



HAL
open science

Repérage et prise en charge des patients à faible niveau de littératie en santé : Étude qualitative par focus groupes auprès de 20 médecins généralistes en Normandie

Adrien Le Brozec

► To cite this version:

Adrien Le Brozec. Repérage et prise en charge des patients à faible niveau de littératie en santé : Étude qualitative par focus groupes auprès de 20 médecins généralistes en Normandie. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01400874

HAL Id: dumas-01400874

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01400874>

Submitted on 22 Nov 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**THESE POUR LE
DOCTORAT EN MEDECINE**

(Diplôme d'État)

Par

Adrien LE BROZEC

Né le 5 juin 1989 à Rouen (76)

Présentée et soutenue publiquement le 25 Octobre 2016

**Repérage et prise en charge des patients
à faible niveau de littératie en santé :
Étude qualitative par focus groupes auprès de 20
médecins généralistes en Normandie.**

Président du jury : Monsieur le Professeur Benoit Veber

Directrice de thèse : Madame le Professeur Elisabeth Mauviard

Membres du jury : Monsieur le Professeur Luc-Marie Joly

Monsieur le Professeur Stéfan Darmoni

ANNEE UNIVERSITAIRE 2015 - 2016
U.F.R. DE MEDECINE ET DE-PHARMACIE DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**

ASSESEURS : **Professeur Michel GUERBET**
Professeur Benoît VEBER
Professeur Pascal JOLY
Professeur Stéphane MARRET

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Bruno BACHY (<i>sumombre jusque 01/11/15</i>)	HCN	Chirurgie pédiatrique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Jean-Paul BESSOU	HCN	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme Françoise BEURET-BLANQUART	HCN	Commission E.P.P. D.P.C. Pôle Qualité
<i>(sumombre)</i>		
Mr Guy BONMARCHAND (<i>sumombre</i>)	HCN	Réanimation médicale
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Pierre CZERNICHOW	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mme Danièle DEHESDIN (<i>sumombre</i>)	HCN	Oto-rhino-laryngologie

Mr Frédéric DI FIORE	CB	Cancérologie
Mr Fabien DOGUET	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard DUBRAY	CB	Radiothérapie
Mr Philippe DUCROTTE	HCN	Hépatogastro-entérologie
Mr Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
Mr Pierre FREGER	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
Mr Michel GODIN (<i>sumombre</i>)	HB	Néphrologie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Philippe GRISE (<i>sumombre</i>)	HCN	Urologie
Mr Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
Mr Fabrice JARDIN	CB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato - Vénérologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HB	Rhumatologie
Mr Eric LEREBOURS	HCN	Nutrition
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HB	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HB	Médecine interne

Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépatogastro-entérologie
Mr Jean-François MUIR	HB	Pneumologie
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
Mr Philippe MUSETTE	HCN	Dermatologie - Vénérologie
Mr Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Bernard PROUST	HCN	Médecine légale
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mr Horace ROMAN	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Réanimation médicale
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Christian THUILLEZ	HB	Pharmacologie
Mr Hervé TILLY	CB	Hématologie et transfusion
Mr Olivier TROST	HCN	Chirurgie Maxillo Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre VANNIER	HCN	Pédiatrie génétique
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	CRMPR	Médecine physique et de réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HB	Rhumatologie
Mr Jacques WEBER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mr Jeremy BELLIEN	HCN	Pharmacologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Digestive
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Physiologie
Mme Sophie CLAEYSSENS	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
Mr Thomas MOUREZ	HCN	Bactériologie
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mme Dominique LANIEZ	UFR	Anglais
Mr Thierry WABLE	UFR	Communication

II - PHARMACIE

PROFESSEURS

Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Jean-Jacques BONNET	Pharmacologie
Mr Roland CAPRON (PU-PH)	Biophysique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE	Toxicologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Isabelle LEROUX - NICOLLET	Physiologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mme Dominique BOUCHER	Pharmacologie
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mr Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mr Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Najla GHARBI	Chimie analytique

Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
Mr Hervé HUE	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia LE GOFF	Parasitologie - Immunologie
Mme Hong LU	Biologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNQC	Pharmacie officinale
Mr Jean-François HOUIVET	Pharmacie officinale

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ASSISTANT HOSPITALO-UNIVERSITAIRE

Mr Jérémie MARTINET	Immunologie
----------------------------	-------------

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mr Romy RAZAKANDRAINIBE	Parasitologie
Mr François HALLOUARD	Galénique
Mme Caroline LAUGEL	Chimie organique
Mr Souleymane ABDOUL-AZIZ	Biochimie
Mme Maité NIEPCERON	Microbiologie

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Roland CAPRON	Biophysique
Mr Jean CHASTANG	Mathématiques
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mr Jean-Jacques BONNET	Pharmacodynamie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX-NICOLLET	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS-MÉDECIN GÉNÉRALISTE

Mr Jean-Loup **HERMIL** UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mme Lucille **PELLERIN** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Serguei FETISSOV (med)	Physiologie (ADEN)
Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil ADRIOUCH (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (phar)	Neurosciences (Néovasc)
Mme Pascaline GAILDRAT (phar)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas GUEROUT (phar)	Chirurgie Expérimentale
Mr Antoine OUVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Isabelle TOURNIER (phar)	Biochimie (UMR 1079)

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

SJ – Saint Julien Rouen

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

Remerciements

À Monsieur le Professeur VEBER,

Vous m'avez fait le grand honneur de présider mon jury. Veuillez trouver en ces mots l'expression de ma profonde estime.

À Monsieur le Professeur JOLY,

Je vous remercie d'avoir accepté d'être membre du jury de cette thèse. Veuillez trouver ici le témoignage de ma sincère gratitude.

À Monsieur le Professeur DARMONI,

Je suis très honoré que vous ayez accepté si rapidement de juger mon travail. Veuillez trouver l'expression de ma sincère reconnaissance.

À Madame le Professeur MAUVIARD,

Je vous suis reconnaissant d'avoir accepté d'être ma directrice de thèse et membre de mon jury. Veuillez trouver en ces mots l'expression de ma sincère gratitude. Je vous remercie pour votre soutien, votre pédagogie, vos conseils et votre disponibilité durant toute la réalisation de cette thèse.

À tous ceux qui ont contribué à ma formation médicale,

À tous mes maitres de stage qui m'ont accompagné lors de mes premiers pas en tant que médecin généraliste.

À toute l'équipe du service des urgences du CHI de Lillebonne, mon premier service en tant que médecin et de m'avoir ouvert les yeux sur ma vocation.

Je remercie plus particulièrement les médecins généralistes qui ont accepté de participer à la réalisation des focus groupes sans qui ce travail n'aurait pas été possible.

A Laura

Merci de toujours être présente à mes côtés, sans toi je n'y serais pas arrivé.

À mon petit Augustin

Un grand merci pour tout ce que tu m'apportes depuis ton arrivée.

À mes parents

Merci pour tout l'amour que vous m'avez donné, pour votre confiance et votre soutien sans faille, y compris dans les moments difficiles depuis ma première année de médecine.

À mes frères

Merci d'être présent à mes côtés.

À mes grands parents

Merci pour tout votre amour et votre tendresse.

À ma belle famille

Merci Michèle pour votre soutien au quotidien.

À Mélanie et Antoine

Merci pour votre aide et votre soutien.

À Mathilde et Antoine

Merci pour votre présence, votre gentillesse, et votre efficacité.

À Clément, Vincent, Charlotte et Quentin

Pour votre soutien sans faille dans le divertissement.

À Ludivine, Sarah, Amandine et Piou Piou

Merci pour m'avoir laissé le temps nécessaire à la réalisation de cette thèse.

Liste des abréviations

CNGE : Collège National des généralistes Enseignants

NVS : Newest Vital Sign

S-TOFLA : Short Test Of Functional Literacy in Adults

REALM : Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine

SAHL-S : Short Assessment of Health Literacy Spanish

SAHL-E : Short Assessment of Health Literacy English

OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Economique

IVQ : Information et vie quotidienne

ANLCI : Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme

EIAA : Enquête Internationale sur l'Alphabétisation des Adultes

PIAAC : Program for the International Assessment of Adult Competencies

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

Table des matières

INTRODUCTION	1
CONTEXTE DE L'ETUDE	3
I. En lien avec la littératie, l'illettrisme, un concept français.	4
1. Définitions proposées par L'Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme(ANLCI)	4
2. Bref historique	4
3. Caractéristiques de l'illettrisme en France	7
4. Concept de littératie	8
5. La littératie en santé	9
Matériel et Méthode	13
I. Choix de la méthode	14
II. Mode de recueil des données	14
1. La réalisation d'entretiens	14
2. Observation	14
3. Méthodes de consensus	14
III. Recrutement - Echantillon	15
IV. Déroulement des Focus groupes	18
V. Rédaction du guide d'entretien du focus groupe	18
VI. Exploitation des résultats	19
RESULTATS	20
I. Estimation du nombre de patients à faible niveau de littératie	21
1. Difficulté des médecins à quantifier	21
II. Caractéristiques des patients à faible niveau de littératie en santé	22
1. Une population à faible niveau socio-économique	22
2. Patient appartenant à une faible catégorie socio-professionnelle	22
3. Une différence en fonction de l'âge des patients	22
4. Des différences culturelles	23
5. Une meilleure compréhension orale qu'écrite :	23
6. Un patient dont l'attention est plus difficile à capter, peu de concentration	23
7. Un problème d'intelligence ?	23
8. Un patient ne demandant pas d'explications	23
9. Un défaut d'autonomie	24
10. Différents types de patients, différents niveaux de difficultés	24
11. Un faible niveau de littératie en santé : une prise en charge difficile et une perte de chance face à la pathologie	24
III. Repérage des patients à faible niveau de littératie en santé	25
1. Des demandes de documents à remplir	25
2. Le patient informe son médecin de son handicap	26
3. Information du médecin du handicap de son patient par une tierce personne	26
4. Echange d'informations au sein d'une maison de santé	27
5. Des signes indirects évoquant un faible niveau de littératie en santé	28
6. L'attitude du patient, une aide dans le repérage	30
7. Un repérage reposant sur l'analyse de l'entretien avec le patient	31
IV. Biais compliquant le repérage	36
1. La compréhension est difficilement évaluable sans outils	36
2. Plusieurs acteurs dans la prise en charge d'un patient : responsabilité de différents protagonistes face au faible niveau de littératie en santé du patient	37
3. Honte du patient à l'idée de déranger le médecin	37

4.	Un sentiment d'infériorité _____	37
5.	Au final, un patient qui va cacher son handicap _____	37
6.	Pas de formation des médecins généralistes face à cette problématique _____	38
7.	Questionnement des médecins sur leur responsabilité dans la non compréhension _____	39
8.	La difficulté de la maladie peut occasionner un refus de la prise en charge _____	39
9.	Poids du contexte social dans la disponibilité du patient à s'approprier les informations et à s'intéresser à sa santé _____	40
10.	Défaut d'autonomie du patient _____	40
11.	Un repérage long et chronophage _____	40
12.	Le niveau d'étude ne semble pas être fiable dans le repérage _____	41
13.	Quelques critères ne présageant pas d'un haut niveau de littératie en santé _____	41
14.	Possible biais dans le jugement du médecin _____	41
V.	Caractéristiques du repérage _____	42
1.	Qui dépister ? _____	42
2.	Comment repérer ? _____	43
3.	Quel outil utiliser ? _____	44
4.	Un repérage estimé chronophage : _____	44
5.	En l'absence de repérage, une prise en charge également chronophage _____	44
6.	Un repérage sur l'ensemble de la consultation, mais nécessitant aussi, souvent plusieurs consultations _____	45
7.	Au final, un repérage souvent tardif entraînant un retard dans la prise en charge du patient. _____	45
8.	Actuellement pas de repérage lors des consultations _____	46
9.	Le dépistage réalisé actuellement se fait sur le long terme. _____	46
10.	Difficultés du repérage _____	46
11.	Conséquences d'un éventuel repérage _____	46
12.	Intérêt du dépistage _____	46
13.	Il persiste néanmoins des interrogations _____	47
VI.	Réflexion sur l'utilisation d'une question type _____	47
1.	Intérêt des médecins pour la réalisation d'une question type _____	48
2.	Intérêt de la question type du CNGE _____	48
3.	Quel type de test réaliser ? _____	49
4.	Quand introduire la question durant la consultation ? _____	49
5.	A quel moment débiter le dépistage, doute sur sa place lors de la première consultation _____	49
6.	Elaboration d'une question type par les participants _____	50
VII.	Facteurs influençant la compréhension des patients _____	52
1.	La quantité d'information délivrée au cours d'une consultation _____	52
2.	L'absence de ré-explications de la pathologie _____	53
3.	Une explication rapide de l'ordonnance _____	53
4.	Défaut d'explication devant l'évidence de certains mots _____	53
5.	Rôle du médecin dans la non compréhension _____	53
6.	Pas d'adaptation du langage du médecin face à une personne en difficulté _____	53
7.	Echec de la communication médecin malade _____	53
8.	Rôle de la diffusion massive des génériques _____	54
9.	Peu d'intérêt du patient pour sa santé _____	54
VIII.	Le faible niveau de littératie en santé : un facteur de risque pour la santé du patient __	55
IX.	Une confusion : le français langue étrangère _____	55
1.	Au cours des focus la confusion entre un faible niveau de littératie et le français langue étrangère persiste. _____	55
2.	Il semble ressortir que le problème principal serait l'absence de maîtrise de l'écrit et une relation aux pathologies chroniques différente. _____	56
3.	Les médecins s'adaptent à cette population grâce à des explications simples et la réalisation de pictogrammes _____	56
4.	Il a été demandé aux médecins s'ils conseillaient aux patients l'apprentissage du français. Il semble que cette solution ne soit pas du ressort du médecin. _____	56
X.	Mise en œuvre de solutions pour favoriser la compréhension _____	57
1.	Dépend du niveau d'autonomie attendu du patient _____	57

2.	Utilisation d'internet comme support explicatif _____	57
3.	Utilisation de courts films explicatifs _____	57
4.	Des images concrètes pour étayer les explications _____	58
5.	Explications données en désignant chaque ordonnance et en pointant du doigt les molécules citées. _____	58
6.	Privilégier la communication orale au support papier _____	58
7.	Utilisation de documents papiers comme support venant agrémenter les explications orales _____	58
8.	Répéter les explications _____	59
9.	Utilisation de pictogrammes pour expliquer l'organe cible des médicaments _____	59
10.	Accroître la communication entre médecins au sein d'un cabinet ou d'une maison médicale pour permettre de mieux prendre en charge les patients déjà repérés _____	59
11.	La connaissance du patient et son suivi permettent une prise en charge instinctive et appropriée au faible niveau de littératie _____	59
12.	Choix des correspondants médicaux _____	60
13.	Suppléer l'absence d'autonomie du patient _____	60
14.	Des interrogations sur la possibilité de modifier le niveau de littératie en santé par l'éducation des enfants _____	61
15.	Travailler avec les équipes paramédicales et sociales pour améliorer la compréhension et la prise en charge _____	61
16.	Une aide du pharmacien _____	61
17.	Limitier la prescription de médicaments sur l'ordonnance _____	62
18.	Limitation de la durée des traitements symptomatiques avec demande au pharmacien d'une délivrance journalière, hebdomadaire _____	62
19.	Modification des prescriptions sur les traitements à haut risque d'effet indésirable grave _____	62
XI.	Un modèle de santé canadien différent du modèle français _____	63
	DISCUSSION _____	64
I.	Forces et limites de l'étude _____	65
1.	Les biais de cette étude _____	65
2.	Les points positifs _____	66
II.	Comparaison à la littérature _____	66
1.	Des résultats similaires dans la littérature _____	66
2.	De nouvelles données _____	71
3.	Des données non retrouvées dans notre étude _____	73
III.	Hypothèses et perspectives _____	73
	CONCLUSION _____	74
	ANNEXES _____	76
1.	Annexe 1 : NVS _____	77
2.	Annexe 2 : REAL-SF _____	78
3.	Annexe 3: S-TOFHLA _____	80
4.	Annexe 4 : SAHL-S et E _____	85
	SAHL-S Test Form _____	85
5.	Annexe 5 : Version Française du NVS _____	91
6.	Annexe 6 : guide d'entretien des focus groupes _____	92
7.	Annexes 7, 8, 9 : focus groupes 1, 2, 3 _____	93
8.	Annexe 10 : tableau de codage des focus groupes _____	93

INTRODUCTION

La littératie est une notion étudiée dans les pays anglo-saxons depuis près de vingt ans. En France c'est le concept d'illettrisme qui a longtemps servi de référence. Depuis peu, nous nous intéressons à ce concept qui mesure la compréhension, un déterminant permettant l'appréhension du monde extérieur et la vie en société. La relation médecin/malade, base de la prise en charge d'un patient en médecine générale, implique la compréhension mutuelle des deux protagonistes. Les langages oral, écrit et corporel composent la base de cette communication. La non compréhension des conseils, des prescriptions et des orientations, entraîne une perte de chance du patient face à la maladie avec des conséquences sur la morbi-mortalité. Une prise en charge équitable des patients exige une attention particulière des populations à plus faible niveau de littératie en santé. De ce fait nous nous sommes demandé si les praticiens repèrent réellement ces patients, comment ils adaptent leurs pratiques et s'ils seraient intéressés par un outil de repérage.

CONTEXTE DE L'ETUDE

I. En lien avec la littératie, l'illettrisme, un concept français.

1. Définitions proposées par L'Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme (ANLCI)

Illettrisme (1) : personnes qui, après avoir été scolarisées en France, n'ont pas acquis une maîtrise suffisante de la lecture, de l'écriture, du calcul, des compétences de base, pour être autonomes dans les situations simples de la vie courante.

Analphabétisme : personnes n'ayant jamais été scolarisées.

Français langue étrangère : nouvel arrivant dans notre pays dont il ne parle pas la langue.

2. Bref historique

i. 1978/1981 Naissance de la lutte contre l'illettrisme

A cette époque la crise économique entraîne une paupérisation d'une partie de la société. On s'aperçoit vite que la crise n'est pas ponctuelle mais bien structurelle.

Dans le rapport moral du mouvement ATD quart monde, publié en 1978, on y trouve le mot « *Illettrisme* » tel qu'on le connaît aujourd'hui.

1981 : Il est écrit 60 propositions contre la pauvreté et la précarité

1981 : création d'une mission pauvreté avec une partie de la mission qui est consacrée à l'analyse de l'illettrisme.

1981 : mise en place du GPLI : Groupe Permanent de Lutte contre l'Illettrisme qui n'aura pas de mission spécifique.

L'idée est de créer des formations professionnelles pour améliorer le niveau des personnes dans une véritable politique de la formation continue tout au long de la vie. On

s'aperçoit alors qu'il ne s'agit pas d'une véritable politique de formation des adultes mais davantage d'adaptation à l'emploi.

Cela implique que les chômeurs n'en bénéficient pas (illettrisme de retour).

ii. L'ANLCI

Créée en 2000 sous la forme d'un groupement d'intérêt public, l'Agence Nationale de Lutte contre l'Illettrisme rassemble tous les acteurs de la prévention et de la lutte contre l'illettrisme pour accroître la cohérence et l'efficacité des actions engagées.

Présente dans chaque territoire à travers son réseau de chargés de missions régionaux, l'ANLCI entend répondre à plusieurs objectifs :

- Mesurer le phénomène de l'illettrisme, pour fournir aux décideurs des données chiffrées précises sur les besoins de la population ;
- Fédérer et optimiser les moyens mobilisés par l'État, les collectivités territoriales, les entreprises et la société civile dans la prévention et la lutte contre l'illettrisme ;
- Fournir des outils pertinents pour accompagner et aider les acteurs à développer leurs compétences et à enrichir leur pratique professionnelle, notamment grâce à la diffusion de bonnes pratiques.

Dans le cadre de l'attribution par le Premier ministre de la "Grande cause nationale" à la lutte contre l'illettrisme (2013), l'ANLCI fédère un collectif de 65 associations afin de "réunir pour mieux agir".

iii. Des formations spécifiques pour les adultes

Si la prévention de l'illettrisme figure au cœur de l'action du ministère de l'éducation nationale, la participation à des actions de formation des adultes dans ce domaine ne saurait pour autant être absente de sa mission d'éducation, dans le cadre de partenariats, notamment avec l'Agence Nationale de Lutte contre l'Illettrisme.

Les Greta (groupements d'établissements publics locaux d'enseignement) proposent des formations spécifiques pour les adultes en situation d'illettrisme, en s'appuyant sur des certifications pour valider les compétences des salariés.

iv. L'enseignement en milieu pénitentiaire

Pour mieux répondre aux besoins des détenus et éviter de nouvelles ruptures dans leur parcours, l'administration pénitentiaire a mis en place un plan d'action contre l'illettrisme.

Des enseignants de l'éducation nationale assurent l'enseignement. Priorité est donnée aux détenus qui ne savent pas lire ou compter, ainsi qu'à ceux qui n'ont pas reçu d'instruction élémentaire ou de formation professionnelle

v. Lutte contre l'illettrisme, grande cause nationale 2013, enjeu majeur de la réussite éducative

La lutte contre l'illettrisme est une priorité nationale. L'illettrisme est un phénomène postscolaire mais les difficultés rencontrées très tôt par l'élève en sont des signes précurseurs. C'est donc dès l'école maternelle et tout au long de la scolarité obligatoire qu'il faut prévenir l'illettrisme en apportant des réponses adaptées aux facteurs de vulnérabilité, afin d'assurer une forme d'irréversibilité des acquis de base : c'est le cœur des missions de l'éducation nationale.

- Prévenir l'illettrisme à l'école
- Lutter contre l'illettrisme après la scolarité obligatoire

Une enquête INSEE en partenariat avec l'ANLCI réalisée en 2004/2005 et reconduite en 2011/2012 intitulée « information et vie quotidienne (IVQ)(1) » a permis pour la première fois de pouvoir quantifier l'évolution de l'illettrisme en France. Le constat est sans appel : 2 500 000 personnes (3 100 000 en 2004), soit 7% (9% en 2004) de la population âgée de 18 à 65 ans résidant en France métropolitaine et ayant été scolarisée en France, sont en situation d'illettrisme.

3. Caractéristiques de l'illettrisme en France

vi. Résultats de l'enquête IVQ

- Illettrisme et âge : quelques chiffres

9% sont âgés de 18 à 25 ans

15% sont âgés de 26 à 35 ans

23% sont âgés de 36 à 45 ans

23% sont âgés de 46 à 55 ans

30% sont âgés de 56 à 65 ans

Plus de la moitié des personnes en situation d'illettrisme ont plus de 45 ans.

- Illettrisme et sexe

60,5% des personnes illettrés sont des hommes contre 39,5% de femmes.

- Illettrisme et territoire

La moitié des personnes en situation d'illettrisme vit dans des zones faiblement peuplées : 26% dans les zones rurales, 22,5% dans les villes de moins de 20 000 habitants.

- Illettrisme et emploi

Plus de la moitié des personnes en situation d'illettrisme sont dans l'emploi.

- Illettrisme et minima sociaux

20% des allocataires du RSA sont en situation d'illettrisme.

- Des chiffres pour la Haute Normandie

8% de la population des 18 à 65 ans ayant été scolarisée en France est illettrée.

vii. Résultats de l'enquête Journée Défense et citoyenneté 2015

Elle est réalisée chaque année au cours des journées défense et citoyenneté(2).

En 2015, sur 770 000 jeunes français âgés de 16 à 25 ans, 9.9% rencontrent des

difficultés dans le domaine de la lecture. Sur ce pourcentage de participants, 4.3% peuvent être considérés en situation d'illettrisme.

De plus 9.4% des jeunes ont une maîtrise fragile de la lecture. Il reste 80.7% de lecteurs efficaces parmi les participants.

4. Concept de littératie

La littératie est définie par l'OCDE(3) comme « la capacité à comprendre et à utiliser l'information contenue dans des textes écrits dans divers contextes pour atteindre des objectifs et pour développer des connaissances et des aptitudes. Il s'agit d'une exigence de base pour développer des compétences de plus haut niveau et pour atteindre des résultats positifs en termes économiques et sociaux. »

Elle se mesure sur trois aspects :

Compréhension de textes suivis

Comprendre et utiliser l'information contenue dans des textes suivis, tels des éditoriaux, des nouvelles, des brochures, des modes d'emploi...

Compréhension de textes schématiques

Repérer et utiliser l'information présentée sous diverses formes (demandes d'emploi, fiches de paie...)

Compréhension de textes au contenu quantitatif

Application des opérations arithmétiques, séparément ou successivement, à des nombres contenus dans des imprimés, par exemple pour établir le solde d'un compte-chèques, calculer un pourboire...

Selon l'OCDE, il existe 5 niveaux de littératie :

Niveau 1

Niveau de compétences très faible. A ce niveau, une personne peut être incapable de déterminer correctement la dose de médicaments à administrer à un enfant d'après le mode d'emploi indiqué sur l'emballage.

Niveau 2

Permet de lire uniquement des textes simples, explicites, correspondant à des tâches

peu complexes. A ce niveau, une personne peut avoir acquis des compétences suffisantes pour répondre aux exigences quotidiennes de la vie, mais, à cause de son faible niveau de compétences, il lui est difficile de faire face à des défis comme l'assimilation de compétences professionnelles.

Niveau 3

Minimum convenable pour composer avec les exigences de la vie quotidienne et du travail dans une société complexe et évoluée. Il dénote à peu près le niveau de compétences nécessaire pour obtenir un diplôme d'études secondaires et accéder aux études postsecondaires.

Niveau 4 et 5

Compétences supérieures. A ces niveaux, une personne peut traiter de l'information beaucoup plus complexe.

5. La littératie en santé

i. Concept de littératie en santé

La littératie en santé est définie en 1998 par l'OMS comme « les aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé.

Plus tard l'Association Canadienne de Santé Publique proposera cette définition : la capacité pour un individu de « trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de sa vie. »

- Enquêtes internationales évaluant la littératie

L'enquête internationale sur l'alphabétisation des Adultes (EIAA)

Il s'agit de la première étude évaluant la littératie des populations. Seulement 7 pays y ont participé. Elle a été publiée par Statistique Canada et l'OCDE.

Evaluation des compétences des adultes

Cette étude est réalisée dans le cadre du programme de l'OCDE pour l'évaluation internationale des compétences des adultes (PIAAC)(4). Trois grands domaines sont évalués pour déterminer les compétences clés des adultes entre 16 et 65 ans : la littératie, la numératie et la résolution de problèmes dans l'environnement à forte composante technologique.

Elle a été réalisée en deux étapes. La première de 2008 à 2013 comportait 24 pays, les résultats ont été publiés en 2013(5). La seconde, de 2014 à 2015, a permis d'inclure 9 pays supplémentaires.

En France, après inclusion de 7000 personnes âgées de 16 à 65 ans, les résultats montrent que :

21.6% des Français (16-65 ans) ont un faible niveau de littératie

Parmi eux :

- 5.3% sont classés dans le groupe de niveau inférieur à 1.
- 16.2% sont classés dans le groupe de niveau 1.

7.7% ont un niveau de littératie à 4 ou 5.

Littératie et sexe :

Les femmes sont moins présentes dans les 2 groupes les plus faibles.

20.9% sont dans un groupe inférieur au niveau 2 contre 22.3% des hommes.

Les hommes sont plus nombreux dans les 2 groupes les plus élevés, 8.1% contre 7.2% pour les femmes.

Littératie et âge :

Le niveau de littératie est plus faible après 34 ans.

13% des 25- 34 ans ont un niveau inférieur ou égal à un contre 34.5% des 55-65 ans.

Littératie et langue d'origine :

Les personnes nées sur le sol français et ayant le français comme langue maternelle obtiennent un score moyen supérieur à celles nées à l'étranger dans une famille non francophone.

Littératie et niveau scolaire :

C'est le facteur le plus discriminant. Une personne n'ayant pas atteint le niveau CAP ou BEP a un niveau moyen inférieur à celui d'une personne diplômée de l'enseignement supérieur.

La France dans l'étude :

Le niveau moyen de littératie français se situe à la 22^{ème} place sur les 24 pays inclus dans l'étude.

ii. Les différents tests validés évaluant le niveau de littératie

Plusieurs tests ont été validés pour évaluer la littératie en santé aux Etats-Unis et au Canada.

Parmi ces tests, le Newest Vital Sign (NVS) a également été validé en Espagne. Ils ne sont utilisés que dans le cadre de la recherche. Selon le Docteur Douteau(6) dans une revue de la littérature en 2015, l'ensemble des tests validés sont les suivants :

- Le Newest Vital Sign (NVS)

C'est un test à réaliser en 6 minutes portant sur la lecture et la compréhension d'une étiquette nutritionnelle d'un pot de crème glacée.

(Annexe1)

- Test Of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA)

C'est un test réalisé en 25 minutes évaluant la capacité de lecture et de compréhension du vocabulaire médical. La première partie du test consiste en la lecture d'un texte médical avec des questions de compréhension de ce texte. Dans un second temps des bribes de textes médicaux lacunaires sont proposées au patient. Une version courte (STOFHLA) est disponible (Annexe 3). Elle ne comporte que des questions à trous. Elle est réalisable en 7 minutes.

- Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM)

C'est un test en 66 items réalisé en 6 minutes évaluant la capacité de lecture seul. Le patient lit des termes médicaux de complexité croissante et chaque erreur lui retire un point.

Il existe 3 variantes :

La version longue : 66 items en 6 minutes

La version courte (REALM-SF) : 7 items en 2 minutes (Annexe 2)

La version révisée (REALM-R) : 8 items en 2 minutes

- Short Assessment of Health Literacy-Spanish and English

Ce test évalue la lecture et la compréhension de mots. Il comporte 18 mots. Pour chacun d'entre eux, le patient doit retrouver le mot le plus proche parmi 2 mots proposés.

(Annexe 4)

Matériel et Méthode

I. Choix de la méthode

Devant l'absence de données dans la littérature française sur la façon dont les médecins repèrent les patients à faible niveau de littératie, une méthode qualitative nous a semblé la plus adaptée. Grâce aux focus groupes, l'interaction entre les participants permet d'enrichir le recueil de données.

II. Mode de recueil des données

Il existe trois modes de recueil de données dans les enquêtes qualitatives :

1. La réalisation d'entretiens

- Structurés : guide d'entretien structuré
- Semi-structurés : questions à réponses ouvertes
- Approfondis : 1 à 2 points étudiés de façon très détaillée. Les questions sont initiées à partir de ce que dit l'interviewé.
- De groupe (focus groupes) : 8 à 10 personnes rassemblées autour d'un sujet avec un animateur et un observateur.

2. Observation

- Directe
- Indirecte
- Analyse de documents
- Recherche action : cercle de qualité (problème, objectif, action, évaluation)

3. Méthodes de consensus

- Groupe nominal : 8 à 10 personnes sont réunies. D'abord un relevé des points principaux du sujet travaillé. Une échelle de Likert est ensuite renseignée par les participants pour chacun des items. Les réponses sont regroupées et permettent une hiérarchisation de chaque item.

- Méthode Delphi : les participants ne se réunissent jamais. Pas de limitation de nombre et de lieu. Toutes les discussions sont faites par internet ou par courrier postal.

III. Recrutement - Echantillon

Pour la réalisation de cette étude, nous avons voulu interroger des médecins lors de focus groupes afin de discuter de leur pratique quotidienne face à des patients à faible niveau de littératie en santé.

Le nombre exact de focus groupes n'a pas été défini à l'avance, il est atteint lorsque l'on arrive à saturation de données, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de nouvelles informations provenant du groupe de médecins. Nous avons réalisé 3 focus groupes.

Dans le cas de cette étude, le recrutement des médecins a été difficile, avec de nombreux refus. La principale raison avancée était un emploi du temps libéral très chargé. De nouvelles informations concernant les critères secondaires ont été retrouvées dans le focus groupe numéro trois.

Critères d'inclusion appliqués :

- Médecins généralistes
- Interne en stage praticien et interne en SASPAS
- Etre installé ou étudiant en Haute-Normandie
- Accepter de participer à l'étude

Nous avons recruté des médecins généralistes installés en Haute-Normandie et des internes en SASPAS étudiant à la faculté de médecine de Rouen. Les focus ont été réalisés dans trois localités différentes permettant une réunion proche des lieux d'exercices des différents médecins.

Les médecins ont été recrutés par le biais de rencontres professionnelles et de connaissances.

Ils ont été classés suivant leur lieu d'exercice.

Les milieux, rural, semi-rural, semi-urbain et urbain ont été caractérisés par la définition de l'INSEE(7).

Espace urbain : communes de plus de 2000 habitants

Espace rural : communes de moins de 2000 habitants

Espace semi-rural : espace à prédominance rurale

Espace semi-urbain : espace à prédominance urbaine

Pour le premier focus groupe les médecins ont été invités via la plateforme Doodle puis recontactés par mail ou téléphone avant le focus groupe. Les médecins exercent exclusivement en milieu rural et semi-rural.

Les médecins du second focus groupe ont été contactés par mail, suite à leur présence au "quoi de neuf en médecine générale" traitant de la littérature en santé. Certains d'entre eux ont été contactés directement par le Dr MAUVIARD. Ils exercent en zones semi-rurale et urbaine.

Les médecins du troisième focus groupe ont été contactés par un médecin du cabinet médical de Maromme qui s'est chargé de rassembler les participants et de trouver la date, l'heure et le lieu de la réunion. Ils exercent en zone semi urbaine.

Les caractéristiques des médecins sont regroupées dans le tableau 1.

Médecin	Sexe	Age (année)	Type d'exercice
M1F1	Femme	46	Rural
M2F1	Homme	53	Rural
M3F1	Homme	35	Semi rural
M4F1	Femme	49	Semi rural
M5F1	Femme	31	Rural
M7F2	Homme	58	Semi rural
M8F2	Femme	46	Semi rural
M9F2	Homme	NR	Urbain
M10F2	Femme	34	Urbain
M11F2	Femme	57	Urbain
M12F2	Femme	35	Urbain
M13F3	Homme	61	Semi- urbain
M14F3	Homme	NR	NR
M15F3	Femme	37	Semi-urbain
M16F3	Femme	26	NR
M17F3	Femme	NR	NR
M18F3	Femme	55	Semi-urbain
M19F3	Femme	40	Semi-urbain
M20F3	Femme	46	Semi-urbain
M21F3	Homme	56	Semi-urbain

Tableau 1 : Caractéristiques des médecins.

IV. Déroulement des Focus groupes

Les focus groupes ont été réalisés dans trois lieux différents en fonction du lieu d'exercice des médecins présents. Ils se sont déroulés d'avril à juillet 2016. Ils ont été enregistrés à l'aide du dictaphone de l'ordinateur et du téléphone portable.

Le premier focus groupe a eu lieu à Vascoeuil le 05 mars 2016 au cours d'un repas afin que l'ambiance favorise les échanges au sein du groupe de médecins. Il s'est déroulé vers 21h en présence de cinq médecins. Le focus a duré 1 h 26 min 43 s.

Le second focus groupe a été réalisé à Grand-Quevilly, le 19 mai 2016, pendant 1 h 24 min 56 s, au sein du cabinet de groupe du Professeur Mauviard. Il s'est déroulé le soir vers 20h30, en présence de six médecins. Un buffet a été prévu pendant la réunion.

Le dernier focus groupe a eu lieu à Maromme, le 08 juillet 2016, pendant 40 min 45 s, à la maison médicale. Il s'est déroulé pendant la pause déjeuner en présence de six médecins et de trois internes (deux internes en SASPAS, un interne en stage chez le praticien premier niveau).

L'animation des focus groupes 1 et 2 a été réalisée par le Professeur Mauviard, celle du focus groupe numéro 3 par Laura Seyrat, interne de médecine générale. J'ai été observateur sur l'ensemble des réunions.

Avant chaque focus groupe, une explication orale sur la littératie en santé a été donnée aux participants ainsi que les définitions de littératie en santé, illettrisme et français langue étrangère.

V. Rédaction du guide d'entretien du focus groupe

La trame directrice du focus groupe comportait cinq questions ouvertes concernant la littératie en santé.

Elle a été rédigée, après concertation avec le Professeur Mauviard, et s'appuie sur une revue de la littérature, notamment les travaux thèses de Barbara Da Silva Chavannes (2012) et Cathy Araujo (2013) traitant du sujet de la littératie en santé et de l'illettrisme.

Le questionnaire a été réalisé pour aboutir sur des propositions de questions types, en

abordant notamment la proposition de questions du Collège National des Généralistes Enseignants : Avez-vous besoin que quelqu'un vous aide à comprendre des ordonnances ou des documents d'information médicale remis par votre médecin ou votre pharmacien ?

La réalisation d'un test de cinq questions permettant le repérage d'un patient à faible niveau de littératie en santé a également été abordée.

Le guide d'entretien est en annexe 6.

VI. Exploitation des résultats

Les Focus groupes ont d'abord été retranscrits manuellement de l'oral à l'écrit dans un fichier Word.

Ils ont ensuite été scindés en verbatim. Puis ceux-ci ont été codés dans un tableau Excel par le Professeur Mauviard et moi-même. Enfin ces résultats ont été mis en commun afin de s'accorder sur un codage unique.

La retranscription de chaque focus groupes est en annexe 8, 9 et 10 sur le cd-rom et le tableau Excel contenant les codages est en annexe 7.

RESULTATS

I. Estimation du nombre de patients à faible niveau de littératie

1. Difficulté des médecins à quantifier

i. Un problème de définition : analphabétisme et faible littératie

Spontanément, les médecins considèrent la faible littératie et l'analphabétisme comme équivalents.

« Je dirais 2-3% de patients qui sont vraiment à la base » M7F2

ii. La réponse initiale a principalement été la sous-estimation du problème

« J'ai du mal à quantifier le pourcentage de patients alittératiques que l'on peut avoir, après je crois qu'on peut les voir dans..., enfin..., mais même dans l'illettrisme quand ils font..., quand ils ont plus de chèques, des choses comme ça, mais à quantifier, peut-être 10 ou 20% » M10F2

« Je suis incapable de donner un chiffre je pense très exact, mais je dirais, euh, encore beaucoup moins que ce que j'ai entendu, euh, mais je ne fais que débiter, hein, j'idéalise peut-être un peu mais en tout cas je pense moins de 10% et plutôt proche de 5%. » M12F2

iii. Modification de cette estimation au cours du focus groupe

On assiste à une prise de conscience progressive de l'ampleur du problème.

« On minimise le nombre. » M11F2

iv. Prise de conscience de l'existence d'une littératie spécifique à la santé

« C'est encore plus, plus réducteur, il peut être en effet très intéressé par la littérature mais pas du tout par la santé et négliger leur santé et est-ce que c'est considéré comme une faible littératie en santé si, si il s'en fiche et, euh..., ou qu'ils négligent leur santé alors, euh » M9F2

v. Une réponse très approximative

« Moi je dirais moins de 50 quand même, plutôt 30%. Mais, euh, c'est vraiment de manière très, très, très..., à la louche quoi. » M9F2

vi. Certains estiment que c'est une forte proportion de leur patientèle

« Je pense que c'est plus de la moitié » M11F2

« On minimise le nombre de personnes qui ont des problèmes ! » M10F2

« Tu vas voir qu'ils sont nombreux à ne pas savoir lire » M4F1

II. **Caractéristiques des patients à faible niveau de littératie en santé**

1. Une population à faible niveau socio-économique

« Le type de population n'est pas pareil à Romilly, c'est plus, on va dire, c'est plus résidentiel et Pîtres, un peu plus de HLM, donc je pense que ça joue au niveau du type de population » M3F1

« C'est quand même niveau socio-économique assez influencé » M15F3

« J'ai le sentiment qu'on est quand même, à Maromme, dans une population relativement défavorisée » M20F3

2. Patient appartenant à une faible catégorie socio-professionnelle

« Tu vas expliquer différemment, peut-être, à certaines catégories socio-professionnelles qu'à d'autres. » M5F1

3. Une différence en fonction de l'âge des patients

« C'est une question de génération » M5F1

4. Des différences culturelles

« La culture aussi » M2F1

« Et la culture » M3F1

« Certaines maladies, euh, comme le diabète, euh, il y avait un certain nombre de, une approche qui était totalement différente, la perception de la..., du suivi, euh, de la, euh, du, euh, du régime également, euh, entre un, euh, une personne méditerranéenne et une personne de la vallée de l'Andelle » M2F1

5. Une meilleure compréhension orale qu'écrite :

« Normalement on ne déroge pas, ils sont vraiment... Si on leur redemande une consultation à 48h, ils reviennent, si tel ou tel symptôme, vous reconsultez, si ça ne va pas, vous appelez. Et ça, là-dessus, ils ont un niveau de compréhension formidable, ils s'occupent très très bien de leurs enfants... » M4F1

6. Un patient dont l'attention est plus difficile à capter, peu de concentration

« La concentration, ouais, je pense qu'ils n'ont pas cette concentration mais, euh, et qu'ils écoutent moins bien et donc ils retiennent moins bien et le support papier en effet ils le..., ils n'en sont pas caps. » M9F2

7. Un problème d'intelligence ?

« A mon avis, c'est juste un problème d'intelligence, de QI » M7F2

8. Un patient ne demandant pas d'explications

« Ils prennent très peu de temps, parce que la plupart du temps, ils ne veulent ni explications sur ce qu'ils ont comme pathologie, ni sur pourquoi on leur met ce traitement-là, on leur dit : « voilà, vous avez ça » et encore avec un minimum d'explications et que ça leur suffit. Ils veulent un diagnostic et une ordonnance, euh, point. » M4F1

9. Un défaut d'autonomie

« C'est vraiment des patients qui, sur leur prise en charge personnelle, on les maternelle et on les maternelle pendant 10 ans-15 ans, euh, parce que, finalement, ce sont des patients qui ont eux-mêmes aucune autonomie au niveau de leur santé » M4F1

« Ils viennent nous revoir dix ans après en disant : « dites donc je fais pipi du sang » et on dit « et zut, la cysto de contrôle il y a 5 ans on l'a zapée parce que », et c'est ces patients là qu'il faudrait que l'on arrive à dépister avec des questionnaires beaucoup plus fins pour, justement, ils en sont où dans leur propre prise en charge globale de leur santé, dans la compréhension globale de leur santé, ces patients là sont plus difficiles. » M4F1

La nécessité d'un encadrement de la prise en charge avec l'établissement d'un planning de soins a été soulignée.

« La vaccination, je vois une famille, pourtant la maman est de bonne volonté et si on ne lui donne pas des repères, (rire) qu'on ne lui redit pas exactement quel mois..., quel..., c'est compliqué..., ouais » M8F2

10. Différents types de patients, différents niveaux de difficultés

« Y a quelques patients analphabètes qu'on connaît mais y a aussi des gens qui savent lire et écrire mais comprennent pas bien et, heu, ça c'est difficile à détecter. » M20F3

11. Un faible niveau de littératie en santé : une prise en charge difficile et une perte de chance face à la pathologie

« La personne qui n'est pas douée, enfin qui n'est pas douée, qu'a pas forcément ou qu'on estime qu'elle a un bas niveau entre guillemets, elle est diabétique, elle a de la tension, on ne va pas envoyer une infirmière pour lui donner ses médicaments ! » M10F2

III. Repérage des patients à faible niveau de littératie en santé

1. Des demandes de documents à remplir

i. Les certificats

« Les certificats complets de MDPH, des documents à la demande de l'assistante sociale, je remplis l'intégralité » M4F1

« Le nombre de patients qui ne savent pas lire ni écrire, notamment des patients pour qui moi je remplis l'intégralité des documents : des déclarations de grossesse avec les numéros de caf, » M4F1

« Quand je fais les papiers d'ALD ou bien travail, machin ou bien, on a déjà assez vite un retour sur s'ils arrivent à gérer ou pas » M19F3

ii. Les chèques

La demande de rédaction du chèque par le médecin est retrouvée sur l'ensemble des focus groupes.

« Il y a encore les règlements par chèque, le nombre de patients qui nous donnent [...] en nous disant : "est-ce que vous pouvez nous le remplir ?» M4F1

« Il y a énormément de patients qui nous donnent leur chéquier pour que l'on remplisse » M4F1

« Un patient qui demande une fois, deux fois, trois fois de remplir ton chèque, » M4F1

« Effectivement, quand on remplit des chèques, en général, c'est qu'il y a un malaise quelque part. » M10F2

« On le voit facilement, regarde, euh, il y a encore les règlements par chèque, le nombre de patients qui nous donnent...leur chéquier » M4F1

Cependant les paiements par chèque semblent être moins fréquents.

« Ça se voit de moins en moins parce que maintenant on a des lecteurs de carte bleue » M4F1

2. Le patient informe son médecin de son handicap

« J'ai eu une fois un cas d'illettrisme et c'est le patient qui me l'a dit au moment de signer le chèque, effectivement, mais, euh » M5F1

3. Information du médecin du handicap de son patient par une tierce personne

i. La Tutelle

« J'ai la tutelle d'une patiente qui m'a appelé pour me dire, euh, elle va vous donner l'impression qu'elle comprend en face de vous, mais alors c'est pas vrai du tout, elle m'a dit, elle va vous donner l'impression qu'elle comprend, mais elle ne comprend rien, elle va jouer devant vous, après je me suis dit, ah bah, a posteriori, ça explique qu'elle ne faisait pas ce que je voulais » M3F1

ii. Les équipes paramédicales

« C'est plutôt les infirmières ou les, euh, les auxiliaires de vie qui voient les patients au quotidien, qui se rendent bien compte des difficultés dont on ne se rend pas compte au quotidien » M5F1

« Effectivement l'infirmier nous appelle » M10F2

« Des infirmières qui sont chez les patients et qui se rendent compte que voilà c'est du grand n'importe quoi, dans le suivi ou dans la prise ou dans la gestion globale de l'état de santé ou maladie d'ailleurs, » M18F3

iii. Le pharmacien

« Quelque chose qui avait été très intéressant, c'est que au moment des entretiens pharmaceutiques pour les AVK que les pharmaciens nous redonnaient : les patients pour lesquels on était persuadé qu'ils avaient bien compris le pourquoi ils étaient sous AVK pour une FA, etc., et quand on reçoit le bilan du pharmacien, le patient ne sait pas pourquoi il est sous antico, il ne savait pas comment on devait faire les modifications, quels étaient les risques, l'alimentation, c'était pas du tout acquis. » M4F1

« Alors que l'on avait passé un temps, enfin moi, personnellement, j'avais passé énormément de temps en consultation à leur expliquer tout ça et au résumé par le pharmacien, extérieurement, on avait l'impression finalement que je n'avais strictement rien fait. Le patient prenait un cachet avec aucune compréhension, ni de sa pathologie, ni du traitement, ni des interférences de son traitement » M4F1

« Un pharmacien aussi c'est vrai qui nous appelle pour nous dire qu'un patient n'a pas l'air de bien comprendre l'ordonnance » M8F2

iv. L'Assistante sociale

« J'ai eu un signalement par une assistante sociale, bon, une assistante sociale qui m'a signalé un enfant qui avait des difficultés pour s'exprimer et qui n'était pas scolarisé apparemment et qui n'était pas non plus suivi médicalement, hum, et elle avait demandé justement à cette famille de prendre contact avec un médecin, donc elle avait pris le temps de me prévenir avant, donc tout a été à faire puisqu'elle n'avait rien et que le carnet de santé était vierge, complètement vierge. » M2F1

v. Aide de la famille

« Le fils nous appelle, "je crois que maman, ça ne va pas" et effectivement, quand on met le nez dedans, ça ne va pas du tout » M10F2

« Soit d'autres membres de la famille qui disent en fait, enfin souvent c'est plus par rapport à la prise du traitement en disant : « bah, en fait, il fait n'importe quoi avec ses médicaments, un coup il les prend, un coup il ne les prend pas. »" M18F3

4. Echange d'informations au sein d'une maison de santé

« C'est très facile finalement à communiquer dans notre groupe, puisque l'on est dans un groupe... » M4F1

« Ils sont repérés parce que c'est une famille qui était suivie par mon prédécesseur » M4F1

5. Des signes indirects évoquant un faible niveau de littératie en santé

i. Absence de compréhension du traitement

- Difficultés de mémorisation du traitement chronique

« On ne se rappelle pas forcément ce qu'ils ont comme traitement et quand on leur demande ce qu'il prenait et bien il y en a la moitié qui ne savaient pas ce qu'ils prenaient » M1F1

« Ils ne savaient pas pourquoi ils prenaient, ils ne savaient pas ce qu'ils prenaient » M1F1

- Utilisation du traitement chronique comme traitement aigu

« « est-ce que vous avez pris quelque chose avant de venir ? », ils vont vous donner un nom, mais qui est plus un nom de traitement chronique que le traitement plutôt on va dire aigu » M3F1

ii. Utilisation des boîtes de médicament comme aide-mémoire

« Il y a un message d'alerte aussi, c'est les gens qui viennent avec leurs boîtes de médicament. Il y en a un en particulier qui vient, il vient toujours avec les mêmes boîtes alors qu'il y a des médicaments qui ont été supprimés depuis 6 mois, 1 an » M1F1

« Ils ont quelquefois à mon avis du mal à faire correspondre le, le, le, les boîtes de médicaments qu'ils ont chez eux et ce qui est écrit sur l'ordonnance » M19F3

« Des changements de boîte, et c'est là où on se rend compte, effectivement » M8F2

iii. Mémorisation du traitement chronique mais pas d'association du traitement à une maladie

« « Ah bah non, ça, c'est plutôt pour la tension, ça, c'est pour autre chose", ça veut dire qu'ils ont retenu un nom de médicament et, euh, ils ont pas fait l'association que c'était pour telle ou telle maladie » M3F1

iv. Pas de lecture des explications sur la boîte de médicaments

« Il n'y a pas très longtemps et pourtant je pensais qu'elle avait un niveau qui était correct, euh, j'ai prescrit de l'ultra levure, mais c'était par téléphone parce qu'elle avait pris je ne sais plus quoi, enfin bref, et quand je l'ai revue, je lui ai dit : « vous l'avez pris ou quoi ? » Et elle me dit : « bah non, parce que je me voyais pas les mettre dans le vagin », alors je l'ai regardée et je lui ai dit : « mais c'est de l'ultra levure, c'est des gélules, ça se prend par la bouche » et donc elle a éclaté de rire en me disant : « ah bon ? Ça se prend par la bouche ? » Et, et il suffisait sinon de lire la boîte, sur la boîte il y a marqué voie orale, j'ai pas repris la boîte mais sur les boîtes des médicaments il y a marqué comment on prend les médicaments ; si c'est un suppositoire, si c'est un ovule, si c'est une gélule, donc est-ce qu'elle n'a pas voulu lire la boîte, est-ce qu'elle ne sait pas lire la boîte ? » M10F2

« Ah bah non, ça, c'est plutôt pour la tension, ça, c'est pour autre chose », ça veut dire qu'ils ont retenu un nom de médicament et, euh, ils ont pas fait l'association que c'était pour telle ou telle maladie » M3F1

v. Absence de compréhension de la pathologie chronique

- La pathologie chronique n'est pas assimilée malgré de nombreuses explications

« Il y a des gens qui ne savent pas ce que c'est qu'une glycémie. » M5F17

« « votre glycémie est bien », « mais c'est quoi la glycémie ? », « Bah, c'est le taux de sucre, ou le diabète », ils savent pas forcément ce que c'est le taux de sucre » M5F1

« Comme le diabète dans la prise en charge diététique, les gens ont l'air de découvrir un truc qu'on a déjà dit. » M5F1

- Les patients ne considèrent pas leur pathologie chronique comme une « maladie ».

« « Il y en a d'autres qui disent : « bah non, je ne suis pas malade », mais ils ont une liste de médicaments, euh, de traitements chroniques, euh, ils se sentent absolument pas malades, donc... » M1F1

6. L'attitude du patient, une aide dans le repérage

i. Le non verbal

- L'expression de la personne

« Le regard de la personne » M6F1

« Quand ça me paraît un peu complexe et que, manifestation sur leur visage, je sens qu'ils n'ont pas compris » M4F1

« Peut-être aussi dans le non verbal, quand on capte plus le regard » M8F2

- Le comportement durant la consultation

« Au comportement » M3F1

« C'est aussi dans la..., l'attitude du patient qu'on a en face de nous. » M12F2

« C'est plus l'attitude du patient, la façon d'être, la façon de réagir » M10F2

« Le non verbal » M10F2

- Le temps imparti à la consultation

Pour certain, la consultation est rapide.

« Les patients pressés peut-être aussi » M1F1

Pour d'autres il s'agit d'une consultation avec de nombreuses doléances.

« Ils viennent avec une liste sur un petit papier, avec 20 motifs de consultation et la liste des doléances » M4F1

- Le nomadisme médical

« J'ai revu un patient hier qui fait un peu du nomadisme entre Romilly, Pîtres ou Oissel, il va chez le médecin, on va dire qui peut le voir le plus vite » M3F1

ii. Repérage sur une intuition

« Je pense que à la première consultation on va avoir une impression, une intuition » M2F1

« C'est un ensemble de choses qui va peut-être permettre de dépister, alors après c'est vrai que c'est compliqué parce que, c'est un peu le sentir » M10F2

« Dans le problème de la littératie, si j'ai bien compris, je pense qu'on a quand même un repérage intuitif » M15F3

7. Un repérage reposant sur l'analyse de l'entretien avec le patient

i. Pas d'orientation dans le système de soin

« Ça aussi, par rapport à la prescription d'examens complémentaires, on va se rendre compte qu'ils ne peuvent pas prendre un rendez-vous, qu'ils, euh, voilà qu'ils ne vont même pas savoir où aller, dans mon coin ils vont pas plus loin que le bourg d'à côté et que aller au spécialiste, c'est ces choses-là où effectivement on se rend compte que oui, on est dans un..., ça dépiste un faible niveau de littératie » M8F2

ii. Rôle de la relation médecin-malade

« Je pense que c'est plus dans la relation au patient qu'on s'fait une idée mais qui est très suggestive d'un, d'une éventuelle difficulté de compréhension » M20F3

iii. L'absence de questions et d'échange avec le médecin

« Quand les gens, ils ne parlent pas et qui... ils ont pas de questions, ils disent rien, alors, soit je me dis ils ont pas compris ou si... soit ils ont tout compris » M5F1

« Les patients non communicants, ça, je crois que c'est vraiment un gros gros critère de repérage » M4F1

« Ils disent oui à tout » M5F1

« Sur une prise en charge un peu globale, complexe, et que le patient n'a pas de questions, ça ne me paraît pas normal. En principe, on a des questions. » M4F1

« Oui, mais je pense que tu as des questions quand tu as compris » M5F1

« Quand ils verbalisent, c'est hyper important, manifestement on est passé à côté. La famille dont on parle, jamais, jamais, jamais, en consultation, elle ouvre la bouche. » M4F1

« Oui, ça prouve bien qu'il y a un problème » M4F1

« Parfois au retour, quand les gens reviennent, et qu'ils nous demandent la moitié de l'ordonnance » M18F3

« La famille dont on parle, jamais, jamais, jamais, en consultation, elle ouvre la bouche » M4F1

Néanmoins il ne faut pas minimiser l'intervention d'un patient à faible niveau de littératie en santé au cours de la consultation, les messages sont souvent essentiels pour favoriser l'observance.

« Quand ils verbalisent, c'est hyper important, manifestement on est passé à côté » M4F1

iv. La pauvreté du vocabulaire

« la richesse du vocabulaire lors d'un interrogatoire, parce que des fois c'est... des fois, c'est pauvre. » M3F1

« Je suis malade... ouais, si vous pouviez un peu expliquer parce que c'est un peu » M3F1

v. Méconnaissance du vocabulaire médical

« Il y a des gens qui ne savent pas ce que c'est qu'une glycémie. » M5F1

« « votre glycémie est bien », « mais c'est quoi la glycémie ? », « Bah, c'est le taux de sucre, ou le diabète », ils savent pas forcément ce que c'est le taux de sucre » M5F1

vi. Absence de lecture des écrits en santé

« C'est vrai que c'est plus en effet dans la manière dont on..., dans l'écrit, en effet, quand on note un écrit et que l'on voit qu'il y a un, un..., ou qu'ils font pas attention, ou qu'ils ne lisent pas ou ne regardent pas le..., l'ordonnance, qu'on peut enfin, qu'on peut suspecter alors qu'à l'oral ils ont bien tout compris, qu'on peut suspecter qu'il y ait une faible littératie à ce moment-là. » M9F2

vii. La recherche d'informations médicales

Absence de recherche de l'information médicale par le patient.

« Parce qu'au moins ils ne nous prennent pas la tête avec, « j'ai lu sur internet » »
M1F1

Au contraire la recherche d'information serait un facteur de bon niveau de littératie en santé.

« je me dis des gens qui vont sur internet, qui cherchent, il y en a beaucoup, c'est déjà des gens qui sont acteurs et ils cherchent à comprendre » M5F1

« je vois aussi la littératie sous forme de... quand nos patients viennent avec une information initiale parce qu'ils ont discuté entre eux, parce qu'ils ont été chercher des..., des renseignements qui sont dans des livres ou via internet et bien..., c'est..., je dirais ils ont une littératie assez importante pour moi, et c'est un des critères, le fait de s'être intéressé, euh, spontanément ou..., ou dans un second temps, après une consultation ou après une question sur les vaccins ou voire sur beaucoup de choses qui posent éventuellement problème, ou sur une écoute d'informations radio, elles sont comprises, elles sont pas comprises et je trouve que moi j'ai plutôt des critères de bonne littératie » M7F2

« Un niveau élevé c'est un niveau où justement on est capable de critiquer la lecture, de l'analyser et donc de la justifier et c'est, c'est un..., il faut avoir aussi des bases, des connaissances pour pouvoir..., et une habitude de le faire pour les choses de la vie commune que de les critiquer, enfin ça me semble être quelque chose de qualité supérieure » M7F2

Cependant l'absence de recherche d'une information médicale peut avoir une origine économique.

« Mis à part le très vieux, c'est que, soit ils n'ont pas les ressources pour avoir internet, soit ils n'ont pas les ressources intellectuelles pour avoir internet. » M5F1

La recherche de l'information ne permet pas toujours la compréhension du patient.

« Ce serait dans les retours de ce que les gens ont lu sur internet, et c'est vrai que quelquefois, ils retranscrivent quasiment mot pour mot ce qui aurait pu être lu et je me dis que ça, c'est plutôt un faible niveau, ça veut dire que ils redisent, mais après il y a

aucun... Alors, même si ils se sont intéressés parce que, euh, ils se sont intéressés, c'est leur santé, quelque fois ils ont vraiment aucun esprit critique et aucun recul et je me dis, est-ce que ça, ça correspond à un faible niveau de littératie, juste de redire bêtement entre guillemets ce qui a été lu, alors est-ce que c'est : ils appliquent la recette et c'est déjà un niveau moyen ou est-ce que on retire juste sans en passer au, le concept d'appliquer vraiment, on est déjà dans un faible niveau. Je sais pas. »
M12F2

viii. Pas de compréhension malgré la répétition des consignes

« C'est à force de les revoir et qu'on répète les mêmes choses et qu'on a l'impression qu'ils l'entendent pour la première fois, là on se dit, ah bah, c'est que ça ne fait pas tilt. » M5F1

« Je pense que l'on voit effectivement sur la consultation, comme ça, mais on le voit aussi sur la durée, sur quand ils reviennent toujours pour le même motif, genre ils ont de la fièvre depuis ce matin, et que à chaque fois on ré-explique ce que l'on fait en cas de fièvre pour un enfant et que ils reviennent à chaque fois, "mon fils a de la fièvre depuis ce midi", je me dis que, bah, il y a un petit problème. » M12F2

ix. Incapacité du patient à construire un discours et à critiquer une information

« Ça va dépendre si lors de la consultation, si on... éventuellement, on parle de sujets qui sont pas vraiment médicaux ou d'autres choses qu'on peut rebondir et qu'on peut voir qu'il y a une capacité à discuter » M3F1

« Donc si il y a une absence de dire : « mais pourquoi vous me dites ça ? », « j'ai entendu dire ça ? », « j'ai entendu parler de ça ? ». Euh, si il y a cette absence de ce discours-là, euh, sur le long terme, on peut se..., on peut évoquer un bas niveau. »
M7F2

« Est-ce que ils sont complètement paumés parce qu'on a changé une virgule de la recette ou est-ce que ils arrivent à dire « ah oui j'avais pas pensé, bah peut-être il faudrait faire ça », peut-être insister pour voir s'ils ont un esprit critique sur ce point-là. Pour ceux qui ne l'ont pas de manière innée et qu'ils ne l'expriment pas directement. »
M12F2

« Un niveau élevé c'est un niveau où justement on est capable de critiquer la lecture, de l'analyser et donc de la justifier et c'est, c'est un..., il faut avoir aussi des bases, des connaissances pour pouvoir..., et une habitude de le faire pour les choses de la vie commune que de les critiquer, enfin ça me semble être quelque chose de qualité supérieure » M12F2

x. Pas de suivi lors de l'explication de l'ordonnance

« C'est vrai que c'est plus en effet dans la manière dont on..., dans l'écrit, en effet, quand on note un écrit et que l'on voit qu'il y a un, un..., ou qu'ils font pas attention, ou qu'ils ne lisent pas ou ne regardent pas le..., l'ordonnance, qu'on peut enfin, qu'on peut suspecter alors qu'à l'oral ils ont bien tout compris, qu'on peut suspecter qu'il y ait une faible littératie à ce moment-là. » M9F2

xi. Les génériques, une perte des repères et un moyen d'évaluer la compréhension du traitement

« Nous on raisonne avec les noms des molécules, les posologies, eux ils raisonnent en termes de couleurs de boîtes, comment ça se présente visuellement et ça nous, c'est des données qu'on a pas forcément toujours, en particulier avec les génériques ou les changements de, de, de labo qu'il peut y avoir et c'est vrai que ça des fois c'est pas évident d'être sûr qu'ils ont bien compris même si on explique les ordonnances quand on les donne. » M19F3

xii. Le faible niveau socio-économique

- Un critère de repérage ne faisant pas l'unanimité.

« Non, là c'est un milieu social, euh, ils travaillent, il y a pire qu'eux, hein, mais ils sont tous déficients intellectuels. » M4F1

« Pas forcément, ça peut dépendre... » M3F1

« Pas forcément » M5F1

« Ça peut être aussi socio-économique, hein, financièrement... des choses comme ça » M1F1

« Ce qui est difficile dans le repérage, c'est plutôt quelqu'un qui est là, du cru, et en fait qui n'a pas eu soit une scolarité ou qui n'a pas, pas eu toutes les acquisitions et qui peut même travailler quand, mais en fait tu te rends compte qu'ils n'ont pas les capacités pour... » M1F1

« Ça veut pas dire que les pauvres, ils sont pas capables de prendre soin d'eux » M20F3

- A contrario, un niveau intermédiaire ne présage pas d'un haut niveau de littératie

« Mais ceux qui, on va dire, sont de catégorie employé ou intermédiaire, tu peux te retrouver dans des situations où ils ne vont pas être en capacité de s'adapter » M3F1

- xiii. La dépendance du médecin au dossier informatique permet en cas de panne d'évaluer la connaissance du patient vis-à-vis de son traitement.

« Je me rappelle, on avait eu par moments des bugs informatiques et on n'avait plus les ordonnances des patients (rire) et c'est hyper intéressant, tu sais les gens ne viennent pas forcément avec leur ordonnance » M1F1

IV. Biais compliquant le repérage

1. La compréhension est difficilement évaluable sans outils

« Ils pensent avoir compris ou du moins tu as l'impression qu'ils ont compris et puis, derrière, je me méfie parce que soit ils ont oublié, euh... » M5F1

2. Plusieurs acteurs dans la prise en charge d'un patient : responsabilité de différents protagonistes face au faible niveau de littératie en santé du patient

« Finalement, il a fait une erreur de médicament donc on va peut-être se dire, si il a fait une erreur c'est que soit il y a eu un problème et voir à quel niveau est-ce que ça a été fait, est-ce que c'est au niveau de l'ordonnance, est-ce que c'est à la pharmacie que l'information... ah, j'ai parlé trop vite... l'information n'a pas été transmise, ou alors c'est le patient en lui-même, euh, qui n'a pas été capable de s'approprier, euh » M3F1

3. Honte du patient à l'idée de déranger le médecin

« Ce sont des gens qui, euh, avaient peut-être une honte entre guillemets, une honte à déranger peut-être quelqu'un, en se disant bon, il va me dire des trucs que je ne vais pas comprendre, il va me dire des trucs que je ne vais pas savoir... Il va me demander des choses que je ne vais pas savoir dire » M2F1

4. Un sentiment d'infériorité

« Un sentiment un petit peu de, hum, d'infériorité » M2F1

5. Au final, un patient qui va cacher son handicap

« Pour moi, ce qui est plus difficile, c'est quelqu'un qui va cacher ses... » M1F1

« Ce qui est difficile dans le repérage, c'est plutôt quelqu'un qui est là, du cru, et en fait qui n'a pas eu soit une scolarité ou qui n'a pas, pas eu toutes les acquisitions et qui peut même travailler quand, mais en fait tu te rends compte qu'ils n'ont pas les capacités pour... » M1F1

« C'est ses lacunes, qui va faire comme si tout allait bien. Il comprend tout et, en fait, il comprend rien, c'est pas adapté, c'est ça qui est plus difficile » M4F1

6. Pas de formation des médecins généralistes face à cette problématique

i. Pas de conscience de la problématique

« Moi, je pars du principe que des gens, enfin, euh, c'est idiot, euh, mais je pars du principe que les gens savent lire » M5F1

« Je ne m'étais jamais posé la question sous cet angle non plus, enfin pas trop... » M3F1

« Je sais que je ne me suis jamais posé cette question-là de faible littératie, » M9F2

« Je pense que j'évalue pas le niveau de compréhension, c'est probablement une erreur, mais j'ai pas un problème de compréhension » M7F2

« Puisque je ne savais même pas que ce terme existait » M12F2

« Je ne sais toujours pas vraiment ce que c'est la littératie en santé » M12F2

ii. Confusion entre le désintérêt du patient pour sa santé et un faible niveau de littératie en santé.

« « Bah, il est anxieux, il a pas envie de s'occuper de sa santé et puis il est négligent ». Plutôt ce genre de réponse que de me dire : il y a un problème de faible littératie. Je suis... » M9F2

« Il suit les choses un peu entre guillemets, bêtement, sans, sans trop chercher, mais je ne me suis jamais dit qu'il y avait un problème de littératie que je ne connaissais pas. » M12F2

« C'est difficile de savoir si c'est une faible littératie ou en effet un désir, enfin un faible désir de se prendre en charge » M9F2

« C'est difficile de faire la part des choses entre ce qui n'est pas compris ou ce qui est du domaine de : bah, je vois pas pourquoi je prendrais la décision, il y a l'autre qui est en face de moi qui est payé pour ça, bah, il n'a qu'à le faire » M21F3

« Quelle est la part d'allitération de soin et la part de passivité. » M21F3

iii. Confusion entre faible niveau de littératie en santé et le français langue étrangère

« Beaucoup d'étrangers qui ont peut-être un niveau de littératie très élevé dans leur concept de santé mais dans le concept de santé occidentale, euh, c'est un peu compliqué, donc voilà, je les compte dans les faibles niveaux de littératie » M11F2

iv. Confusion entre démence et faible littératie

« Il y a plusieurs types de démence, et ce que l'on est pas plus sur les pertes de mémoire plutôt que de la littératie » M10F2

v. La santé n'est pas la préoccupation principale de l'ensemble des patients

« Peut-être, il y a des gens que ça n'intéresse pas » M1F1

« Voilà, c'est ça. J'ai l'impression qu'il n'est pas intéressé par sa pathologie » M4F1

7. Questionnement des médecins sur leur responsabilité dans la non compréhension

« Est-ce que ça vient de moi ou ça vient d'eux » M12F2

« C'est nous qui avons pas su mener la consultation. » M10F2

« C'est vrai que je me dis en fin de journée, je pense que les ordonnances c'est ça, ça, ça et ça et voilà, c'est emballé » M3F1

8. La difficulté de la maladie peut occasionner un refus de la prise en charge

« Y a des gens très intelligents qui comprennent rien parce que ils ont des blocages, parce que c'est pas facile d'être malade, parce que y a des dénis, y a des refus » M13F3

« Ça peut être une difficulté à accepter de se prendre en charge, d'accéder au soin, enfin un déni, ou un refus ou effectivement c'est peut-être pas toujours une question

de compréhension, de, de capacité de compréhension de littératie ou d'allitératie »
M20F3

9. Poids du contexte social dans la disponibilité du patient à s'approprier les informations et à s'intéresser à sa santé

« C'est qu'il y a des gens qui sont, enfin qui sont en pleine galère, etc., qui ont probablement d'autres préoccupations, que déjà pour eux lire et écrire c'est une vraie galère de remplir des papiers et je ne sais quoi et voilà, et que là on va les accabler d'informations sur un diabète qu'il faut absolument qu'ils prennent en charge et qu'ils modifient toutes leurs habitudes de vie enfin voilà que ça ne se résume pas qu'à des médicaments. » M15F3

« Ils sont tellement submergés par des tas de problèmes que bah, pffff, la santé finalement ça passe à la trappe » M18F3

10. Défaut d'autonomie du patient

« C'est plutôt un défaut d'autonomie en fait » M16F3

« Ça touche à l'observance et c'est pas forcément spécifique aux gens qui ont des problèmes justement de compréhension, ou d'intelligence, y a des blocages psychologiques, y a d'autres freins, comment, nous, les discerner, euh, c'est pas pas si simple » M18F3

11. Un repérage long et chronophage

« Un médecin, sans jugement de valeur du tout, qui voit huit patients dans l'heure, aura moins de temps pour, expliquer et se faire comprendre, qu'un médecin qui en voit trois. » M12F2

« Quand on voit un patient pour la première fois, alors s'il arrive avec des antécédents longs comme ça, déjà on va faire notre interrogatoire, ça dure déjà une heure » M9F2

« Ça demande du temps » M9F2

« En le revoyant on se dit : bah en fait il n'a rien compris. » M15F3

« C'est des gens avec qui on passe plus de temps, mais peut-être qu'ils ne sont pas..., expliquer davantage... » M1F1

12. Le niveau d'étude ne semble pas être fiable dans le repérage

« Ce n'est pas une référence, finalement, le niveau d'étude... » M1F1

13. Quelques critères ne présageant pas d'un haut niveau de littératie en santé

i. L'accès à des outils suggérant l'écriture

« Ils ont des crayons, des stylos » M1F1

ii. Des magazines et des livres suggérant la lecture

« Le programme télé ! » M1F1

« Le programme TV... » M1F1

« Ils peuvent avoir une bibliothèque sans forcément, euh... nous, on était chez des amis il y a deux semaines, euh, ils ont une bibliothèque, mais c'est pour la déco ! » M3F1

14. Possible biais dans le jugement du médecin

i. Une étiquette posée parfois trop précocement

« D'autant que beaucoup de ces patients sont mutiques, ils sont perturbés, donc ils mémorisent moins parce que c'est compliqué sur une première consultation, et même nous on reste très technique sur une première consultation. On est pas... on est dans la technique pure et pas prévenant dans de l'écoute ou dans de l'approche globale du patient. » M4F1

« Je ne sais pas si on peut avoir vraiment un diagnostic précis, on a une intuition par rapport à... il y a des intuitions qui sont parfois erronées et tu t'en rends compte un petit peu plus tard. Donc je ne sais pas si vraiment un questionnaire d'emblée serait pertinent » M2F1

« Je ne sais pas si on peut avoir vraiment un diagnostic précis, on a une intuition par rapport à... il y a des intuitions qui sont parfois erronées et tu t'en rends compte un petit peu plus tard. » M2F1

ii. Un repérage réalisé par un seul individu

« Ce n'est pas parce que, moi, j'ai un sentiment, que mon patient il ne comprend pas grand chose, que j'ai obligatoirement raison » M4F1

« Je ne suis pas persuadé que... ce soit vraiment, et puis j'ai peur que l'on se fasse d'emblée une opinion de quelqu'un qui soit totalement fausse » M2F1

V. **Caractéristiques du repérage**

1. Qui dépister ?

i. Prendre le problème à l'envers : repérer les forts niveaux de littératie en santé

« On pourrait repérer ceux qui ont un, un fort niveau de littératie, ceux qui posent des questions avec vraiment une réflexion, une critique sur ce qu'on a dit » M12F2

ii. Questionnement sur un repérage systématique

« J'me posais la question de savoir si justement, on va la poser à tout le monde ou en fonction de la personne qu'on va avoir devant soit » M9F2

« Se pose la question du tabac, du shit, de l'alcool à tout le monde, donc ça doit..., voilà logiquement si on fait de la prévention, il faudrait la poser à tout le monde, quoi. » M11F2

« Alors est-ce qu'il faut vraiment dépister systématiquement chaque patient pour savoir quel est son niveau de compréhension » M20F3

« Il faut peut-être se poser la question chez tous nos patients de ce qu'ils comprennent... » M13F3

iii. Resserrer le repérage secondairement

« Y a des personnes qu'on va abandonner, enfin qu'on va abandonner entre guillemets, dont on va abandonner l'idée de les, de les suivre et de les aider autrement, mais il y en a certains, en fait, peut-être moins nombreux que ce qu'on pense mais qu'on va un petit peu plus gérer par rapport aux rendez-vous, par rapport à l'éducation, par rapport à.... » M11F2

iv. Certains médecins jugent nécessaires les explications poussées pour chaque patient

« En fait je me pose pas trop la question parce que, euh, je pense que tous les patients, ils méritent des explications, et donc j'essaie pas de discerner ceux qui seraient plus en difficulté que d'autres » M13F3

2. Comment repérer ?

« Je me disais aussi que le repérage, c'était aussi un repérage qui pourrait être intéressant. Je n'ai pas non plus de solution comment les repérer. Mais, comme quand on ouvre un dossier on demande le tabac, l'alcool, les violences, voilà, leur niveau de compréhension d'un texte, d'une ordonnance ; je ne sais pas comment poser la question mais de le faire certainement de façon systématique qui permettrait de..., voilà, d'avoir le tiret dans les antécédents, ou dans l'ouverture de son dossier. Et de, de, de pouvoir essayer d'adapter les choses en fonction de ce qu'ils disent pouvoir comprendre. » M7F2

3. Quel outil utiliser ?

i. Risque de concurrence entre les outils

« Le problème des outils c'est qu'effectivement ils, ils ont tendance un petit peu à se faire concurrence les uns avec les autres et ça je dis ça tout à fait en général, pas par rapport au sujet-là particulièrement qu'on aborde effectivement, encore faut-il pour utiliser un outil qu'on ait conscience de la nécessité de le faire, euh, comme bah beaucoup ici, c'est plus dans la relation que les choses finissent par apparaître » M21F3

« On peut l'intégrer dans la consultation et puis d'obtenir les réponses qu'on veut mais pas sous forme d'un questionnaire. » M18F3

4. Un repérage estimé chronophage :

« Ça demande du temps » M9F2

« On le découvre au fur et à mesure des, des consultations » M4F1

« Il faut passer pas mal de temps à expliquer » M18F3

« Non, parce qu'il y a 5 motifs de consultation derrière, la gynéco ça prend une demie heure » M20F3

« Ça nous prend du temps parce que... » M4F1

« Ça nous prend du temps, c'est pas forcément quelque chose qui se fait à la première consultation. » M2F1

5. En l'absence de repérage, une prise en charge également chronophage

« Je ne vais pas perdre à chaque fois une demie heure à lui réexpliquer » M12F2

« S'il faut prendre, enfin, il faudrait peut-être prendre plus de temps mais, euh, c'est savoir... » M3F1

6. Un repérage sur l'ensemble de la consultation, mais nécessitant aussi, souvent plusieurs consultations

« Ça se dépiste au fur et à mesure de la consultation » M2F1

« C'est déjà au début de la consultation qu'on va se rendre compte » M8F2

« Je pense que c'est toute la consultation qui va nous amener à penser que le patient va peut-être être en difficulté au moment où on passe à l'ordonnance, ou aux conseils » M8F2

« On se dit : « bah, qu'est-ce qui s'est passé, vous n'avez pas pris ça et ça » et c'est une manière d'analyser a posteriori ça, ça peut être une manière d'analyser. » M18F3

« En fait je me pose pas trop la question parce que, euh, je pense que tous les patients, ils méritent des explications, et donc j'essaie pas de discerner ceux qui seraient plus en difficulté que d'autres » M14F2

« C'est un point de vigilance permanent qu'on a à avoir » M15F3

« C'est même à chaque étape de la consultation » M15F3

7. Au final, un repérage souvent tardif entraînant un retard dans la prise en charge du patient.

« Bah, a posteriori, a posteriori, mais ils le disent pas forcément directement, il faut leur tirer les vers du nez » M5F1

« A posteriori, ça explique qu'elle ne faisait pas ce que je voulais » M3F1

« C'est au fil du temps et que parfois j'ai le sentiment que tardivement je me rends compte que finalement les patients que je suis depuis longtemps ne comprennent pas vraiment les tenants et les aboutissants du soin et que du coup comment est-ce qu'il peut adhérer alors que peut-être il ne comprend pas les choses. » M20F3

8. Actuellement pas de repérage lors des consultations

« D'emblée, non... d'emblée, non... d'emblée, non, ça..., ça... » M2F1

« Le dépistage, on ne va pas faire en première intention parce qu'on a pas été sensibilisé » M3F1

9. Le dépistage réalisé actuellement se fait sur le long terme.

« Oui, mais tu les connais tes patients, au fur et à mesure des années » M4F1

« C'est plus dans le..., dans le suivi » M18F3

10. Difficultés du repérage

« Non, non, non, enfin, je les ai vues, mais je ne les avais pas vues auparavant, ce sont des gens qui... » M2F1

« On les dépiste sans forcément aller..., sans forcément en attendre quelque chose, on les dépiste pour s'adapter à eux, et on s'adapte à eux et puis.. » M2F1

11. Conséquences d'un éventuel repérage

« On essaie d'autonomiser les, nos patients et de les responsabiliser. Est-ce que c'est pas déresponsabiliser un petit peu ceux qui, pas forcément par un faible niveau de littératie, mais juste par, euh, euh, flemmardise, on dit : « oh bah oui, moi, je veux bien qu'on prenne tous mes rendez-vous » et c'est pas parce qu'ils ont un faible niveau de littératie. » M12F2

12. Intérêt du dépistage

i. Attirer l'attention sur certains patients

« On aura eu une attention particulière » M6F1

ii. Repérer pour adapter la prise en charge

« Et de, de, de pouvoir essayer d'adapter les choses en fonction de ce qu'ils disent pouvoir comprendre. » M7F2

iii. Interpeler le patient pour une prise de conscience de sa pathologie, son handicap et les possibilités de prise en charge

« Un éveil de la part du patient même s'il répond oui ou non, quelle que soit sa réponse, ça, ça va l'interpeller. » M7F2

« C'est juste une porte ouverte. On n'a pas forcément une solution le jour même. » M7F2

iv. Gagner du temps dans la prise en charge

« L'intérêt, c'est de pouvoir gagner du temps et de l'efficacité dans nos prescriptions » M3F1

13. Il persiste néanmoins des interrogations

« C'est toujours bon de savoir après qu'est-ce qu'on va en faire ? Qu'est-ce qu'on va adapter ? Qu'est-ce qui va ? Qu'est-ce que ça va nous amener ? » M8F2

« On fait de la recherche de littérature sans le savoir ou les, enfin voilà. Il me semble que ce serait une promesse malhonnête que de dire oui. » M21F3

VI. Réflexion sur l'utilisation d'une question type

1. Intérêt des médecins pour la réalisation d'une question type

i. Certains sont enthousiastes

« Je trouverais que ce serait très bien qu'il y ait une question type, ce serait super mais ça me paraît, euh, enfin après la question elle va, elle va être en fonction justement de la littératie en face » M9F2

« Moi je s'rais très preneur » M13F3

« Je dirais enfin je ne vois pas de question type à poser » M10F2

ii. D'autres sont réticents

« Est-ce que je s'rais, j'allais dire, soit capable, soit motivé pour poser la question de façon systématique » M19F3

« Est-ce qu'il y a vraiment une nécessité de dépister ces patients-là ? » M20F3

« Je dirais enfin je ne vois pas de question type à poser » M10F2

« Ça me paraît assez difficile de prévoir une question type ; je ne sais pas trop ou alors c'est un test qui peut me sembler un peu compliqué et fastidieux et que du coup on fera forcément pas à chaque fois. » M19F3

2. Intérêt de la question type du CNGE

i. Une question discutée

« Elle est longue..., et je ne pense pas avoir un mauvais niveau de littératie en santé et là, déjà je suis un peu perdue hein... jusqu'au bout de la question j'en ai, je crois, j'en ai perdu la moitié » M12F2

« Y'a déjà plus de 2 concepts dans la question, donc c'est mort, on a perdu la moitié des gens » M19F3

« Je ne pense pas que la question soit mauvaise mauvaise. » M12F2

« Je trouve que la question, elle est bonne, euh, la réponse de toute façon en effet,

euh, il faudra faire attention à leur réponse, mais je pense que la question est bonne »
M9F2

ii. Risque de réponses négatives à la question du CNGE

« Il y a quand même la possibilité qu'ils disent non » M3F1

3. Quel type de test réaliser ?

i. Certains médecins proposent l'idée d'une trame à suivre par le médecin généraliste sans questionnaire type

« Il faut que ce soit quelque chose plus à l'appréciation des médecins que un questionnaire avec une réponse du patient » M5F1

« On peut pas avoir un questionnaire simple qui peut englober tous les niveaux, finalement. » M4F1

ii. Utilisation d'un test de cinq questions

« Lors d'une première consultation, pourquoi pas après, peut-être pas tout le monde ! » M5F1

iii. Pertinence d'un test comprenant une seule question

« Moi je pense que une seule question, ça me paraît court » M1F1

4. Quand introduire la question durant la consultation ?

« Alors après est-ce que c'est en début de consultation, pendant le début de consultation, pendant la consultation » M13F3

5. A quel moment débiter le dépistage, doute sur sa place lors de la

première consultation

« Alors je ne sais pas si on peut le faire d'emblée au cours d'une consultation d'un quart d'heure, quand on ne connaît pas la personne » M2F1

« Lors d'une première consultation, pourquoi pas après, peut-être pas tout le monde ! » M5F1

6. Elaboration d'une question type par les participants

Il a été proposé, au cours des différents focus groupes, différentes questions types.

i. Questionner sur la compréhension des consignes.

« Je leur demande : « est-ce que vous avez compris ? » » M12F2

ii. Certains médecins soulignent le risque que le patient fausse les réponses.

« J'ai envie de dire qu'il y en a plein qui vont dire non comme : « est-ce que vous avez compris ? » ils vont dire qu'ils n'ont pas besoin d'aide et je ne pense pas que ce soit toujours honnête. » M10F2

iii. Interroger sur les difficultés du patient.

- Nécessité d'une aide extérieure

« Est-ce que vous avez besoin d'aide pour comprendre les papiers que vous recevez ? » M13F3

« Il faudrait reprendre la question autrement en disant : « quelle est la dernière difficulté que vous avez rencontrée ? » » M5F1

- Elargir la question à l'entourage pour que le patient ne se vexe pas.

« En posant la question, j'aurais ajouté : « et dans votre entourage ? » Tu peux essayer d'élargir un petit peu et puis tu dis : « et vous, vous avez déjà eu des difficultés ? » » M3F1

« Pour vous ou vos proches, je ne sais pas, ce qui peut permettre d'élargir parce que si tu dis que c'est que pour toi tu dis « bah moi, c'est bon », peut-être en parlant de l'entourage, ça peut permettre d'élargir un petit peu » M4F1

« Il peut dire : « pourquoi on me pose la question à moi ? », donc, ça peut éventuellement le vexer, t'élargis un peu avec l'entourage, il peut éventuellement... je sais pas si, euh, après, il peut aussi dire non alors qu'en vérité...non je... c'est pas simple les... enfin se reconnaître qu'il est en difficulté » M3F1

iv. Mettre d'emblée le patient face à ses difficultés

« « comment on pourrait améliorer votre compréhension ? », parce que il ne va pas comprendre. « Comment on pourrait améliorer la prise en charge ? » » M5F1

v. Lui laisser une possibilité d'aide

« Pour que ce soit plus facile pour vous. » M12F2

vi. Le devenir de l'ordonnance du patient semble être intéressant pour repérer un patient à faible niveau de littératie

« Je me posais une question, si on leur demandait qu'est-ce qu'ils font... de notre ordonnance ? Puisque c'est... Qu'est-ce qu'ils font de notre ordonnance, est-ce qu'ils la lisent quand ils rentrent chez eux ? Est-ce qu'ils la laissent dans le sac ? Est-ce qu'ils la laissent chez le pharmacien ? Qu'est-ce qu'ils en font ? » M7F2

« C'est peut-être une des questions, qu'on peut par exemple poser facilement sans trop les vexer, sans trop les agresser, qui nous permettrait de savoir, si ils la lisent ou si ils ne les lisent pas. » M7F2

vii. La présence de supports multimédias au domicile peut laisser supposer un niveau minimum de compréhension pour le faire

fonctionner.

« Le multimédia, etc., « est-ce que vous », je ne sais pas, « est-ce que vous avez un ordinateur ? » » M2F1

« Est-ce que vous avez un téléphone portable ? » M2F1

viii. Evaluer la lecture du patient.

« Si c'est par rapport à la lecture, il faut, il faut viser la compréhension d'un texte lu, ce serait dans l'analyse de dire « est-ce que vous lisez ? » » M8F2

« Est-ce que ça serait ça, par rapport à la lecture, par rapport : « est-ce que vous lisez des magazines ? » » M12F2

ix. Recentrer la question sur la lecture médicale :

« Il faut leur poser la question : « Est-ce que vous lisez des magazines de santé ? » puisque là en fait une seule littérature, je pense... » M9F2

x. Questionner sur leurs hobbies :

« On leur demande quels sont leurs hobbies » M5F1

VII. Facteurs influençant la compréhension des patients

Il a été évoqué, au cours des focus groupes, plusieurs facteurs pouvant impacter la compréhension des patients.

1. La quantité d'information délivrée au cours d'une consultation

« Les gens qui comprennent bien mais qui sont incapables de se rappeler ou de, euh, de mettre en pratique ce qu'on leur dit parce que il y a trop d'informations parfois d'un seul coup » M5F1

2. L'absence de ré-explications de la pathologie

« Après c'est peut-être aussi de notre faute, on l'a pas, on l'a peut-être pas dit, on ne va pas forcément leur dire à chaque fois » M3F1

3. Une explication rapide de l'ordonnance

« Peut-être que l'on fait trop vite l'explication du coup de l'ordonnance et qu'ils n'ont pas le temps de, euh » M3F1

4. Défaut d'explication devant l'évidence de certains mots

« Ça nous paraît tellement évident, il y a tellement de choses qui nous paraissent évidentes que, des fois, on oublie » M1F1

5. Rôle du médecin dans la non compréhension

« Est-ce que c'est pas nous des fois qui avons la mauvaise façon d'expliquer » M4F1

« Il me semble qu'on n'est pas obligatoirement non plus très clair » M4F1

6. Pas d'adaptation du langage du médecin face à une personne en difficulté

« On ne se met pas forcément à leur vocabulaire » M1F1

« Avec le langage médical, le vocabulaire compliqué, tu leur dis : « bah voilà, vous avez une péricardite, un emphysème » » M3F1

« D'abord parce que je sais que j'ai employé des termes qu'il ne comprendrait pas » M2F1

7. Echec de la communication médecin malade

« Peut-être que c'est une communication qui passe mal entre nous, peut-être que on n'a pas pu ressentir et expliquer » M4F1

« Peut-être que l'on ne sait pas, on ne sait pas s'adapter à leurs canaux de communication. » M12F2

« Peut-être qu'on abandonne... » M12F2

8. Rôle de la diffusion massive des génériques

« Il y a l'étape de la pharmacie où ils vont avoir des génériques, où ils vont avoir... ou ils se réfèrent à la boîte, ils n'ont plus l'ordonnance, euh, parce que... c'est resté au fond du sac et le sac, on ne sait plus où il est, et puis, bon, les génériques, c'est les pires ! Enfin... je pense que ça complexifie davantage, euh, la prise en charge du traitement. » M5F1

« Ils connaissaient davantage leurs médicaments avant les génériques » M2F1

« Là, ils ne repèrent plus du tout, ni les boîtes, ni les... et, et, du coup, ils ne connaissent plus leur pathologie » M4F1

« Alors qu'avant, ils savaient que le cachet bleu c'était pour la tension, le vert pour le diabète, le blanc pour je ne sais pas quoi ! Et donc, euh, avec tous ces mélanges de couleurs et de boîtes, ils finissent par ne plus connaître leurs médicaments et ne plus connaître non plus leur pathologie, on a l'impression, en fait, qu'ils ne font plus l'association quand ils avalent leurs... » M4F1

9. Peu d'intérêt du patient pour sa santé

« Ils ne sont pas concernés » M3F1

« C'est pas lui qui gère son..., ses traitements, c'est madame et quand on fait des modifications thérapeutiques, ça lui échappe complètement. Ce qu'il prend et pourquoi il le prend : il ne sait pas, donc il avale plein de choses et il ne sait pas pourquoi. » M4F1

« C'est pas une préoccupation majeure, ils savent qu'il faut peut-être se soigner, par contre ils n'ont pas, c'est pas la préoccupation » M2F2

VIII. Le faible niveau de littératie en santé : un facteur de risque pour la santé du patient

Une mauvaise compréhension du traitement ou des pathologies entraîne une prise en charge plus aléatoire de celles-ci.

« Du risque effectivement d'avoir des années de vie, euh, perdues, euh, à cause, à cause de cette problématique, euh, sur lesquelles on peut effectivement faire quelque chose. » M9F2

« Je lisais des trucs qui disaient quand même qu'ils avaient un impact en terme de morbi-mortalité qui n'était quand même pas négligeable. C'est vrai que le pourcentage de différence sur leur espérance de vie, sur leurs chances quoi. » M20F3

« Ils ont un peu étudié les choses. Ils disaient que le problème vraiment, le niveau de compréhension à lui seul était un des premiers facteurs de risque en termes d'espérance de vie chez certains patients » M15F3

IX. Une confusion : le français langue étrangère

1. Au cours des focus la confusion entre un faible niveau de littératie et le français langue étrangère persiste.

« Beaucoup d'étrangers qui ont peut-être un niveau de littératie très élevé dans leur concept de santé mais dans le concept de santé occidentale, euh, c'est un peu compliqué, donc voilà, je les compte dans les faibles niveaux de littératie » M11F2

« Entre nos patients... d'origine étrangère qui... parlent relativement mal le français » M4F1

« La culture, c'est ce que je disais, on a des communautés, des communautés qu'ont une culture [...] pas forcément identique » M2F1

2. Il semble ressortir que le problème principal serait l'absence de maîtrise de l'écrit et une relation aux pathologies chroniques différente.

« Ils ont tout à fait bien compris oralement à quoi sert le document mais il faut que je le matérialise sur la table en disant : « ça c'est pour aller à la pharmacie, ça c'est pour votre infirmière, ça sert à ça », mais ils ne sont pas capables, si je mets la pile de documents, de savoir quel papier sert à quoi, donc ils n'ont pas connaissance du tout de la langue française écrite, ils ne connaissent pas. » M4F1

« On n'a pas les mêmes rapports avec le corps en Afrique ou chez le..., aux Pays-Bas, on n'a pas du tout la même façon de discuter avec les gens et on a pas les mêmes rapports, donc, c'est pas un sentiment qu'ils n'ont pas compris, ils peuvent ne pas suivre les prescriptions ou ce que on leur a expliqué non pas par incompréhension, mais surtout culturellement, c'est quelque chose, ça ne rentre pas dans leur tête et c'est pas forcément..., en fait, moi, je trouve ça un peu compliqué parce que il y a des gens qui ont peut-être un très bon niveau, mais pas dans notre culture à nous, enfin je trouve qu'il y a aussi une part de culturel. » M11F2

3. Les médecins s'adaptent à cette population grâce à des explications simples et la réalisation de pictogrammes

« J'ai une patiente, je lui faisais, euh, pareil, ma patiente maghrébine, un rond, un soleil et puis une lune pour le matin, midi, soir, qu'elle devait prendre parce que c'est pareil, matin, j'ai... » M4F1

4. Il a été demandé aux médecins s'ils conseillaient aux patients l'apprentissage du français. Il semble que cette solution ne soit pas du ressort du médecin.

« Moi, je ne me verrais pas dire aux gens d'aller apprendre à parler, à écrire, à lire ou à parler français, parce que j'aurais peur d'avoir, d'être un peu... pas moralisatrice, mais, euh, de pas... de rendre un service mais » M5F1

X. Mise en œuvre de solutions pour favoriser la compréhension

1. Dépend du niveau d'autonomie attendu du patient

« Ça dépend beaucoup du niveau d'autonomie qu'on attend du patient. Si c'est un jeune diabétique ou un jeune asthmatique, je pense qu'on prend vraiment le temps de lui expliquer : « ça, c'est l'insuline pour tous les jours, ça c'est, enfin que vous prenez tout le temps, ça c'est l'insuline que l'on adapte en fonction des repas si vous faites une soirée pizza avec du coca, il faudra en prendre un peu plus » et ceci et cela. Et pour les patients hyper tendus, le tout c'est le médicament pour la tension et il faut le prendre bien tous les jours et on n'ira peut-être pas plus loin. » M14F3

2. Utilisation d'internet comme support explicatif

« Nouveaux moyens de communication des traitements et autres, des fois ils sont un peu, euh, en fonction des patients, je vais leur montrer des sites internet pour qu'ils aillent chercher l'information et je sais que, là, je ne vais même pas essayer de leur dire, euh, vous pouvez aller chercher sur tel ou tel site ou des illustrations » M3F1

« Tu vas sur internet » M2F1

« Google image, c'est net et plus rapide » M5F1

3. Utilisation de courts films explicatifs

« Alors moi, je passe par des films. Des films sur youtube, euh... » M2F1

« Bah oui, quand tu as besoin d'expliquer à un patient, bah euh, il avait un chalazion, il comprenait de travers et il y a des films qui sont très très bien faits et qui permettent, pendant que tu le passes, de regarder à la fois la personne qui est en train de regarder le film, qui comprend, qui interprète, parce qu'ils ont une interprétation forcément différente par le visuel et, euh, toi de te reposer. » M2F1

4. Des images concrètes pour étayer les explications

« Je leur parle du polaroid, la glycémie à jeun, c'est le polaroid et l'hémoglobine glyquée, c'est le film qui dure très longtemps » M3F1

« « Ecoutez, le poumon c'est comme une éponge, vous avez détruit une partie de l'éponge Maintenant qu'elle est détruite, elle ne repoussera pas ». Mais je lui ai dit bon, après c'est une image qui vaut ce qu'elle vaut... » M3F1

« J'ai une patiente, je lui faisais, euh, pareil, ma patiente maghrébine, un rond, un soleil et puis une lune pour le matin, midi, soir, qu'elle devait prendre parce que c'est pareil, matin, j'ai... » M4F1

5. Explications données en désignant chaque ordonnance et en pointant du doigt les molécules citées.

« Je leur mets le papier sur la table en disant : « ça, c'est pour le pharmacien, ça c'est pour l'infirmière » » M4F1

« Sinon, ils regardent l'ordonnance, puisqu'on leur montre tel médicament à telle dose, pour faire ci, ça, c'est l'anti-inflammatoire, ça c'est l'antibiotique... » M4F1

6. Privilégier la communication orale au support papier

« Donc, un patient qui demande une fois, deux fois, trois fois de remplir ton chèque, tu sais qu'après, tu as un patient qui en niveau de lecture a des difficultés, donc tu lui fais des explications orales de ses ordonnances » M4F1

« C'est tout en communication orale, tout en explications, par contre ce qui est dit de la part du médecin c'est parole d'évangile. » M4F1

7. Utilisation de documents papiers comme support venant agrémenter les explications orales

« Je leur imprime un petit document qui récapitule, il y a le support papier en plus » M3F1

8. Répéter les explications

« On voit bien que l'on répète les mêmes choses tout le temps et que... » M5F1

« Je leur explique plusieurs fois oralement » M12F2

9. Utilisation de pictogrammes pour expliquer l'organe cible des médicaments

« De plus en plus je mets en face, au stylo, le cœur, euh, les poumons, euh, le diabète, en regroupant les médicaments sur mon..., voilà ça sort pas de l'ordinateur mais je le mets à main, souvent, parce que je me dis c'est, c'est intéressant que les gens y savent pourquoi ils prennent des trucs » M13F3

10. Accroître la communication entre médecins au sein d'un cabinet ou d'une maison médicale pour permettre de mieux prendre en charge les patients déjà repérés

« Donc, on avait bien communiqué sur les dossiers médicaux, on est en réseau, hein, tous les sept, en disant attention au suivi. » M4F1

« En disant attention à cette famille-là, quand ils viendront consulter, il y a un problème. Il y a une problématique de décryptage, il faut bien expliquer les choses oralement et là-dessus, il n'y a plus de soucis. » M4F1

11. La connaissance du patient et son suivi permettent une prise en charge instinctive et appropriée au faible niveau de littératie

« On se connaît depuis 17 ans, donc, on finit par rentrer dans un automatisme » M4F1

« Tu as une empathie qui peut être différente, une communication qui est totalement différente. On compense vraiment leur handicap, si bien que c'est un peu pour ça qu'ils nous apprécient » M2F1

12. Choix des correspondants médicaux

i. Les spécialistes peuvent être choisis en fonction du renvoi du patient vers le médecin généraliste en cas de modification du traitement

« Parce que c'est dangereux, le patient ne prend pas son traitement et du coup, il se retrouve au bout de 3 mois, si je le revois 6 mois après, bah, c'est tant mieux parce qu'il avait une bronchite, ou une autre pathologie intercurrente et finalement il y a eu une interruption thérapeutique. Donc je fais attention aussi dans le choix de mes spécialistes pour garder la main, en fait. » M4F1

« Parce que le patient qui ne comprend pas, si il fait à la fin de la consultation du spécialiste : « allez voir votre médecin traitant ». Moi, j'ai le courrier du spécialiste, je réexplique, je fais la prescription et donc, là, c'est à peu près cadré. » M4F1

ii. Les dépassements d'honoraires

« Ça va peut-être être plus sur l'hôpital ou des spécialistes qu'ont pas du tout de dépassement d'honoraires » M8F2

13. Suppléer l'absence d'autonomie du patient

i. Prise des rendez-vous médicaux pour les patients

« L'aidant un peu voilà... en faisant la tâche prise de rendez-vous, euh, à sa place. » M9F2

« Eventuellement, je vais leur prendre le rendez-vous »

ii. Préparation des rendez-vous chez le spécialiste

« On met la lettre dans l'enveloppe, on met les résultats d'analyse, je leur mets ce qu'il faut emmener généralement quand je sens qu'ils sont un peu... » M1F1

« On va prendre une consultation et on va anticiper pour que le spécialiste ait toutes les informations, donc, vous faites la prise de sang, euh, 1 mois avant, vous faites la radio, vous lui amenez, etcétera, moi, je leur marque tout sur l'enveloppe : prendre la

radio, prendre l'ordonnance, prendre la prise de sang et j'écris pas prendre bio, j'écris prendre la prise de sang. » M4F1

14. Des interrogations sur la possibilité de modifier le niveau de littératie en santé par l'éducation des enfants

« Est-ce qu'on peut améliorer le niveau de littératie des gens en commençant une espèce d'éducation plus jeune. Autonomiser un peu plus, à faire comprendre les maladies, de leur parler plus et moins aux parents, est-ce que ça améliorera leur niveau de littératie plus tard en santé ? Je sais pas. » M12F2

« On s'attaque aux enfants plus jeunes, c'est possible d'améliorer pour plus tard. » M12F2

15. Travailler avec les équipes paramédicales et sociales pour améliorer la compréhension et la prise en charge

« Quelqu'un qui a un faible niveau, je serais peut-être plus à proposer des soins infirmiers pour, euh, pour une éducation thérapeutique plus fine et plus personnalisée, » M8F2

« Ça arrive aussi d'appeler l'assistante sociale pour les aider » M8F2

« S'il faut faire les ordonnances pour qu'il y ait une infirmière qui passe, appeler l'assistante sociale, appeler machin tout ça, euh, ça prend du temps » M12F2

16. Une aide du pharmacien

« Je me repose virtuellement et peut-être à tort sur le pharmacien, qui, qui, lorsqu'il va délivrer les boîtes, en tout cas cela se faisait à une époque (baisse la voix) dont je sors plus ou moins, marque sur la boîte la posologie, etc., tout le tintouin. » M21F3

17. Limitier la prescription de médicaments sur l'ordonnance

« J'essaie de pas trop prescrire de médicaments parce que ça c'est vrai que c'est le problème des ordonnances quand t'as sept huit médicaments, 9 médicaments, les gens, ils sont largués là-dedans » M13F3

« J'essaie de ne pas balancer 5 médicaments du premier coup parce que sinon à priori, y a quand même 9 chances sur 10 que ça marche pas et que le patient laisse tomber au bout de 15 jours » M19F3

18. Limitation de la durée des traitements symptomatiques avec demande au pharmacien d'une délivrance journalière, hebdomadaire

« Je pense à certains patients qui prennent des traitements qui peuvent avoir des, des conséquences graves comme l'insuline ou les anticoagulants ; moi ça m'arrive d'être, de modifier ma tolérance pour éviter un..., un effet secondaire grave et de tolérer, enfin d'être plus tolérant justement que le patient soit moins bien anti-coagulé mais pour pas risquer un élément hémorragique ou moins bien équilibré pour pas risquer une hypoglycémie en fonction de son degré de compréhension. Hum, ça arrive. Oui j'adapte pour ces médicaments là en particulier » M21F3

19. Modification des prescriptions sur les traitements à haut risque d'effet indésirable grave

« Je pense à certains patients qui prennent des traitements qui peuvent avoir des, des conséquences graves comme l'insuline ou les anticoagulants ; moi ça m'arrive d'être, de modifier ma tolérance pour éviter un..., un effet secondaire grave et de tolérer, enfin d'être plus tolérant justement que le patient soit moins bien anti-coagulé mais pour pas risquer un élément hémorragique ou moins bien équilibré pour pas risquer une hypoglycémie en fonction de son degré de compréhension. Hum, ça arrive. Oui j'adapte pour ces médicaments là en particulier » M20F3

XI. Un modèle de santé canadien différent du modèle français

Une question est soulevée au cours du focus groupe numéro trois : le modèle anglo-saxon est-il transposable au modèle français ?

« Parce que c'est politiquement pas correct. Voilà, enfin, on n'a pas du tout l'esprit pragmatique anglo-saxon. » M13F3

DISCUSSION

I. Forces et limites de l'étude

1. Les biais de cette étude

La méthode qualitative à base de focus groupes était la plus adaptée à ce type d'étude. Elle comporte néanmoins des biais.

- Biais de sélection de l'échantillon

Les médecins ont été recrutés en Normandie ne permettant pas d'être représentatifs de la population de praticiens français. Le recrutement a été difficile, les praticiens ont été sélectionnés sur la base du volontariat, avec de nombreux refus. Nous connaissions une partie des participants par leur statut de voisin ou de maître de stage. Il semble qu'il y ait une surreprésentation de médecins enseignants ou en contact avec l'enseignement en médecine générale et donc possiblement plus sensibles à cette problématique.

- Biais de classement

Ce travail est ma première expérience avec le monde de la recherche. Le Professeur Mauviard a déjà animé d'autres focus groupes avant cette étude. Nous avons utilisé le référentiel proposé par le Docteur Pia Touboule sur la réalisation des focus groupes, afin d'en respecter les différentes étapes et préparer un codage rigoureux des résultats (8).

- Saturation de données

La saturation de données a été atteinte sur les moyens de repérage, mais de nouvelles données ont été évoquées sur les moyens de prise en charge lors du dernier focus. Le critère de jugement principal de l'étude étant atteint, nous n'avons pas jugé nécessaire de réaliser un quatrième focus groupe.

2. Les points positifs

- Les résultats ont été analysés en double lecture (Professeur Mauviard, et moi-même). Les codages et classements discordants ont ensuite été résolus par consensus entre les deux auteurs. (Annexe 10)
- Saturation des données sur le critère du repérage : bien que de nouvelles données sur la prise en charge des patients soient apparues lors du troisième focus groupe, il n'y a pas eu de nouvelles données sur les éléments permettant le repérage.
- Le sujet est très peu traité dans la littérature française, les principales études nous viennent du Canada et des États-Unis.
- Aboutissement à des tentatives de proposition : les médecins interrogés ont émis des hypothèses sur une question type à poser pour faciliter le repérage.

II. **Comparaison à la littérature**

1. Des résultats similaires dans la littérature

Les résultats de cette étude peuvent être rapprochés de deux travaux de thèse réalisés par le Docteur Da Silva Chavannes(9) et le Docteur Araujo(10). Ces deux thèses portaient sur l'illettrisme.

i. Le niveau scolaire comme critère de repérage

La première thèse réalisée par le Docteur Da Silva Chavannes traitait du vécu des jeunes patients en situation d'illettrisme. Les médecins de notre étude décrivent les patients à faible niveau de littératie comme des personnes à bas niveau scolaire. On retrouve une similitude d'approche dans le travail de thèse du Docteur Da Silva

Chavannes dans lequel le niveau scolaire moyen des personnes interrogées est jugé équivalent au niveau du secondaire, ce qui est un faible niveau.

Un guide de la littératie en santé « pour que l'on se comprenne »(11) réalisé au Québec pour la sensibilisation des médecins au problème inclut le bas niveau scolaire comme facteur déterminant de faible littératie. De plus dans l'étude de l'OCDE (PEIAC(5)) il a été démontré que le niveau scolaire était un facteur influençant le niveau de littératie.

Les jeunes patients illettrés avaient, dans l'étude, un niveau scolaire équivalent au secondaire.

Bien que certains médecins présents aux focus groupes aient exprimé des doutes quant à la pertinence de ce critère de repérage, il semblerait que cela soit néanmoins un item important nécessitant d'être associé à un faisceau d'arguments.

ii. Le faible niveau socio-économique, un critère de repérage ?

Le faible niveau socio-économique du patient est également retrouvé dans les deux thèses mais ne fait pas l'unanimité au sein des médecins de notre étude. Cette notion est discutée et il est donné quelques exemples de patients ne comprenant pas les consignes et/ou les ordonnances et étant insérés dans la société (autonomie, financier, travail). D'après l'enquête IVQ, près de 50% des patients illettrés sont dans l'emploi. Cela nous amène à penser que se fonder sur ce seul critère risquerait de ne pas repérer une partie des patients à faible littératie.

iii. Des patients qui taisent leur handicap auprès du médecin

Ces jeunes patients illettrés (77.2%) sont suivis par le médecin de famille ou un médecin traitant les accompagnant depuis de nombreuses années, ce qui est à rapprocher du repérage sur le long terme évoqué au cours de notre étude. Nos médecins généralistes estiment que le repérage est long et nécessite souvent une bonne connaissance du patient. C'est la base de la relation médecin-malade si chère à la médecine générale et pourtant, la majorité des jeunes renoncent à parler de leur illettrisme au médecin, estimant que ce n'est pas son rôle ou bien parce qu'ils ont honte de ne pas comprendre assez rapidement. Dans notre étude, un seul médecin a déclaré avoir été averti par son patient de son incapacité à lire et écrire mais de nombreux

médecins ont souligné le risque d'un patient ayant honte de son illettrisme et cachant son état.

iv. La compréhension des explications du médecin

Le Dr Chavannes décrit que 40.9% des patients interrogés ne comprennent pas les explications du médecin et seul 30% des jeunes illettrés estiment que l'explication orale de l'ordonnance suffit. Ces deux notions sont retrouvées dans différents focus groupes avec des médecins qui adaptent leur pratique en répétant des explications, et d'autres qui tentent d'améliorer la compréhension en expliquant l'ordonnance à l'oral. On se rend compte, à la lumière des chiffres énoncés, que cette solution pour améliorer la compréhension ne permet pas la prise en charge d'une majorité de patients à faible niveau de littératie.

L'ordonnance reste actuellement le support de l'information communiquée par le médecin, or 81.8% des jeunes illettrés admettent avoir des difficultés avec la compréhension de l'ordonnance, 95.4% reconnaissent ne pas réussir à lire l'ordonnance et 27.2% font des erreurs dans la prise de médicaments. L'amélioration de la compréhension du traitement passe par l'explication et l'ordonnance mais nécessiterait l'utilisation de nouveaux canaux de communication.

v. Des moyens permettant d'améliorer la compréhension des patients à faible niveau de littératie

Dans le travail de thèse du Docteur Araujo on retrouve la notion de médecins favorisant la compréhension grâce à des pictogrammes, des dessins, et aidant pour les démarches administratives et la prise de rendez-vous. Cette description correspond aux données retrouvées dans notre étude. Les dessins, les pictogrammes, les images étayant les explications sont encouragées dans le guide « pour que l'on se comprenne », le support visuel est encouragé et semble la meilleure façon d'étayer des explications.

vi. Un acteur important : le pharmacien

Dans cette étude, les jeunes patients illettrés semblent avoir le pharmacien comme interlocuteur privilégié. Notre travail met en évidence que le pharmacien est

un acteur essentiel dans le repérage des patients. La communication entre le médecin et le pharmacien ne semble pas fréquente. Le médecin M4F1 explique ainsi que lors des études sur les entretiens pharmaceutiques, après l'introduction d'AVK, les médecins avaient un retour de la compréhension des patients, par le pharmacien. Il n'a pas été décrit d'autres exemples de coopération pharmacien/médecin et cette absence a été déplorée par certains médecins.

Seul un médecin, M21F3, explique qu'il se repose sur les explications délivrées à l'officine.

Dans son étude le Docteur Araujo identifie le pharmacien et les équipes infirmières comme des acteurs importants dans la compréhension du traitement et dans le repérage.

vii. L'absence de questions lors de la consultation, un facteur évoquant un faible niveau de littératie en santé

Enfin un élément attire notre attention, les jeunes patients illettrés insistent sur le fait qu'ils ne posent pas de questions au médecin lorsqu'un diagnostic, une consigne ou une prise en charge, est mal compris, se référant souvent aux explications du pharmacien. Or les médecins des trois focus groupes ont indiqué que l'absence de questions durant la consultation est suspecte. Cette donnée semble être intéressante à prendre en compte dans un test de repérage.

viii. La littératie, la démence et le français langue étrangère : trois notions mal distinguées

La seconde étude réalisée par le Docteur Araujo comporte également des similitudes avec notre travail. Un problème majeur, également rencontré lors de ces entretiens, est la confusion entre un patient illettré ou à faible niveau de littératie en santé et le français langue étrangère. Dans ces deux études, des explications ont été données avant chaque entretien/focus groupe.

Il semble que la confusion soit fréquente. Les médecins des différents focus groupes calquent la prise en charge des patients à faible niveau de littératie sur celle des patients français langue étrangère. On retrouve également une confusion commune entre l'illettrisme et la démence mais cela ne concerne qu'un médecin de notre étude.

ix. Sous-estimation du nombre de patients à faible niveau de littératie en santé

Concernant le repérage, nous avons mis en évidence des médecins sous estimant le nombre de patients à faible niveau de littératie en santé, n'effectuant pas de repérage systématique. Cette donnée a également été mise en évidence dans le travail de thèse du Docteur Araujo.

En prenant pour exemple la ville de Montréal, métropole occidentale, avec une culture et un système éducatif proche du nôtre, une étude réalisée en 2005 par Statistique Canada, estime que 7 adultes sur 10 ont un faible niveau de littératie en santé. Il n'y a pas d'études similaires sur le sol français, mais d'après l'enquête IVQ, réalisée en 2004 puis en 2011, 16% des français de 18 à 65 ans éprouvent des difficultés dans les domaines fondamentaux de l'écrit.

x. Le chéquier, un outil de repérage

Le Docteur Araujo retrouve également différents moyens de repérage du patient à faible niveau de littératie en santé tels que l'aide pour les démarches administratives et le règlement par chèque.

Un médecin signale (M4F1) que ce mode de règlement allait disparaître avec l'augmentation des paiements par carte bancaire. La généralisation du tiers payant entraînera la disparition de cet outil.

xi. D'autres partenaires dans le repérage

Les participants de notre étude ont également décrit des patients repérés par la famille, et notamment par les enfants, pour les personnes âgées. Cette aide au repérage évoquée dans les focus groupes peut également être biaisée. La démence semble être un facteur de confusion fréquent avec un faible niveau de littératie.

xii. Des éléments pour aider les patients dans le système de soin

La prise des rendez-vous à la place du patient est un argument qui a soulevé des questions au sein des différents focus groupes. La principale peur des praticiens

est la perte d'autonomie du patient. Cependant, il semblerait que ce soit un élément essentiel chez certains malades pour améliorer l'accès aux soins, le parcours étant souvent difficile.

xiii. Sentiment de responsabilité du médecin

Enfin, au cours des focus groupes et des entretiens du Docteur Araujo, les professionnels de santé ont été nombreux à se sentir responsables de la non compréhension des patients, invoquant différents motifs : échec des explications, des consultations chronophages, une absence de formation à cette problématique.

xiv. Des résultats divergents

Certaines données divergent de l'étude du docteur Da Silva Chavannes, notamment sur le fait que d'après les jeunes patients illettrés, 59% d'entre eux ne parlent pas de leurs difficultés de lecture avec leur médecin or la plupart des personnes présentes lors des focus groupes affirment qu'ils arrivent à repérer ces patients même si cela peut prendre du temps. Le travail de thèse du Docteur Oancea (12), comparant l'évaluation du niveau de littératie par le médecin lors d'une consultation à un questionnaire standardisé, met en évidence que les praticiens repèrent une majorité de ces patients. Il semblerait que 6% des individus à faible niveau de littératie en santé échappent à leur vigilance.

2. De nouvelles données

L'arrivée massive des génériques sur le marché du médicament, la multiplicité des laboratoires, des formes et couleurs des boîtes est un grand facteur de confusion et d'incompréhension pour le patient. Ces médicaments nécessiteraient une meilleure coordination entre le médecin et le pharmacien permettant ainsi la prescription et la délivrance du même produit, provenant du même laboratoire, aux patients à chaque renouvellement.

Le repérage des patients à faible niveau de littératie en santé sur un faisceau d'arguments est, pour le moment, le seul moyen à disposition des médecins. Des outils

de recherche créés aux Etats-Unis tels que le REALM, le TOFHLA ou le NVS, ne sont pas adaptés à la consultation de médecine générale, de plus ils n'ont été validés qu'en anglais et en espagnol, pour le NVS. L'étude du Docteur Francino(13) a tenté de réaliser et valider une version française du NVS (annexe 5), mais elle s'est heurté au refus de l'ANLCl pour la validation externe. Même validé, ce test chronophage, ne semble pas être réalisable en médecine générale lors d'une consultation.

Au cours des focus groupes, la discussion d'un moyen simple de repérage a abouti à la proposition de différentes questions types. L'idée d'un questionnaire comportant cinq items a été rejetée. La question proposée par le CNGE ne semble pas exploitable en l'état mais de nombreuses propositions ont été émises, notamment : quelle est la dernière difficulté que vous avez rencontrée ? Et dans votre entourage ?

Cette proposition permet de tendre la main au patient en sous entendant qu'il ait pu avoir une difficulté.

L'American Medical Association recommande de ne pas faire passer de tests de littératie car ils peuvent être perçus comme une menace et une source de honte. Ils recommandent la méthode du Teach-back en contrôlant que la personne a bien compris en lui demandant de répéter ce qu'elle retient(14). Cette méthode est d'ailleurs évoquée au cours des focus groupes. Il semblerait que, d'après l'étude du Dr Chavannes, les jeunes patients illettrés n'osent pas dire au médecin, pour diverses raisons, leur incompréhension. Leur poser simplement la question avec le ton et l'empathie nécessaires, pourrait être un élément permettant de les repérer sans pour autant leur faire subir un interrogatoire. Le Teach-back pourrait également être un axe de recherche.

Les médecins ont du mal à distinguer les différents niveaux de littératie en santé et à les différencier de la littératie générale. Lors de la réflexion autour d'une question type, les médecins ont proposé des questions portant sur l'évaluation d'autres types de littératie tels que les nouvelles technologies, la littérature etc.

3. Des données non retrouvées dans notre étude

De par le critère principal de notre étude, un thème retrouvé dans le travail de thèse du Docteur Araujo n'a pas été rencontré au cours des focus groupes : celui de l'argent.

Dans son étude la revalorisation des actes est un élément clé d'un meilleur repérage et d'une prise en charge plus efficace.

Lors du déroulement des focus groupes, la question n'a pas été posée aux participants et cela n'a pas été évoqué comme une des difficultés du repérage.

III. Hypothèses et perspectives

Ce travail de thèse montre que la littératie en santé est une donnée méconnue et peu prise en charge par la médecine générale en France. Cependant bien que traitant d'un sujet peu maîtrisé, on se rend compte que les médecins généralistes repèrent une partie de ces patients et ne semblent pas être en désaccord avec un test comportant une question type. L'idée d'un questionnaire comportant cinq questions a été rejetée de façon unanime.

Cependant il serait nécessaire d'étudier les modalités de ce repérage. L'avis est partagé quant à l'utilisation d'une question type, systématiquement, pour chaque patient, et celle-ci tendrait à n'être utilisée qu'après la mise en lumière d'un faisceau d'arguments.

Le guide « pour que l'on se comprenne » a édité des critères, proches de ceux énoncés par les médecins, permettant de suspecter, chez le patient, un problème de littératie.

CONCLUSION

Cette étude confirme que les médecins n'ont pas d'outils standardisés, mais une prise en charge instinctivement adaptée aux patients à faible niveau de littératie en santé.

Bien que le repérage soit approximatif, les médecins évoquent de nombreux moyens de les dépister, s'appuyant en particulier sur un faisceau d'arguments.

Les praticiens adaptent leur prise en charge et trouvent des moyens adaptés pour favoriser la compréhension.

Malgré les indices permettant le repérage, il semble qu'une partie des patients à faible niveau de littératie ne soit pas repérée.

Un groupe de médecins pourraient être conviés à se mettre d'accord sur une question type à partir des suggestions énoncées dans notre travail.

Enfin, tester cette question type du point de vue de sa faisabilité puis de sa validité pourrait faire l'objet de travaux complémentaires. Nous entendons par faisabilité l'acceptation par le médecin, avec une prise en compte du temps imparti au test pendant la consultation. La validité pourra suivre le protocole suivant : comparer les résultats obtenus par la question type aux résultats d'un test validé chez les mêmes patients.

ANNEXES

1. Annexe 1 : NVS

Nutrition Facts			
Serving Size			½ cup
Servings per container			4
Amount per serving			
Calories	250	Fat Cal	120
			%DV
Total Fat	13g		20%
Sat Fat	9g		40%
Cholesterol	28mg		12%
Sodium	55mg		2%
Total Carbohydrate	30g		12%
Dietary Fiber	2g		
Sugars	23g		
Protein	4g		8%

*Percentage Daily Values (DV) are based on a 2,000 calorie diet. Your daily values may be higher or lower depending on your calorie needs.

Ingredients: Cream, Skim Milk, Liquid Sugar, Water, Egg Yolks, Brown Sugar, Milkfat, Peanut Oil, Sugar, Butter, Salt, Carrageenan, Vanilla Extract.

Score Sheet for the Newest Vital Sign Questions and Answers

READ TO SUBJECT: This information is on the back of a container of a pint of ice cream.

ANSWER CORRECT

	yes	no
1. If you eat the entire container, how many calories will you eat? <i>Answer: 1,000 is the only correct answer</i>		
2. If you are allowed to eat 60 grams of carbohydrates as a snack, how much ice cream could you have? <i>Answer: Any of the following is correct: 1 cup (or any amount up to 1 cup), Half the container. Note: If patient answers "two servings," ask "How much ice cream would that be if you were to measure it into a bowl."</i>		
3. Your doctor advises you to reduce the amount of saturated fat in your diet. You usually have 42 g of saturated fat each day, which includes one serving of ice cream. If you stop eating ice cream, how many grams of saturated fat would you be consuming each day? <i>Answer: 33 is the only correct answer</i>		
4. If you usually eat 2500 calories in a day, what percentage of your daily value of calories will you be eating if you eat one serving? <i>Answer: 10% is the only correct answer</i>		
READ TO SUBJECT: Pretend that you are allergic to the following substances: Penicillin, peanuts, latex gloves, and bee stings.		
5. Is it safe for you to eat this ice cream? <i>Answer: No</i>		
6. (Ask only if the patient responds "no" to question 5): Why not? <i>Answer: Because it has peanut oil.</i>		
Interpretation	Number of correct answers:	
Score of 0-1 suggests high likelihood (50% or more) of limited literacy		
Score of 2-3 indicates the possibility of limited literacy.		
Score of 4-6 almost always indicates adequate literacy.		

1. If you eat the entire container, how many calories will you eat?

Answer: 1,000 is the only correct answer

2. If you are allowed to eat 60 grams of carbohydrates as a snack, how much ice cream could you have?

Answer: Any of the following is correct: 1 cup (or any amount up to 1 cup), Half the container. Note: If patient answers "two servings," ask "How much ice cream would that be if you were to measure it into a bowl."

3. Your doctor advises you to reduce the amount of saturated fat in your diet. You usually have 42 g of saturated fat each day, which includes one serving of ice cream. If you stop eating ice cream, how many grams of saturated fat would you be consuming each day?

Answer: 33 is the only correct answer

4. If you usually eat 2500 calories in a day, what percentage of your daily value of calories will you be eating if you eat one serving?

Answer: 10% is the only correct answer

READ TO SUBJECT: Pretend that you are allergic to the following substances: Penicillin, peanuts, latex gloves, and bee stings.

5. Is it safe for you to eat this ice cream?

Answer: No

6. (Ask only if the patient responds "no" to question 5): Why not?

Answer: Because it has peanut oil.

Interpretation

Number of correct answers:

Score of 0-1 suggests high likelihood (50% or more) of limited literacy

Score of 2-3 indicates the possibility of limited literacy.

Score of 4-6 almost always indicates adequate literacy.

2. Annexe 2 : REAL-SF

Patient ID #: _____ Date: _____ Examiner Initials:

Behavior _____

Exercise _____

Menopause _____

Rectal _____

Antibiotics _____

Anemia _____

Jaundice _____

TOTAL SCORE _____

Administering the REALM-SF:

Suggested Introduction:

"Providers often use words that patients don't understand. We are looking at words providers often use with their patients in order to improve communication between health care providers and patients. Here is a list of medical words.

Starting at the top of the list, please read each word aloud to me. If you don't recognize a word, you can say 'pass' and move on to the next word."

Interviewer: Give the participant the word list. If the participant takes more than 5 seconds on a words, say "pass" and point to the next word. Hold this scoring sheet so that it is not visible to the participant.

Scores and Grade Equivalents for the REALM-SF

Score	Grade range
--------------	--------------------

0	Third grade and below; will not be able to read most low-literacy materials; will need repeated oral instructions, materials composed primarily of illustrations, or audio or video tapes.
1-3	Fourth to sixth grade; will need low-literacy materials, may not be able to read prescription labels.
4-6	Seventh to eighth grade; will struggle with most patient education materials; will not be offended by low-literacy materials.
7	High school; will be able to read most patient education materials.

3. Annexe 3: S-TOFHLA

Short Test of Functional Literacy in Adults
STOFHLA
READING COMPREHENSION

HAND PATIENT THE READING COMPREHENSION PASSAGES TO BE COMPLETED. FOLD BACK THE PAGE OPPOSITE THE TEXT SO THAT THE PATIENT SEES ONLY THE TEXT.

PREFACE THE READING COMPREHENSION EXERCISE WITH:

"Here are some other medical instructions that you or anybody might see around the hospital. These instructions are in sentences that have some of the words missing. Where a word is missing, a blank line is drawn, and 4 possible words that could go in the blank appear just below it. I want you to figure out which of those 4 words should go in the blank; which word makes the sentence make sense. When you think you know which one it is, circle the letter in front of that word, and go on to the next one. When you finish the page, turn the page and keep going until you finish all the pages."

STOP AT THE END OF 7 MINUTES

PASSAGE A: X-RAY PREPARATION

PASSAGE B: MEDICAID RIGHTS AND RESPONSIBILITIES

PASSAGE A

A1	(1)	(0)
a.		
b.		
c.		
d.		

A2	(1)	(0)	A3	(1)	(0)
a.			a.		
b.			b.		
c.			c.		
d.			d.		

A4	(1)	(0)	A5	(1)	(0)
a.			a.		
b.			b.		
c.			c.		
d.			d.		

Sub-Total

PASSAGE A

Your doctor has sent you to have a _____ X-ray.

- a. stomach
- b. diabetes
- c. stitches
- d. germs

You must have an _____ stomach when you come for _____.

- a. asthma
- b. empty
- c. incest
- d. anemia
- a. is.
- b. am.
- c. if.
- d. it.

The X-ray will _____ from 1 to 3 _____ to do.

- a. take
- b. view
- c. talk
- d. look
- a. beds
- b. brains
- c. hours
- d. diets

THE DAY BEFORE THE X-RAY.

For supper have only a _____ snack of fruit, _____ and jelly.

- a. little
- b. broth
- c. attack
- d. nausea
- a. toes
- b. throat
- c. toast
- d. thigh

with coffee or tea.

After _____, you must not _____ or drink

- a. minute,
- b. midnight,
- c. during,
- d. before,
- a. easy
- b. ate
- c. drank
- d. eat

anything at _____ until after you have _____ the X-ray.

- a. ill
- b. all
- c. each
- d. any
- a. are
- b. has
- c. had
- d. was

A6 (1) (0)	A7 (1) (0)
a.	a.
b.	b.
c.	c.
d.	d.

A8 (1) (0)	A9 (1) (0)
a.	a.
b.	b.
c.	c.
d.	d.

A10 (1) (0)	A11 (1) (0)
a.	a.
b.	b.
c.	c.
d.	d.

Sub-Total

A12 (1) (0)
a.
b.
c.
d.

A13 (1) (0)	A14 (1) (0)
a.	a.
b.	b.
c.	c.
d.	d.

A15 (1) (0)	A16 (1) (0)
a.	a.
b.	b.
c.	c.
d.	d.

Sub-Total

THE DAY OF THE X-RAY.

Do not eat _____
 a. appointment.
 b. walk-in.
 c. breakfast.
 d. clinic.

Do not _____, even _____
 a. drive, a. heart.
 b. drink, b. breath.
 c. dress, c. water.
 d. doss, d. cancer.

If you have any _____, call the X-ray _____ at 616-4500.
 a. answers, a. Department
 b. exercises, b. Sprain
 c. tracts, c. Pharmacy
 d. questions, d. Toothache

PASSAGE B

I agree to give correct information to _____ if I can receive Medicaid.
 a. hair
 b. salt
 c. see
 d. ache

I _____ to provide the county information to _____ any
 a. agree a. hide
 b. probe b. risk
 c. send c. discharge
 d. gain d. prove

statements given in this _____ and hereby give permission to
 a. emphysema
 b. application
 c. gallbladder
 d. relationship

the _____ to get such proof. I _____ that for
 a. inflammation a. investigate
 b. religion b. entertain
 c. iron c. understand
 d. county d. establish

Medicaid I must report any _____ in my circumstances
 a. changes
 b. hormones
 c. antacids
 d. charges

B17 (1) (0)
 a.
 b.
 c.
 d.

B18 (1) (0) B19 (1) (0)
 a. a.
 b. b.
 c. c.
 d. d.

B20 (1) (0)
 a.
 b.
 c.
 d.

B21 (1) (0) B22 (1) (0)
 a. a.
 b. b.
 c. c.
 d. d.

B23 (1) (0)
 a.
 b.
 c.
 d.

Sub-Total

B24 (1) (0) B25 (1) (0)
 a. a.
 b. b.
 c. c.
 d. d.

B26 (1) (0) B27 (1) (0)
 a. a.
 b. b.
 c. c.
 d. d.

B28 (1) (0) B29 (1) (0)
 a. a.
 b. b.
 c. c.
 d. d.

B30 (1) (0)
 a.
 b.
 c.
 d.

B31 (1) (0) B32 (1) (0)
 a. a.
 b. b.
 c. c.
 d. d.

Sub-Total

within _____ (10) days of becoming _____ of the change.

- a. three
 - b. one
 - c. five
 - d. ten
- a. award
 - b. aware
 - c. away
 - d. await

I understand _____ if I DO NOT like the _____ made on my

- a. thus
 - b. this
 - c. that
 - d. than
- a. marital
 - b. occupation
 - c. adult
 - d. decision

case, I have the _____ to a fair hearing. I can _____ a

- a. bright
 - b. left
 - c. wrong
 - d. right
- a. request
 - b. refuse
 - c. fail
 - d. mend

hearing by writing or _____ the county where I applied.

- a. counting
- b. reading
- c. calling
- d. smelling

If you _____ TANF for any family _____, you will have to

- a. wash
 - b. want
 - c. cover
 - d. tape
- a. member,
 - b. history,
 - c. weight,
 - d. seatbelt,

_____ a different application form. _____, we will use

- a. relax
 - b. break
 - c. inhale
 - d. sign
- a. Since,
 - b. Whether,
 - c. However,
 - d. Because,

the _____ on this form to determine your _____.

- a. lung
 - b. date
 - c. meal
 - d. pelvic
- a. hypoglycemia,
 - b. eligibility,
 - c. osteoporosis,
 - d. schizophrenia.

B33 (1) (0)	B34 (1) (0)
a.	a.
b.	b.
c.	c.
d.	d.

B35 (1) (0)	B36 (1) (0)
a.	a.
b.	b.
c.	c.
d.	d.

READING COMPREHENSION
RAW SCORE

Sub-Total

Short Test of Functional Health Literacy in Adults (STOFHLA)

Josette R. Nunn, Ph.D., Ruth M. Parker, M.D., Mark V. Williams, M.D., & David W. Baker, M.D., M.P.H.

TOFHLA is a measure of the patient's ability to read and understand health care information, their functional health literacy. TOFHLA Numeracy assesses their understanding of prescription labels, appointment slips, and glucose monitoring. TOFHLA Reading Comprehension assesses their understanding of health care texts such as preparation for a diagnostic procedure and Medicines Rights & Responsibilities.

Date ____/____/____

Name _____ M ____ F

Birthdate ____/____/____ Age ____ SSN or ID# _____

Hospital or Health-care Setting _____

City, State _____

Short Form Administered: ____ English ____ Spanish

STOFHLA - Score

TOFHLA Total Score:
Reading Comprehension Raw Score (0-36)

Functional Health Literacy Level:

0 - 16 -- Inadequate Functional Health Literacy

17 - 22 -- Marginal Functional Health Literacy

23 - 36 -- Adequate Functional Health Literacy

STOPHLA: Reading Comprehension
Scoring Key

14 Point Font

Passage A	Passage A	Passage A	Passage B	Passage B	Passage B
A1 a	A6 a	A12 c	B17 c	B24 d	B33 d
A2 b	A7 c	A13 b	B18 a	B25 b	B34 c
A3 d	A8 b	A14 c	B19 d	B26 c	B35 b
A4 e	A9 d	A15 d	B20 b	B27 d	B36 b
A5 c	A10 b	A16 a	B21 d	B28 d	
	A11 c		B22 c	B29 a	
			B23 a	B30 c	
				B31 b	
				B32 a	

4. Annexe 4 : SAHL-S et E

SAHL-S Test Form

Stem	Key or Distracter		"No sé" (Don't know)
1. empleo	__trabajo	__educación	__No sé
2. convulsiones	__mareado	__tranquilo	__No sé
3. infección	__mata	__virus	__No sé
4. medicamento	__instrumento	__tratamiento	__No sé
5. alcoholismo	__adicción	__recreo	__No sé
6. riñón	__orina	__fiebre	__No sé
7. dosis	__dormir	__cantidad	__No sé
8. aborto espontáneo	__pérdida	__matrimonio	__No sé
9. estreñimiento	__bloqueado	__suelto	__No sé

10. embarazo	__parto	__niñez	__No sé
11. nervios	__aburrido	__ansiedad	__No sé
12. nutrición	__saludable	__gaseosa	__No sé
13. indicado	__instrucción	__decisión	__No sé
14. hormonas	__crecimiento	__harmonía	__No sé
15. abnormal	__diferente	__similar	__No sé
16. diagnóstico	__evaluación	__recuperación	__No sé
17. hemorroides	__venas	__corazón	__No sé
18. sífilis	__anticonceptivo	__condón	__No sé

The 18 items of *SAHL-S*, rank-ordered according to difficulty (keys and distracters are listed in the same random order as in the field interview)

The answers can be found by selecting the [SAHL-S Answer Key](#).

Instruction for Administering SAHL-S

Here are directions for using SAHL-S with flash cards, as described earlier. The subjects should not be shown the whole list at one time.

Directions to the Interviewer:

Before the test, the interviewer should say to the examinee:

“Le voy a mostrar tarjetas con 3 palabras en ellas. Primero, me gustaría que usted lea la palabra arriba en voz alta. Entonces, yo leeré las dos palabras debajo a usted y me gustaría que usted me dijera cuál de las dos palabras es más similar a la palabra arriba. Si usted no sabe la respuesta, por favor diga, ‘No sé’. No adivine.”

Show the examinee the first card.

The interviewer should say to the examinee:

“Ahora, por favor, lea la palabra arriba en voz alta.”

The interviewer should have a clipboard with a score sheet to record the examinee’s answers. The clipboard should be held such that the examinee cannot see or be distracted by the scoring procedure. The interviewer will then read the key and distracter (the two words at the bottom of the card) and then say:

“Cuál de las dos palabras es más similar a la palabra arriba? Si usted no sabe la respuesta, por favor diga, ‘No sé’.

The interviewer may repeat the instructions so that the examinee feels comfortable with the procedure.

Continue the test with the rest of the cards.

A correct answer for each test item is determined by both correct pronunciation and accurate association. Each correct answer gets one point. Once the test is completed, the interviewer should tally the total points to generate the SAHL-S score.

A score between 0 and 14 suggests the examinee has inadequate health literacy.

Stem	Key or Distracter		Don't know
1. kidney	__urine	__fever	__don't know
2. occupation	__work	__education	__don't know
3. medication	__instrument	__treatment	__don't know
4. nutrition	__healthy	__soda	__don't know
5. miscarriage	__loss	__marriage	__don't know
6. infection	__plant	__virus	__don't know
7. alcoholism	__addiction	__recreation	__don't know
8. pregnancy	__birth	__childhood	__don't know
9. seizure	__dizzy	__calm	__don't know
10. dose	__sleep	__amount	__don't know

11. hormones	__growth	__harmony	__don't know
12. abnormal	__different	__similar	__don't know
13. directed	__instruction	__decision	__don't know
14. nerves	__bored	__anxiety	__don't know
15. constipation	__blocked	__loose	__don't know
16. diagnosis	__evaluation	__recovery	__don't know
17. hemorrhoids	__veins	__heart	__don't know
18. syphilis	__contraception	__condom	__don't know

The 18 items of *SAHL-S*, rank-ordered according to item difficulty (keys and distracters are listed in the same random order as in the field interview).

The answers can be found by selecting the [SAHL-E Answer Key](#).

Instructions for Administering *SAHL-E*

Here are directions for using *SAHL-E* with flash cards, as described earlier. The subjects should not be shown the whole list at one time.

Directions to the Interviewer:

Before the test, the interviewer should say to the examinee:

“I’m going to show you cards with 3 words on them. First, I’d like you to read the top word out loud. Next, I’ll read the two words underneath and I’d like you to tell me which of the two words is more similar to or has a closer association with the top word. If you don’t know, please say ‘I don’t know’. Don’t guess.”

Show the examinee the first card.

The interviewer should say to the examinee:

“Now, please, read the top word out loud.”

The interviewer should have a clipboard with a score sheet to record the examinee’s answers. The clipboard should be held such that the examinee cannot see or be distracted by the scoring procedure.

The interviewer will then read the key and distracter (the two words at the bottom of the card) and then say:

“Which of the two words is most similar to the top word? If you don’t know the answer, please say ‘I don’t know’.”

The interviewer may repeat the instructions so that the examinee feels comfortable with the procedure.

Continue the test with the rest of the cards.

A correct answer for each test item is determined by both correct pronunciation and accurate association. Each correct answer gets one point. Once the test is completed, the interviewer should tally the total points to generate the SAHL-E score.

A score between 0 and 14 suggests the examinee has low health literacy.

5. Annexe 5 : Version Française du NVS

Valeurs nutritionnelles	Pour 100 ml	% des RNJ
Une portion = 100 ml		
Un pot = 400ml		
Énergie	250 kcal	
Lipides	13 g	20%
dont saturés	9 g	40%
Cholestérol	28 mg	12%
Sel	55 mg	2%
Glucides	30 g	12%
dont sucres	23 g	
Fibres	2 g	
Protéines	4 g	8%

* Repères Nutritionnels Journaliers pour un adulte avec un apport moyen de 2000 kcal. Ces valeurs et les portions peuvent varier selon l'âge, le sexe, l'activité physique...

Ingrédients: Crème fraîche, lait écrémé, sirop de glucose-fructose, eau, jaune d'œuf, cassonade, crème, huile d'arachide, sucre, beurre, sel, E407 (carraghénanes), arôme naturel de vanille.

	RÉPONSE EXACTE?	
	OUI	NON
À LIRE AU SUJET: Ces informations se trouvent au dos d'un pot de crème glacée.		
QUESTIONS		
1. Combien de calories aurez vous consommé si vous mangez tout le pot de crème glacée? Réponse 1 000 est la seule réponse exacte		
2. Si votre régime vous autorise un goûter contenant 60g de glucides, quelle quantité de crème glacée pouvez-vous prendre? Réponse Toutes les réponses suivantes sont exactes: 200 ml (ou toute quantité inférieure) La moitié du pot Remarque : Si le patient répond "2 portions," demander "Combien de crème glacée cela représente-t-il en ml?"		
3. Votre médecin vous conseille de réduire la quantité de lipides saturés dans votre alimentation. Vous consommez habituellement 42g de lipides saturés chaque jour, dont une portion de crème glacée. Si vous arrêtez de manger de la crème glacée, combien de grammes de lipides saturés allez-vous consommer chaque jour? Réponse 33 est la seule réponse exacte		
4. Si vous consommez habituellement 2500 calories par jour, une portion de crème glacée contient quel pourcentage de vos calories quotidiennes? Réponse 10% est la seule bonne réponse		
Supposez que vous êtes allergique aux substances suivantes : pénicilline, arachides, gants en latex et piqûres d'abeilles.		
5. Pouvez-vous manger de cette crème glacée? Réponse Non		
6. (Poser la question uniquement si le patient a répondu "non" à la question précédente): Pourquoi pas? Réponse Parce qu'elle contient de l'huile d'arachide.		
Nombre de réponses exactes		

6. Annexe 6 : guide d'entretien des focus groupes

1) Quelle est la proportion de patients à faible niveau de littératie en santé dans votre patientèle.

- . Comment vous les représentez-vous ?
- . A votre avis existe-t-il plusieurs niveaux de difficulté ?

2) Par quels moyens les repérez-vous ?

- . Avez-vous une question type ?
- . D'autres acteurs vous les ont-ils signalés ?
- . Quels outils avez-vous à votre disposition pour les repérer ?

3) Qu'est-ce que cela change dans votre prise en charge ?

- . Est-ce que ces patients vous prennent plus de temps ?
- . Expliquez-vous différemment votre ordonnance ?
- . Modifiez-vous vos prescriptions ?
- . Orientez-vous ces patients vers d'autres acteurs pour leur prise en charge ?
- . Au final quelles difficultés avez-vous rencontrées dans la prise en charge d'un patient à faible niveau de littératie en santé ?

4) Une question type vous semble-t-elle intéressante dans le repérage du patient à faible niveau de littératie en santé ?

- . Que proposeriez-vous ?
- . Que pensez-vous de la question du collègue NGE ?
- . Une question vous paraît-elle suffisante ?
- . Prendriez-vous le temps de réaliser un test de 5 questions pendant une consultation ?

7. Annexes 7, 8, 9 : focus groupes 1, 2, 3

Se référer au cd-rom

8. Annexe 10 : tableau de codage des focus groupes

Se référer au cd-rom

Bibliographie

1. Agence Nationale de Lutte contre l'Illettrisme (page consultée le 16/10/2016). Les Définitions, [Internet]. <http://www.anlci.gouv.fr/Illettrisme/De-quoi-parle-t-on/Les-definitions>
2. Jonas N. Pour les générations les plus récentes, les difficultés des adultes diminuent à l'écrit mais augmentent en calcul. Insee Premiere [en ligne]. Decembre 2012, N°1426 [consulté le 16/09/2016]. Disponibilité sur internet : <http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1426/ip1426.pdf>
3. Arzoumanian P. Journée Défense et Citoyenneté 2015 : un jeune Français sur dix en difficulté de lecture. depp [en ligne]. Mai 2016, N°14 [consulté le 2/08/2016]. Disponibilité sur internet: http://cache.media.education.gouv.fr/file/2016/75/6/depp-ni-2016-14-JDC-2015_577756.pdf
4. La littératie à l'ère de l'information [Internet]. Éditions OCDE; 2000 [cited 2016 Oct 16]. Available from: http://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/la-litteratie-a-l-ere-de-l-information_9789264281769-fr
5. Perspectives de l'OCDE sur les compétences 2013 [Internet]. Éditions OCDE; 2013 [cited 2016 Oct 14]. Available from: http://www.oecd-ilibrary.org/education/perspectives-de-l-ocde-sur-les-competences-2013_9789264204096-fr
6. JONAS N. Les capacités des adultes à maîtriser des informations écrites ou chiffrées Résultats de l'enquête PIAAC 2012. Insee premiere [en ligne]. Octobre 2013, N°1467[consulté le 20/09/2016]. Disponibilité sur internet: <http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1467/ip1467.pdf>
7. Douteau S. Impact de la littératie en santé sur la relation médecin malade : revue de la littérature [Thèse de Doctorat d'Université, Médecine et Pharmacie]. Rouen: Université de médecine et de Pharmacie; 2015
8. Insee. (Page consultée le 10/09/16). Définitions, méthodes et qualité - Unité urbaine [en ligne]. <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/unite-urbaine.htm>
9. Focus Groupes : méthodologie - Focus_Groupes_methodologie_PTdef.pdf [Internet].

[cited 2016 Oct 14]. Available from:

http://www.nice.cnge.fr/IMG/pdf/Focus_Groupes_methodologie_PTdef.pdf

10. Da Silva Chavannes B. Les jeunes patients en situaion d'illettrisme. Leur vecu et les propositions d'amélioration de la qualité des soins en médecine générale [Thèse de Doctorat d'Université, Médecine]. Paris 6:Faculté de médecine Pierre et Marie Curie ; 2012
11. Araujo C. Illétrisme et santé : étude qualitative sur les expériences et les pratiques de médecins généraliste [Thèse de Doctorat d'Université, Médecine]. Paris 6 : Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie ; 2014
12. Lemieux V. Pour qu'on se comprenne. Agence de la Santé et des Services Sociaux de Montreal [en ligne]. [consulté le 12/09/16]. Disponibilité sur internet:
http://publications.santemontreal.qc.ca/uploads/tx_asssmpublications/litteratie_v9.pdf
13. Oancea M. Littératie en santé : les patients ayant un faible niveau de littératie en santé sont-ils détectés lors d'une simple consultation? [Thèse de Doctorat d'Université, Médecine]. Paris 7 : Université Paris Diderot; 2013
14. Francino M. Selection et adaptation d'un test de dépistage de la littératie en santé en médecine générale [Thèse de Doctorat d'Université, Médecine] Tours : Faculté de médecine de Tours ; 2011
15. Pour qu'on se comprenne, précautions et littératie en santé. Guide pour les professionnels et communicateurs en santé - bs2319126 [Internet]. [cited 2016 Oct 16]. Available from: <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs2319126>
16. Kaphingst KA, Weaver NL, Wray RJ, Brown ML, Buskirk T, Kreuter MW. Effects of patient health literacy, patient engagement and a system-level health literacy attribute on patient-reported outcomes: a representative statewide survey. BMC Health Serv Res [Internet]. 2014 Dec [cited 2016 Oct 14];14(1). Available from: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-14-475>
17. Faruqi N, Lloyd J, Ahmad R, Yeong L-L, Harris M. Feasibility of an intervention to enhance preventive care for people with low health literacy in primary health care. Aust J Prim Health. 2015;21(3):321.

18. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promot Int.* 2000 Sep 1;15(3):259–67.
19. Broucker G de. La littératie en santé sur l'agenda public : Explorer l'émergence d'un problème social par sa teneur dramatique, sa nouveauté et son adéquation avec la culture dominante. [Health Literacy on the Public Agenda: Exploring the emergence of a social issue by its drama, its novelty and its relevance to dominating culture]. ResearchGate [Internet]. 2014 Aug 6 [cited 2016 Oct 14]; Available from: https://www.researchgate.net/publication/286926555_La_litteratie_en_sante_sur_l'agenda_public_Explorer_l'emergence_d'un_probleme_social_par_sa_teneur_dramatique_sa_nouveaute_et_son_adequation_avec_la_culture_dominante_Health_Literacy_on_the_Public_Age
20. On behalf of the Preventive Evidence into Practice (PEP) Partnership Group, Jayasinghe UW, Harris MF, Parker SM, Litt J, van Driel M, et al. The impact of health literacy and life style risk factors on health-related quality of life of Australian patients. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2016 Dec [cited 2016 Oct 14];14(1). Available from: <http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-016-0471-1>
21. Ojinnaka CO, Bolin JN, McClellan DA, Helduser JW, Nash P, Ory MG. The role of health literacy and communication habits on previous colorectal cancer screening among low-income and uninsured patients. *Prev Med Rep.* 2015;2:158–63.
22. 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* [Internet]. 2016 Dec [cited 2016 Oct 14];16(1). Available from: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-016-1693-y>
23. Lutte contre l'illettrisme, grande cause nationale 2013, enjeu majeur de la réussite éducative - Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche [Internet]. [cited 2016 Oct 17]. Available from: <http://www.education.gouv.fr/cid72348/lutte-contre-l-illettrisme-grande-cause-nationale-2013-enjeu-majeur-de-la-reussite-educative.html>
24. Pélissier J-P, Rébaudo D. Une approche de l'illettrisme en France: La signature des

actes de mariage au xixe siècle dans « l'enquête 3 000 familles ». *Hist Mes.* 2004 Jun 15;XIX(1/2):161–202.

Titre : Repérage et prise en charge des patients à faible niveau de littératie en santé : étude qualitative par focus groupes auprès de 20 médecins généralistes en Normandie.

Introduction : La littératie en santé est définie comme « les aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations qui favorisent et maintiennent une bonne santé ». Ce concept semble être un facteur déterminant dans l'accès au soin et la prise en charge en médecine générale. L'objectif de cette étude est de déterminer comment les médecins généralistes repèrent les patients à faible niveau de littératie en santé et par quels moyens ils adaptent leur prise en charge face à ce handicap.

Méthode : Nous avons réalisé une étude qualitative qui a regroupé vingt médecins généralistes en trois focus groupes issus de trois zones géographiques différentes (rurale, semi-urbaine et urbaine) du 05 mars 2016 au 08 juillet 2016 en Seine-Maritime et dans l'Eure. A partir des enregistrements, nous avons extrait et codé la totalité des verbatims.

Résultats : Nos principaux résultats sont une sous-estimation initiale du nombre potentiel de patients à faible niveau de littératie en santé par les médecins généralistes dans leur patientèle. Les patients sont repérés lors du règlement par chèque ou lorsqu'ils présentent des problèmes d'observance. Ils rapportent que ces patients sont plus difficiles à prendre en charge car en apparence moins coopérants, alors qu'après analyse de la situation, il s'avère qu'ils masquent leur handicap et comprennent mal les enjeux de la prise en charge proposée. Néanmoins, quand les médecins les repèrent de façon intuitive, ils adaptent leur communication et leur prise en charge. Au cours des entretiens, les praticiens ont émis des propositions d'outils simples permettant un repérage de ces patients (réalisation d'une question type).

Conclusion : Le repérage des patients avec un faible niveau littératie en santé reste encore largement sous-estimé dans notre population. Cette étude confirme que les médecins interrogés n'ont pas d'outils standardisés mais une prise en charge instinctive adaptée. Une des perspectives de cette étude serait d'évaluer la faisabilité puis la validité d'une question type, afin d'optimiser le repérage de ces patients.

Mots-clés : médecine générale, littératie en santé, focus groupe