



L'analphabétisme en santé

.....

L'analphabétisme dans le domaine de la santé semble être une réalité fréquente, sous-estimée et posant problème tant à un niveau individuel que collectif ; c'est un des visages de l'exclusion sociale qui intervient dans les inégalités de santé. Interpellé par les difficultés qu'il pressentait chez certains de ses patients, Gilles Henrard, médecin généraliste, a approfondi cette question avec des apprenants de Lire et Ecrire¹. C'est suite à ce travail que Lire et Ecrire a mené un projet autour de la santé du cœur avec d'autres apprenants, projet présenté à la suite de cet article.

.....

Quelques définitions

Analphabétisme : classiquement, « état d'une personne qui n'a jamais appris à lire ni à écrire ».

Analphabétisme fonctionnel : selon l'Organisation des Nations-Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), caractéristique de « toute personne incapable de lire et écrire, en le comprenant, un exposé simple et bref de faits en rapport avec sa vie quotidienne ».

Illettrisme : néologisme popularisé en 1984 par ATD Quart-Monde. Sa définition est proche de celle d'analphabétisme fonctionnel, il ne s'agit donc pas du degré zéro de maîtrise de lecture et d'écriture.

Naviguer sans boussole

En Communauté française, 400.000 personnes ne savent ni lire ni écrire. Or, pour naviguer dans le système de soins, ou simplement prendre soin de soi, il faut faire face à de nombreuses situations nécessitant d'être lettré : reconnaître et donner efficacement un médicament à son enfant, être averti du risque d'effets indésirables sur une notice, prendre et retenir la date d'un rendez-vous, retrouver son chemin dans un hôpital, signer un document de consentement éclairé avant d'être opéré ou de participer à une étude clinique, s'informer dans un article de vulgarisation médicale, décrypter un prospectus de prévention, remplir un papier d'assurance,...

Dans le domaine de la santé, on parle plus particulièrement de *Health literacy* ou « niveau d'alphabétisation dans le domaine de la santé », soit le degré de capacité d'un individu à obtenir, interpréter et comprendre des informations de base reliées à la santé et aux services offerts dans ce domaine, pour faire des choix appropriés concernant la santé. Ainsi compris, l'analphabétisme va bien au-delà de la capacité de lire et englobe une large série de compétences détaillées dans le tableau ci-après.

Inégalités de santé

De nombreuses études indiquent une forte association entre le niveau d'alphabétisation en santé des patients et différentes questions de santé. Par exemple, pour des patients atteints de SIDA des chercheurs montrent que les patients illettrés ont un taux de lymphocytes CD4 plus bas, une charge virale plus haute, des prises d'antirétroviraux moins rigoureuses, des hospitalisations plus fréquentes et un niveau de santé ressenti plus bas² ; tandis que d'autres montrent un plus mauvais contrôle du diabète (Hémoglobine glyquée - HbA1c moins bon)³.

Certaines études montrent que la littérature médicale adressée aux patients est trop difficile à lire pour un grand nombre d'entre eux et que le risque d'erreur dans l'interprétation d'une prescription est cinq fois plus élevé chez les patients ayant un bas niveau d'alphabétisation en santé. Il semble aussi que les personnes

Gilles Henrard,
médecin
généraliste,
maison médicale
Saint-Léonard

(1) Gilles
Henrard,
Analphabétisme
et santé, mise au
point à l'attention
du médecin
généraliste, TFE,
université de
Liège, DES 2005-
2007.

(2) Kalichman
S.C., Benotsch E.,
Suarez T. et al.,
"Health Literacy
and Health-
related Know-
ledge Among
Persons living
with Aids",
American Journal
of Preventive
Medicine, 18(4),
2000 : 325-31.

(3) Schillinger D.
et al., "Associa-
tion of Health
Literacy with
diabetes
outcome", JAMA
2002; 288; 475-
82.

Mots clés : soins de santé primaires, inégalités de santé, communication.

Activités reliées à la santé	Exemples de matériels écrits	Exemples de tâches associées
Prévention des maladies : prendre des mesures de prévention ou de détection précoce	<ul style="list-style-type: none"> - Lettres de convocation ou de résultats - Alerte télévisée ou dans les journaux - Graphiques ou tableaux (vaccinations par exemple) 	<ul style="list-style-type: none"> - Déterminer un risque - S'inscrire dans un processus de dépistage, de diagnostic et de suivi
Soins de santé : trouver un thérapeute et former un partenariat avec lui	<ul style="list-style-type: none"> - Formulaire médicaux (antécédents, allergies,...) - Notice des médicaments - Instruction de sortie d'hospitalisation ou de préparation à un examen - Brochure d'éducation à la santé 	<ul style="list-style-type: none"> - Décrire des symptômes - Calculer des doses de médicaments
« Navigation » dans le système de soin : accès aux services de soin appropriés et compréhension de ses droits	<ul style="list-style-type: none"> - Horaire de transport en commun, carte géographique - Formulaire de consentement éclairé - Document administratifs (« Vierge noire », mutuelle, assurances,...) 	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître et localiser « le réseau de soins » local - Connaître et savoir demander des aides sociales
Protection de la santé : préserver sa santé ou celle de sa communauté	<ul style="list-style-type: none"> - Articles de presse - Consultation populaire écrite sur des sujets touchant à la santé (antennes GSM, adduction d'eau, qualité de l'air,...) 	<ul style="list-style-type: none"> - Utiliser des produits de manière sûre - Voter en connaissance de cause
Promotion de la santé : augmenter son niveau de santé	<ul style="list-style-type: none"> - IDEM - Notice des conditionnements d'aliments ou de produits 	<ul style="list-style-type: none"> - Choisir entre divers produits

Tableau : Exemples d'activités dans le domaine de la santé nécessitant des compétences lettrées⁴

(4) Rudd R., Kirsh I., Yamamoto K., Literacy and health in America, Center for Global Assessment, Educational Testing Service, 2004.

(5) Lindau et al, "The association of health literacy with cervical cancer prevention knowledge and health behaviors in a multiethnic cohort of women", American Journal of Obstetrics and Gynecology, 186(5):938-943, 2002.

faiblement alphabétisées en santé utilisent moins les services de soins préventifs (vaccination, mammographie et frottis de col), ont plus de chances d'être hospitalisées et utilisent plus fréquemment les services d'urgence pour des soins relevant de la médecine générale.

L'alphabétisme renforce donc, de toute évidence, les inégalités face à la santé ; d'autant plus qu'il est le plus souvent associé à des situations de fragilité sociale (bas revenus, faible scolarisation, chômage de longue durée, grand âge, langue maternelle différente de la langue véhiculaire,...). Mais les soignants perçoivent rarement le faible niveau d'alphabétisation de leurs patients ; une équipe de recherche⁵ a ainsi montré que les médecins ne parvenaient à identifier intuitivement que 20 % de leurs patients se situant au plus bas niveau de lecture. Or, ces patients ne signalent pas spontanément leurs difficultés : les entretiens avec plus de deux cents patients analphabètes en santé ont

mis en évidence que 85 % d'entre eux n'en avaient jamais parlé à leurs collègues, 75 % à leurs thérapeutes, 67 % à leur épouse, 62 % à leurs amis, 53 % à leurs enfants et 20 % à quiconque...

« J'ai oublié mes lunettes, Docteur »

Désirant entendre la parole de personnes concernées par ces questions, et leurs recommandations éventuelles, j'ai organisé trois groupes de discussions à Lire et Ecrire, avec des adultes apprenants en langue française (six à huit personnes dans chaque groupe). La plupart de ces personnes avaient un médecin traitant ; dans un des groupes, toutes estimaient que leur médecin ne connaissait pas leurs difficultés de lecture et d'écriture (deux et trois dans les autres groupes). Certains hésitaient : « *je pense qu'il sait, mais*



j'aurais mieux aimé qu'il me le demande », d'autres n'avaient pas pu l'avouer : « *le médecin m'a demandé « ça va ? »* (entendre : « vous avez compris ? »). « *Alors je lui ai répondu : « ça va... »* ».

Les problèmes évoqués sont nombreux : comprendre les notices des médicaments, lire l'écriture des médecins, (« *quand ils écrivent mal, c'est pour se comprendre entre eux sans qu'on sache* »), comprendre le questionnaire obligatoire pour participer au don de sang, contracter des dettes à cause de papier signés sans les comprendre... L'aide est recherchée auprès des enfants, du conjoint, de la famille des voisins, du pharmacien. Face aux soignants, on vient systématiquement accompagné, on postpose systématiquement ses décisions face à un document écrit, on suit mal le traitement, on observe et on imite les autres...

Technique ou relation ?

A la fin de chaque rencontre, les gens étaient invités à faire des recommandations pour les médecins. Ils ont donné beaucoup d'idées, toutes simples en vérité : éviter les mots techniques, utiliser des termes plus simples, des phrases moins longues, parler lentement, faire des dessins ; utiliser des échantillons pour montrer les médicaments, montrer avec des gestes, mieux écrire et écrire plus grand ; donner des exemples, téléphoner pour le patient et noter les infos ; écouter, poser des questions au patient ; être doux, avoir un visage gentil, être souriant, être psychologue.

Ce qui est frappant, c'est à quel point il a été difficile dans les groupes, de dissocier communication écrite et communication verbale. Impossible de « recentrer » le débat sur les ordonnances, les notices de médicament ou les papiers d'assurance : les participants disaient (poliment) qu'il s'agit avant tout de « *parler leur langue* » (car « *les médecins, leurs phrases c'est du chinois* ») : « *je bloque souvent pour lui expliquer avec mes mots les problèmes de mon enfant* ». Les préoccupations des apprenants sont systématiquement globales, il s'agit avant tout de « *prendre le temps d'expliquer* » et « *le temps d'écouter* ». La relation de con-

fiance est capitale, parce que les difficultés face à l'écrit sont souvent associées à un manque de confiance en soi, voire à un manque d'estime de soi et même à un sentiment de honte. Les apprenants ont d'ailleurs bien dit comment ils ont appris, en cours d'alphabétisation, non seulement à remplir un formulaire, mais aussi à avoir une plus belle image d'eux-mêmes : « *Depuis que je prends des cours chez Lire et Ecrire, j'ai moins peur du regard des gens, j'ose aller à la banque tout seul* ».

Le médecin généraliste peut certainement jouer un rôle dans l'amélioration de cette image de soi, dans la conquête d'une plus large zone de liberté. Etablir une relation de confiance est capital pour accompagner le patient, et aussi, tout simplement, pour que celui-ci ose confier cette « tare » : « *c'est important qu'il le garde pour lui* ».

Des outils existent afin de tester systématiquement le niveau de lecture dans une pratique de médecine générale ; mais cela ne me paraît pas adéquat, car cette démarche pourrait être stigmatisante et générer la honte. Par contre, la question « *Etes-vous à l'aise avec la lecture et l'écriture* » est généralement très bien reçue à condition d'être posée dans le contexte d'une relation de confiance préétablie.

On l'a vu, certains pensent que l'écriture illisible, le « chinois », cela sert surtout à privatiser la communication entre médecins, entre médecins et pharmaciens... On touche ici à la fonction sociale du langage, qui voisine avec sa fonction instrumentale. Klinkenberg⁶ parle de l'insécurité linguistique qui découle de la confrontation avec le langage d'un domaine spécialisé : « *Si les médecins de Molière parlaient latin, ils le faisaient certes pour des raisons techniques... mais le génie de Molière a été de faire voir qu'ils recouraient à cette variété de prestige pour exclure les patients et leurs entourages de l'univers idéal qu'ils entendaient constituer et ainsi exercer leur emprise sur eux* ». Comme toute pratique à valeur symbolique, la maîtrise de l'écrit peut aussi devenir instrument de pouvoir. Et nous pouvons utiliser le terme odyngopathie pour gagner en précision entre confrères ou pour signifier au malade qu'il n'est pas de notre monde...

A partir de tout ceci, on peut tout de même pro-

(6) Klinkenberg J.M., *La langue et le citoyen*, ed PUF, 2001.



poser six moyens simples au généraliste pour améliorer sa communication, particulièrement avec les patients analphabètes :

- Ralentissez ;
- Évitez le jargon médical ;
- Montrez ou dessinez des illustrations ;
- Limitez le nombre d'informations données à chaque contact et répétez-les ;
- Faites répéter ce que vous avez dit, faites faire par le patient les gestes que vous avez décrits pour confirmer sa compréhension ;
- Soyez empathique et encouragez le patient à participer à ses soins.

Rien ne vaut l'expérience directe ! Lors d'une consultation, faites l'exercice de lire une fiche diététique ou un papier d'hôpital avec un patient...

différentiels dans la capacité des patients à l'utiliser pourrait renforcer les inégalités en santé.

« La pratique de la santé publique est lourdement touchée par le problème de la discrimination fortuite : comme dans les activités de communication qui postulent que toutes les populations sont atteintes de façon égale par un message unique exprimé dans le langage dominant et diffusé par la télévision (...). En fait, la discrimination fortuite est si répandue que toutes les politiques et tous les programmes de santé publique devraient être considérés comme discriminatoires jusqu'à preuve du contraire ».

Signalons aussi, en terme de droits de la personne, que les implications légales et éthiques de l'analphabétisme en santé devraient être explorées, notamment au vu de la loi sur le droit du patient (consentement éclairé, validité de documents écrits en cas d'analphabétisme par exemple).

Toutes ces questions risquent de devenir de plus en plus aiguës : les soins proposés à nos patients sont de plus en plus complexes et le niveau d'alphabétisation en santé qui leur est demandé est plus exigeant. Le vieillissement de la population (polymédication, baisse de l'autonomie...), les exigences en matière d'efficacité (retour à domicile précoce, soin à domicile...) et la tendance à la « responsabilisation » des patients pourraient accentuer ce problème.

En outre, la médecine tend à prendre en charge un nombre croissant de maladies chroniques et à investir des domaines qui ne relevaient pas jusqu'ici de ses prérogatives. Elle risque donc de confronter de plus en plus fréquemment les individus à son cadre lettré. ●

(7) Jonathan Mann, « Santé publique : éthique et droits de la personne », Santé publique, volume 10, n°3, 1998.

Analphabetisme et discrimination fortuite

Jonathan Mann⁷ attire notre attention sur le fait qu'investir dans un système de soins en le rendant plus complexe sans se soucier des