement précaire), les chances d'une rupture avec l'éducation nationale n'en sont que plus grandes.

Des difficultés et handicap personnels (trouble psychologique, trouble « dys- ») peuvent également être des freins potentiels.

Les conséquences, dans une société comme la nôtre, gouvernée par l'écrit, sont multiples. L'illettrisme est une « baisse du pouvoir sur le monde » [8] : les actes de la vie quotidienne sont plus difficiles. L'autonomie est diminuée. L'accès à l'éducation est inégal, la cohésion sociale est altérée, avec un réel risque d'isolement ou de marginalisation. Cela peut se répercuter sur les capacités d'accès au monde du travail, et donc sur le statut socio-économique.

D'un point de vue personnel, la souffrance engendrée peut causer une perte d'estime de soi, et de grande difficulté à communiquer avec les autres, pouvant provoquer une aggravation de l'isolement.

F. Illettrisme et Santé

Pour étudier plus spécifiquement les problèmes inhérents à la santé, il convient de se pencher sur le concept anglosaxon de « *health literacy* » pouvant être traduit par « littératie en santé ».

Lorsque la France parle d'« *analphabétisme* », les pays anglophones parlent d'« *illiteracy* ». Le terme d'« *illettrisme* » peut quant à lui être rapproché de celui de « *functional illiteracy* ».

Par antonymie, la « *littératie* » est décrite par l'OCDE comme 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 capacités [20].

Le concept de « *littératie en santé* » est apparu au Canada. Il représente les connaissances, la motivation et les compétences d'un individu lui permettant d'avoir accès aux informations, de les comprendre, de les évaluer et de les appliquer pour ensuite se forger un jugement et prendre une décision dans les domaines des soins de santé, de la prévention et de la promotion à la santé [21,22].

Ces compétences recouvrent donc, entre autres, la lecture, l'écriture, le calcul, l'expression orale, l'analyse critique [23].

De nombreuses méthodes différentes de mesure de la littératie en santé existent. On estime que 12% des Européens ont une littératie en santé inadaptée, et 35% une littératie en santé limitée [25].

Les conséquences de la faible littératie en santé sur la santé des patients sont : la mauvaise observance des traitements médicamenteux, les difficultés de communication entre médecin et patient et les difficultés pour prendre les rendez-vous et respecter l'horaire des rendez-vous programmés [24,26].

Ces difficultés peuvent engendrer des comportements variés : utilisation plus importante des services de santé, mauvaise auto-gestion, consultation plus fréquente avec le médecin traitant, demande accrue de visite à domicile et de transport en ambulance [21,27–30].

En outre, les personnes avec une faible littératie en santé semblent moins se vacciner, et moins participer aux autres programmes de prévention et de dépistage de cancers [24,29,31]. En conclusion, la faible littératie en santé est en général associée à un mauvais état de santé [27].

G. Spécificités du territoire Sambre Avesnois

Le territoire Sambre Avesnois est sinistré économiquement, socialement, et sanitaire.

La région de Hauts-de-France était en 2014, la deuxième région métropolitaine la plus touchée par la pauvreté après la Corse. En son sein, le Nord était le 10^{ème} département le plus pauvre de France avec un taux de pauvreté de 19,1% [32].

En 2016, la densité de médecins généralistes sur le territoire de la CAMVS (Commuté d'Agglomération Maubeuge Val de Sambre) était de 7,7 pour 10 000 habitants, alors qu'elle était de 9 pour 10 000 habitants à l'échelle nationale. On constate des données similaires pour les chirurgiens-dentistes, mais en revanche inverse pour les infirmiers diplômés d'Etat : elle comporte en moyenne 18.3 infirmiers pour 10 000 habitants contre 13,6 dans le pays [33].

C'est un territoire considéré comme fragile par l'ARS concernant la densité de médecin généralistes.

Sur la situation d'illettrisme, la région des Hauts-de-France est la plus touchée de France avec un taux de 11% soit 405 000 personnes en 2016.

L'illettrisme est donc toujours un problème répandu en France, probablement sous-estimé, et aux conséquences délétères multiples, y compris sur la santé. Le but de ce travail est donc d'étudier son impact dans une partie de la région possédant le plus haut taux d'illettrisme de France métropolitaine.

MATÉRIELS ET MÉTHODES

I. Type d'étude

L'étude de personnes en situation d'illettrisme ainsi que de leurs interactions avec les différents intervenants nécessite de se pencher sur leur vécu, leurs expériences et leurs perceptions. Ceci étant difficile à mesurer statistiquement, nous nous sommes orientés vers une méthode qualitative. Cette méthode de recherche, inspirée des sciences humaines, exclue la quantification [34]. Elle est plus adaptée à l'étude de comportements ainsi qu'à leurs motivations, à la compréhension d'expériences et de besoins personnels, de leurs relations avec des phénomènes sociaux, en particulier dans le registre de la santé [34,35].

Des différentes possibilités de recueil de données en étude qualitative, notre choix s'est porté sur les entretiens semi-structurés, avec des questions à réponses ouvertes. Ils sont utiles pour analyser le vécu des acteurs, par la description des événements dont ils sont témoins. Les entretiens sont dirigés par une série de questions amenant la personne interrogée à s'exprimer sur des thèmes prédéfinis, tout en lui laissant une liberté d'expression sur d'autres sujets non envisagés par l'investigateur. Conformément à la méthodologie qualitative, la constitution de l'échantillon de personne recherche davantage une hétérogénéité qu'une représentativité statistique.

II. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de ce travail est d'étudier les obstacles que peuvent encore rencontrer aujourd'hui les patients en situation d'illettrisme dans leur parcours de soins, dans le bassin de l'avesnois.

Secondairement, nous avons voulu analyser les comportements mis en place pour pallier ces difficultés.

III. Population étudiée

Nous avons étudié les difficultés rencontrées par les personnes en situation d'illettrisme dans leur parcours de soins. Les entretiens ont été conduits auprès de personnes volontaires, majeures, en situation d'illettrisme, quel que soit leur niveau de difficultés en lecture et/ou en écriture.

Les critères d'exclusion ont été les suivants :

- Âge inférieur à 18 ans ;
- Maîtrise insuffisante de la langue française à l'oral, indispensable pour la réalisation d'entretiens.

Par commodité, au vu des difficultés qu'ont certaines personnes à aborder leur illettrisme, notre choix d'étude s'est porté sur des personnes prises en charge par le milieu associatif, dans l'antenne d'Aulnoye-Aymeries de l'association « Mots et Merveilles ».

Créée en 2008, cette association a pour but, d'assurer l'accompagnement, la formation et le suivi des publics jeune et adulte en difficulté de lecture, d'écriture, de calcul, et d'accès à la maîtrise de la langue française. Le bénévolat est essentiel à la réalisation de ce projet. Prenant initialement en charge des personnes en situation d'illettrisme, l'association s'est ouverte en 2016 aux personnes analphabètes et FLE. Elle dispose de plusieurs pôles (Aulnoye-Aymeries, Maubeuge, Jeumont, Fourmies, Feignies, Ferrière-la-Grande) et comptait 281 bénévoles en 2017 [33].

Le fonctionnement de l'association amène les bénévoles à prendre en charge dans les locaux d'Aulnoye-Aymeries une majorité de personnes illettrées ou analphabètes. L'antenne de Maubeuge est davantage utilisée pour les personnes en situation de FLE.

Parallèlement, notre échantillon a été ouvert, et ont été inclus des patients en situation d'illettrisme rencontrés lors de notre pratique médicale au sein de la MSP (Maison de Santé Pluridisciplinaire) « Liberté » à Maubeuge (Nord).

IV. Méthodes

A. Recrutement des patients

Les candidats rencontrés au sein de l'association « Mots et Merveilles » sont contactés par l'intermédiaire des bénévoles présents dans les locaux d'Aulnoye-Aymeries. Ces derniers connaissant particulièrement bien les niveaux d'illettrisme des personnes présentes, nous nous sommes entretenus avec eux afin de trouver les profils compatibles avec la réalisation d'entretiens semi-dirigés. Nous n'avons pas émis de restrictions concernant le niveau de difficultés de lecture ou d'écriture, mais les personnes ayant un important handicap intellectuel ou de grosses difficultés d'expression orale n'ont pas été incluses. Cette évaluation a été remise à l'appréciation des bénévoles.

Nous rencontrons alors les personnes concernées, et expliquons le principe de l'étude. Après accord, nous convenons d'un rendez-vous, en s'adaptant à leurs jours de présence habituels à l'association.

Parallèlement, le recrutement a été étendu aux patients remplissant les critères d'inclusion de l'étude rencontrés lors des consultations menées, par l'investigateur ou par d'autres médecins exerçant dans la MSP « Liberté » à Maubeuge. Les patients concernés sont contactés par téléphone, afin de leur expliquer le sujet de l'étude. S'ils donnent leur accord oral, un rendez-vous est ensuite programmé pour la réalisation de l'entretien.

Le nombre de personnes à inclure n'a pas été décidé au préalable. Lorsque la suffisance des données a été atteinte, c'est-à-dire lorsque les entretiens n'apportaient plus de nouvel élément, deux entretiens supplémentaires ont été menés avant d'interrompre le recrutement.

B. Réalisation des entretiens

Concernant les personnes recrutées par l'association « Mots et Merveilles », les entretiens ont été réalisés dans les locaux d'Aulnoye-Aymeries.

Pour les patients recrutés durant la pratique de la médecine générale, les entretiens ont été réalisés dans les locaux de la MSP « Liberté » à Maubeuge, à l'exception d'un, réalisé à domicile pour cause de mobilité personnelle réduite.

Tous les entretiens sont individuels et ont été menés par une seule et même personne.

À l'arrivée du patient, des explications sur les modalités de l'étude sont fournies, et le consentement oral de la personne est de nouveau recueilli avant le début de chaque entretien. Il leur est remis en plus une fiche récapitulative, dont le contenu est expliqué oralement avant chaque entretien (**Annexe 1**).

Les personnes interrogées sont prévenues de la possibilité de retrait de l'étude à tout moment.

Au début de chaque entretien, les caractéristiques personnelles et sociales de chaque patient sont recueillies : âge, sexe, pays de naissance, profession, années de scolarité, présence d'un médecin traitant et adhésion à l'association « Mots et Merveilles ». Puis, au fil de l'échange, l'investigateur relève les idées principales qui se dégagent de l'entretien et note des pistes d'améliorations du guide d'entretien.

Le guide d'entretien utilisé a été construit après recherche bibliographique (voir **Partie E.Ressources bibliographiques**, ci-dessous). S'inspirant de travaux précédents, il a été testé au préalable. Il comprenait initialement des questions semi-dirigées, ouvertes, avec possibilité de questions de relance (**Annexe 2**). Selon l'évolution des entretiens et leur analyse, le guide a été progressivement modifié (**Annexe 3**).

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone et leur durée a été enregistrée.

C. Analyse des entretiens

Les entretiens ont été intégralement retranscrits en verbatim par l'investigateur en utilisant le logiciel Microsoft Office Word ®. Les retranscriptions ont été anonymisées.

Le résultat final de la retranscription écrite n'a pas été envoyé aux participants.

L'analyse des entretiens a été réalisée avec l'aide du logiciel QSR Nvivo 12 ® : un codage ouvert a initialement été réalisé, afin de dégager le thème principal de chaque entretien. Un codage axial et sélectif, horizontal basé sur les précédents thèmes permettant de dégager une catégorie centrale pour l'analyse.

Afin de respecter la triangulation des données [34], les entretiens ont été analysés par l'investigateur ainsi que par un autre praticien en médecine générale.

D. Législation

L'étude n'étant pas interventionnelle, il n'y pas eu de nécessité de requête auprès du Comité de Protection de la Personne (CPP).

Les fichiers audios des enregistrements ainsi que les verbatims anonymisés ont été stockés sur ordinateur personnel, et sécurisés par cryptage des données à l'aide du logiciel VeraCrypt®.

L'étude a fait l'objet d'une déclaration auprès du délégué à la Protection des Données de l'université de Lille : Demande numéro 2019-56.

E. Ressources bibliographiques

À la recherche de travaux déjà réalisés sur le sujet, plusieurs requêtes ont été réalisées sur le site PubMed® : la requête (*"illiteracy[Title/Abstract] AND "general practitioner[Title/Abstract]"*) ne retrouvait aucun résultat, et la requête (*"illiteracy") AND "general practitioner"*) quatre articles, dont les thématiques étaient différentes de la nôtre.

Des requêtes plus générales telles que *"illiteracy"[Title]*, ont recensé 172 articles, et (*illiteracy[Title/Abstract] AND primary care[Title/Abstract]*) 43 articles. Ces articles abordaient des thématiques encore peu ciblées, en raison de l'absence de spécificité du terme « *illiteracy* » (on peut ainsi parler de « *scientific illiteracy* », ou de « *statistic illiteracy* », pour qualifier des carences dans le domaine de la science ou des statistiques).

Ainsi, nous nous sommes focalisés sur la littératie en santé, plus spécifiquement : *health literacy"[Title/Abstract]* nous proposait de consulter 6763 articles, (*"health literacy"[Title/Abstract] AND "general practitioner"[Title/Abstract]*) 42.

Parmi ces articles, nous avons retrouvé peu de travaux concernant les personnes illettrées, mais de nombreuses études portant sur les patients ayant une faible littératie en santé. Ces articles nous ont servi de base pour la création du guide d'entretien. Par souci de clarté, nous ne détaillerons pas leur contenu dans cette partie.

D'autres sources de documentation ont été utilisées : les sites Cairn.info® et Google Scholar®, des ouvrages sur l'illettrisme tels que ceux de Alain Bentolila [8], Jérôme Lepeytre [19], ou Jean-Philippe Rivière [36], ainsi que de précédentes thèses sur le sujet (une concernant les jeunes patients en situation d'illettrisme[10], une sur l'illettrisme en médecine générale en Belgique [37], un autre concernant le vécu des médecin généraliste face à l'illettrisme [38]).

RÉSULTATS

I. Caractéristiques de la population étudiée

Vingt patients ont été contactés pour l'étude ; deux ont refusé d'y participer après contact téléphonique.

Dix-huit entretiens ont été réalisés entre le 19 mars 2019 et le 12 décembre 2019 :

- 13 dans les locaux de l'Association « Mots et Merveilles » à Aulnoye-Aymeries ;
- 4 dans l'enceinte de la MSP « Liberté » à Maubeuge,
- 1 entretien à domicile.

La durée d'un entretien varie de 10 minutes 42 secondes à 47 minutes, soit une moyenne de 27 minutes et 22 secondes par entretien, pour un total d'enregistrement de 8 heures, 12 minutes et 46 secondes (voir **Tableau 2**).

Deux patients ont été exclus après réalisation des entretiens : un parmi les patients de l'association pour cause de handicap mental associé (P7), l'autre parmi les patients de la MSP, pour cause de pathologie psychiatrique non équilibrée lors de l'entretien (P10) (voir **Tableau 2**). Dans les deux cas, les échanges n'ont pas été contributifs et l'analyse impossible.

La suffisance des données a été obtenue au seizième entretien et confirmée par deux entretiens supplémentaires. Les 18 patients interrogés sont âgés de 21 à 69 ans. La moyenne d'âge est de 48,4 ans (voir **Tableau 2**).

Tableau 2 : Caractéristiques de la population étudiée

<i>Patient (P)</i>	<i>Durée entretien (sec.)</i>	<i>Sexe</i>	<i>Âge</i>	<i>Pays de Naissance</i>	<i>Niveau d'étude (années)</i>	<i>Profession</i>	<i>MT</i>	<i>Adhésion à l'association « Mots et Merveilles » (durée)</i>
P1	941	H	55	France	15	Maçon	Oui	Oui (8 ans)
P2	872	F	50	France	13	Non	Non	Oui (4 ans)
P3	1641	H	58	France	N/A	Serveur	Oui	Oui
P4	1178	H	46	France	13	Bucheron	Oui	Oui
P5	2103	H	47	France	17	Enrobeur	Oui	Oui (4 ans)
P6	1206	H	44	France	13	Militaire	Oui	Oui
P7	1078	F	56	France	15	Ménage	Oui	Non
P8	1743	F	69	Algérie	0	Mère au foyer	Oui	Non
P9	1610	H	50	France	15	Couvreur	Oui	Oui (1 mois)
P10	642	H	21	France	N/A	Chaudronnier	Oui	Oui (10 jours)
P11	1776	H	51	France	18	Epicier	Oui	Oui (6 mois)
P12	1596	H	43	France	N/A	Menuisier	Oui	Oui (8 ans)
P13	1939	H	50	France	17	Soudeur	Oui	Non
P14	2188	H	65	France	14	Couvreur	Oui	Non
P15	1881	F	28	Maroc	19	Non	Oui	Oui (7 jours)
P16	2820	H	29	France	8	Non	Oui	Oui (4 ans)
P17	2809	F	60	France	0	Non	Oui	Oui (2 ans)
P18	1595	F	50	France	16	Mère au foyer	Oui	Non

F : Femme ; H : Homme ; MT : Médecin traitant ; N/A : non applicables ; les lignes grisées correspondent aux patients exclus

La **Figure 5**, ci-dessous, est un diagramme de flux de l'inclusion des patients dans l'étude.

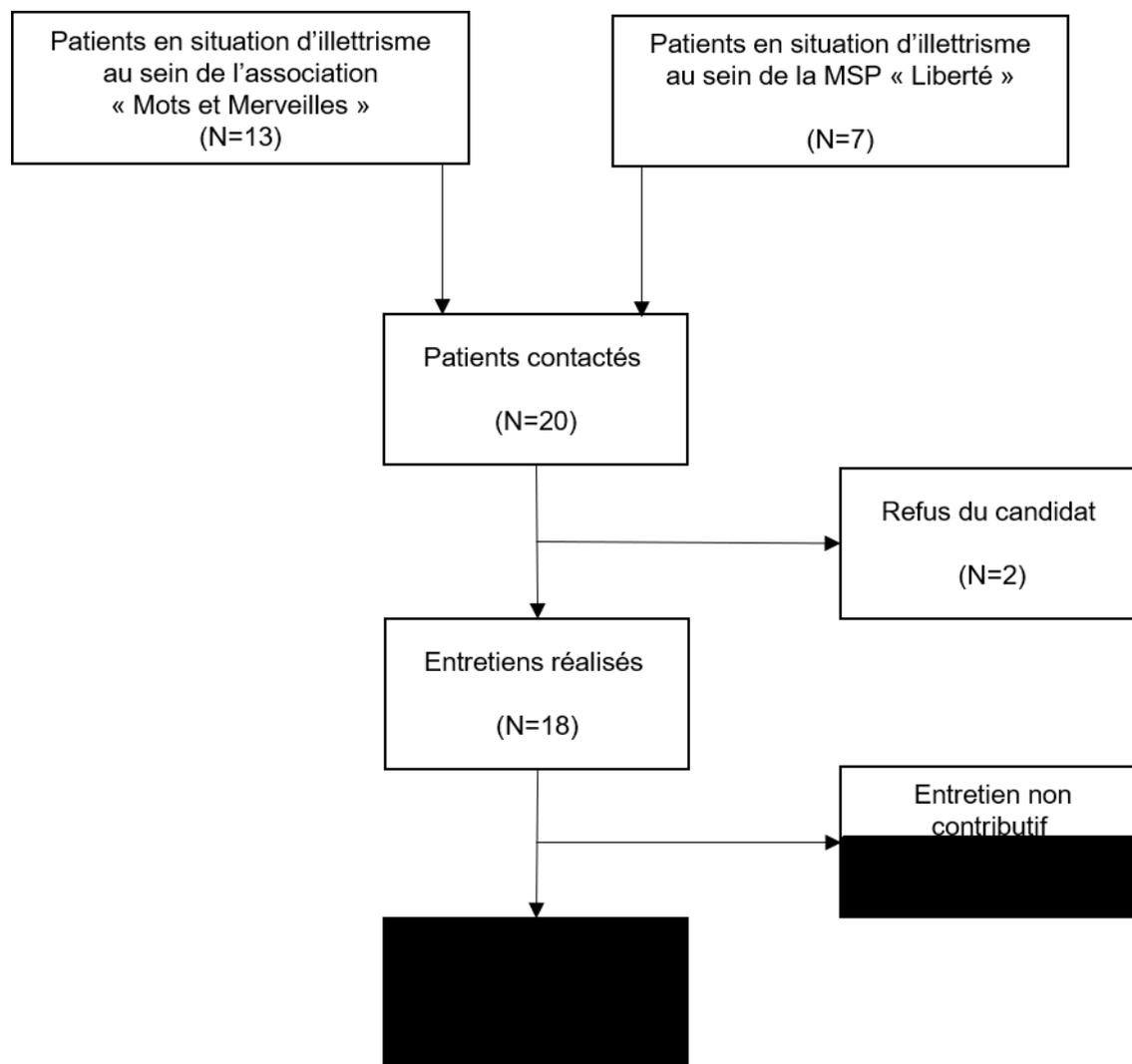


Figure 5 : Diagramme de flux de l'inclusion des patients dans l'étude

II. Thèmes abordés

A. Histoire personnelle

Chez un individu, l'illettrisme ne peut pas être étudié de manière isolée. En effet, il est indispensable de considérer le contexte familial et social dans lequel le patient évolue, ainsi que son parcours scolaire et professionnel.

1. Contexte familial et social

Les situations familiales rencontrées sont variées.

L'illettrisme n'est pas forcément retrouvé dans l'intégralité de la fratrie : « *Ma famille, ma famille c'est... il y a mon frère Bruno, qui sait pas bien lire non plus, il y a mon frère... ma sœur...* » (P3), ou « *Mon père il savait lire, ma mère elle sait lire aussi, j'ai encore ma mère mais elle sait lire, j'ai un frère qui sait pas lire, moi j'ai quatre sœurs et j'en ai perdu une il y a un an, ils savaient lire.* » (P4).

Lorsqu'elle est présente, la structure familiale est le plus souvent altérée : « *Et nous après on a été placé nous. Quand on était gamins. Car notre frère le plus vieux il savait pas nous nourrir. [...] Moi, ce que je regrette, c'est, à ma famille, que, mon père il buvait, ma mère, ma mère, fallait manquer l'école quinze jours, pour faire les courses.* » (P14).

Certains patients déclarent même avoir été victime de violences dans leur enfance : « *Et puis quand j'étais jeune fille j'ai été violée par mon père. [...] Non J'ai fait une croix sur ma famille. Toutes mes sœurs et c'est tout. Tout le monde... Je vois plus personne.* » (P18).

Le milieu social des personnes interrogées semble plutôt défavorisé : « *Je vivais en caravane quoi. J'avais pas de logement, j'avais rien j'étais dans une caravane la cour*

de mes parents... j'avais pas de courant pas de chauffage... je vivais dans la misère. Mes parents bon ils m'aidaient pas. » (P4).

Certains patients en situation de carence éducative ont bénéficié, dans leur enfance, de l'intervention de travailleurs sociaux : *« Bien ça je ne sais pas, comme moi j'avais 18 ans j'avais suivi par l'éducateur. L'éducateur c'est protéger l'enfant. [...] Au début on croyait mes parents ils sont morts. [...] C'est grâce l'assistante sociale. Qui avait trouvé mes parents » (P17).*

2. Parcours scolaire

Pour la plupart des personnes interrogées, la scolarité a été interrompue précocement.

De l'absence totale de scolarité : *« Même pas été du tout à l'école. Zéro. » (P17)*, à son arrêt au lycée : *« Seize ans. Parce que moi j'étais au lycée hein. Jusqu'à mes seize ans, j'avais seize ans. » (P14)*. La majorité des personnes interrogées ont arrêté leurs études entre 13 et 16 ans : *« Jusqu'en cinquième. Cinquième ouais » (P06)*.

La recherche des causes de cette rupture est plus délicate. On note un désintérêt manifeste pour l'école chez certains : *« Ça c'est parce que c'est le problème de quand j'étais à l'école, j'apprenais pas à lire j'en avais rien à foutre de l'école. » (P01)*, *« Non ça me plaisait pas tellement. » (P9)*.

Celui-ci peut se manifester par des perturbations comportementales : *« J'apprenais pas, je cassais mes crayons, je foutais le bordel en classe, ça se passait pas bien. » (P3)*.

Pour le patient P5, ces difficultés semblent secondaires à un manque d'accompagnement : *« CP, CM1, ça a dégringolé quoi... j'ai voulu remonter mais... mais j'étais tout seul dans le fond de la classe. » (P05)*. Toutefois, sa scolarisation en milieu adapté n'a pas résolu le problème : *« Le dernier centre que j'ai fait c'était à Le Cateau, là c'est moi qui a stoppé à 17 ans parce que j'en avais marre. » (P5)*.

Le patient P8 se démarque par la cause de l'arrêt de scolarité. Celle-ci est secondaire à la situation géopolitique du pays dans lequel il se trouvait durant son enfance : « *Moi je sais pourquoi j'ai pas été à l'école, c'est pas un manque de moyens, c'est pas un manque de négligence de mes parents, rien du tout, c'est... Malheureusement, c'est la guerre, on était des réfugiés.* » (P08).

D'autres participants mettent en avant des raisons familiales : qu'ils cessent leur scolarité à la suite du décès d'un être proche (« *Ben ma grand-mère elle a décédé j'ai arrêté l'école.* » (P06)), ou parce que leurs parents les ont empêchés de se rendre à l'école (« *Pourquoi parce que c'était une question familiale, fallait rester, les parents il fallait de l'argent, après fallait travailler. Voilà le problème hein !* » (P14), « *Non parce j'étais...on m'empêchait de sortir, on m'avait empêché de... d'aller à l'école, alors donc que c'est moi qui fasse tout [à la maison] puis temps petit.* » (P17)).

Cette rupture permet à un bon nombre de participants une réorientation vers des formations professionnelles manuelles : « *J'ai fait menuiserie, plomberie, et dernièrement cuisine.* » (P12).

3. Contexte professionnel

Dans l'échantillon de personnes étudiées, 6 n'ont jamais eu de travail, dont 2 sont mères au foyer. Les 10 autres personnes sont insérées dans un milieu professionnel (emploi courant, formation professionnelle ou un poste adapté).

Si les personnes sont employées, le travail a été le moyen de répondre aux besoins familiaux, plus qu'un outil d'émancipation personnelle : « *Parce que c'était une question familiale, fallait rester, les parents il fallait de l'argent, après fallait travailler. [...] Tu travailles pas les parents ils te foutent dehors. [...] dans le temps c'est pas comme maintenant.* » (P14).

Sur le lieu de travail, les difficultés à lire et à écrire semblent être masquées : « *Moi je rencontrais quelques difficultés, c'est-à-dire que pour les contrats de travail, pour lire c'était pas vraiment évident [...] Il y a des moments j'étais obligé de demander un petit peu aux personnes [...] et puis à certains moments ça arrive que...ça passe plus.* » (P5). Logiquement, les professions manuelles semblent moins problématiques : « *Bien en soudure [...] je le fais mais t'as pas de plans t'as rien. Tu as juste des soudures à faire tout le long et ... Il y a jamais de plan en fait* » (P13).

Pour des raisons parfois différentes des difficultés de lecture et d'écriture, certains travailleurs sont accompagnés par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) : « *Et puis là j'ai demandé pour toucher la COTOREP, parce que l'ANPE ils veulent me faire retravailler, mais je peux pas retravailler, parce que avec mes deux genoux qui commencent à lâcher, par moment la jambe elle... je me mets à pleurer tellement que j'ai mal* » (P1), « *J'ai travaillé mais je travaille plus je suis en invalidité.* » (P3), « *Comme je suis sur la COTOREP, c'est léger comme handicap, comme je suis sur la COTOREP tous les quatre ans* » (P5).

B. Vécu de l'illettrisme

1. Causes identifiées de l'illettrisme

Les causes d'illettrisme soulevées par les patients eux-mêmes sont complexes et multifactorielles.

D'après ce qu'ont pu nous confier les personnes interrogées, les difficultés socio-économique et familiales évoquées précédemment, entraînant parfois un arrêt de la scolarité, sont un terreau fertile pour l'illettrisme : « *J'ai dû arrêter l'école très jeune. J'ai arrêté j'avais treize ans, pour travailler pour mes parents. Pour travailler j'étais trop jeune, j'ai dû travailler pour ma mère. Déjà c'est ça que j'ai un handicap pour lire et pour écrire.* » (P4).

Parfois, un évènement de vie négatif, qui semble marquer une rupture dans leur vie, est désigné comme responsable de l'illettrisme : « *Bah... Quand on a été placé, tout ça. On a été abandonné tout... Après [...]. Je savais plus lire et écrire. Si, c'est vrai ! On a été abandonné, si vous voulez.* » (P14), ou encore : « *[...] Mon grand-père, de ce temps-là qu'il était mort [...] J'avais onze ans. J'ai eu un blocage comme ça. C'est moi que... moi que j'ai répondu au téléphone et c'était l'hôpital de Valenciennes, ils m'ont dit que votre grand-père il est décédé...* » (P18).

2. Ressenti des participants vis-à-vis de leur illettrisme

Durant les entretiens, le terme d'illettrisme a été volontairement peu employé. Par sa connotation sociale négative et l'aspect parfois flou de sa définition, nous avons préféré demander aux patients de s'exprimer sur leurs difficultés de lecture ou d'écriture, ou plus simplement sur leurs « problèmes pour lire ou pour écrire ».

L'expression de ces difficultés est délicate. Certains participants ne souhaitent pas du tout en parler : « *Non je voulais jamais en parler de ça* » (P4), « *Normalement je dis rien à personne, c'est personnel.* » (P14).

D'autres n'ont pas conscience de leur handicap (« *Ouais...pour moi tout va bien comme ça* » (P3)) ou des difficultés qu'il engendre : « *Non, ça me gêne pas [...] Oh, je m'en fous... De toute façon, même que je saurais lire, ça m'intéresse pas de lire* » (P6).

Lorsque le sujet de l'illettrisme est abordé, certains participants détournent la conversation, emmenant l'examineur sur d'autres difficultés : « *Parce que comme j'arrive pas bien à lire, j'ai beaucoup de problèmes de vue, donc je vois plus rien quoi.* » (P1) ; sur la qualité du support déchiffré : « *Non c'est trop petit j'arriverai pas à lire* » (P5) ; ou sur la responsabilité de l'interlocuteur : « *L'écriture d'un médecin c'est toujours difficile* » (P12), « *Les médecins ils écrivent mal alors...* » (P15).

Lorsque le sujet est abordé de manière plus subtile, en étudiant la raison de leur présence à l'association « Mots et Merveilles », les réponses sont également parfois biaisées : « *Non. Ecrire et lecture, j'ai pas de problème. Là c'est juste pour passer mon code, juste pour me remettre à niveau un petit peu, pour voir où j'en suis.* » (P15). Dans ce cas, l'interprétation a été facilitée par les explications données au préalable par les bénévoles de l'association sur les capacités objectives des participants.

Toutes ces circonvolutions soulignent la réelle souffrance engendrée par leurs difficultés.

3. Souffrances liées à l'illettrisme

L'omniprésence d'écrits dans notre société amène nécessairement les personnes en situation d'illettrisme à rechercher de l'aide : « *Vous voyez tout ça, si je suis pas accompagné là, là je suis... pas bien. Je dépends toujours de quelqu'un. J'ai déjà été toute seul à l'avion [...] mais j'ai été obligé de dépendre... des gens pour m'aider à écrire la carte d'embarcation par exemple* » (P8).

Leur dépendance aux autres est source de honte : « *C'était pas vraiment évident, pas du tout. Il y a des moments, j'étais obligé de demander un petit peu aux personnes [...] « Je m'excuse », « Mais non non allez-y ! » [imitant une discussion avec un aidant].* » (P05), et de perte d'estime de soi : « *Je suis gêné pour moi-même ! Que j'arrive pas à me débrouiller [...] C'est vis-à-vis de moi.* » (P8).

De ces situations découle une obligation de se confronter au regard, et donc au jugement d'autrui, parfois peu clément. Cela transparait dans le vécu traumatisant de certaines situations : « *Les infirmières, c'est des méchantes. Ils se foutent de moi [...] On arrête pas de se foutre de moi parce que je sais pas lire.* » (P2) ; ainsi que dans leur ressenti en présence des autres : « *Non y a pas de problème, sauf euh, quand il y a du monde, et que je suis oppressé, stressé, et alors là on bégaye... C'est le stress qui... alors la respiration elle se bloque, et c'est plus long à lire... C'est une question de timidité peut-être... Je sais pas.* » (P12).

4. Dépistage de l'illettrisme

Il est apparu nécessaire, dans un contexte de difficultés souvent cachées d'appuyer sur les circonstances de découverte de l'illettrisme. Plutôt que de demander qui a « découvert » leurs problèmes de lecture et d'écriture, nous avons préféré leur demander qui les avait orientés vers l'association « Mots et Merveilles ».

Les intervenants sociaux sont parfois responsables de l'arrivée des patients dans l'association : « *C'est l'assistante sociale. Je lui expliqué mon cas, il m'a dit « on va*

vous renvoyer ici ». Depuis quatre ans je suis ici. » (P2), ou « Je pense que c'est... le SAMSU [Service d'action Médico-Sociale d'Urgence de l'APEI (Association de Parents d'Enfants Inadaptés)] de Maubeuge. Apparemment c'est... Oui, apparemment c'est eux. (P16).

L'insertion dans le monde professionnel peut aussi être l'occasion de prendre en charge l'illettrisme : « C'est l'ANPE [Agence Nationale Pour l'Emploi] qui m'a envoyé en 2012 » (P1) ; et parfois par la contrainte : « Oui, pôle emploi. Parce qu'ils nous ont dit si on ne le fait pas, le contrat il va être fini » (P9).

Plus rarement, un membre de la famille oriente le participant vers l'association : « C'est ma belle-fille, à Aulnoye-Aymeries. » (P17). Il peut aussi s'agir d'autres proches : « Je l'ai entendu de bouche-à-oreille, le bouche-à-oreille, donc je suis venu ici. » (P12).

Pour certains d'entre eux, le médecin traitant a joué un rôle de dépistage, notamment aidé par la réalisation de dossiers pour la MDPH : « Oui je lui ai dit... Je lui ai dit ce mois-ci, il m'a fait le dossier pour l'AAH [Allocation Adulte Handicapé] ... Il m'a demandé si je savais lire et écrire [...] et je lui dis non... Après, je sais pas si ça avait l'air bon pas. » (P6).

5. Evolution au sein du cadre associatif

Les personnes suivies au sein de l'association depuis au moins plusieurs mois verbalisent de réelles améliorations : que ce soit dans la prise de conscience de leurs difficultés (« Ça va mieux. Mais même encore maintenant, j'hésite encore à le dire. Si, j'arrive à lire mais il faut me donner un coup de main derrière, quoi. » (P5)) ou dans la constatation de leurs progrès (« Alors après, j'ai appris petit à petit. Bon maintenant, je sais compter mon argent, je sais lire... L'heure. » (P4), « C'est différent. J'arrive à mieux comprendre les mots depuis que je suis là. Avant, je savais pas lire » (P16)).

Certains retrouvent une autonomie dans la vie quotidienne : « Puis après j'ai réussi tout seul. » (P1), « Prendre les rendez-vous. Je commence à les prendre les rendez-vous. J'arrive à le faire tout seul maintenant. » (P3).

Ces accomplissements progressifs permettent un regain d'estime de soi : « Parce que ça fait huit ans que je viens ici. Avant, je parlais à personne. Maintenant, je dis bonjour à tout le monde, je fais la bise à toutes les filles, enfin toutes les femmes, parce que c'est des femmes, ben même les filles, tout le monde quoi ! » (P1)

Cette prise de confiance libère la parole : « Qu'est-ce qui a changé c'est que avant et j'avais peur de... Je le disais pas. Je disais hein " si, je sais lire !". En fait, je le cachais [...] C'est vraiment le fait d'être ici à l'association et d'avoir un ... un déblocage. Avant c'est vrai, j'étais complètement bloqué. » (P5).

6. Illectronisme

Bien qu'intimement liées aux capacités de lecture et d'écriture, les compétences d'utilisation de smartphone et d'ordinateur dépendent également de l'âge, des ressources financières, ou de la présence de ces technologies dans l'entourage.

L'utilisation d'un téléphone portable « classique », sans écran, est assez répandue au sein du groupe étudié. Les participants téléphonent seuls (« Je le fais oui, c'est moi qui appelle » (P8), « Oui c'est moi. J'appelle, voilà. » (P12)), ou accompagnés (« Moi on m'a dit que je mangeais mes mots. Donc bien expliquer. Faut toujours quelqu'un à côté de moi pour téléphoner à ma place. » (P2)).

La prise d'initiative lors d'une conversation téléphonique est parfois problématique : « Si je répons, je sais pas quoi dire... C'est ça le truc, je sais pas quoi dire. » (P16).

Ainsi, certains préfèrent la communication par messages vocaux interposés : « *Ben j'appuie sur la messagerie, et puis je fais mon numéro ! J'attends qu'on m'appelle* » (P13).

Pour les rares possesseurs de smartphones, l'utilisation de messages écrits est impossible : « *Oui, mais je sais pas envoyer des SMS* » (P9), « *Non, j'y arrive pas.* » (P18), à l'exception du patient P6 qui utilise la fonctionnalité de dictée : « *Même avec mon téléphone, il y a un micro. Pour envoyer un SMS, je parle et puis ça envoie.* » (P6).

D'autres obstacles se dressent quand il s'agit de l'utilisation d'un ordinateur : « *C'est que le problème, j'aurais bien voulu, j'ai même pas internet chez moi, je suis encore au Moyen Âge* » (P13). Pourtant, d'autres membres de la famille y ont parfois accès : « *Non... Mon fils, oui.* » (P14).

L'âge est ici un facteur important. Les personnes les plus jeunes de l'échantillon semblent utiliser confortablement internet : « *Pour commander, genre MP3 ici et là, je sais pas. Sinon, YouTube, Internet, Google tout ça oui, je sais maîtriser* » (P16).

C. Difficultés rencontrées dans le parcours de soin

1. Information sur la santé des participants.

a) Estimation du niveau de santé général

Afin de définir le ressenti global des personnes dans leur parcours de soin, il leur est demandé comment elles estiment leur niveau de santé globale. Les réponses sont variables : de « *Non, question santé je suis bien.* » (P15), à « *En mauvaise santé... Avec mon diabète.* » (P18).

Les pathologies anciennement connues, mais aux séquelles bien actuelles sont considérées comme résolues : « *Ça va, à part l'infarctus, non... A part, j'ai eu des... quand j'étais petit, j'ai eu des convulsions.* » (P14), ou encore : « *Oui avant, j'avais, ben... J'ai eu des crises de... boisson. Mais là, comme j'ai arrêté, alors ça va.* » (P9).

b) Compréhension des traitements

Les indications des médicaments prescrits sont globalement bien comprises : « *Un le matin pour le diabète [...]. Un pour le cholestérol, un pour la tension. Et puis pour l'estomac, le cachet que vous m'avez donné pour l'estomac, ça va.* » (P18), « *Celui-là c'est pour le cœur, Celui-là c'est pour l'estomac, ça y est je comprends tout de suite.* » (P8).

En revanche, le nom des médicaments est le plus souvent écorché : « *Je prends du... C'est du Preciscan, du Preciscan pour le cœur, pour surveiller les... Tous les 15 jours, je fais une prise de sang.* » (P03), voire inconnu : « *Non, non... Je sais que j'en ai dix par jour à prendre. J'ai des gouttes... à prendre, quarante gouttes au soir, plus trois cachets.* » (P4).

De même, la connaissance des risques ou des effets indésirables est limitée : « Ça pouvait compliquer, question santé... Ça pouvait aggraver... Je sais plus qu'est-ce qu'il y avait écrit mais bon... » (P15).

c) Compréhension des pathologies

Les personnes suivies pour une ou plusieurs pathologies chroniques semblent posséder une connaissance au moins basique de leurs mécanismes.

Cette connaissance transparaît dans la description d'événements vécus, tels que des opérations chirurgicales : « J'ai une valve mécanique parce que j'avais mon cœur qui était... Enfin... J'étais fatigué, tout ça, toujours... Et puis j'étais opéré à Lille [...] Ils m'ont ouvert là et ils passaient par les machins. Ils m'ont mis une valve et tout ça, et puis maintenant ça va. » (P3), ou également : « Bah ils ont retiré de la... ils ont retiré de la peau là [désigne sa jambe]. Tout ça, ah ouais. Il y a deux artères là, c'était bouché à cause de la cigarette. Faut ça se débouche. Si ça se débouche, tu bouges pas. Faut que j'aille faire une greffe. » (P14).

En ce qui concerne les pathologies aiguës, ces connaissances sont moindres : « Parce que par exemple c'est une angine, il ne donne rien. Moi comme je, c'est pas normal qu'il donne rien. C'est ça que moi que je comprends pas. » (P2).

d) Croyances médicales

Deux patients, les patients P13 et P14, ont des croyances se rapportant à la santé et à la maladie : « Il y a des trucs de pratique musulman, on peut se guérir. Par exemple, comme ça, si je m'en vais par exemple [...] dans une sorte de fontaine, l'eau... La fontaine elle peut t'effacer l'eau [...] C'est comme si je m'en vais à Lourdes. » (P13).

Certaines croyances semblent être partagées par le cercle familial : « J'étais petit, j'ai

eu des convulsions. Fallait me mettre à l'envers. [...] Fallait [...] un étranger, fallait qu'il me prenne pour me mettre à l'envers [...] C'est un étranger qu'il faut [...] mais pas de la famille... Ah ouais, ouais ! Normalement, c'est un étranger que je dois prendre, qui doit prendre pour les convulsions et pas de la famille... Que on peut en mourir avec la famille. » (P14).

e) Sources d'informations de santé

Comment les patients sont-ils informés dans le domaine de la santé ? Ici, cela passe surtout par la télévision : par la diffusion de publicités (« *Je lui ai demandé pour mettre des bas qu'ils montrent à la télé... Je sais plus comment ça s'appelle* » (P1)) ou la diffusion de campagnes de sensibilisation (« *J'entends toujours ça, même à la télé... La maladie des os de verre* » (P18)).

Internet, déjà globalement peu utilisé, ne sert pas à répondre aux questionnements des participants dans le domaine de la santé : « *Non, je pense pas non, non [...] Soit des musiques, Maître Gims, des trucs comme ça oui.* » (P16).

Quand on leur demande s'ils ont recours aux professionnels de santé pour répondre à leurs interrogations, la réponse n'est pas évidente (« *Le médecin ? Je pense...* » (P16)), ou ce recours est limité (« *Si c'est vraiment important, j'en parlerai à mon médecin quand même* » (P15)).

Dans le domaine de la santé, les proches et la famille sont les aidants privilégiés : « *Bien, je demande à ma femme* » (P9) ou « *J'en ai parlé à ma mère* » (P15).

Toutefois, bien souvent, les participants restent seuls avec leurs questionnements : « *Ah là, je ne sais pas...* » (P16), « *Personne, je me débrouille.* » (P18).

2. Le médecin et l'illettrisme

a) Connaissance de l'illettrisme par le médecin

Dans l'échantillon étudié, la majorité des patients ont déjà fait part de leurs difficultés à leur médecin traitant : « *Ah oui, il est au courant* » (P3), « *Oui, je lui ai dit... Je lui ai dit ce mois-ci.* » (P6), « *Dans le cabinet de Madame... Le médecin traitant [...] Elle le sait que j'ai des difficultés en français, elle le sait* » (P5).

Rarement, le médecin traitant a été informé par une tierce personne. Pour le patient P3, il s'agit de ses employeurs : « *Mes anciens patrons ils ont parlé au médecin, ils lui ont dit [...] que j'avais des problèmes de lecture et tout ça.* » (P3) ; et pour la patiente 18, son compagnon : « *C'est Monsieur.* » (P18).

Le sujet peut être abordé par le patient au cours d'une consultation de routine (« *C'est moi qui lui ai dit : « Moi, je sais pas lire ni écrire. »* » (P4)), parfois spontanément, sans élément déclencheur : « *C'est parti comme ça. Un jour, je lui ai dit.* » (P8).

Comme évoqué précédemment, dans bien des cas, le médecin traitant découvre ces difficultés lors de la rédaction du certificat médical nécessaire au versement de l'AAH par la MDPH, pour lequel il est nécessaire de questionner les patients sur leurs capacités de lecture, d'écriture et de calcul : « *Et bien, il a été au courant, c'est-à-dire que en fait... Parce que en fait, tous les quatre ans [...] Faut que je refasse un nouveau dossier.* » (P5).

Enfin, pour certains patients suivis à l'association « Mots et Merveilles », le médecin traitant est informé directement par les bénévoles.

b) Relation de confiance

La situation d'illettrisme, souvent mal vécue, nécessite un socle de confiance pour pouvoir être verbalisée : « *J'en parle à des gens que j'ai confiance. Comme vous, voyez, vous, je vous en parle, ça me va [...] Les gens déjà y comprennent pas* » (P4). Cela permet de diminuer le risque d'être jugé et moqué : « *Bah je dirais que je sais pas lire et que je sais pas écrire. Là, il comprendrait le docteur [...] Mais on a toujours peur qu'on se foute de nous.* » (P2).

Logiquement, la confiance envers le médecin grandit avec la durée du suivi : « *Oui ça fait longtemps que je le connais [...] Depuis plus de vingt ans, sûr [...] Avec lui, oui.* » (P9). Les médecins impliqués dans la vie familiale sont également plus dignes de confiance : « *Mais par contre Monsieur X [Ancien médecin], si, il nous connaissait parce qu'il connaissait toute la famille.* » (P1). À ces conditions, le médecin traitant peut accéder au statut de confident : « *Il est au courant de tout Monsieur X ! [...] Parce que c'est personnel aussi... Il doit le savoir le docteur quand même* » (P14).

Ce statut semble plus difficile à atteindre pour d'autres praticiens, consultés moins fréquemment : « *Si c'est un autre médecin [...] j'ai jamais dit que je savais pas lire ou écrire.* » (P5).

La discussion peut être plus délicate lorsque le patient a changé récemment de médecin traitant : « *Alors avec Docteur X, on n'en a pas encore parlé... On n'en a pas encore parlé...* » (P8). Ainsi, nous avons donc cherché à savoir quelles seraient la réaction des patients face à un éventuel changement de médecin traitant. Certains affirment vouloir prendre les devants : « *Bien oui, de toute façon je vais lui en parler, même si il me pose pas de question, c'est qu'est-ce que je vais lui dire [...] Allez, allez, je vais lui dire : « écoutez maintenant, je vais vous dire quelque chose, maintenant il faut m'écouter, parce que là je comprends pas tout.* » (P8).

Toutefois, bien souvent, les participants déclarent préférer que l'initiative de la discussion vienne du nouveau praticien : « *Oui, là je serai franche [...] Voilà. J'attends qu'il me pose la question. Et puis moi je lui répondrai.* » (P2), « *Si la personne me le demande pas, je dis rien.* » (P5).

3. Communiquer avec le médecin

a) Exprimer ses symptômes

Que le médecin ait connaissance ou non de la situation d'illettrisme de son patient, le temps de la consultation médicale peut être compliqué.

Classiquement, le motif de consultation est amené par le patient, par l'expression de ses symptômes. Ce préambule indispensable, bien que formulé oralement, semble être problématique chez les patients interrogés : « *Pour expliquer au docteur, non ça va pas, parce que je bégaye, j'ai du mal à m'expliquer.* » (P2) ; « *Il y a des moments j'ai du mal à parler, je bégaye... À part bégayer, je coupe les mots, et ça m'énerve* » (P16).

Malgré ces obstacles, le médecin semble arriver à répondre à leur demande : « *Oui j'essaye de lui expliquer, quand je suis vraiment malade, les symptômes, il trouve assez rapidement général.* » (P12).

b) Comprendre le médecin

Un autre temps délicat de la consultation vient lorsque le médecin donne des explications. Certains participants ne les comprennent pas : « *J'ai du mal à comprendre [...] J'arrive pas à comprendre qu'est-ce qu'il dit.* » (P1).

Le langage médical étant parfois particulièrement hermétique, les messages peuvent rester incompris si un effort de simplification n'est pas réalisé : « *Parce que dans le langage des docteurs... Ils ont des termes... Que moi j'arrive pas à comprendre. Je le*

fais répéter pour dire qu'il parle comme moi. » (P6), ou encore : « Il y a des moments, il me pose des questions [...] c'est un peu chelou, mais c'est marrant ! Mais je comprends pas. » (P16).

De la même manière que les problèmes de vue viennent excuser les difficultés de lecture, ces incompréhensions peuvent être exprimées de manière détournée, par exemple, en accusant le débit de parole : *« Et bien ça dépend des moments, il parle vite alors... » (P9).*

c) Comportement du médecin

Au vu des déclarations des participants, l'illettrisme ne peut pas être tenu pour seul responsable des difficultés suscitées. La personnalité du praticien et son comportement durant la consultation semblent parfois influencer sur la qualité et la portée des échanges.

La peur d'être réprimandé par son médecin représente un réel obstacle au soin : *« Imagine j'aurais été dans son cabinet et je lui dis « j'ai arrêté brutalement la pilule ! ». Il aurait peut-être marqué un temps d'arrêt... [...] Sur le coup, sous l'émotion, il aurait peut-être... Il se serait mis en colère, mais après je sais pas... » (P15) ; « C'est au médecin, j'ai toujours peur au médecin. [...] Quand j'arrive j'ai un petit peu le trac. [...] Bah qu'il me dire « Non tu peux pas faire ci, tu peux pas faire ça. » (P1).*

D'après les participants, le comportement de certains praticiens peut être à l'origine d'une rupture du suivi médical : *« A chaque fois qu'il me voyait, il disait « Qu'est-ce t'as encore ? » C'est pour ça j'ose plus aller au docteur. » (P2)*

Les entretiens mettent en lumière de nombreux défauts chez les médecins : Un médecin trop pressé, *« Comme je vous dis à peine j'ai fini de lui demander quelque chose, il part. » (P8) ; « Lui faut que ça va vite lui. Même que y a des autres personnes, quoi un quart d'heure avec lui et allez hop c'est à l'autre. C'est pour ça qu'il va trop vite. » (P9) ; un médecin trop distrait : « Bien il est bizarre... [...] Il est toujours avec*

son téléphone. » (P18) ; ou un médecin peu enclin à répondre aux demandes peut conduire le patient à changer de cabinet : « *Moi je lui expliquais, pour mes pieds mais il veut pas comprendre... alors je sais pas il va falloir que je change de médecin et puis c'est tout.* » (P11) ; « *Alors je lui ai dit « écoutez docteur, si vous voulez pas le faire, je change de médecin.* » » (P3).

Les patients interrogés sont très soucieux de se sentir écoutés et compris par leur médecin traitant : « *Je lui en parlerai si... Si je vois qu'il est bien. Déjà s'il comprend, il comprend déjà le malade.* » (P4). Certains vont jusqu'à faire de cette qualité la définition du médecin : « *[Et lui vous écoute ?] « Ah oui, et bien un médecin c'est ça ! »* (P17).

Mais, malgré ces obstacles, les patients sont globalement satisfaits de leur relation avec leur médecin traitant : « *J'écoute les médecins. Il dit qu'est-ce qu'il faut pas faire qu'il faut pas faire, c'est tout.* » (P13) ; « *Ah ouais là il est bien. De toute façon il est gentil c'est vrai* » (P14) ; « *Docteur X il est bien, il est à toujours l'écoute [...] Il essaie de m'aider pour que je sois bien dans ma peau. Non... tout va bien avec Docteur X. Faut pas changer. Faut pas qu'il change.* » (P6).

4. Organisation des rendez- vous

Pierre angulaire du fonctionnement du cabinet, la consultation sur rendez-vous est également source de difficultés : « *Avant fallait que je demande à quelqu'un qui me donne les rendez-vous, parce que j'arrivais pas, je disais « j'ai des problèmes de lecture et tout ça »* (P3).

Les personnes ayant acquis une maîtrise correcte de la communication par téléphone, arrivent à être à peu près autonomes : « *Non je le prends par téléphone.* » (P6), « *Ah non pour prendre rendez-vous, si, j'arrive. Oui je peux. Je le fais, oui, c'est moi qui appelle* » (P8).

Ils peuvent alors se heurter à des problèmes de disponibilité et donc de gestion du calendrier à moyen ou long terme : « *Ben oui y'en a qui disent qu'ils ont beaucoup de*

monde, qu'ils ont plus de place [...] Je bégaie mais j'arrive quand même à faire... » (P2), « Des fois je vais à Valenciennes, c'est blindé aussi. Partout pareil. » (P13).

Le recours au secrétariat physique, notamment avec des personnes ayant connaissance de la situation d'illettrisme, souligne ces difficultés : « *Bien ça dépend de la secrétaire [...] Et là je dis à une secrétaire que j'ai l'habitude, que je suis habitué avec quoi.* » (P5).

5. L'Ordonnance

Logiquement, la thématique de l'ordonnance dans l'échantillon étudié se révèle être un obstacle majeur.

Dans la majorité des cas, elle n'est pas du tout lue : « *Non je lis pas de toute façon* » (P6), « *Mais l'ordonnance je peux pas la lire* » (P8).

Parmi les causes de cette carence, sont volontiers désignés la clarté de l'ordonnance : « *Oh ben moi les ordonnances [...] on comprend rien du tout !* » (P11), « *On comprend pas... ce qu'il y a dessus* » (P16), ou l'écriture du médecin : « *Non je comprends le médecin, mais je comprends pas l'écriture du docteur [...] lui c'est illisible* » (P2), « *Ah pas vraiment... l'écriture d'un médecin c'est toujours difficile...* » (P13), « *Je crois que c'était plus à son écriture oui je pense. Les médecins ils écrivent mal alors...* » (P15).

La plupart du temps, cette ordonnance ne sert que de messenger entre le médecin et le pharmacien : « *Je vais à la pharmacie, ils savent tout de suite, ils lisent l'ordonnance, ils savent quels médicaments sortir* » (P12), « *En fait voilà. Tout simplement. Moi je prends qu'est ce que marque mon médecin traitant, je m'en vais à la pharmacie [...] c'est tout.* » (P13).

6. Communication avec le pharmacien

Les relations des personnes interrogées avec leur pharmacien semblent présenter moins de désagréments. En effet, ce dernier bénéficie d'un statut d'aidant que nous aborderons plus loin.

La contrainte principale relevée est le fait de devoir aller chez le même pharmacien, lorsque ce dernier connaît la situation d'illettrisme : « Le pharmacien il le sait aussi. Ils savent que j'ai des difficultés en lecture, après ça dépend des pharmacies. Quand la pharmacie elle est fermée et bien... pas le choix. » (P5).

Les autres plaintes concernent davantage l'organisation nécessaire pour pallier les imprévus de distribution de matériel : « moi qu'est-ce qui m'agaçait, parce qu'on me, on me donnait une chevillière...15 jours par 15 jours. » (P13), ou de médicaments « Quelquefois il manque une boîte il faut revenir le lendemain [...] Si je viens pour la boîte il me la faut maintenant, c'est nin 15 jours après ! » (P14).

7. Les médicaments

Lorsque l'ordonnance n'est pas lue, et que le recours au médecin ou au pharmacien en cas de doute n'est pas systématique, l'observance d'un traitement peut se retrouver fortement entachée.

On retrouve régulièrement dans les entretiens la notion de traitement arrêtés inopinément. Cela peut être imputable à un suivi médical aléatoire : « On m'a arrêté les cachets pour le cœur c'est ça j'ai pas compris. Même le docteur à x il m'a dit je comprends pas qu'on vous a arrêté les cachets » (P2), parfois cumulé à des initiatives personnelles : « Normalement j'avais un traitement à prendre à vie, mais je l'ai arrêté moi-même. Le médecin il a dit "non non il faut pas arrêter"... Là ça fait déjà une paire d'année que j'ai arrêté » (P9), « Bien j'ai décidé d'arrêter la Dépakine. Moi-même. [...] Ben je me disais que, je me disais que c'était fini, que c'était terminé. » (P12).

Les erreurs de posologies sont très répandues. Cela peut se traduire par les dires rapportés du médecin : « *Avant l'ancien cardiologue il disait « [...] vous vous trompez dans les cachets et tout ça, vous avez un problème de machin » (P3), « Parce qu'il croit que je me trompe de médicament quelque chose comme ça » (P13), ou les abus clairement affirmés par le patient : « Je m'avais même empoisonné avec ça. Tellement j'en prenais, que ça n'allait pas mieux, je dis je vais en reprendre un... » (P4). Dans ces cas, la mise en place d'un pilulier n'est parfois pas suffisante : « Parce que y a des moments il y a des boites qu'on met des cachets dedans. Ben...Ça y'a des moments j'y arrive, des moments ...y arrive pas non plus. » (P9).*

La situation semble plus délicate lorsque la réponse du patient est mitigée. Les déclarations telles que « *Oh rarement... » (P12) ou « Non, c'est rare, c'est, tu vois c'est rare » (P14), laissent supposer de la survenue d'erreurs, mais manifestement non identifiées : « Non jamais, jamais. Je vois à peu près la dose. » (P17).*

L'introduction d'un nouveau traitement ou d'un changement d'emballage vient souvent perturber la prise en charge : « *Moi je prends toujours les médicaments les mêmes. Quand c'est un nouveau médicament, je ne prends pas, j'ai peur que ça n'ira pas » (P17).*

8. Le recours aux urgences

Symptomatique d'une carence de réponse aux soins ou de manque d'anticipation de la prise en charge, le recours aux urgences abusifs est souvent associé à un manque de suivi médical. Dans cet échantillon de personnes, il semble plutôt faible on ne retrouve que peu d'éléments imputables à l'illettrisme.

Les évènements décrits sont secondaires à une carence sociale : « *Comme je suis tout seul à la maison, j'ai toujours peur [...] j'appelle les pompiers direct. C'est qu'est ce qu'il m'est arrivé il y a sept mois » (P1), à un accident de la vie quotidienne : « Parce*

que c'était... passé le week-end, [...] j'ai tombé le samedi, et ma main était gonflée. Ça saignait tout plein » (P17), à un déséquilibre de son diabète : « Un coup j'étais monté à deux...deux virgule douze [...] J'avais peur de ...tomber dans... dans le coma. » (P18), ou encore à une indisponibilité du médecin traitant : « Pour me faire inscrire juste des antidouleurs et des traitements c'est tout mais il y après il y avait rien de grave. » (P13).

D. Stratégies d'adaptation

Les personnes interrogées décrivent des comportements permettant de surmonter les obstacles sus-décrits. Nous allons voir dans un premier temps ces comportements globaux face à l'illettrisme, pour se rapprocher ensuite de ceux plus spécifiques au domaine de la santé.

1. Stratégies d'adaptation générales

a) Des difficultés masquées

Les situations où il y a un risque de devoir lire ou écrire sont évitées.

Les personnes en situation d'illettrisme ont pour cela recours à des faux prétextes : « Parce que quand j'allais à la sécu ou n'importe, à Maubeuge ou n'importe, je disais, j'enlevais mes lunettes et je disais j'ai oublié mes lunettes, je peux pas remplir le dossier. » (P1), pour ne pas avouer leur difficultés : « Avant je le disais pas.[...] En fait je le cachais. Je l'ai tout le temps caché. [...] Je cherche pas à savoir je prends le papier, je le prends sur moi, je le remplis à la maison, et après je le ramène à la sécu. » (P5).

Cette stratégie peut amener à éviter de plus en plus les contacts avec les autres : « Non je le muchais, que je savais pas lire et écrire, je le muchais. [...] J'évitais les gens qui... j'évitais les gens qui faisaient remplir des papiers. » (P6), et peut conduire à un

isolement social : « *Je sais les horaires, j'y vais une demi-heure avant la fin, je suis dans les derniers.* » (P11).

b) Déchiffrage / mémorisation

Dans le groupe de patients recrutés à la MSP, deux ont pris l'initiative d'un réapprentissage : la patiente P18, seule (« *J'ai acheté un... un petit cahier, un petit livre d'enfant CP, je commence à lire, tout doucement, toute seule. Je fais comme dans le temps. Les petits points en dessous.* » (P18)), et la patiente P8, aidée de son mari (« *Mon mari qui m'a appris un petit peu à lire, mais vraiment...* » (P8)).

Le déchiffrage des mots se fait alors très progressivement, mais permet une première utilisation de l'ordonnance : « *[C'est-à-dire vous gardez l'ordonnance ?]* « *Oui.* » *[Et vous la comparez avec quoi ?]* « *Avec les boîtes qu'on prend et tout.* » *[Et comment vous faites ?]* « *Et bien je regarde la lettre H, [sur l'ordonnance], et puis après je regarde [...]* *Je regarde sur les boîtes, et je regarde, puis après j'essaie de faire montrer mon mari si c'est bon.* » (P18).

c) Aide technologique

Une seule personne, le patient P6, déclare s'aider de technologies modernes.

Comme vu précédemment, l'utilisation de la dictée numérique lui permet d'écrire des courriers électroniques sur son ordinateur, et des messages écrits sur son téléphone : « *Il y a des moments je vais sur mon ordinateur, il y a un micro, j'appuie sur le micro, je clique sur le micro je parle et puis ça s'écrit tout seul. [...]* *Et puis voilà, c'est bien écrit il n'y a pas de faute ! Même avec mon téléphone, il y a un micro, pour envoyer, un SMS, je parle et puis ça envoie.* » (P6).

Mais cela sert également de support pour l'apprentissage de l'écriture : « *Il y a un moment je peux même faire une lettre moi-même écrite de ma main... je tape sur le micro, je parle, et après j'ai plus qu'à recopier les lettres* » (P6).

d) Tierce personne

Malgré tout cela, l'aide principale reste humaine. La famille, étant de fait déjà dans la confiance, représente un support facile d'accès : « *C'était ma sœur X qui me le faisait.* » (P1), « *La partie à moi, c'est ma mère qui me donne un coup de main* » (P5). Et si la famille ne peut répondre à la demande, le recours se porte sur les personnes les plus proches disponibles : « *Je prenais vite d'aide avec les voisins, avec les voisines.* » (P8).

Lorsque l'illettrisme est avoué, les intervenants de services sociaux peuvent également les épauler : « *La CCAS [Centre Communal d'Action Sociale] de Maubeuge elle m'aide à faire les papiers* » (P13), « *Maintenant je suis avec le SAVS [Service d'Accompagnement à la Vie Sociale] de Hautmont, c'est avec eux que je reprends le rôle. [...] C'est eux qui gèrent.* » (P16).

Exceptionnellement dans cet échantillon de personnes étudiées, le cumul d'autres handicaps a nécessité le recourt à une curatelle, qui est alors principale gestionnaire : « *Non j'ai la curatelle derrière, qui fait mes papiers. Elle gère mon argent parce que je sais pas gérer. C'est elle qui fait tout. [...] Je demande jamais d'aide à quelqu'un* » (P6).

2. Stratégies d'adaptation dans le parcours de soins

a) Communication avec le médecin

Nous avons vu que l'expression des symptômes peut être entravée par des problèmes d'élocution.

Pour pallier cela, si la personne est seule en consultation, les symptômes peuvent être désignés : « Bah je dis au Docteur « c'est là, ben c'est là », ou ben « c'est là »... C'est comme tout le monde. Pour moi c'est pareil de toute façon. » (P14).

Mais parfois, l'intervention d'un aidant présent pendant la consultation est nécessaire. Parmi les personnes étudiées, le mari ou compagnon est souvent représenté : « Ben c'est-à-dire comme moi je rentre au médecin traitant, c'est pas moi qui parle, c'est mon homme. » (P17) ; bien que son rôle ne soit pas toujours objectivement décrit : « Avec Monsieur. [...] C'est parce qu'il veut pas que je prends le bus tout seul et tout. » (P18).

b) Prise de rendez-vous

Si l'utilisation de téléphone est difficile, le recours aux proches est la solution la plus facile : « Ou alors c'est elle qui prenait rendez-vous » (P1), « Non c'est ma femme qui appelle. » (P9).

Un autre manœuvre d'évitement de l'obstacle téléphonique consiste à se déplacer physiquement pour prendre rendez-vous, « [Vous appelez pour prendre rendez-vous ? ou vous y allez directement ?] Aller directement. (P10), afin de bénéficier de l'aide du secrétariat.

Ce dernier peut alors marquer les rendez-vous : « Le rendez-vous, j'avais rendez-vous le... avec l'ordinateur. Mais je lui dis je, je, je "vous pouvez pas me le noter le rendez-vous sur un bout de papier ? Sinon je vais l'oublier » (P5), ou rappeler les patients ayant raté une entrevue : « Et quand par exemple t'as manqué rendez-vous, c'est la

secrétaire... [...] Comme ça le regarde sur le calendrier, « Voilà je vais vous mettre la date là. » (P17).

Enfin, les personnes étudiées semblent favoriser les créneaux de consultation sans rendez-vous : « Non j'y vais directement sur place. Il prend sans rendez-vous et avec rendez-vous. Je sais les horaires, j'y vais une demi-heure avant la fin » (P11), si disponibles. Sinon, des entorses au fonctionnement sont tolérées par le médecin, lorsqu'il est contacté directement : « donc quand je suis ici je lui téléphone je lui dis « je suis pas bien » et il me dit « tu passes » » (P1).

c) Utilisation de l'Ordonnance

L'ordonnance étant totalement inutilisable en l'état pour la majorité d'entre eux, l'aide de l'entourage proche est également sollicitée : « ben je demande à ma femme » (P9), « Et bien je dis aux parents de la lire » (P16).

Cela n'amenant que peu de résultats : « Je demande de l'aide à ma mère elle comprend pas non plus. » (P2) ; les patients finissent par se retourner vers leur pharmacien : « Par exemple mon mari il l'amène à... il lit ce qu'il peut lire, et puis le reste il amène à la pharmacie. » (P8).

d) Aide du pharmacien

Dans la grande majorité des entretiens, la pharmacie est le refuge privilégié pour pallier les contraintes de l'ordonnance illisible.

L'aide prodiguée peut prendre la forme d'explications orales : « C'est la pharmacie qui m'explique » (P6) ; notamment sur les interactions possibles : « Oui le pharmacien il m'expliquait aussi. [...] il me dit, oui il me dit là il faut faire ça, parce que, il me dit attention, parce qu'il y a un médicament il faut pas le prendre en même temps que

celui-là » (P3) ; ou sur les posologies maximales : « [Il] nous explique qu'il faut en prendre un à trois par jour pas plus. » (P15).

Mais ces explications peuvent montrer leurs limites dans la durée : « A la pharmacie bon ben ils expliquaient mais moi je me rappelais plus. » (P4).

L'information la plus utilisée est alors le rappel basique des posologies, inscrits directement sur les boîtes : « La boîte. [...] La pharmacie elle marquait sur la boîte. » (P2), « Oui à la pharmacie ils écrivent sur les boîtes, le dosage là, ou en cuillère, ou en gélules, combien qu'il faut prendre pour pas trop dépasser... automatiquement la pharmacienne elle les met sur les boîtes » (P12), « Non, je regarde sur la boîte. Si j'en prends deux, c'est deux par jour c'est un matin et soir. [...] Oui voilà. Les nouvelles boîtes. » (P17).

Pourtant, même ces inscriptions basiques peuvent s'avérer difficiles à décoder : « Ah il marque directement sur les boîtes, sur la notice. Après c'est à moi à savoir déchiffrer, ou c'est ma mère qui me le dit. Parce que les écritures des médecins ou des pharmaciens... c'est pas évident quoi. » (P5).

Accessoirement, le pharmacien aide le patient en créant des groupes d'ordonnances visuellement identifiables : « Il me sépare. Il me sépare. Comme par exemple si il y en a c'est pour la radio, pour la prise de sang [...] Mais, s'il n'y avait pas ça... je me demande qu'est-ce que j'aurais faire... C'est triste. ». (P8).

e) Utilisation des médicaments

L'étude des comportements des patients avec leurs médicaments révèle un fonctionnement par habitude : « je connais mon traitement par cœur. L'antidépresseur c'est un le matin et le Valium c'est treize fois par jour. » (P6) ; « Moi je prends toujours les médicaments les mêmes. » (P17).

S'appliquant préférentiellement aux traitements chroniques, cette mémorisation se base sur des repères visuels. Les principaux sont la forme et la couleur des boîtes : « parce que moi c'est toujours les mêmes boîtes je prends. Je sais, boîte bleu ciel,

Voltaire c'est boîte jaunes et bleues, Vadossan, Vadossan, après il y a... les noms des cachets je sais plus » (P17), ainsi que celles des médicaments eux-mêmes : « Et les cachets ils sont pas pareils de toute façon. » (P14) ; « Ben quelquefois, il y a des cachets longs, allongé, que les ronds. J'ai déjà eu ça. » (P17).

On peut dès lors aisément comprendre la réticence de ces patients face aux médicaments génériques : « *Ah je vais le savoir tout de suite, que c'est pas la même boîte !* » (P14), « *Non c'est pas le même. Non. Je suis plus maligne que la pharmacie hein !* » (P17).

f) Aide du médecin

Les stratégies mises en place par le médecin pour s'adapter aux mieux aux patients sont difficiles à percevoir dans les entretiens.

On peut cependant noter une volonté d'explications orales concernant les médicaments : « *Avant c'est le docteur qui m'explique* » (P8), « *Il m'avait expliqué comment la prendre, à quel degré aussi* » (P15) ; des pathologies : « *ils m'ont dit vous avez un rétrécissement du sophage, à la gorge.* » (P3) ; ou des examens complémentaires : « *Il m'a envoyé faire une radio, ils ont vu que j'avais trois vertèbres de tassées.* » (P11).

Certains patients se reposent intégralement sur leur médecin pour la gestion et la connaissance du traitement : « *Ben je prends pour mon pied là... Ba c'est X qui l'a le traitement !* » (P14). Dès lors, un suivi écrit, non pas pour le patient, mais pour les professionnels de santé montre son utilité : « *Ben non c'est à chaque coup j'y vais, elle le marque et comme ça... [...] Eh bien moi je les garde pour le psychiatre il m'a demandé pour les garder, comme ça il voit qu'est-ce que je prends. Qu'est-ce qu'il met.* » (P17).

g) Aide Infirmière

Lorsque tous ces efforts ne sont plus suffisants, un(e) Infirmier(e) diplômé(e) d'Etat peut intervenir.

Bien que sa présence ne soit pas à l'initiative du patient, il (elle) peut alors donner davantage d'explications : « *En plus ce jour-là l'infirmière elle venait à la maison c'est elle qui m'a dit « il faut prendre ça, il faut prendre ça. »* » (P2) ; et de conseils de santé : « *Pour ça j'ai l'infirmière qui est venue chez moi il y a pas si longtemps que ça pour le petit là, et elle m'a dit « moi si je serais toi je ferais quand même un prise de sang pour voir. »* » (P9).

Logiquement, la gestion partielle ou totale des traitements peut lui être confiée : « *Depuis ce jour-là c'est lui qui les prépare, il prépare tout.* » (P8) ; surtout lorsque des adaptations posologiques sont nécessaires : « *J'ai une infirmière qui vient tous les matins, et comme je fais mon taux pour la pénicilline [Insuline] pour faire le taux et puis tout ça, c'est elle qui prépare les... elle prépare les cachets pour une semaine.* » (P3) ;

h) Ordonnances visuelles

L'idée d'une ordonnance visuelle, simplifiée, avec des dessins ou des pictogrammes, n'apparaît pas spontanément au cours des entretiens. Mais cette technique étant déjà connue et expérimentée [39,40], nous avons souhaité savoir si les candidats pensent en retirer un éventuel bénéfice.

Les réponses sont mitigées. Certains sont favorables : « *Oui. Quand il y a des personnes qui sait pas lire, ça serait normal de faire... avec les images.* » (P2) ; « *oui peut-être ça serait mieux* », (P12) ; d'autres interrogatifs, « *Est-ce que je vais comprendre les dessins non plus ?, Je sais pas ça dépend les dessins* » (P8) ; ou encore indifférents : « *Non ça va. Ça va comme ça.* » (P6).

Enfin, certains y sont clairement opposés : « *Ouais ouais je sais bien, un soleil une lune ça je connais. [...] Ba non ça sert à rien, ça sert à rien ça ! c'est de la bêtise ça, ben ouais.* » (P14).

E. Souhaits des patients et pistes d'amélioration

Les entretiens sont clôturés par des questions ouvertes sur les volontés de changement des patients.

Lorsque les réponses s'orientent vers l'illettrisme en général, elles recourent les notions de dépendance : « *Pour que j'essaie de me débrouiller toute seule. Pas dépendre des personnes... droite à gauche.* » (P2) ; et d'isolement : « *Déjà qu'on en parle plus souvent. Et prendre les gens... à faire des activités pour occuper quoi...* » (P4).

Les relations avec les pharmaciens semblent, elles, parfaitement satisfaisantes : « *Non... vis-à-vis de la pharmacie, on n'a pas de problème.* » (P8) ; « *Non il conseille très bien à chaque fois que je prends des médicaments, il note les doses.* » (P12) ; « *Non, non, non... parce que à la pharmacie, à la pharmacie c'est bien indiqué euh... c'est bien... c'est bien.* » (P13).

Concernant le médecin, l'appréciation globale est favorable : « *Ça va, j'ai été toujours bien soigné. À ce niveau-là je vais pas dire que j'ai pas été bien soignée* » (P8) ; « *Mon médecin, il fait son boulot. Il n'y a rien à changer chez lui* » (P13).

Toutefois, selon eux, des efforts doivent être faits sur la capacité d'écoute : « *Qu'il m'écoute un peu plus...* » (P8) ; sur la quantité d'explications fournies : « *Qu'il explique plus...[...] Plutôt le médecin* » (P1).

Les patients en situation d'illettrisme nécessitent une prise en charge attentive : « *La question c'est ça, il faut qu'il fasse plus attention, aux personnes ceux qui savent pas déchiffrer, et savoir lire et écrire quoi. C'est quand même important.* » (P5).

Mais globalement, les patients interrogés souhaitent simplement être bien soignés : « *Moi tout ce que je demande c'est d'avoir une bonne santé...* » (P6) ; dans l'optique d'un bien-être personnel : « *Améliorer le traitement [...] Eh bien trouver un traitement pour que je puisse aller mieux.* » (P4).

III. Difficultés de communication dans les entretiens

Bien que n'étant pas le sujet principal de l'étude, certains modes d'expression se répètent durant les entretiens.

A. Les erreurs de prononciation et de choix des mots

Ces types d'erreurs sont déjà fréquentes dans la population générale non illettrée, surtout avec un langage aussi spécifique que celui de la santé. On ne peut que constater leur présence importante ici, que ce soit pour les médicaments : « C'est du Preciscan [Previscan], pour le cœur. » (P3), ou des termes médicaux : « Vous avez un rétrécissement du sophage [œsophage] » (P3) ; « Comme maintenant, j'ai un lipone [lipome], là, sur l'épaule. » (P8) ; « Je suis suivi pour pédicure, j'ai un ongle à carreler [incarné]. [...] ...des polis [polypes] aux ovaires. » (P17).

B. Discours descriptif

Durant les entretiens, les patients utilisent dans leurs réponses une anecdote, la description d'un événement concret et le plus souvent récent.

Par exemple, en demandant si la personne comprend bien son médecin en général, cette dernière répond : « Ouais ouais... j'arrive à, maintenant j'arrive à comprendre parce que... comme la, j'avais été au matin, j'étais pour la gorge, et puis après...et la pharmacie d'hôtel de ville, à Aulnoye, ils avaient pris, le jeune, il avait pris un rendez-vous, où que je devais aller au matin, j'ai été, et le Docteur il m'a dit non il va pas, il me dit, « il faudrait, il faudrait que vous alliez passer »...alors il m'a fait un papier, il m'a dit « Vous le montrez à votre docteur traitant, et il dit faudra prendre un rendez-vous au Val de Sambre.... » (P3).

La réponse à la question « *Comment ça se passe avec votre médecin traitant ?* », est : « *Et puis elle me dit « Attendez il y a un petit souci, elle est pas disponible, il va falloir prendre rendez-vous. » Je lui dis « Attendez je fais comment moi ?, Je tousse, par nuit je n'arrête pas de tousser ! » « Ben ben oui vous n'avez qu'à aller aller voir votre pharmacien » qu'elle me dit. La secrétaire elle me dit ça ! Bon. Je vais à la pharmacie, je demande du sirop pour la toux quoi. Pharmacien et me dit « je vais vous prescrire ça pour votre toux, si ça se calme pas, allez consulter. Je ne sais pas si ça va se calmer. » Je prends le sirop, j'attends quoi, une semaine. Je dis à ma mère, écoute ça me fait rien. Elle me dit « Va consulter. » (P5).*

Ou encore, si on demande comment la personne interrogée estime son niveau de santé : « *À part le tress, le cœur il bat fort. Parce que mon...quand moi j'étais hier, c'est hier j'ai été, j'ai rendez-vous le trois. Le trois c'était... c'était le jour que je pouvais pas venir... ah non jeudi, jeudi j'avais rendez-vous. Le médecin il m'a écouté mon cœur, parce que comme moi j'ai peur après l'opération à l'anesthésie, le cœur il bat fort. Comme si on a peur. C'est le tress. Ici on m'a fait signer un papier avant l'intervention ils vont empêcher le tress de sentir, je dois sentir pour empêcher le stress. C'est nouveau. » (P17).*

La discussion peine à se détacher de ces événements concrets. Un entretien, celui du patient P13, est monopolisé par le problème du jour : il souhaite que son médecin traitant intervienne pour avancer un rendez-vous de dermatologie déjà fixé. Lorsqu'on lui demande s'il comprend bien son médecin traitant, il répond : « *Oui. Il me comprend très bien mais c'est pas de ma faute si il a le mot de spécialiste* » (P13). De même, si nous cherchons à savoir s'il avait des problèmes de santé, il réplique : « *Non non... moi qu'est ce qui m'embête c'est...c'est...c'est... voir un spécialiste, ça c'est compliqué.* » (P13).

C. Discours direct répété

En plus du fait de décrire des événements concrets et récents, les personnes interrogées reportent souvent mot pour mot les discussions qu'elles ont eues ou auxquelles elles ont assisté.

Ainsi, une hospitalisation suite à une décompensation cardiaque est décrite de la sorte : « *Et là après j'ai fait des examens, ils m'ont gardé, et ils m'ont dit « vos poumons ils sont remplis d'eau » . Alors ils ont fait le machin ils ont pris le... Ils ont fait une radio ils ont fait tout, en faisant la radio ils m'ont dit « bas écoutez on va regarder » et le médecin il me dit « Demain vous allez passer une radio » . » (P3).*

Rapporter les discours évite de conjuguer et d'utiliser des pronoms. L'expression est intégralement conjuguée au présent : « *Comme il me dit, « t'as raison, vous avez raison de venir, quand c'est quand t'es pas bien » [...] Quand je vais le voir je lui dis « Faut marquer les piqûres », mais bon au moment que quand il me dit « t'as ça et ça et à prendre » je lui dis « écoutez, vous savez je vous l'ai déjà dit docteur, je sais pas lire ni écrire. » (P4).*

Etant rapportées, il est nécessaire de « jouer », d'interpréter ces paroles. Les émotions vécues à ce moment-là transparaissent dans l'intonation choisie et non dans les mots.

Ainsi, pour un événement difficile, tel que le début de l'apprentissage à l'association « Mots et Merveilles », l'intonation choisie est douce et triste : « *C'est elle qui m'a dit « Bon... je vais te faire faire une remise à niveau » ...bon j'étais pas trop partant, parce que je savais ce qui m'attendait. [...] C'est X elle m'a dit, la directrice de l'association, qu'elle a, donc que la première fois que je l'ai rencontré à l'association là, elle m'a dit "écoute X, ça va être très très dur. Je préfère être franc avec toi au départ ça va être dur. Ça va être très très long » (P5).*

Alors que pour un moment d'énervement, à savoir ici, une incompréhension durant une prise de rendez-vous, causée par une homonymie de médecins dans le même cabinet, on peut être témoin d'une diction sèche et accélérée : « *J'arrive au secrétariat, elle me fait, « c'est pourquoi Monsieur ? » Je lui dis « c'est pour prendre rendez-vous avec mon médecin traitant » . Et là elle me dit « Monsieur X c'est Madame X ? » Ah !*

Je lui fais « pourquoi ? Il y a un monsieur aussi ? » Alors je lui dis « non plutôt Madame alors. ». Et puis elle me dit « attendez il y a un petit souci, elle est pas disponible, il va falloir prendre rendez-vous. » Je lui dis « attendez je fais comment moi ? Je tousse, par nuit je n'arrête pas de tousser ! » (P5).

D. Suggestibilité

Lorsque les questions ouvertes n'apportent aucune réponse, nous avons recours à des questions de relance, plus suggestives. Les réponses sont alors fréquemment construites avec les derniers mots de la question posée.

Par exemple, à la question : « *Est-ce que vous aimeriez qu'ils changent quelque chose dans la manière d'être avec vous ? [...] Qu'ils expliquent plus par exemple ?* », la réponse est : « *Oui qu'il explique plus.* » (P01). De même, le patient répond seulement « *Qui gère.* » (P3) à la question : « *Là, tous les médicaments, c'est l'infirmière qui gère ?* » Aussi, à l'interrogation : « *Est-ce que vous êtes suivi pour des maladies, ou des problèmes chroniques de santé ?* », le patient P16 rétorque : « *Problèmes de santé... non. Problèmes chroniques...non. Bon j'ai léger handicap, c'est ça...* » (P16).

DISCUSSION

I. Méthodologie

A. Forces de l'étude

Un des intérêts de ce travail est qu'il traite d'un sujet qui est toujours d'actualité. Nous l'avons vu, le taux d'illettrisme en France reste important [1].

Il est également un enjeu important en termes de santé publique. Les patients ayant une faible littératie en santé sont globalement en moins bonne santé [41,42]. Leurs difficultés à utiliser le système de soins peuvent être responsables de dépenses supplémentaires : par exemple, en Belgique, on notait une quantité plus importante de transports en ambulance, de demande de visites à domicile [29].

Enfin, malgré son actualité, l'illettrisme en santé est un sujet qui est peu traité. Il existe de nombreux plans et rapports pour prendre en charge l'illettrisme sur le plan social, économique et éducatif, mais peu pour la prise en charge médicale. Il existe en revanche plusieurs études sur la littératie en santé.

Concernant le recrutement des personnes étudiées, les critères d'inclusion sont volontairement larges. Le grand panel d'âges, de 28 à 69 ans, nous permet d'étudier davantage d'obstacles au soin, le parcours de soin d'un patient trentenaire n'étant pas le même que celui d'un patient de 70 ans.

Le recrutement par le biais de l'association a plusieurs intérêts. D'une part, il nous permet d'étudier des personnes ayant une certaine conscience de leur illettrisme, même partielle. D'autre part, les informations fournies par les bénévoles de l'association sur les capacités réelles des personnes interrogées nous ont permis de prendre un certain recul sur les propos recueillis lors des entretiens (les capacités de

lecture et d'écriture peuvent être surestimées, surtout chez les jeunes arrivants). Enfin, les locaux de l'association constituent un cadre rassurant dans lequel les adhérents se sentent en confiance, améliorant ainsi la qualité des entretiens.

Le mélange de patients déjà intégrés dans un cursus de réapprentissage et de réinsertion sociale (les adhérents de l'association) avec ceux découverts en consultation, plus isolés, nous permet de mettre en lumière leur différences. L'apport du milieu associatif apparaît important tant pour la maîtrise de la langue que pour les répercussions dans la vie quotidienne.

Le choix de la méthode qualitative est ici adapté, car il nous permet d'étudier le vécu des personnes ainsi que le contexte dans lequel ils évoluent. L'utilisation de questionnaires nous aurait probablement fourni moins d'informations [43].

Les entretiens sont individuels, ce qui permet de faciliter les discussions. Tous les entretiens ont été menés par le même investigateur.

La triangulation des données a été respectée en comparant les analyses avec un intervenant extérieur, un autre médecin généraliste.

L'utilisation d'entretiens semi-structurés nous permet d'explorer les difficultés les plus répandues tout en autorisant l'apport de nouveaux éléments insoupçonnés. L'étude a suivi une méthodologie qualitative éprouvée. Si on se reporte aux lignes directrices de l'échelle COREQ (*COnsolidated Criteria for REporting Qualitative research*) pour la recherche qualitative, notre étude semble remplir 29 des 32 items [44].

B. Limites de l'étude

Les items de l'échelle non remplis sont dus à l'absence de retour des participants, ainsi qu'à l'absence de description de l'arbre de codage, présenté ici de manière rédactionnelle.

Les personnes interrogées ne sachant, par définition, pas lire, les verbatims ne leur ont pas été envoyés pour relecture. Ceci a empêché la correction d'erreurs de retranscriptions par les intéressés.

L'intervention des bénévoles de l'association « Mots et Merveilles » dans le recrutement des participants n'a pas qu'un impact positif. En effet, les bénévoles peuvent faire figure d'autorité auprès des participants, et les inciter inconsciemment à accepter l'entretien. C'est le cas notamment du patient numéro 10, exclu a posteriori : il a un handicap mental, s'exprime très difficilement à l'oral et n'a pas manifestement souhaité participer à une entrevue ce jour-là.

Lorsque les informations fournies par les bénévoles de l'association avant l'entretien ne correspondent pas à celles déclarées par le participant, cela entraîne une perte de crédibilité et de sincérité des propos. L'investigateur peut alors avoir tendance à remettre en cause, de manière excessive, les dires recueillis.

L'analyse peut alors être biaisée. Cette étude est la première étude qualitative de l'investigateur.

L'association « Mots et Merveilles » intervient dans plusieurs communes de la Sambre-Avesnois (Nord). L'antenne d'Aulnoye-Aymeries intervient préférentiellement auprès des personnes illettrées ou analphabètes ; celle de Maubeuge cible davantage les apprenants de FLE. Sachant que nous nous sommes uniquement rendus dans les locaux d'Aulnoye-Aymeries, notre recrutement a été biaisé en faveur des personnes en situation d'illettrisme et d'analphabétisme.

Étant moi-même médecin remplaçant au sein de la MSP « Liberté » de Maubeuge, certains patients me connaissaient déjà avant les entrevues. La confiance qu'ils me témoignent étant probablement différente de celle des autres participants, cela a pu influencer sur leurs déclarations (biais de déclaration).

Le guide d'entretien a évolué au cours de l'étude, mais surtout la manière d'amener la discussion. Lorsqu'un point intéressant est suspecté ou survolé par le candidat, les questions sont de plus en plus précises sur cette même thématique pour tenter d'en extraire le vécu le plus détaillé possible. Cette pratique a pu avoir pour inconvénient d'orienter la conversation vers un point décidé par le chercheur, allant à l'encontre du principe des questions ouvertes.

Certains thèmes comme l'illectronisme ou le recours aux urgences ont été rajoutés durant l'étude, alimentés par les analyses des entretiens en cours ainsi que par des lectures complémentaires. Ils n'ont donc pas pu être autant approfondis.

Même si le critère d'exclusion « maîtrise insuffisante de la langue française à l'oral » vise à limiter cela, certains participants ont des difficultés à s'exprimer durant les entretiens. Selon leur intensité, cela influe sur la qualité des propos. Il semble évident que les personnes interrogées réussissent pas toute à exprimer ce qu'elles souhaitent dire. L'intrication de difficultés de lecture et d'écriture avec des difficultés d'expression orale est connue [8].

II. Discussion des résultats

A. Famille et scolarité

Les causes d'illettrisme sont multiples et interdépendantes.

L'illettrisme est connu pour être, entre autres, une problématique familiale [8]. La formation de base des parents, leur alphabétisation, la qualité du dialogue avec l'institution scolaire et l'encouragement de la lecture en famille sont des facteurs importants dans le développement des capacités de l'enfant.

C'est notamment pour lutter contre les causes familiales d'illettrisme qu'ont été mises en place les Actions Educatives Familiales (AEF) par l'ANLCl [45]. Les objectifs sont ici multiples : favoriser la réussite de l'enfant scolarisé en incluant les parents dans son parcours, mais également dépister et réinsérer les parents en situation d'illettrisme par des formations adaptées.

Pourtant, dans notre échantillon, on ne retrouve pas tout à fait ce schéma. Bien que les situations familiales soient pour la grande majorité difficiles, et donc peu propices

à l'apprentissage, certains participants déclarent que leurs parents (P4, P9, P15, P16), ou que des membres de la fratrie (P4, P14) savent correctement lire et écrire.

Ce constat souligne donc que d'autres causes d'illettrisme existent, parfois combinées avec les difficultés familiales. C'est le cas des difficultés scolaires.

Dans notre échantillon, la rupture scolaire arrive précocement, majoritairement entre 13 et 16 ans. Cela concorde avec un rapport récent d'Alain Bentolila, (linguiste français), qui relate un arrêt fréquent de la scolarité aux alentours de 17 ans. Après cela s'en suit généralement une période d'errance chez les jeunes, au cours de laquelle les réseaux d'aide à l'insertion peinent à être efficaces [46].

Cet âge de rupture scolaire est à différencier de l'âge du début des difficultés.

Jean-Philippe Rivière (linguiste français) décrit les premiers temps d'acquisition comme fondamentaux, c'est-à-dire les classe de CP (cours préparatoire) et CE1 (1^{ère} année de cours élémentaire). Lorsque les acquis n'y sont pas validés, très rapidement, les stratégies de contournement des difficultés se substituent à l'apprentissage, et peuvent conduire à des situations d'illettrisme [36].

Parmi les personnes interrogées, seul le patient P5 décrit un sentiment d'isolement au fond de la classe, en début d'école primaire. Le vécu de cet élève témoigne d'une carence d'accompagnement, ou d'une inadaptation du système scolaire.

L'accompagnement des élèves en difficulté est d'une importance fondamentale, compte tenu de la prévalence des troubles des apprentissage chez les enfants scolarisés. Ces troubles, communément appelés « *troubles dys* », regroupent la dyslexie (trouble du langage écrit affectant la lecture et l'orthographe), la dysphasie (trouble du langage orale) et la dyspraxie (trouble spécifique touchant les praxies), entraînant bien souvent une dysgraphie (difficultés de transcription) ou une dyscalculie (trouble touchant la sphère de la numératie). La dyslexie semble jouer un rôle important dans l'illettrisme si elle n'est pas diagnostiquée tôt [9].

Les linguistes tendent à mettre en opposition la multiplicité des difficultés rencontrées chez les élèves avec la volonté de cursus standardisé de l'Education Nationale [36]. Cette inadéquation du système scolaire au handicap de chacun amène l'enfant qui aurait raté les acquis de l'école primaire à accumuler les retards : c'est le « *couloir de l'illettrisme* ». Partant avec un déficit de langage à 5 ans, les enfants en difficultés décodent quelques mots à 8 ans, et parviennent difficilement à extraire les informations d'un texte à 12 ans (âge auquel il faudrait normalement lire en autonomie). A l'entrée au collège, 12 à 15% des enfants présentent des difficultés sérieuses de lecture. Au total, sur 100 enfants, 6 iront à l'école pendant plus de 10 pour, à la fin de leur cursus, ne pas comprendre un texte court et simple [46].

Toutefois, des efforts ont été réalisés pour accompagner les enfants en difficulté. C'est dans cet objectif qu'a été imaginé en 2013 le plan d'action « *Agir ensemble contre l'illettrisme : l'école se mobilise* ». Ce plan propose notamment de dédoubler les classes de CP et CE1 dans les REP (Réseaux d'Éducation Prioritaire), ainsi que de mettre en place une évaluation spécifique des élèves en cours du CE2 afin de dépister précocement les éventuelles carences en lecture et d'écriture [47].

Ces actions commencent à montrer leur efficacité. Les dernières statistiques concernant le décrochage scolaire en France semblent encourageantes : la quantité de jeunes français sortant de formation initiale sans diplôme est passé de 140 000 en 2010 à 80 000 en 2017 [48].

B. Emploi et insertion sociale

L'absence de diplôme a logiquement un impact sur la recherche d'emploi. En 2019, selon l'INSEE, le taux de chômage le plus élevé est retrouvé chez les personnes non diplômées (15,5%). Au sein de ce groupe, le taux de chômage est d'autant plus important que la fin de la formation est récente (47,1% si la formation date de moins de 4 ans) [49]. Cela souligne que les jeunes, en rupture récente avec l'éducation ont plus de difficultés à trouver un emploi.

Comme nous l'avons vu en introduction, la moitié des personnes en situation d'illettrisme ont un emploi. Dans notre échantillon, en particulier, les personnes ont plutôt des emplois manuels (maçon, menuisier, plombier, soudeur, couvreur). En 2013, l'INSEE dévoile que la proportion de personnes ayant des difficultés importantes à l'écrit sont prédominantes chez les ouvriers (21%) et dans le secteur de l'industrie et de la construction (12%) [50].

La prédominance des professions manuelles dans le groupe des personnes en situation d'illettrisme peut être expliqué de deux manières.

Dans certains cas, comme l'expliquent certains patients interrogés, la situation familiale et économique dans laquelle ils évoluent leur impose d'accéder rapidement à une indépendance financière. Ainsi, ils s'engagent volontairement dans des formations courtes pour obtenir un travail dès que possible. C'est, dans notre échantillon, le cas du patient P4, P13, et P14.

Dans d'autres cas, les professions manuelles sont choisies par défaut. Certains élèves, du fait de leurs difficultés d'écriture et de lecture sont orientés vers ces filières non pas par envie, mais parce qu'on leur a dit qu'elles n'étaient « *bonnes qu'à cela* » [46]. Il a même été dit que les élèves ne sachant ni lire ni écrire « *n'apprendraient que mieux le boulot.* » [8]. Ce constat peut être vu comme un aveu d'échec de l'éducation : si les difficultés de ces personnes avaient été prises en charge à temps, celles-ci auraient pu s'engager dans les carrières de leur choix.

La moitié des personnes interrogées déclarent qu'elles ont exercé plusieurs professions différentes (P4, P5, P6, P9, P11, P12, P13, P14). Il est possible que cela soit secondaire à un échec dans les emplois précédents, en lien avec une impossibilité de se voir déléguer des responsabilités nécessitant des capacités de lecture, par exemple. Le « *nomadisme professionnel* » de notre échantillon n'est pas forcément caractéristique des personnes en situation d'illettrisme, bien au contraire. Le rapport « *Illettrisme et Emploi* » insiste ainsi sur leurs difficultés à accepter un nouveau contrat, en lien avec un défaut de leurs capacités d'adaptation [17].

Au travail, la peur de parler de son illettrisme est grande. L'enjeu n'est pas seulement le jugement des autres mais aussi la crainte de perdre son emploi.

Les personnes n'ayant pu avoir accès à une formation suffisante ou un emploi sont à risque d'être mis au ban de la société. Il a été constaté une prédominance des difficultés de lecture et d'écrire chez les bénéficiaires du RSA (Revenu de Solidarité Active) ainsi que dans les maisons d'arrêt. Cela ne permet pas de conclure que l'illettrisme mène au chômage ou à la délinquance mais souligne une grande vulnérabilité sociale [46].

L'illettrisme est souvent associé à l'exclusion sociale, mais la situation est en général plus complexe. Ne pas savoir lire diminue grandement l'autonomie : impossibilité de remplir un chèque, de lire les panneaux dans la rue, de lire des consignes de sécurité et de s'orienter correctement. Toutes les actions du quotidien sont des épreuves à surmonter. L'évitement de ces situations est généralement la stratégie choisie (P1, P5, P6, P11), et la personne en situation d'illettrisme peut s'exclure progressivement des lieux de vie commune.

Ces personnes peuvent faire appel à leurs proches pour les aider. Cela favorise les interactions humaines mais peut créer une dépendance aux autres. Les problèmes du quotidiens (faire les courses, retirer de l'argent) peuvent facilement être réglés par les proches, mais le fait de toujours devoir faire appel aux mêmes personnes amène à vivre isolé du reste de la population.

C. La « langue illettrée »

La fréquentation du même groupe de personnes a un impact sur la qualité de la langue. Cette ghettoïsation linguistique amène à la création d'une véritable « *langue illettrée* » à laquelle le reste de la société n'a pas accès [46].

Certaines personnes en situation d'illettrisme ont conscience du fonctionnement « *automatique* » et sans effort qu'elles adoptent avec leurs proches. Elles peuvent redouter la réaction de personnes avec lesquelles n'ont pas l'habitude de converser.

Plusieurs participants nous confient ainsi appréhender la réaction de leur médecin (P1, P2, P15, P18).

Les études sur le discours des personnes en situation d'illettrisme révèlent de nombreuses difficultés d'expression : le vocabulaire est limité, les idées ne s'articulent pas, les événements sont impossibles à situer dans le temps, la morphosyntaxe est altérée [8,9].

On retrouve ces difficultés dans nos entretiens. La reprise des derniers mots de la question posée (« *Vous êtes suivie pour des maladies, ou des problèmes chroniques de santé ?* » ; « *Problème de santé...non, problème chroniques...non.* » (P16)) souligne le manque de vocabulaire de la personne interrogée, et la nécessité de se raccrocher à la première « *perche linguistique* » tendue. La répétition de discours directs (« *Mais je lui dis : « Vous pouvez pas me le noter le rendez-vous sur un bout de papier ? » [...] Elle me dit : « Oui pas de souci Monsieur. Mais n'oubliez pas quand même votre rendez-vous.* » (P5)) permet de ne pas conjuguer les verbes autrement qu'au présent.

Les difficultés à recontextualiser un discours dans le temps et l'espace concordent avec la description d'événements récents dans nos entretiens (« *Comme là, j'avais été au matin, pour la gorge, et puis après...* » (P03)), ainsi qu'avec les problèmes pour prendre un rendez-vous dans le futur.

D. Dépistage et réinsertion

Les différents plans de lutte contre l'illettrisme insistent sur l'absolue nécessité de pratiquer un dépistage.

Comme l'illettrisme puise une part de ses origines dans les difficultés familiales, l'ANLCI a émis des recommandations concernant les parents d'élèves [51]. Les indices à rechercher sont : un rapport difficile avec l'institution scolaire, une difficulté à remplir des formulaires et à se repérer dans l'espace et dans le temps.

Aujourd'hui, en France, un des principaux outils de dépistage de l'illettrisme est la Journée Défense et Citoyenneté (JDC), anciennement appelée Journée d'Appel à la Préparation de la Défense (JAPD) [47]. Le dépistage de l'illettrisme chez les jeunes s'effectue via un test d'évaluation des acquis fondamentaux de la langue française, d'une durée de 30 minutes. En 2018, 11,5% des jeunes ayant participé à la JDC rencontrent des difficultés de lecture [52]. La JAPD a été instaurée en 1998, donc aucun des patients de notre échantillon n'y a participé.

Le but des programmes de lutte contre l'illettrisme n'est pas seulement de dépister, mais également de réinsérer. Ainsi, lorsqu'un jeune est identifié comme ayant des difficultés de lecture et d'écriture et qu'il est déscolarisé, il est orienté vers des réseaux complémentaires, vers les Etablissements pour l'Insertion Dans l'Emploi (EPIDE), par exemple. Ces structures, anciennement appelées Etablissements Publics d'Insertion de la Défense (EPIDe), créées en 2005 par le gouvernement, offrent une remise à niveau et une formation aux volontaires de 18 à 21 ans, sans emploi [19].

De même, le Réseau de la Deuxième Chance, ou École de la Deuxième Chance (E2C), accueille des jeunes de 16 à 25 ans sortis du système scolaire depuis plus d'un an, sans diplôme ni qualification. Le but est ici de favoriser leur apprentissage en alternance dans un but d'insertion professionnelle. En 2018, on dénombre 53 E2C répartis sur 130 sites [53].

Toutefois, ces aides ne sont pas spécifiques. Il existe un grand réseau d'assistance aux personnes en situation d'illettrisme, dont fait partie l'association « Mots et Merveilles ». Ces nombreuses associations sont référencées sous l'égide de l'ANLCl. Le rôle de l'association « Mots et Merveilles » est majeur pour les personnes interrogées. Il permet :

- L'apprentissage ou le réapprentissage de la langue, ce qui facilite le quotidien des adhérents (« *J'arrive à écrire mon nom mon prénom, la date de naissance j'encore du mal* » (P05)).
- La réinsertion sociale et le gain d'estime de soi, par le contact avec des personnes vivant les mêmes difficultés et des bénévoles bienveillants. (« *Nous*

on s'est connu ici [...] Elle m'a sorti des problèmes, et je l'ai sorti des problèmes. » (P04.)

Toutes les personnes interrogées sont satisfaites de l'accompagnement proposé par l'association.

Ces nombreux aidants continuent à être actif au quotidien. Bien que non spécifique à l'illettrisme, durant la pandémie actuelle de COVID-19, la publication d'attestation d'autorisation de sortie en FALC (Facile A Lire et Ecrire) illustre leur travail [54].

E. Littératie en santé

Les personnes en situation d'illettrisme sont en moins bonne santé. Une étude brésilienne montre qu'il leur est associé une plus grande mortalité [41]. Dans notre étude, nous avons souligné de nombreux obstacles aux soins pouvant expliquer cette différence.

La prise de rendez-vous est une difficulté pour beaucoup.

Durant les consultations, l'expression des symptômes est compliquée et nécessite souvent l'intervention d'un tiers. Les patients se plaignent du vocabulaire utilisé par leur médecin et du peu de temps qu'il leur accorde. Les patients connaissent peu les pathologies dont ils souffrent. Tous ces problèmes se rapportent à leur faible littératie en santé.

Un questionnaire, à destination des patients et portant sur l'évaluation de la littératie en santé, le « *Health Literacy Survey – Europe – Questionnaire 16* » (HLS-EU-Q16), a récemment été utilisé dans une étude européenne [25,55]. Il existe une version traduite en français [56]. Les items y sont groupés en trois sous-domaines :

- **Sous-domaine du soin de la santé (7 items)**
 1. Trouver des informations sur les traitements des maladies qui vous concernent
 2. Savoir où obtenir l'aide d'un professionnel de santé quand vous êtes malade
 3. Comprendre ce que vous dit votre médecin
 4. Comprendre les consignes de votre médecin ou de votre pharmacien sur la manière de prendre vos médicaments
 5. Savoir quand il serait utile d'avoir l'avis d'un autre médecin
 6. Utiliser les informations que le médecin vous donne pour prendre des décisions concernant votre maladie
 7. Suivre les consignes de votre médecin ou de votre pharmacien
- **Sous-domaine de la prévention des pathologies (5 items)**
 8. Trouver des informations sur comment faire en cas de problèmes psychologiques, comme le stress ou la dépression
 9. Comprendre les mises en garde concernant l'impact sur la santé de certains comportements comme fumer, ne pas faire assez d'exercice et boire trop.
 10. Comprendre l'intérêt des dépistages
 11. Evaluer la fiabilité des informations disponibles dans les médias sur ce qui est dangereux pour la santé
 12. Savoir comment vous préserver des maladies à partir des informations disponibles dans les médias
- **Sous-domaine de la prévention de la santé (4 items)**
 13. Vous renseigner sur les activités bénéfiques pour votre bien-être psychologique
 14. Comprendre les conseils de votre famille ou vos amis en matière de santé
 15. Comprendre les informations disponibles dans les médias pour être en meilleure santé
 16. Identifier quels sont les comportements de votre vie de tous les jours qui ont un impact sur votre santé

Chez les patients que nous avons étudiés, des difficultés sont rencontrées dans 10 des 16 items (1, 2, 3, 4, 6, 7, 11, 12, 14, 15). Le niveau de littératie en santé n'est donc pas bon dans notre échantillon. Leurs démarches de recherche d'informations de santé sont presque inexistantes et les professionnels de santé ne pas sollicités.

Les 6 autres items (5, 8, 9, 10, 13, 16) n'ont pas été abordés durant les entretiens, ce qui nous donne une piste d'amélioration du guide d'entretien.

La participation aux programmes de vaccination et de dépistage des cancers n'a pas été étudiée ici. Mais, d'après les données de la littérature, elle est moindre chez les personnes avec une faible littératie en santé [24,42].

Concernant les pathologies rencontrées, de nombreux patients déclarent présenter des troubles dépressifs (P1, P4, P5, P6, P8, P14, P17). Une étude belge retrouve en effet un nombre plus important de consultation psychiatrique chez les populations ayant une faible littératie en santé [29].

Une consommation excessive d'alcool est déclarée par 3 patients (P4, P7, P9). Le reste des pathologies retrouvées est varié : arthrose, hypertension artérielle, diabète, artériopathie oblitérante des membres inférieurs... Les pathologies cardiaques et le diabète semblent être plus présents chez les patients ayant une faible littératie en santé [57]. Une étude aux Émirats Arabes, a montré que les patients diabétiques en situation d'illettrisme présentaient davantage de complications, notamment de lésions du pied [58]. Ici, deux patients (P3 et P18) sont diabétiques, un (P3) bénéficie de l'aide d'une infirmière pour équilibrer le traitement.

La mauvaise observance thérapeutique est un problème récurrent, connu, de la faible littératie en santé [24,30]. Au sein de notre échantillon, composé de personnes qui sont en plus en situation d'illettrisme, le facteur expliquant cette mauvaise observance est logique : les patients ne sont pas capables de lire l'ordonnance.

Les patients interrogés prennent leur traitement en se basant sur la mémorisation des formes et des couleurs des boîtes et des comprimés (P6, P8, P11, P13, P14, P16, P17, P18). Les explications orales du médecin et du pharmacien, ainsi que le rappel

des posologies par le pharmacien ne suffisent souvent pas : les erreurs de posologie sont fréquentes, amenant parfois à des interruptions de traitement.

Tous ces éléments soulignent à quel point il est plus difficile de se soigner lorsqu'on est en situation d'illettrisme.

F. Rôle du médecin traitant

Le médecin généraliste a un rôle majeur à jouer dans l'accompagnement des patients en situation d'illettrisme : dans leur dépistage, leurs soins et leur orientation.

Même si notre échantillon est principalement composé de personnes déjà sensibilisées à leur illettrisme (car adhérentes à l'association « Mots et Merveilles »), il est intéressant de noter que presque tous les médecins traitants des patients interrogés ont connaissance de l'illettrisme de leurs patients (P1, P3, P4, P5, P6, P9, P11, P12, P14, P15, P16, P18). En Angleterre, a contrario, une étude a montré que les jeunes médecins généralistes avaient tendance à surestimer les capacités de littératie en santé de leurs patients. Et surtout, les médecins ne semblaient pas avoir conscience de leur responsabilité dans celles-ci [42].

Cette responsabilité est pourtant bien réelle. Le praticien en soins primaires est en première ligne pour dépister les personnes qui seraient passés à travers les mailles des institutions.

Les travaux du docteur Henrard en Belgique ont relevé quelques comportements devant faire suspecter une situation d'illettrisme : un patient qui vient accompagné, qui se tourne vers l'aidant quand il est face à un document écrit, un patient qui suit mal son le traitement, qui imite les personnes de son entourage [59]. D'autres études suggèrent également de prêter attention aux patients qui n'honorent pas leurs rendez-vous [42]. À ces comportements retrouvés chez les patients de notre échantillon,

s'ajoutent leurs difficultés d'expression, leurs demandes de consultations sans rendez-vous et l'utilisation laborieuse du téléphone.

Le sujet n'a pas été abordé avec tous les participants, mais l'utilisation des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) pose problème pour nombre d'entre eux.

Les TIC font partie des savoirs de base définis par l'Union Européenne. Bien qu'envisagés pour faciliter l'apprentissage (en évitant les déplacements et en cassant l'image mal vécue du stylo et de la feuille [19]), force est de constater que leur utilisation n'est pas à la portée de tous.

Dans notre échantillon, l'ordinateur est peu utilisé (P16). L'utilisation du téléphone est plus répandue mais reste difficile (P2, P9, P13, P16, P17, P18).

La pandémie de COVID-19 amenant à l'utilisation exponentielle de TIC et de téléconsultation, il convient de prêter une attention toute particulière aux patients en situation d'illettrisme n'ayant pas la maîtrise de ces outils, car cela risque de majorer grandement les situations d'isolement. Un facteur générationnel est toutefois à prendre en compte pour pondérer ce constat. Dans notre échantillon, les patients les plus jeunes (P15 et P16) ont des difficultés pour lire et pour écrire, mais pas pour aller sur YouTube ®.

Lorsque la situation d'illettrisme est suspectée, le médecin doit arriver à en discuter avec le patient. Les personnes que nous avons étudiées sont sensibles au fait que le praticien prenne l'initiative d'aborder le sujet (P2, P5). Si le professionnel de santé en prend l'initiative, il doit avoir une attitude la plus empathique possible.

S'il est difficile d'en discuter, le praticien peut avoir recours à des tests pratiques. Il est possible par exemple d'utiliser d'une boîte de médicaments factices, et demander au patient de montrer quelle quantité de médicaments il prend chez lui [57]. Il est également envisageable de lui demander de se peser, puis de communiquer son poids. La réalisation de dossier MDPH est également une opportunité de dépistage.

L'illettrisme étant source de souffrance et honte, les patients expliquent qu'ils doivent se sentir en confiance pour parler de leurs difficultés. Cette confiance grandit avec la durée de suivi et le degré d'immersion du praticien dans la famille.

Après avoir dépisté une situation d'illettrisme chez un patient, le médecin doit pouvoir lui prodiguer des soins adaptés.

Si on se fie aux dires des patients interrogés dans notre étude (P1, P2, P5), alors le médecin doit faire preuve de plus d'écoute. Il doit prendre plus de temps et fournir au patient des explications simples.

Ces recommandations ne sont pas sans rappeler les articles R.4127-34 et R.4127-35 du Code de la santé publique, rappelés dans le Code de déontologie médicale [60] :

- « *Le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution* » ;
- « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension* ».

Dans le but de se faire comprendre, le médecin peut adopter plusieurs stratégies. D'après une étude allemande, le fait de demander au patient de réexpliquer ce que l'on vient de lui dire (méthode du « *teach back* ») ou de segmenter ses explications par thématiques bien distinctes (méthode du « *chunk and choke* ») amènent une meilleure compréhension et une plus grande satisfaction [61].

La communication médecin-malade est primordiale, mais elle ne peut être le seul levier d'action. Il convient également de ne pas négliger les autres praticiens de santé qui interviennent auprès du patient.

Ainsi, le patient P17 a un carnet qui sert de correspondance entre son médecin généraliste et son psychiatre. La communication entre médecin et pharmacien doit aussi être de qualité. Si l'un a connaissance d'une situation d'illettrisme, il est nécessaire d'en faire part à l'autre afin de permettre une prise en charge adaptée. Le médecin généraliste peut également noter sur l'ordonnance des informations à l'attention du pharmacien. Ensemble, ces praticiens peuvent aussi réfléchir à des façons d'améliorer la compréhension des ordonnances par le patient. C'est dans cet objectif qu'a été pensée l'ordonnance visuelle, expérimentée dans le département de l'Ardèche en 2017 [39]. Dans notre échantillon, la proposition d'une ordonnance visuelle a été évoquée et elle n'a pas fait l'unanimité. Ces réactions sont surprenantes car beaucoup de patients utilisent les rappels posologiques basiques inscrits directement sur les boîtes des médicaments (P1, P2, P3, P4, P5, P9, P12, P13, P14, P17, P18), principe très proche de celui de l'ordonnance visuelle. Il est possible que la description de l'ordonnance visuelle durant l'entretien ait été insuffisante. Un exemplaire à montrer aux patients aurait été plus explicite.

Plus que tout autre, le pharmacien semble être l'interlocuteur privilégié des patients interrogés. Disponible directement, sans contrainte de rendez-vous, il peut expliquer l'intégralité de l'ordonnance et rappeler les informations nécessaires au patient (P3, P4, P6, P8, P9, P15).

Citons l'exemple du patient P4 : son médecin et son pharmacien se sont concertés pour que le patient ne vienne plus chercher lui-même ses médicaments et cette tâche est désormais attribuée à un proche apte à gérer les traitements.

Enfin, lorsque les difficultés à soigner sont trop importantes, que les pathologies et traitement sont trop lourds, le recours aux infirmiers est essentiel. Chez les patients que nous avons étudiés, 2 bénéficient de la présence régulière d'une infirmière : le patient P14 pour des pansements complexes et le patient P3 pour une insulinothérapie. La communication entre médecin généraliste et infirmier est indispensable car ce dernier gère les traitements du patient, le conseille et peut alerter le médecin si nécessaire. En se rendant à son domicile, il peut également rencontrer la famille du patient.

La structure familiale et les relations proches du patient doivent être explorées. En effet, une autre personne en situation d'illettrisme présente dans l'entourage du patient pourrait bénéficier d'un dépistage précoce.

Une fois la situation d'illettrisme dépistée, le médecin généraliste doit pouvoir orienter son patient convenablement.

Il doit connaître le statut social et économique de son patient.

Le patient doit pouvoir bénéficier s'il le souhaite de l'aide d'intervenants sociaux.

Le médecin doit proposer au patient une orientation vers des structures adaptées à sa situation d'illettrisme en insistant sur le fait qu'on peut apprendre à tout âge, et que cela ne peut que faciliter sa vie au quotidien.

G. Synthèse des recommandations

Comment nous l'avons vu, le rôle du médecin est multiple.

Tout d'abord, le praticien doit avoir un rôle de dépistage de l'illettrisme. Il lui faudra pour ça être attentif à plusieurs signaux d'alerte :

- Le patient a des difficultés à s'exprimer, ou à comprendre ce qu'on lui dit.
- L'expression orale est confuse ; le patient s'appuie sur des événements récents, reprend les mots entendus.
- La prise de rendez-vous est difficile, les rendez-vous sont manqués, ou le patient vient consulter sans rendez-vous.
- Le patient vient en consultation accompagné.
- L'observance médicamenteuse est mauvaise.
- Le patient met en place des stratégies d'évitement des situations où il lui faudra écrire ou lire.

Pour qu'une relation de qualité puisse s'installer entre le médecin et le patient suspecté d'être en situation d'illettrisme, le médecin devra jouer le rôle de confident. Pour cela le médecin devra :

- Etablir une relation de confiance avec le patient.
- Faire preuve d'empathie et d'écoute lors de l'abord du problème.
- Prendre l'initiative de poser directement la question au patient, de préférence en entretien individuel.
- Eviter l'utilisation des termes « *illettré* » ou « *analphabète* ».
- Si besoin, s'aider de la réalisation de dossier MDPH, ou de tests pratiques.

Une fois la situation d'illettrisme clairement dépistée, il conviendra alors de :

- Consacrer un temps de consultation adéquat pour l'expression difficile du patient.
- Utiliser un langage le plus simple possible, éviter tout jargon médical.
- Ne pas utiliser de support papier pour des informations à l'attention du patient.
- Expliquer oralement et s'assurer de la compréhension.
- Faire appel à d'autres praticiens de santé et infirmier(e) à domicile en cas de mauvaise observance médicamenteuse.
- Communiquer avec le pharmacien sur la prise en charge à adopter, limiter les délivrances de médicaments si nécessaire.
- Favoriser la communication entre médecins.
- Favoriser une pratique de dépistage des problèmes de santé et de prévention plus poussée.

Mais comme nous l'avons vu, les difficultés à se soigner ne sont qu'une partie des problèmes causés par l'illettrisme. Pour que le patient soit pris en charge globalement, il conviendra que le praticien soit aussi « *lanceur d'alerte* » en suivant les recommandations suivantes :

- Prendre contact avec les intervenant sociaux.
- Discuter avec le patient des adaptations et formations professionnelles possibles.
- Rechercher au sein de la famille d'autres personnes en situation d'illettrisme, ou des enfants en échec scolaire.

CONCLUSION

Les personnes en situation d'illettrisme sont toujours nombreuses aujourd'hui. Sources de souffrance et de honte, les difficultés ne sont que trop rarement avouées, amenant à des situations de détresse et d'isolement social. Les répercussions sur la qualité et le coût des soins ne sont pas négligeables.

Les médecins généralistes ont un rôle important à jouer, et j'espère avoir pu apporter avec ce travail quelques pistes d'amélioration applicables en pratique quotidienne. Soigner ces patients est d'autant plus important que c'est un travail pour l'avenir, l'illettrisme étant entre autres lié à la situation familiale : si nous soignons correctement les parents, nous pouvons probablement agir sur l'apprentissage de leurs enfants.

Cette étude a permis de mettre en lumière de nombreux problèmes : certains déjà connus, d'autres moins. L'évolution rapide des canaux de communication et de consultation en médecine générale amènera probablement à résoudre de nouvelles difficultés.

J'ai personnellement été enrichi de cette expérience. Prendre le temps de réaliser des entretiens auprès de personnes en situation d'illettrisme a été un exercice fondamentalement différent de celui de la pratique de la médecine générale. J'ai été ému par leurs parcours de vie compliqués. La compréhension de leur mode fonctionnement m'a permis de modifier certaines de mes interprétations. Des comportements qui pouvaient m'irriter, tels que des rendez-vous non excusés, me font désormais rechercher une détresse à laquelle répondre.

En guise de conclusion, citons Michel Rocard qui disait : « *Une grande partie de l'humanité est encore illettrée ; elle n'en est pas moins humaine.* »

FIGURES ET TABLEAUX

FIGURES

Figure 1 : Définition des profils linguistiques [3].....	10
Figure 2 : Âge des personnes en situation d'illettrisme selon les enquêtes IVQ 2004 et 2011	18
Figure 3 : Proportion de personnes en situation d'illettrisme selon les enquêtes IVQ 2004 et 2011	19
Figure 4 : Taux d'illettrisme par sexe et âge selon l'enquête IVQ 2011.....	20
Figure 5 : Diagramme de flux de l'inclusion des patients dans l'étude	34

TABLEAUX

Tableau 1 : Les quatre degrés du Cadre National de Référence de l'ANLCI [4–6] ...	12
Tableau 2 : Caractéristiques de la population étudiée	33

BIBLIOGRAPHIE

- [1] ANLCI AN de LCL. L'évolution de l'illettrisme en France - Des chiffres pour éclairer les décisions 2018.
- [2] ANLCI AN de LCL. L'évolution de l'illettrisme en France - Des chiffres pour éclairer les décisions 2013.
- [3] Portail des actions et ressources linguistiques en Auvergne-Rhône-Alpes. Fiche ressources : Profils linguistiques 2017.
- [4] ANLCI AN de LCL. Les Quatres Degrés du Cadres de Référence de l'A.N.L.C.I n.d.:1.
- [5] ANLCI AN de LCL. Les degrés du cadre national de référence pour l'accès de tous aux compétences de base de l'ANLCI. Guide Util Réf CCSPANLCI n.d.
- [6] Portail des actions et ressources linguistiques en Auvergne-Rhône-Alpes. Les 4 degrés du Cadre National de Référence de l'ANLCI 2017.
- [7] UNESCO. Rapport Mondial de Suivi sur l'éducation pour tous, Chapitre 6. 2006.
- [8] Bentolila A. De l'illettrisme en général et de l'école en particulier. Plon; 1999.
- [9] Eme E, Nantes N, Delliaux C. Analyse cognitive et linguistique de l'illettrisme : bilan des études et implications pour la formation. Orientat Sc Prof 2011. <https://doi.org/10.4000/osp.3516>.
- [10] Da Silva Chavannes B. Les jeunes patients en situation d'illétrisme. Leur vécu et les propositions d'amélioration de la qualité des soins en médecine générale. 2012.
- [11] Tugault Y. V. Esperandieu, Liona et J.P. Benichou — Des illettrés en France. Rapport au Premier Ministre. Population 1984;39:1081–2.
- [12] Vogler J, Groupe Permanent de Lutte Contre l'Illettrisme. L'Illettrisme en France 1998.

- [13] Vágvölgyi R, Coldea A, Dresler T, Schrader J, Nuerk H-C. A Review about Functional Illiteracy: Definition, Cognitive, Linguistic, and Numerical Aspects. *Front Psychol* 2016;7:1617. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01617>.
- [14] Guérin-Pace F, Blum A. L'illusion comparative. Les logiques d'élaboration et d'utilisation d'une enquête internationale sur l'illettrisme. *Popul Fr Ed* 1999;54:271–302. <https://doi.org/10.2307/1534902>.
- [15] Vallet L-A. *Economie et Statistique n°490 - Compétences des adultes à l'écrit et en calcul* 2019:5–15.
- [16] Vallet L-A, Bonnet G, Emin J-C, Levasseur J. *Enquête Méthodologique Information et Vie Quotidienne Tome 1 : bilan du test 1, novembre 2002*. Inst Natl Stat Etudes Econ 2002:101.
- [17] Conseil d'Orientation pour l'Emploi. *Illettrisme et Emploi*. 2010.
- [18] CNFPTLV. *Prévention et Lutte contre l'illettrisme*. 2013.
- [19] Lepeytre J, Parra-Ponce E, ANLCI AN de LCL. *Lutter Ensemble Contre L'Illettrisme*. Autrement. 2008.
- [20] OCDE, Statistiques Canada. *La littératie à l'ère de l'information: Rapport final de l'Enquête internationale sur la littératie des adultes*. OECD; 2000. <https://doi.org/10.1787/9789264281769-fr>.
- [21] Altin SV, Lorrek K, Stock S. Development and validation of a brief screener to measure the Health Literacy Responsiveness of Primary Care Practices (HLPC). *BMC Fam Pract* 2015;16:122. <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0336-4>.
- [22] Schulz PJ, Fitzpatrick MA, Hess A, Sudbury-Riley L, Hartung U. Effects of eHealth Literacy on General Practitioner Consultations: A Mediation Analysis. *J Med Internet Res* 2017;19. <https://doi.org/10.2196/jmir.6317>.
- [23] Coleman C, Kurtz-Rossi S, McKinney J, Pleasant A, Rootman I, Shohet L, et al. *The Calgary charter on health literacy: Rationale and core principles for the development of health literacy curricula* 2010.
- [24] Diederichs C, Jordan S, Domanska O, Neuhauser H. Health literacy in men and women with cardiovascular diseases and its association with the use of health care services - Results from the population-based GEDA2014/2015-EHIS survey in

Germany. PloS One 2018;13:e0208303.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208303>.

- [25] Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health* 2015;25:1053–8. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>.
- [26] Ramsay N, Johnson T, Badrick T. Diabetic patient adherence to pathology request completion in primary care. *Aust Health Rev Publ Aust Hosp Assoc* 2017;41:277–82. <https://doi.org/10.1071/AH16012>.
- [27] van der Gaag M, van der Heide I, Spreeuwenberg PMM, Brabers AEM, Rademakers JJDJM. Health literacy and primary health care use of ethnic minorities in the Netherlands. *BMC Health Serv Res* 2017;17:350. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2276-2>.
- [28] van der Heide I, Heijmans M, Schuit AJ, Uiters E, Rademakers J. Functional, interactive and critical health literacy: Varying relationships with control over care and number of GP visits. *Patient Educ Couns* 2015;98:998–1004. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.04.006>.
- [29] Vandenbosch J, Van den Broucke S, Vancorenland S, Avalosse H, Verniest R, Callens M. Health literacy and the use of healthcare services in Belgium. *J Epidemiol Community Health* 2016;70:1032–8. <https://doi.org/10.1136/jech-2015-206910>.
- [30] Altin SV, Stock S. Impact of health literacy, accessibility and coordination of care on patient's satisfaction with primary care in Germany. *BMC Fam Pract* 2015;16:148. <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0372-0>.
- [31] Parker SM, Stocks N, Nutbeam D, Thomas L, Denney-Wilson E, Zwar N, et al. Preventing chronic disease in patients with low health literacy using eHealth and teamwork in primary healthcare: protocol for a cluster randomised controlled trial. *BMJ Open* 2018;8:e023239. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-023239>.
- [32] INSEE. Hauts-de-France - Une région fortement touchée par les différentes formes de fragilités sociales 2018:4.

- [33] Giot A. Apprentissage du Français et santé : enjeux et leviers d'action : L'exemple de l'Association Mots et Merveilles implantée sur le territoire Sambre Avesnois. Mémoire. Université de Valenciennes et du Hainaut Cambrésis, 2018.
- [34] Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative - Analyser sans compter ni classer. Deboeck; 2018.
- [35] Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. Reflets Perspect Vie Econ 2014;Tome LIII:67–82.
- [36] Rivière J-P. Illettrisme, la France cachée. Gallimard; 2001.
- [37] Kasel M, Honhon S. L'illettrisme en Médecine Générale : Mise en évidence, conséquences et solutions. 2011.
- [38] Araujo C, De Beco I. Illettrisme et Santé : Etude Qualitative sur les expériences et les pratiques de médecins généraliste. Thèse. Université Pierre et Marie Curie (Paris 6), 2014.
- [39] Ministère des Solidarités et de la Santé, C.C.A.S. La Voulte sur Rhône. L'Ordonnance Visuelle. Ministère Solidar Santé 2017.
- [40] Provot L. L'ordonnance visuelle : évaluation d'un outil d'aide à la dispensation pour améliorer la prise en charge à l'officine des personnes ayant un faible niveau de littératie en santé. Faculté de Pharmacie de Grenoble, 2017.
- [41] Inuzuka S, Jardim PCV, Abrahams-Gessel S, Souza LG, Rezende AC, Perillo NB, et al. Self-rated health status and illiteracy as death predictors in a Brazilian cohort. PloS One 2018;13:e0200501. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0200501>.
- [42] Groene OR, Wills J, Crichton N, Rowlands G, Rudd RR. The health literacy dyad: the contribution of future GPs in England. Educ Prim Care Off Publ Assoc Course Organ Natl Assoc GP Tutors World Organ Fam Dr 2017;28:274–81. <https://doi.org/10.1080/14739879.2017.1327332>.
- [43] Willeboordse F, Grundeken LH, van den Eijkel LP, Schellevis FG, Elders PJM, Hugtenburg JG. Information on actual medication use and drug-related problems in older patients: questionnaire or interview? Int J Clin Pharm 2016;38:380–7. <https://doi.org/10.1007/s11096-016-0258-9>.

- [44] Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev* 2015;15:50–4. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.005>.
- [45] ANLCL. Qu'est-ce que la démarche des Actions Educatives Familiales ? / Portail AEF / Accueil. Agence Natl Lutte Contre Illett n.d.
- [46] Bentolila A, ERASMUS. Illettrisme : Causes, enjeux et modes de prévention. 2017.
- [47] Ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse. La prévention et la lutte contre l'illettrisme à l'École. Ministère Educ Natl Jeun n.d.
- [48] Ministère de l'Education Nationale et de la Jeunesse. La lutte contre le décrochage scolaire. Ministère Educ Natl Jeun n.d.
- [49] Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Taux de chômage selon le niveau de diplôme et la durée depuis la sortie de formation initiale | INSEE. n.d.
- [50] Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques, Agence Nationale de Lutte Contre L'Illettrisme. Les adultes du Nord-Pas-de-Calais et la maîtrise des fondamentaux (écrire, communiquer, compter). *Doss Profils INSEE* 2013:60.
- [51] Ministère de l'Education Nationale et de la Jeunesse, Agence Nationale de Lutte Contre L'Illettrisme, Actions Educatives Familiales. Repérer les parents en situation d'illettrisme pour les mettre en confiance. 2013.
- [52] Ministère de l'Education Nationale et de la Jeunesse, Direction de l'Evaluation, de la Prospective et de la Performance. Journée défense et citoyenneté 2018 : plus d'un jeune Français sur dix en difficulté de lecture n.d.
- [53] Réseau E2C. Les 4 piliers fondamentaux aux Ecoles de la 2ème Chance - Réseau E2C France. n.d.
- [54] Gouvernement.fr. Information Coronavirus en français simplifié - Attestation FALC. Gouvernement.fr n.d. <https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus/francais-simplifie-falc>.
- [55] Emiral G, Aygar H, Atalay B, Göktaş S, Dağtekin G, Arslantas D, et al. Health literacy scale-European union-Q16: a validity and reliability study in Turkey 2018.

- [56] Rouquette A, Nadot T, Labitrie P, Van den Broucke S, Mancini J, Rigal L, et al. Validity and measurement invariance across sex, age, and education level of the French short versions of the European Health Literacy Survey Questionnaire. *PLoS One* 2018;13:e0208091. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208091>.
- [57] Marcus EN. The silent epidemic--the health effects of illiteracy. *N Engl J Med* 2006;355:339–41. <https://doi.org/10.1056/NEJMp058328>.
- [58] Al-Kaabi JM, Al Maskari F, Cragg P, Afandi B, Souid A-K. Illiteracy and diabetic foot complications. *Prim Care Diabetes* 2015;9:465–72. <https://doi.org/10.1016/j.pcd.2015.04.008>.
- [59] Henrard G. L'analphabétisme en santé. *Santé Conjug* 2009.
- [60] Conseil National de l'Ordre des Médecins. Code de déontologie médicale. 2019.
- [61] Altin SV, Stock S. The impact of health literacy, patient-centered communication and shared decision-making on patients' satisfaction with care received in German primary care practices. *BMC Health Serv Res* 2016;16:450. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1693-y>.

ANNEXE 1

LETRE D'INFORMATION DESTINEE AUX PATIENTS POUR PARTICIPATION A UNE THESE MEDICALE

TITRE DE LA RECHERCHE :

L'illettrisme en Médecine Générale : Etude qualitative sur le vécu des soins par des patients en situation d'illettrisme.

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude de recherche clinique. Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations de réfléchir à votre participation, et pour demander au médecin responsable de l'étude de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.

BUT DE L'ETUDE :

Explorer le vécu des patients en situation d'illettrisme dans leurs parcours de soin, connaître les obstacles rencontrés causés par des difficultés de lecture ou d'écriture, et évaluer les stratégies d'adaptation mises en place ainsi que leurs conséquences sur la qualité des soins primaires.

BENEFICES ATTENDUS :

En recherche qualitative, les bénéfices attendus ne sont pas fixés avant de commencer l'étude.

DEROULEMENT DE L'ETUDE :

L'étude est réalisée par entretien auprès du patient, basé sur un guide d'entretien pré établi contenant des questions ouvertes.

Cet entretien est confidentiel, il est enregistré à l'aide d'un dictaphone, et sera retranscrit mot à mot, à l'exception des termes susceptible de porter atteinte à votre anonymat, à l'aide d'un logiciel de traitement de texte.

Les enregistrements seront conservés de manière sécurisée et cryptée, pour une durée limitée, et seront définitivement supprimés suite à la soutenance de la thèse.

L'ensemble de la transcription écrite sera ensuite codé dans un logiciel d'analyse en recherche qualitative, afin d'en faire ressortir les éléments importants, qui au fur et à mesure des différents entretiens, seront de plus en plus conséquents, me permettant d'aboutir à des résultats d'analyse médicale, qui feront l'objet de l'écriture de la thèse.

RISQUES POTENTIELS :

L'étude est qualitative non interventionnelle, la confidentialité et l'anonymat sont conservés. Il n'existe pas de risques potentiels dans cette étude.

FRAIS MEDICAUX :

Votre collaboration à ce protocole de recherche biomédicale n'entraînera pas de participation financière de votre part. Conformément à la loi, tous les frais liés à l'étude seront pris en charge par le promoteur de l'étude.

LEGISLATION – CONFIDENTIALITE :

Conformément aux articles L. 1121-1 et suivants du Code de la Santé Publique, le Comité de Protection des Personnes Nord-Ouest n'a pas dû être soumis car le travail de recherche n'est pas interventionnel et donc ne requiert pas d'avis des autorités compétentes (CPP, ANSM)

Toute information vous concernant recueillie pendant cet essai sera traitée de façon confidentielle.

Seuls les responsables de l'étude et éventuellement les autorités de Santé pourront avoir accès à ces données. A l'exception de ces personnes -qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical-, votre anonymat sera préservé. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel.

Les données enregistrées à l'occasion de cette étude feront l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur. S'agissant de données nominatives, vous bénéficiez à tout moment, du droit d'accès, de rectification et de suppression des données vous concernant auprès des responsables de l'étude et, en ce qui concerne les informations de nature médicale, ce droit est exercé par l'intermédiaire de Monsieur AUDEBRAND Antoine et du Docteur BARDOUX Alain, conformément à la loi 78-17 du 06 janvier 1978 relative à l'Informatique, aux Fichiers et aux Libertés, modifiée par la loi n°94-548 du 1er juillet 1994, relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé.

Le projet a fait l'objet d'une déclaration numéro 2019-56 auprès du Délégué à la Protection des Données de l'Université de Lille.

Conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Si vous avez des questions pendant votre participation à cette étude, vous pourrez contacter le médecin responsable de l'étude, Monsieur AUDEBRAND Antoine ou le Docteur BARDOUX Alain, antoine.audebrand.etu@univ-lille.fr

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Cela n'influencera pas la qualité des soins qui vous seront prodigués.

Vous pouvez également décider en cours d'étude d'arrêter votre participation sans avoir à vous justifier.

Votre consentement vous sera demandé à l'oral lors de la réalisation de l'entretien. Vous pouvez revenir sur votre décision à tout moment y compris ultérieurement.

ANNEXE 2

Guide d'entretien

Données préalables : Age, Sexe, Niveau étude / Profession, Langue maternelle / Pays d'Origine, Durée de fréquentation de Mots et Merveilles

Consultez-vous fréquemment un médecin ?

- *Avez-vous un médecin traitant ?*
- *Etes vous suivi pour une maladie chronique ?*
- *Prenez-vous un traitement tous les jours ?*

Quand vous consultez un médecin, avez-vous des difficultés à vous soigner à cause de votre niveau de lecture / écriture ?

Dans quelles situations plus précisément ?

- *Trouver un médecin*
- *Prendre un rendez-vous*
- *Comprendre le médecin*
- *Comprendre l'ordonnance*
- *Comprendre le pharmacien*
- *Expliquer mes symptômes*
- *prendre les médicaments*

Votre médecin est-il au courant de vos difficultés de langage ?

- *si oui, est-ce lui qui vous a demandé / lui en avez-vous parlé spontanément ?*

Que faites-vous lorsque vous êtes faces à ces problèmes ?

- *Venir en consultation accompagné ?*
- *A qui demandez-vous de l'aide ?*
- *Changer de médecin ?*

Qu'aimeriez-vous changer ?

- *Chez votre médecin ?*
- *Chez votre pharmacien ?*

Souhaitez-vous un support de prescription différent ?

- *Avec dessins ? avec et sans dessins ?*

Souhaitez-vous que l'on vous demande votre niveau d'écriture / lecture ?

- *Redoutez-vous que cela se sache ?*

ANNEXE 3

Guide d'entretien 1.4

Données préalables : Age, Sexe, Niveau étude / Profession, Langue maternelle / Pays d'Origine, Durée de fréquentation de Mots et Merveilles

Vous avez un médecin traitant ?

- *Depuis quand ? Vous le consultez à quelle fréquence ?*
- *Il vous suit pourquoi ? quelles maladies ?*
- *Vous prenez des médicaments tous les jours ?*

Comment estimez-vous votre niveau de santé ? Vous êtes en bonne santé ? en mauvaise santé ?

- *Pourquoi ?*

Votre médecin est-il au courant de vos difficultés de langage ?

- *Vous a-t-il demandé ?*
- *Vous en avez parlé vous-même ?*
- *Si vous voyez un nouveau médecin, vous lui en parleriez ?*
- *Vous en parlez à d'autres personnes ?*

Pour vous soigner, vous avez déjà été gêné à cause de la lecture ou de l'écriture ?

Dans quelles situations plus précisément ?

- *Trouver un médecin*
- *Prendre rendez-vous*
- *Expliquer vos symptômes*
- *Comprendre le médecin*
- *Comprendre l'ordonnance*
- *Comprendre le pharmacien*
- *Prendre les médicaments*

Que faites-vous lorsque vous êtes faces à ces obstacles ?

- *A qui demandez-vous de l'aide ?*

Etes-vous déjà allé aux urgences ?

Qu'aimeriez-vous changer ?

- *Chez votre médecin ?*
- *Chez votre pharmacien ?*

Souhaiteriez-vous des ordonnances avec des dessins dessus ?

Avez-vous un téléphone portable ? Un ordinateur ? Vous allez sur internet ?

- *Vous faites quoi avec ?*

Est-ce qu'il y a d'autres problèmes dont vous souhaitez parler ?

AUTEUR : Nom : AUDEBRAND

Prénom : Antoine

Date de Soutenance : 13/05/2020

Titre de la Thèse : Freins et obstacles à la prise en charge des usagers de soins primaires en situation d'illettrisme : une étude qualitative.

Thèse - Médecine - Lille 2020

Cadre de classement : Médecine Générale

DES + spécialité : Médecine Générale

Mots-clés : Illettrisme, littératie, soins primaires, médecin généraliste

Résumé :

Introduction : Environ 7% de la population française est en situation d'illettrisme, et jusqu'à 11% de la population des Hauts-de-France. Les causes et conséquences de l'illettrisme sont multiples. Les personnes en situation d'illettrisme ont du mal à parler de leurs difficultés. Elles présentent souvent un moins bon état de santé. L'objectif de ce travail est donc d'étudier les difficultés qu'ont ces patients à accéder au système de soins, particulièrement avec leur médecin généraliste.

Méthode : Nous avons mené une étude qualitative, par réalisation d'entretiens semi-dirigés auprès de patients en situation d'illettrisme à Maubeuge, et au sein de l'association « Mots et Merveilles », à Aulnoye-Aymeries dans le département du Nord.

Résultats : Les personnes en situation d'illettrisme ont vécu un décrochage scolaire précoce. Cela est dû à un contexte familial difficile, une situation sociale précaire, ou la nécessité de gagner sa vie tôt. Ces difficultés sont sources de honte et de souffrance, il est donc difficile d'en parler. Ces patients ont des difficultés pour expliquer leurs symptômes, pour prendre rendez-vous, pour comprendre ce que dit leur médecin traitant. Ils peuvent alors faire appel à leurs proches pour les accompagner dans ces épreuves. L'ordonnance du médecin n'est presque jamais lue par le patient. Elle est lue et expliquée par le pharmacien. Les informations utiles concernant les médicaments sont notées sommairement sur les boîtes. Malgré cela, on constate chez ces patients une mauvaise observance des traitements. Le médecin traitant a en général connaissance de la situation d'illettrisme. Il est nécessaire pour cela que la relation médecin-patient soit basée sur la confiance. Le praticien doit faire preuve d'écoute et compréhension.

Conclusion : L'illettrisme reste un obstacle aux soins important et globalement sous-estimé. Le médecin généraliste a un rôle important : étant acteur de soins primaires il peut dépister les difficultés de lecture et d'écriture. Lorsque les situations d'illettrisme sont avérées, il semble nécessaire d'adapter sa pratique pour s'adapter aux capacités du patient, et de faire intervenir d'autres praticiens de santé, notamment le pharmacien. La prise en charge doit être globale. Des intervenants sociaux et des associations de lutte contre l'illettrisme doivent être mobilisés pour favoriser la réinsertion sociale du patient en situation d'illettrisme.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Emmanuel CHAZARD

Assesseurs : Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE

Madame la Docteure Annie STANDAERT

Monsieur le Docteur Alain BARDOUX

