

Université Catholique de Louvain – Faculté de Médecine



Le patient analphabète en médecine générale :
« Quels moyens les médecins généralistes du Hainaut mettent-ils en œuvre pour améliorer la compliance de leurs patients analphabètes ? Mise au point et perspectives »

Docteur Siméon Camille

Travail de fin d'études
Master de spécialisation en médecine générale
Année académique 2021-2022

Promoteur : Dr Paindeville Patrick

REMERCIEMENTS

A mon promoteur, le Dr Paindeville Patrick, pour sa disponibilité et son écoute attentive.

Aux médecins généralistes ayant accepté de participer aux entretiens, pour leurs partages d'expériences et pour le temps qu'ils m'ont consacré.

A ma famille, qui m'accompagne depuis le début de ce long cursus universitaire. Merci pour votre présence, vos encouragements et surtout votre soutien sans faille à toute épreuve.

A Maxime, mon conjoint, pour m'avoir éclairé, soutenue et aidé tout au long de la rédaction de ce travail et ce toujours avec patience et bienveillance.

A ce premier patient analphabète qui a croisé mon chemin et qui m'a permis d'ouvrir mon esprit vers d'autres champs de la médecine générale et de réaliser ce travail.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS.....	1
ABSTRACT.....	2
I. INTRODUCTION.....	3
II. MATERIELS ET METHODE.....	5
2.1. Recherche bibliographique.....	5
2.2. Choix de la méthode	6
2.3. Comité d'éthique	6
2.4. Recrutement et échantillonnage	6
2.5. Analyse des données.....	7
III. RESULTATS	8
3.1. Rencontre en terre inconnue.....	9
3.1.1. Le médecin, premier acteur de la relation.....	9
3.1.1.1. Un problème plus fréquent qu'anticipé.....	9
3.1.1.2. Une aberration dans le monde actuel.....	10
3.1.1.3. Des patients stéréotypés.....	10
3.1.1.4. L'expérience personnelle est formatrice	11
3.1.1.5. On a la patientèle qu'on mérite	12
3.1.2. Le patient, un acteur du couple malgré lui ?	12
3.1.2.1. Un sentiment de honte et un passage aux aveux	12
3.1.2.2. Une résilience de la situation	13
3.1.2.3. Vers une négligence de son propre corps	13
3.2. Les prémices d'une relation : se lancer ou reculer ?	14
3.2.1. Des émotions décuplées	14
3.2.2. Le manque d'information est un frein à la relation	15
3.2.3. Un environnement hostile	15
3.2.3.1. Les écrits avant tout	15
3.2.3.2. Un secret (trop) bien gardé ?	15
3.2.3.3. Un environnement dont on est dépendant	16
3.2.3.4. L'informatisation croissante est un piège	16
3.2.3.5. Un univers hospitalier détaché	16
3.2.4. L'erreur médicale est terrifiante.....	17
3.2.5. Le patient analphabète est un patient dépendant des autres.....	18
3.2.5.1. Une dépendance à sa famille	18
3.2.5.2. Une dépendance à son médecin	18
3.2.5.3. Une dépendance sociétale.....	19
3.3. L'harmonie du couple.....	19
3.3.1. Un travail d'équipe	19
3.3.1.1. Le couple médecin-patient.....	19
3.3.1.2. Le meilleur ami du couple : l'aidant proche.....	20
3.3.1.3. Les amis : les prestataires de soins	20
3.3.2. Du sur mesure bricolé en faveur de la compliance.....	20
3.3.2.1. Médecine de débrouillage	20
3.3.2.2. Tirer des leçons de ses observations.....	21
3.3.2.3. Écrire c'est dessiner	21
3.3.2.4. Des mots valent milles notes	22

3.4 Prendre ses distances ou s'accorder : la thérapie de couple.....	22
3.4.1. Une mise en échec.....	23
3.4.1.1. Chassez les habitudes, elles reviennent au galop	23
3.4.1.2. L'urgence nous fait rendre les armes.....	23
3.4.1.3. L'attraction de la deuxième ligne.....	24
3.4.1.4. Inquiétudes pour l'avenir	24
3.4.2. Une lueur d'espoir	24
3.4.2.1. Éveiller la conscience des jeunes médecins	24
3.4.2.2. Autonomiser le patient	25
IV. DISCUSSION.....	26
4.1. Résumé des résultats et comparaison avec la littérature	26
4.2. Limites et biais	30
4.2.1. Forces de l'étude.....	30
4.2.2. Limites de l'étude	31
4.3. Interprétation des résultats et perspectives	32
V. CONCLUSION.....	35
BIBLIOGRAPHIE.....	36
ANNEXES.....	38

LISTE DES ABREVIATIONS

CPAS : Centre Public d'Action Sociale

CST : Covid safe ticket

GEIMG : Groupe d'Éthique Interuniversitaire pour la Médecine Générale

GLEM : Groupe Local d'Évaluation Médicale

MeSH : Medical Subject Headings

MG : Médecin généraliste

SSMG : Société Scientifique de Médecine Générale

TFE : Travail de fin d'études

UCL : Université Catholique de Louvain

ULB : Université Libre de Bruxelles

ULG : Université de Liège

UMons : Université de Mons

UNamur : Université de Namur

ABSTRACT

Introduction. L'analphabétisme est un véritable problème de santé publique. A l'heure actuelle en Belgique, on estime qu'un adulte sur dix éprouve des difficultés dans la lecture et dans l'écriture. Pourtant, notre système de soins de santé nécessite d'avoir acquis ces compétences pour obtenir et comprendre les informations concernant un maintien de son état de santé. Nous sommes dans une ère où la multiplication des supports papiers et la numérisation croissante du monde médical ne font qu'accroître les inégalités de santé et cette population n'y fait pas exception. L'objectif de ce travail est de comprendre les tenants et aboutissants de la prise en charge de la patientèle analphabète et de mettre en lumière les moyens actuellement déployés dans le Hainaut par le médecin traitant afin d'améliorer leur compliance en matière de santé. Ceci dans le but d'envisager des pistes de solutions pour l'avenir.

Méthodologie. La recherche qualitative a été choisie afin de mener à bien ce travail, ainsi neufs entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de médecins généralistes du Hainaut ayant déjà eu l'expérience du patient analphabète au sein de leur pratique.

Résultats. La prise en charge par le médecin généraliste du patient analphabète est complexe. Elle est d'ailleurs qualifiée de chronophage et anxiogène. Le médecin doit avant tout remettre en question sa pratique et être conscient du problème d'analphabétisme. Il doit comprendre de quelle manière communiquer avec le patient afin de créer une relation de confiance. C'est en créant un lien médecin-patient que l'objectif de compliance pourra être atteint moyennant de savoir adapter sa pratique en se basant sur les compétences propres du patient tout en prenant en compte l'environnement dans lequel il évolue.

Conclusion. Il faut pouvoir remettre en question sa pratique et savoir l'adapter afin d'assurer des soins de qualité et d'arriver à l'objectif thérapeutique fixé. Cela est encore plus vrai pour le cas du patient analphabète. L'accent est mis sur la nécessité d'information et de conscientisation du médecin généraliste au sujet de l'analphabétisme afin de réduire les inégalités de santé.

Mots clés : Analphabétisme – illettrisme – compliance – adhérence au traitement – médecine générale – médecins généralistes – précarité – inégalités de santé – littératie en santé

Indexation : QR31, QS41, QD12, QD23, Z11, Z28, QP43

I. INTRODUCTION

L'UNESCO recense environ 773 millions de personnes analphabètes, jeunes et adultes, dans le monde ⁽¹⁾. La Belgique ne fait pas exception puisqu'on estime qu'un adulte sur dix éprouve à l'heure actuelle des difficultés dans la lecture et l'écriture ⁽²⁾. Il s'agit donc d'un véritable problème de santé publique dans le sens où le système de santé belge exige un niveau minimum de capacités en lecture afin d'obtenir et de comprendre les informations médicales⁽⁷⁾ (*tableau en annexe 3*). C'est ainsi qu'il a été mis en évidence que le faible niveau d'alphabétisation est directement corrélé à des soins de moins bonne qualité et à un plus faible niveau de santé ⁽¹⁴⁾. Il apparaît donc, que le médecin généraliste, médecin de première ligne, a un rôle à jouer afin de prévenir le creusement des inégalités au sein du système de santé.

Il est important de distinguer l'illettrisme de l'analphabétisme. Dans les deux cas, il s'agit d'une non-maîtrise de la lecture et de l'écriture de la langue française. Cependant, la différence réside dans le fait que les personnes illettrées ont été scolarisées contrairement aux personnes analphabètes. Le terme général d'analphabétisme sera utilisé tout au long de ce travail pour des raisons de facilité et de compréhension.

Lors de mon assistanat, j'ai été confrontée à un couple de patients analphabètes. Malheureusement je n'ai appris que trop tard leur particularité, bien après avoir dû gérer une fibrillation auriculaire de novo au domicile chez l'époux du couple. Pensant avoir réalisé une prise en charge satisfaisante avec un traitement adapté, des explications orales et un tableau manuscrit reprenant le nom des médicaments, leurs posologies et la durée du traitement, je suis finalement passée à côté de l'objectif thérapeutique pour une pathologie aigüe potentiellement grave. Mise en échec, interloquée par mon ignorance du sujet, c'est en partageant la situation avec mes pairs que je me suis finalement rendue compte que la problématique du patient analphabète était peu connue voire ignorée. Face à l'épidémiologie alarmante du problème et à la méconnaissance des médecins généralistes de la problématique, il m'a semblé intéressant de travailler sur ce sujet, afin de répondre aux questions suivantes :

« Comment les médecins généralistes prennent-ils en charge leurs patients analphabètes? Comment arrivent-ils à assurer leur compliance? Ont-ils eu accès à des informations que moi je n'ai pas reçu avant de débiter mon assistanat? ».

Peu de sources littéraires belges permettent de répondre à ces questions et le point de vue du médecin généraliste n'est pas étudié.

Le choix de la région du Hainaut pour ce travail est motivé par deux raisons principales : la première étant que la ville de Charleroi et les territoires ruraux de la botte du Hainaut appartiennent à une province comptant une grande proportion de personnes ne possédant aucun diplôme par rapport au reste de la Belgique⁽³⁾. Ceci concernant aussi la périphérie des villes de Liège et du nord de Bruxelles. Et la deuxième étant que j'évolue depuis deux ans au sein de cette province avec le souhait de m'y installer.

L'objectif de ce travail est d'éveiller les consciences sur l'existence d'une particularité dont l'ignorance peut avoir de lourdes conséquences et proposer au médecin généraliste des pistes de solutions sur lesquelles s'appuyer pour apprendre à travailler avec cette patientèle vulnérable.

II. MATERIELS ET METHODE

2.1. Recherche bibliographique

Afin de mener à bien ce travail, j'ai d'abord commencé par réaliser une revue de la littérature dans le but d'avoir une vue d'ensemble de ce qui est connu sur le sujet et ce qui est déjà mis en pratique au niveau international, en privilégiant les articles traitant des prises en charges européennes dans le sens où celles-ci sont plus facilement superposables aux prises en charges belges. Les recherches se sont dans un premier temps axées sur la définition de l'analphabétisme, ensuite la recherche s'est précisée, en retenant des articles traitant de la prise en charge du patient analphabète en médecine, et plus particulièrement en médecine générale. De plus, pour comprendre le concept de compliance, des articles sur la communication, le questionnement de sa pratique ainsi que sur l'éducation thérapeutique ont été retenus.

La recherche a dans un premier temps été réalisée, à partir de février 2021, via la base de données Pubmed en utilisant les MeSH suivants :

En anglais : Low literacy patients ; learning disabilities ; severe reading ; learning difficulties ; low health literacy ; general practice ; patient education interventions ; primary care

En français : Analphabétisme ; illettrisme ; éducation thérapeutique ; médecin généraliste

Concernant les critères d'inclusions, seuls les articles datant de moins de 10 ans ont été sélectionnés. Les articles concernant la population pédiatrique ont été exclus, ainsi que les articles traitant de la prise en charge hospitalière. J'ai par ailleurs consulté les références bibliographiques des articles retenus pour étendre mes lectures.

Cette recherche a été complétée par d'autres sites hébergeurs de littérature scientifique comme la Revue Prescrire, la Revue Médicale Suisse et le site de la SSMG m'ayant permis d'apporter des compléments d'informations notables.

J'ai eu l'opportunité de suivre une formation organisée par la SSMG le 18/11/2021 sur « la littératie en santé des personnes âgées à l'ère du numérique ». Formation qui m'a permis d'avoir accès à des informations pouvant être extrapolées aux patients analphabètes.

Par le biais de cette formation, j'ai eu la chance de découvrir l'association culture et santé ainsi que leurs fiches LISA ^(5,6) qui m'ont été d'une aide précieuse.

2.2. Choix de la méthode

L'objectif de ce travail est de recueillir les expériences personnelles, les ressentis et les difficultés vécues par les médecins généralistes concernant leur gestion de la patientèle analphabète pour ensuite en dégager les moyens qu'ils mettent en œuvre afin de mener à bien les objectifs thérapeutiques. Pour ce faire, il m'a semblé plus adapté de réaliser une étude qualitative par le biais d'entretiens individuels. L'interview individuelle permettant aux médecins de partager leur expérience de façon spontanée. Cette prise en charge étant connue comme complexe, il fallait trouver un moyen d'aborder la question le plus librement possible, sans jugement. J'ai donc recueilli les récits des médecins au travers d'entretiens semi-dirigés (*guide disponible en annexe 1*). La réalisation de ce guide a été aidée par le cours distanciel donné par le Dr De Rouffignac et le Dr Cornelis à l'UCL⁽⁴⁾ via la plateforme Moodle. L'entretien débute par une question ouverte concernant le type de pratique du médecin ainsi que ses tropismes afin de mettre à l'aise l'interlocuteur. L'entretien se déroule ensuite en deux parties, traitant d'abord du patient analphabète en médecine générale et de ses implications pour ensuite aboutir au sujet de la compliance chez ce patient. Enfin, l'entretien se termine par une question ouverte permettant de proposer une perspective d'évolution.

2.3. Comité d'éthique

Afin de réaliser une telle étude, une demande a dû être introduite au préalable auprès du comité d'éthique interuniversitaire (GEIMG) via le site MGTFE/éthique. Les membres du GEIMS ont décidé à l'unanimité que le sujet ne nécessitait pas de démarche supplémentaire. L'avis du comité d'éthique est disponible en *annexe 2*.

2.4. Recrutement et échantillonnage

L'échantillon s'est voulu le plus hétérogène possible afin de pouvoir mettre en évidence une multiplicité d'expériences, de prises en charge et de ressentis.

J'ai ainsi opté pour le principe d'auto-sélection pour le recrutement des médecins à interviewer. Les médecins ont été recrutés via un informateur et par l'effet « bouche à oreille ». La prise de contact s'est faite exclusivement par téléphone.

Les critères d'inclusions sont les suivants :

- homme ou femme
- médecin référent ou assistant, en activité
- exercice dans le Hainaut
- ayant déjà eu au moins une expérience avec un patient analphabète

Notons qu'un critère de sélection s'est vu évoluer, dans le sens où deux médecins pensionnés ont montré de l'intérêt pour mon travail. Ceux-ci ont été inclus dans l'étude dans le sens où il m'a semblé que leur exercice pouvait apporter de nouveaux éléments de réponse.

Avant chaque début d'interview, le consentement du médecin à être enregistré a été réitéré. Il a été précisé que l'interview serait intégralement retranscrite tout en étant anonymisée et l'enregistrement audio supprimé par la suite. C'est dans cet objectif d'anonymat que certaines phrases ont été paraphrasées ou modifiées. Pour finir, la méthode du code a été utilisée, chaque interview s'est vue attribuer un code de référence. Il a de plus été proposé à chaque participant d'avoir accès à la retranscription de leur entretien.

2.5. Analyse des données

L'analyse des données s'est faite selon le principe d'analyse par catégories conceptualisantes. Pour ce faire, le travail d'analyse s'est découpé en plusieurs grandes étapes, comme proposé par les Drs De Rouffignac et Cornelis dans le cours UCL sur la recherche qualitative ⁽⁴⁾. La méthode d'analyse a ainsi débuté par un ancrage au texte, attitude facilitée par le principe de micro-analyse et d'énoncé phénoménologique (*disponibles en **annexe 7***). La conceptualisation a ensuite été amorcée par le biais de l'analyse thématique où pour chaque interview des thèmes ont été dégagés, toujours avec une attitude uniquement descriptive. Pour finir, des grands thèmes ont été mis en évidence et ont été organisés en catégories selon une certaine chronologie décrite dans la partie résultats.

III. RESULTATS

Les caractéristiques des neuf médecins généralistes interrogés sont reprises dans le tableau ci-dessous. Parmi les médecins interrogés, il y avait cinq femmes et quatre hommes. Deux médecins travaillaient en maison médicale au forfait, trois au sein d'une association de médecins et quatre en pratique solo. La durée moyenne des entretiens était de quarante-cinq minutes.

Tableau 1 : caractéristiques de la population étudiée

	Age (ans)	Sexe	Type	Pratique	Université
MG1	25-35	H	Urbain	Forfait	UMons - UCL
MG2	25-35	H	Rural	Solo	UMons - ULB
MG3	60-65	H	Semi-rural	Groupe	UCL
MG4	65-70	F	Semi-rural	Solo	UCL
MG5	65-70	H	Semi-rural	Solo	UCL
MG6	30-35	F	Semi-rural	Groupe	UMons - UCL
MG7	25-35	F	Urbain	Groupe	UNamur -UCL
MG8	25-35	F	Urbain	Forfait	UNamur - UCL
MG9	45-55	F	Semi-rural	Solo	ULB

Les résultats vont être présentés selon le principe d'analyse par catégories conceptualisantes. Lors de l'analyse de mes grilles d'analyses thématiques, une chronologie s'est dégagée au fur et à mesure de mes lectures et c'est donc cette chronologie que je vais utiliser pour présenter les résultats à savoir la métaphore du couple (*figure 1 ci-dessous*). Nous parlerons du couple, allant de la rencontre de deux individus jusqu'à la finalité probable à savoir la prise de distance ou l'entente. Cette analyse des résultats a été choisie comme telle car il me semblait que pour pouvoir parler de compliance, il fallait avant tout comprendre tous les facteurs pouvant intervenir dans celle-ci, qu'ils soient facilitateurs ou au contraire freinateurs. C'est en comprenant notre comportement, celui d'autrui que l'on parvient à créer quelque chose en commun de solide. Néanmoins, la solidité n'est pas quelque chose d'acquis et de définitif, il faut entretenir celle-ci et être prêt à surmonter les obstacles qui peuvent se mettre en travers.

Dans les résultats, des extraits de phrases des médecins (verbatim MG1 à MG9, en *italique*) sont repris, ceci permettant d'illustrer les propos.

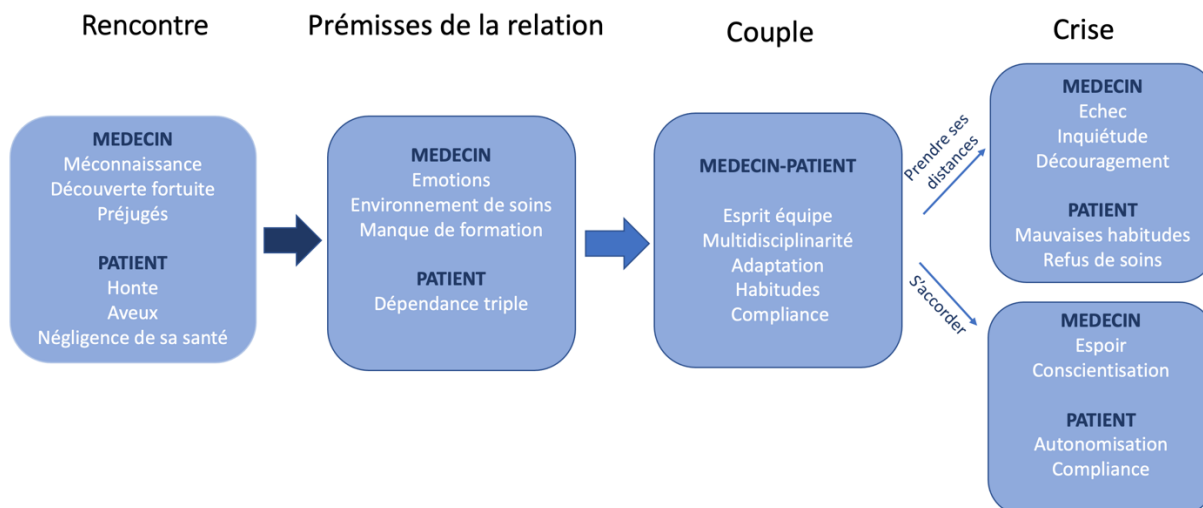


Figure 1 : Schématisation de l'ordre chronologique suivi pour les résultats : la métaphore du couple

3.1. Rencontre en terre inconnue

Comme énoncé précédemment, la première partie des résultats utilise donc la métaphore de deux personnes qui ne se connaissent pas et qui se rencontrent par le fruit du hasard, cela ayant pour but d'illustrer dans un premier temps les caractéristiques individuelles des deux protagonistes de la relation, médecin-patient dans notre cas, avant qu'il ne se rencontrent et avant la naissance d'une relation. Dans un couple, il faut être deux. Le médecin comme le patient sont deux personnes à part entière et les facteurs qui les constituent sont importants à prendre en compte pour comprendre comment ceux-ci fonctionnent et comment ils peuvent entrer en relation.

3.1.1. Le médecin, premier acteur de la relation

3.1.1.1. Un problème plus fréquent qu'anticipé

L'analphabétisme est une problématique rare mais surtout méconnue. Certains pensent même qu'il y en a plus qu'on ne le croit et que l'on passe souvent à côté.

• *MG1* : « Je ne pensais pas être confronté beaucoup à ça dans ma pratique mais ça arrive quand même pas mal. »

- MG4 : « Alors en fait, l'analphabétisme, on croit qu'il n'existe pas mais il existe. »
- MG7 : « J'y suis confrontée un petit peu oui, fin c'est pas très fréquent ou alors on ne le sait pas. »
- MG8 : « Une problématique méconnue, je trouve qu'on le sait très rarement quand nos patients sont analphabètes. »

3.1.1.2. Une aberration dans le monde actuel

Les médecins témoignent de leur méconnaissance du problème par le fait qu'à l'heure actuelle il ne devrait plus être possible de ni savoir lire ni écrire dans le sens où l'éducation de nos enfants est une priorité.

- MG6 : « Ça me semble illogique qu'il y ait encore des personnes qui sont, oui, illettrées. Pour moi c'est une autre époque. »
- MG7 : « C'est vrai que à l'heure actuelle je trouvais ça un peu dingue que quelqu'un d'à peine une quarantaine d'années ne sache pas lire ni écrire. C'était... fin bon pour moi ça coule de source. Avant, oui, des patients plus âgés je ne dis pas mais maintenant... entre guillemets avec les écoles qui sont accessibles et un peu obligatoires, il y a du contrôle, il y a du suivi. Lui c'est quand même bizarre (rires). Surtout à quarante ans. »

3.1.1.3. Des patients stéréotypés

Le patient analphabète le plus fréquemment rencontré dans les pratiques appartient à une certaine catégorie bien spécifique de patients à savoir les patients plus âgés, les personnes en situation de handicap mental et les étrangers. Il est par ailleurs expliqué que le patient qui travaille, n'est par défaut pas analphabète.

- MG1 : « La majorité du temps quand je fais face à des personnes analphabètes, ce ne sont pas des personnes qui sont nées ici en fait (...) je dirais que ça arrive aux personnes un petit peu plus âgées, de la cinquantaine du coup, de la génération précédente. »
- MG3 : « Et ici, cette dame-ci, c'est une dame qui n'a jamais travaillé, forcément, elle était chez elle donc la popote, dans la maison. Comme le mari faisait tout bah « no problème », il fallait faire des démarches administratives, c'est le mari qui faisait et voilà. Maintenant si les gens travaillent, là logiquement ils ne sont pas analphabètes. »

• MG5 : « En réalité moi j'ai eu beaucoup de patients roumains, qui venaient de Roumanie mais de grandes familles où on ne parle pas français et où on n'a pas été à l'école non plus. Et donc tout ce qui est écriture ce n'était pas possible. Et puis bah là, la déficience mentale, ah oui non mais ça, parce que je les ai suivis années après années et puis on se rend compte quand même qu'il y a des lacunes. Il y a des enfants qu'on a connus qui ont maintenant 35-40 ans avec une déficience mentale légère, pas quelque chose de catastrophique mais suffisamment pour être analphabètes. »

Pour autant, certains médecins insistent sur le fait que le patient étranger n'est pas le seul qui doit être caractérisé d'analphabète. L'analphabétisme revêt des formes différentes et peut s'expliquer par des problèmes socio-économiques sous-jacents.

• MG8 : « Par exemple cette patiente-là était belgo-belge et elle n'avait jamais été à l'école en fait. Elle avait directement travaillé à 12 ans et donc voilà. »

• MG9 : « Elle sait les chiffres, compter ça, ça va plus ou moins mais lire, écrire non. Elle sait plus ou moins certaines lettres. Elle sait un peu reconnaître des choses mais sinon le reste c'est impossible (...) en fait ses parents c'était des fermiers qui n'avaient pas les moyens de s'occuper d'elle. Elle a dû à 12 ans travailler à la ferme, donc elle n'a pas pu aller à l'école. »

3.1.1.4. L'expérience personnelle est formatrice

Pour une part de médecins interrogés, une certaine aisance pour la prise en charge de cette patientèle est décrite et l'expérience personnelle s'apparente à l'origine socio-culturelle du médecin concerné.

• MG1 : « Personnellement oui, j'en avais déjà conscience auparavant oui pourquoi ? Parce qu'étant d'origine Turque, mes grands-parents sont issus de l'immigration (...) ma grand-mère ne sait même pas écrire son prénom. »

• MG8 : « Après, je ne sais pas si ça joue mais je suis quand même impliquée dans des camps pour les enfants porteurs d'un handicap donc beaucoup d'entre eux sont analphabètes aussi, certains ne parlent même pas mais donc du coup enfin j'ai peut-être été plus habituée. »

3.1.1.5. On a la patientèle qu'on mérite

Enfin, certains des médecins interviewés déclarent que leur type de pratique ou bien leur tropisme pour le social et la précarité attirent plus ce genre de patientèle. Un autre médecin associe l'attraction pour les patients analphabètes à sa génération.

• MG1 : « *Essayer justement pas de se limiter qu'au médical, on essaye de faire un pas en plus. (...). Je ne pense pas que ça fasse partie de notre job de base mais c'est quelque chose qu'on peut intégrer à notre pratique. C'est justement ce petit plus, c'est un combat, une cause qu'on décide de mener ou de ne pas mener et voilà. Moi ici je le fais à titre personnel, ça me pose pas vraiment de problème vu que ça fait partie de mes idées de base (...) mes collègues sont dans la même optique que moi (...)* »

• MG9 : « *Et à l'heure actuelle il y a beaucoup de patients qui sont dépendants du médecin généraliste et je pense qu'il y a deux types de médecins généralistes. Il y a le médecin généraliste comme moi qui fait partie de l'ancienne génération, qui est le médecin de famille, qui fait du social, des autres choses. Et il y a le médecin qui maintenant fait 9-18 et après merci au revoir, j'ai une vie et des enfants. On ne fait pas tous notre métier de la même manière.* »

3.1.2. Le patient, un acteur du couple malgré lui ?

3.1.2.1. Un sentiment de honte et un passage aux aveux

L'analphabétisme est décrit comme quelque chose dont le patient a honte, ceci engendrant chez ces patients une tendance à masquer ce handicap pour passer inaperçu. Pour les médecins, le patient passe aux aveux lorsqu'il confie son analphabétisme.

• MG3 : « *Ils sont gênés, ils se sentent inférieurs donc c'est presque un aveu, une culpabilité. C'est quelque chose pour eux.* »

• MG7 : « *Moi il me l'a un peu avoué par embêtement quand je lui ai montré un mot en lui disant "vous comprenez ?" et qu'il m'a dit " mais je, non".* »

• MG8 : « *Je pense qu'il y a beaucoup de honte autour de l'analphabétisme et donc du coup le patient a fort du mal à nous le dire.* »

S'ajoute à cela, cette capacité à passer inaperçu est parfois consolidée par une tendance de la famille du patient à vouloir protéger celui-ci, à garder ce handicap comme un secret.

• MG3 : « *Je ne suis pas certain que si son mari était resté, puisque lui il s'occupait de tout, elle n'aurait certainement jamais dit ça et elle aurait jamais appris à écrire ni à lire. (...) et c'est malheureux qu'il ait fallu que le mari décède pour qu'elle s'éveille.* »

• MG7 : « *Mais bon, ça a été assez chaotique quand je l'ai découvert, on va dire ça comme ça et euh, j'ai d'autres patients de sa famille et pourtant jamais personne ne me l'a dit qu'il était analphabète.* »

3.1.2.2. Une résilience de la situation

Une part de généralistes interviewés insiste pour mettre en avant le fait que la plupart des patients analphabètes rencontrés en pratique ont une tendance à montrer une certaine résilience dans leur handicap, certains qualifiant même cette situation de complaisance. Tout changement est susceptible de poser problème, troublant ainsi leur équilibre de vie.

• MG1 : « *Effectivement ils sont analphabètes mais je ne pense pas que dans leur mode de vie ça leur pose problème parce que ils ont grandi comme ça, ils ont toujours vécu comme ça (...) je ne pense pas qu'ils prendraient le temps de le faire parce que je ne pense pas que ça leur amènerait quelque chose à titre personnel, dans leur mode de vie en tout cas, de leur point de vue.* »

• MG3 : « *Ils étaient toujours en couple, à la limite, elle était contente de le cacher.* »

3.1.2.3. Vers une négligence de son propre corps

Ces patients montrent une tendance à négliger leur propre santé. La personne est pourtant connue par le médecin mais pas en tant que patient. Il ressort à plusieurs reprises que celui-ci est plus souvent accompagnateur, pour ses enfants, lui ne se présente pas spontanément pour ses soins. Les habitudes, le manque d'accès à l'éducation et la résignation sont les autres éléments évoqués pour le justifier.

• MG5 : « *Le papa, lui il s'en moquait de sa santé, pourtant diabétique tout ce que tu veux, il s'en foutait. Il ne comprenait pas l'histoire. Et je crois que ces parents que j'ai connus ne se soignent toujours pas.* »

• MG6 : « Je pense que, c'est par aussi du coup le manque de formation, d'éducation. Voilà, ils n'ont pas vraiment conscience que la santé ce n'est pas spécialement ce qu'on ressent tous les jours. Le fait de se sentir, le diabète bah c'est pas quelque chose, ils ne vont pas se sentir mal si ils sont diabétiques spécifiquement donc ils ne vont pas se rendre compte de leur maladie. »

• MG7 : « En fait c'est un jeune que je voyais essentiellement pour ses enfants, rarement pour lui. »

3.2. Les prémices d'une relation : se lancer ou reculer ?

Une fois les protagonistes en contact, en lien avec leurs caractéristiques, leurs histoires et leurs vécus personnels, il y a lieu de savoir si la relation peut aller plus loin avant de parler de couple. Ce phénomène est compliqué, dans le sens où s'engager demande de l'implication et donc d'être sûr de soi. Néanmoins, nous sommes des êtres dotés d'une capacité à douter, à ressentir des émotions et nous vivons en société, société qui peut parfois être rigide et nous mettre des bâtons dans les roues.

3.2.1. Des émotions décuplées

Ce qui ressort dans plusieurs témoignages est la complexité de la prise en charge globale du patient analphabète. Cette complexité donne lieu à des émotions chez le médecin qui sont pour la plupart négatives à savoir : la perte de temps, la solitude, l'anxiété. Un médecin fait d'ailleurs remarquer que ces émotions ont un impact négatif sur la prise en charge et qu'il est nécessaire de gérer ses émotions pour mener à bien la consultation.

• MG3 : « Ca fait partie de la prise en charge plus compliquée. »

• MG7 : « C'est quand même un peu plus compliqué qu'un autre patient parce qu'il y a toujours un petit stress derrière. »

• MG5 : « En tout cas du temps et de l'inquiétude pour certains cas. (...) Mais au départ, une peur bleue, et personne. On est seuls ! »

• MG8 : « J'ai déjà remarqué que quand je suis énervée et tendue en fait je mets deux fois plus de temps à prescrire des trucs par rapport à quand je suis détendue (rires). Donc avec ces patients-là il faut prendre le temps et faire attention à ne pas être énervé car ils peuvent le ressentir et alors se dire que voilà.. ils vont moins bien s'exprimer et on peut je trouve très vite mal interpréter ou passer à côté de la consultation. »

3.2.2. Le manque d'information est un frein à la relation

D'autre part, les médecins interrogés se disent très peu formés, voir non sensibilisés à la prise en charge du patient analphabète, que ce soit au cours de leur formation universitaire ou au niveau post-universitaire.

- *MG2 : « Je n'ai pas eu de formation, je n'ai pas connaissance de formations en tout cas comme jeune médecin, jeune installé et assistant sortant, je n'ai pas de connaissance que ce soit dans les GLEM ou quoi que ce soit, de discussion à ce propos. »*
- *MG7 : « C'est vrai qu'on ne nous a jamais parlé de ça à l'unif. On doit un peu se débrouiller. »*

3.2.3. Un environnement hostile

3.2.3.1. Les écrits avant tout

Le monde médical est un monde de papiers et d'écrits, en tout cas c'est ce que plusieurs des médecins font remarquer et qu'il est difficile de faire sans.

- *MG2 : « Tout se fait quand même par papier. »*
- *MG4 : « On a des questions à se poser, surtout dans le Hainaut. En médecine générale ça risque de continuer à poser problème car on est un métier très écrits et papiers. Les documents se multiplient et l'information aussi. »*

3.2.3.2. Un secret (trop) bien gardé ?

Communiquer le handicap du patient aux divers intervenants en santé serait une des solutions apportées par plusieurs personnes, mais le secret médical constitue un obstacle.

L'accent est mis par deux médecins sur le fait que le patient doit avant tout donner son accord pour permettre au médecin de débloquent certaines situations.

- *MG3 : « Il y a le secret professionnel, l'intimité du patient. »*
- *MG8 : « Ce qui est le plus dur c'est quand il y a le secret médical qui entre en jeu et ça c'est pas facile à tenir oui. »*

3.2.3.3. Un environnement dont on est dépendant

La Belgique est décrite comme offrant une belle opportunité d'aides sociales.

• MG1 : « *Je pense qu'on a la chance en Belgique d'avoir pas mal d'aides qui peuvent être mises en place que ce soit des aides sociales, des aides familiales, voilà des services d'aides ménagères, le CPAS qui amène à manger. Voilà on a vraiment cette grande chance ici.* »

3.2.3.4. L'informatisation croissante est un piège

Lorsqu'est posée la question de l'informatisation croissante de notre métier de généraliste, les médecins sont partagés. Vu comme un piège pour l'un (MG4), comme péjoratif pour d'autres (MG3 et MG8) dans le sens où elle isole médecin et patient qu'ils soient par ailleurs analphabètes ou non. Certains sont par contre plus positifs (MG2) en exprimant le fait que cela facilite la pratique à leur échelle mais aussi à l'échelle du patient analphabète.

• MG4 : « *Et alors, l'informatisation, je crois qu'on est aussi fixé à son écran, sur ce que l'on fait et on ne se rend pas compte que le patient ne sait pas lire. Voilà ça je crois que c'est un gros gros problème.* »

• MG2 : « *Niveau ordonnances etc, je crois que ça va faciliter l'histoire. Parce que de nouveau ils ne vont même pas lire le papier, tout va aller sur leur carte d'identité. On est sûrs qu'il n'y a pas d'erreur dans ce qu'ils vont dire à la pharmacienne.* »

• MG3 : « *Le gros problème (...) c'est qu'ils n'ont plus de vue sur leurs médicaments. On leur prescrit, ça part chez le pharmacien et puis après ... « Eh oh qu'est-ce qu'il me reste ? ». Ceux qui ont Helena voient les médicaments – vous connaissez – qui restent ou quoi. Mais quelqu'un d'analphabète, Helena on oublie.* »

• MG8 : « *Donc c'est global mais c'est souvent des patients qui ont moins accès à tout ce qui est internet, ça c'est sûr. Je trouve qu'il faut être très vigilants à ça, à être encore disponible à ce niveau-là.* »

3.2.3.5. Un univers hospitalier détaché

Certains médecins évoquent la difficulté liée au monde hospitalier dans le sens où le médecin spécialiste n'est souvent pas informé et est un médecin de passage qui peut être agacé par le comportement du patient et qui se soucie peu du retour au domicile.

• MG3 : « La dame me l'a dit parce que je suis son médecin généraliste – mais tous les spécialistes des hôpitaux, on remet la feuille aux gens et puis quoi ? »

• MG7 : « Il a été opéré et ça aussi ça a été tout un problème parce qu'il devait aller à son rendez-vous post-op, il n'y a pas été, il a fallu le reporter. Fin bon. Le milieu hospitalier dans ce cas c'est tout un bazar. Je pense que le chirurgien justement, ne savait pas qu'il était analphabète et donc ça a aussi posé des problèmes parce que le chirurgien n'était pas spécialement très gentil avec ce patient qui arrivait en retard aux rendez-vous, il se trompait de jour. »

• MG8 : « Par contre je pense que le milieu hospitalier c'est typiquement le milieu où les médecins ne sont pas au courant de l'analphabétisme du patient. A mon avis ils ne sont pas du tout au courant et donc si jamais ils écrivent quelque chose bah c'est sûr que le patient a peu de chance de savoir. »

3.2.4. L'erreur médicale est terrifiante

La peur de l'erreur médicale fait partie intégrante de cette prise en charge. Elle est plus marquée chez un médecin qui s'est retrouvé très seul et inquiet lorsqu'il quittait le domicile de ses patients après avoir prescrit un traitement. La notion de temps revient d'ailleurs à l'avant-plan lorsqu'il s'agit de vouloir éviter les erreurs.

• MG4 : « A domicile, moi que ce qui m'arrivait aussi de faire c'était de prendre les boîtes, de mettre sur les boîtes les posologies. Faire des tableaux, car les chiffres, ça allait pour mes patients. Je retranscrivais tout sur les boîtes (...). Ça permettait d'éviter les erreurs. »

• MG5 : « Quand je sortais de là, je me demandais si je n'avais pas fait d'erreurs. (...) c'est pas évident, parce que on est responsables ! On ferme la porte. Chaque fois que je partais je me demandais ce qu'il allait se passer. »

• MG8 : « Si je lui prescrivais des antibiotiques, je demandais à l'infirmière - donc de la maison médicale - de passer pour acheter la boîte et puis les ajouter dans son pilulier tous les jours quoi. Parce que sinon elle allait ne pas les prendre. »

3.2.5. Le patient analphabète est un patient dépendant des autres

3.2.5.1. Une dépendance à sa famille

Le patient analphabète est décrit comme un patient ayant besoin d'être en permanence accompagné. Le plus souvent l'accompagnant est un membre de la famille, parfois un ami. Sans une tierce personne, il est difficile pour les médecins d'imaginer le patient s'en sortir.

- *MG1 : « Majoritairement les patients sont accompagnés, il y a toujours quelqu'un pour s'occuper de ce qui est lecture ou écrire à sa place. Euh par contre le gros problème c'est que si la personne n'était pas accompagnée alors là ce serait un énorme problème. »*
- *MG4 : « Quand il venait en consultation, pour ce qui était les choses à prescrire (...). Elle me disait de quel médicament il avait besoin (...). Il prenait bien ses médicaments mais il était épaulé par son épouse. »*

3.2.5.2. Une dépendance à son médecin

Il est souvent décrit au cours des interviews que les médecins généralistes doivent faire à la place de leurs patients, que ce soit par obligation, par dépit ou par habitude. Un médecin se décrit même comme un écrivain public et un « maggyver multitâches » pour ce genre de patients. La question du rôle du médecin généraliste se pose d'ailleurs, mais dans la majorité des cas cette autre casquette est bien acceptée. Un médecin met toutefois l'accent sur la tendance que l'on pourrait avoir à tomber dans le paternalisme.

- *MG1 : « Je devais compléter son certificat mutuelle (...) et il m'a demandé de le faire parce que lui ne savait pas le faire justement. »*
- *MG4 : « On s'en rend compte aussi parce qu'ils nous demandent notre aide comme écrivain public pour un papier d'assurance, pour un papier d'avocat (...) ça ne fait pas partie de la médecine générale mais finalement ça en fait partie malgré nous. Ou pour une notice de machine à laver, enfin bon. »*
- *MG5 : « Ce qui est grave c'est que l'on passe au-dessus de la personne. Tout le temps. Il faut que ça marche. Et parfois, on fait comme avec les enfants, on ne leur parle pas. »*

3.2.5.3. Une dépendance sociétale

Il a été demandé à quelques médecins de rédiger des documents pour l'administration de biens et de personnes pour leurs patients analphabètes. Demandes faites par le patient ou par son entourage. Un médecin relate aussi son expérience avec un de ses patients qui est au CPAS depuis qu'il n'est plus avec son épouse et à la mise à disposition d'une assistante sociale pour pallier aux lacunes administratives engendrées.

- *MG7 : « Il est sous administrateur de biens, ça il m'avait demandé de le mettre sous administrateur de biens pour gérer au niveau des factures etc. »*

3.3. L'harmonie du couple

Lorsque la relation s'enclenche, chaque membre du couple sait de quelle manière l'autre fonctionne et une routine commence à s'installer. On essaye de s'adapter à l'autre pour faire perdurer la relation, en prenant en compte les défauts et les qualités de l'autre pour se créer des points communs. Les clés de l'harmonie sont à portée de main pour faire perdurer la relation. On avance main dans la main et ça fonctionne.

3.3.1. Un travail d'équipe

3.3.1.1. Le couple médecin-patient

Avec du temps et de la persévérance, une routine de soins peut s'installer et perdurer. Cette routine tient au fait que le patient a des compétences propres sur lesquelles il faut s'appuyer pour avancer et parvenir aux objectifs thérapeutiques fixés.

- *MG2 : « Désormais c'est devenu un peu la routine, je sais quand je suis chez elle et qu'on prescrit un nouveau traitement ou la prochaine visite, on écrit en imprimé, pas en attaché (...) même parfois je me trompe, que j'oublie et que j'écris en attaché, elle me le dit, on reprend un autre post-it et j'écris en imprimé. »*

- *MG3 : « Edgar, il venait seul en consultation, on avait nos habitudes je vais dire. »*

3.3.1.2. Le meilleur ami du couple : l'aidant proche

L'aidant proche est parfois un gardien du secret de l'analphabétisme mais il est surtout un appui majeur pour le généraliste lui permettant de mener à bien sa consultation et son suivi.

• MG5 : « Je songe notamment, à une famille, le papa est normalement censé et c'est lui qui gère la barque, la maman est analphabète ainsi que la fille. C'est le bel exemple ! Et donc je me reposais que sur le père de famille. »

• MG6 : « La fille est quand même assez futée et euh, arrive quand même à.. allez, sa mère écoute bien ce qu'elle lui dit et elle s'en occupe très bien. Voilà, moi ça ne m'a pas posé de problème parce qu'il y avait de la confiance envers la fille à côté quoi. »

3.3.1.3. Les amis : les prestataires de soins

Finalement, les médecins généralistes sont unanimes sur l'utilité d'un passage infirmier pour ne serait-ce que la préparation d'un pilulier. Le pharmacien tient aussi une part importante pour la plupart des médecins, pouvant servir d'intermédiaire et pouvant être aussi porteur de nouvelles idées concernant la compliance médicamenteuse.

• MG4 : « il faut travailler en équipe en médecine générale. Et donc il y a les pharmaciens qui ont un rôle très important. Les infirmiers, les kinés. Ils doivent être au courant et ils doivent aussi aider et vérifier. »

• MG9 : « Deux, trois infirmières avec qui j'ai des relations privilégiées donc je sais à qui je dois demander. »

• MG5 : « Et le pharmacien, était vraiment bien. Parce que j'allais souvent et j'apprenais que le pharmacien avait bien fait son travail. Que finalement le traitement était donné correctement. Et finalement tout se passait bien. »

3.3.2. Du sur mesure bricolé en faveur de la compliance

3.3.2.1. Médecine de débrouillage

La prise en charge du patient analphabète est décrite comme une médecine de débrouillage, allant même jusqu'à être qualifiée de « médecine vétérinaire ».

Néanmoins, il est mis en lumière que cette médecine, aussi rudimentaire soit-elle, fonctionne et que les choses se font finalement de façon assez naturelle.

- MG1 : « *du coup, on sait quand même se débrouiller.* »
- MG4 : « *Je faisais aussi beaucoup de petits post-it, des petits autocollants. Du bricolage qui fonctionne.* »
- MG5. : « *Donc je bricolais. C'était de la médecine vétérinaire hein ! C'est pas évident.* »

3.3.2.2. Tirer des leçons de ses observations

Observer, regarder ce qui fonctionne, se mettre à la place du patient. Tous les médecins interrogés se sont exprimés sur ce point et ont pu illustrer les moyens qui fonctionnent en pratique : simplifier les traitements, utiliser les moins dangereux , ne pas substituer, réaliser des tableaux, utiliser un pilulier.

- MG1 : « *Après ils ne se fient pas au nom du médicament mais à la forme, à la couleur (...) mais ça sans pour autant lire le nom, ils vont juste reconnaître la forme.* »
- MG2 : « *Il faut simplifier un petit peu les traitements quoi principalement.* »
- MG4 : « *Moi j'essayais quand je prescrivais quelque chose, de prescrire quelque chose dans les familles où les parents étaient analphabètes, de prescrire quelque chose qui pouvait aller à tout le monde (...). Il y a des médicaments que je ne prescrivais jamais dans des familles.* »
- MG9 : « *On a demandé aussi à la pharmacienne de ne pas substituer avec des génériques de préférence, pour quand si elle prend, par exemple, elle a du bisoprolol, pas se retrouver une fois avec de l'EG, une fois avec du Mylan, une fois du Sandoz. Il y a une note dans son dossier que ça doit rester la même boîte pour qu'elle s'y retrouve sur le pictogramme et qu'elle se demande pas c'est quoi ce nouveau médicament.* »

3.3.2.3. Écrire c'est dessiner

Ne pouvant s'appuyer sur l'écrit, les autres sens sont développés. Dessiner, schématiser, montrer des illustrations permet de favoriser l'adhérence du patient à un traitement et les faire gagner en compréhension sur la maladie.

• MG4 : « *Je faisais des dessins, très mal mais ils étaient là. Des schémas. Vraiment je dessinais une assiette avec des bâtons pour les médicaments. »*

• MG9 : « *Donc j'explique beaucoup. Par des dessins et voilà il n'y a qu'à regarder mes papiers, là c'est des diverticules. Un cœur avec la ré-entrée. Voilà, un ECG. Voilà toujours des petites notes. »*

• MG9 : « *Tout ce qui est images, pictogrammes, explications, petites vidéos. Démonstrations ça c'est sûr ! J'ai des devices pour montrer l'utilisation des puffs. Il faut montrer, il faut expliquer aux gens. Parler c'est bien, mais ces gens-là, parler c'est trop d'informations. Il faut être clairs, simples, faire des petits points, faire des tableaux avec des images, des trucs très simples, très concis et des résumés. »*

3.3.2.4. Des mots valent milles notes

L'importance de l'oral plutôt que de l'écrit est exprimé. Tant que les médecins peuvent utiliser le langage oral et se faire comprendre par celui-ci, alors l'écrit n'est pas forcément nécessaire. Répéter et encore répéter est une arme de choix.

• MG2 : « *Elle ne me prends pas plus de temps d'autant plus qu'elle s'exprime correctement oralement donc si il y a un problème elle me l'exprime oralement sans soucis, il n'y a pas besoin trop d'écrire. »*

• MG4 : « *(...) tant qu'on est dans notre langage, ils arrivent tout de même à comprendre ce que l'on dit. Alors répéter, répéter et encore répéter, faire répéter, faire mémoriser par l'oral c'était possible. »*

• MG5 : « *« Le verbal fonctionne (...). Le verbal et les gestes fonctionnent. Les schémas, les dessins. Tout ça fonctionne ! »*

3.4 Prendre ses distances ou s'accorder : la thérapie de couple

Il arrive que la flamme s'épuise avec le temps ou parce que survient un évènement venant gâcher cette idylle. C'est à ce moment qu'il faut réagir, se poser les bonnes questions, savoir si le jeu en vaut la chandelle ou si on s'arrête là. Se remettre en question de part et d'autre doit être la première étape.

3.4.1. Une mise en échec

3.4.1.1. Chassez les habitudes, elles reviennent au galop

Un sentiment de frustration concernant la mise en place d'un suivi ou d'un traitement chez un patient analphabète est mis en avant. Le patient a des automatismes et des habitudes concernant sa santé et n'est pas toujours prêt à les changer.

• MG3 : « Dès qu'elle toussait « Dr il faut un antibiotique parce que je tousse ». Voilà. Elle avait du mal, elle était habituée à ce réflexe : je tousse, on va mettre l'antibiotique. Si on ne voulait pas, il fallait négocier. »

• MG6 : « Chez eux, ça ne sert à rien de vouloir demander à prendre la tension, prendre la saturation ou quoi que ce soit ou ausculter. Tant qu'il n'y a rien, qu'ils vont bien, c'est voilà, c'est mes médicaments et c'est tout (...) J'ai obéi, elle ne voulait rien savoir d'autre. Parce que moi j'ai voulu, j'ai proposé de refaire une prise de sang (...) mais c'était un non. »

3.4.1.2. L'urgence nous fait rendre les armes

La situation aigüe est la situation la plus problématique lors de la prise en charge d'un patient analphabète. Situation stressante qui pousse parfois le médecin à sortir de ses idées de traitement et à prescrire par dépit.

• MG3 : « Je ne dis pas que parfois on prescrivait pour avoir la paix mais c'était compliqué. »

• MG4 : « Le traitement de l'aigu, d'un enfant là.... Comprendre le problème, expliquer le traitement, là c'est Vraiment trop compliqué. »

• MG5 : « Par exemple, pour ces enfants, quel était celui qui méritait un antibiotique ? Celui pour qui ce n'était pas tout à fait nécessaire ? C'est pas évident. Être sûr qu'ils ne le donnent qu'à un plutôt qu'aux cinq. Ils ne connaissent que le sirop ces gens-là et il fallait l'antibiotique. De tout façon je prescrivais et puis c'était une sécurité pour moi. »

3.4.1.3. L'attraction de la deuxième ligne

Plusieurs des généralistes interrogés font part du fait que le patient analphabète est un patient précarisé et que de ce fait, c'est un patient demandeur de soins qui a une tendance accrue à recourir à la seconde ligne plutôt qu'à la première ligne. Le patient se retrouvant plus vite aux urgences pour un motif de médecine générale.

• *MG7 : « Quand il a un souci le week-end, il va à l'hôpital par exemple. Par contre, il n'a pas la présence d'esprit d'appeler le médecin de garde pour une bêtise. Il va directement aux urgences. »*

3.4.1.4. Inquiétudes pour l'avenir

Certains médecins ont souhaité partager leur inquiétude concernant le niveau d'écriture des jeunes patients en évoquant le décrochage scolaire, le manque d'éducation des parents et l'addiction aux nouvelles technologies. Ceux-ci s'inquiètent de voir le nombre d'analphabètes augmenter dans la nouvelle génération.

• *MG4 : « Je trouve que dans nos populations du Hainaut, quand j'ai pu comparer la scolarité de mes petits-enfants avec la scolarité de certains de mes petits patients du même âge, je me dis qu'il y en a qui ont 10 ans et qui n'ont pas encore acquis la lecture ni l'écriture (...) J'ai de plus en plus l'impression que l'analphabétisme augmente au fil des générations. A l'heure actuelle, certains parents ne se lèvent pas pour mettre leurs enfants à l'école. »*

• *MG5. : « Je me dis qu'avec les nouvelles technologie l'apprentissage risque de devenir encore plus compliqué et on risque de réduire le niveau de compétences en lecture et écriture. Et finalement, on écrit moins aussi, alors on perd de notre apprentissage scolaire (...) Le décrochage scolaire est important à notifier, surtout avec cette période de covid. »*

3.4.2. Une lueur d'espoir

3.4.2.1. Éveiller la conscience des jeunes médecins

Tous les médecins s'accordent sur le fait qu'une formation lors d'un GLEM, dodécagroupe ou encore l'organisation d'une formation universitaire ne ferait pas de tort. Éveiller la conscience des jeunes médecins au cours de leur formation apparaît comme une perspective d'avenir.

• MG3 : «Ça pourrait avoir une place au niveau des masters pour éveiller la conscience des futurs médecins (...) c'est une très bonne idée de mettre ça dans le cursus. Il faut pas 25h/s mais éveiller un petit peu. »

• MG4 : « Je crois qu'à l'heure actuelle, ça devient utile. Je ne suis pas sûre que jeunes médecins actuellement, vous auriez la possibilité d'entrer dans les familles comme nous, nous sommes entrés dans ces familles. »

3.4.2.2. Autonomiser le patient

De tous les médecins interrogés, seul un médecin généraliste a déjà eu écho d'un organisme d'alphabétisation. Les autres médecins pensent que ça doit exister mais n'en savent pas plus sur le sujet. Malgré tout, s'ils en avaient connaissance, ils seraient prêts à le proposer à leur patient pour que celui-ci gagne en autonomie, considérant que ça fait partie de leur rôle.

• MG2 : « Pour moi c'est le rôle du généraliste globalement. C'est à nous de nous renseigner pour expliquer à notre patient où il met les pieds, comment ça se présente (...) Je pense que ceux qui sont motivés, ça pourrait les aider d'une part et même ça pourrait leur apprendre à lire et à régler le problème à la source. »

• MG4 : « Je crois que si j'en avais eu un qui me disant vraiment "ça m'handicape, qu'est-ce que je peux faire ?", là je me serais renseignée. Notre rôle c'est donner l'information. »

Il faut par contre noter que pour l'un d'entre eux, le fait de proposer pourrait être mal perçu par le patient voire futile.

• MG5 : « Je pense que ça pourrait même être considéré comme blessant, de proposer une aide supplémentaire. »

IV. DISCUSSION

4.1. Résumé des résultats et comparaison avec la littérature

La prise en charge du patient analphabète est compliquée et elle revêt différents niveaux de complexités.

Pour commencer, la difficulté liée à la compliance est le problème majeur chez cette patientèle. C'est en tout cas ce qu'expriment à l'unanimité les médecins interrogés. C'est par ailleurs le problème de compliance médicamenteuse qui est au premier rang lorsque l'on aborde la prise en charge du patient analphabète en médecine générale.

Néanmoins, la compliance médicamenteuse n'est pas le seul problème de compliance qui est pointé du doigt, en effet, certains médecins ont eu à gérer des problèmes de compréhension globale de l'état de santé dont souffraient leurs patients et des difficultés associées aux suivis de ces pathologies (rendez-vous de suivis manqués, absences de prise de glycémies ...). C'est à ce sujet que la notion de temps fait surface dans les discussions. Il est exprimé au cours des entretiens que si l'on veut pouvoir obtenir une bonne compliance du patient analphabète à sa maladie et à son traitement alors cela demande d'y consacrer plus de temps que pour un patient dit « classique ». Temps que le médecin n'a pas toujours, pouvant faire surgir des sentiments d'impatience et de découragement pour plusieurs situations relatées.

Par ailleurs, parler de compliance implique avant toute chose de connaître les particularités du patient. Particularités qui dans le cas de l'analphabétisme n'est pas toujours connue de prime abord et peut mettre des années à être démasquée. Cette ignorance de l'analphabétisme du patient est liée à la fois au médecin et au patient. Le médecin passe souvent à côté par méconnaissance de ce handicap, par ignorance ou par désintérêt. D'un autre côté, pour le patient, confier son analphabétisme, qui est dans la majorité des cas vécu comme un sentiment honteux, demande du courage et d'être en confiance avec le praticien. C'est d'ailleurs ce que le Dr Gilles Henrard ⁽⁷⁾ explique en se basant sur les résultats d'une étude de 2002 ⁽⁸⁾ informant que les médecins ne parviennent à identifier intuitivement que 20% de leurs patients avec un faible niveau de lecture.

En parallèle, dans cette même étude, 75% des patients analphabètes estiment ne jamais avoir parlé de leur handicap à leur thérapeute.

Il apparaît donc que l'installation d'un climat de confiance ⁽⁹⁾ entre le médecin et le patient est l'objectif primaire à atteindre avant de pouvoir arriver à des objectifs thérapeutiques. Climat de confiance qui se crée et se module avec le temps et l'histoire de vie du patient mais aussi en fonction de l'expérience du médecin. Il se dégage de plus, que l'origine socio-culturelle influence notre aptitude à les prendre en charge. Le fait de connaître, d'être en contact avec des personnes analphabètes en dehors du cadre médical permet une approche plus aisée avec moins d'a priori en pratique. C'est ce qui est exprimé par un médecin y étant confronté au sein de sa propre famille.

Quand la lecture n'est pas possible, s'appuyer sur les autres compétences qu'a le patient et sur l'environnement qui l'entoure pour mener à bien l'observance est nécessaire. L'appui sur l'entourage semble être la pierre angulaire à des soins de qualité.

Mais la famille n'est pas le seul facilitateur au suivi, le travail en équipe multidisciplinaire occupe une place très importante dans les pratiques, permettant de favoriser la bonne prise du traitement avec la préparation du pilulier par exemple ou encore d'apporter de nouvelles idées à un suivi de qualité. Chaque électron gravitant autour du patient est important et permet d'en apprendre un peu plus sur celui-ci. Néanmoins, il est confié que parvenir à maintenir le patient analphabète comme patient uniquement est compliqué puisqu'il y a une tendance du médecin avec ce genre de personnes à agir à la place du patient plutôt que de l'autonomiser dans la plupart des cas. C'est d'ailleurs un point d'attention du Dr Jean Doubovetzky, médecin généraliste dans son article « Le médecin, l'illettré et l'étranger »⁽¹⁰⁾. Celui-ci souligne l'importance de continuer à s'adresser au chef de famille en tant que tel, et ce, même si le discours tenu lui est incompréhensible. Il faut être attentif à l'inversion du rapport parent-enfants pouvant s'opérer dans certaines relations thérapeutiques. Tout ceci est à mettre en relation avec le fait que le patient analphabète est considéré comme un patient fortement dépendant d'autrui et d'ailleurs, le médecin généraliste n'y fait pas exception et s'essaye à différents rôles y compris hors du champ de la médecine générale.

Concernant la question de la prescription médicamenteuse, des automatismes se créent mais restent proches de la prescription d'usage courante. Certains n'ont pas vu l'intérêt de changer leur mode de prescription dans le sens où le verbal à lui seul semble fonctionner et l'écriture paraît parfois superflue. C'est avant tout le fait de répéter, expliquer qui fonctionne. D'autres au contraire y voient de leur devoir de s'adapter et trouver des moyens facilitateurs. L'accent est ainsi mis sur l'intérêt de schématiser pour expliquer. C'est ainsi que l'utilisation des pictogrammes et dessins a fait ses preuves dans les diverses situations et certains médecins y ont recours couramment. Pour ce qui est du traitement en aigu, bien que peu de médecins y ont été confrontés, il est mis en lumière qu'utiliser des médicaments peu dangereux et utilisables par l'ensemble de la famille est efficace et surtout rassurant. L'idée est d'ailleurs confortée à nouveau par le Dr Jean Doubovetzky⁽¹⁰⁾ qui insiste sur l'importance d'utiliser en priorité des médicaments aux notices peu complexes pour éviter les erreurs. Par contre, il faut nuancer l'utilisation du pictogramme comme l'indiquent deux articles de la littérature. D'abord, dans l'étude prospective et comparative de Dowse, R et al (2000)⁽¹¹⁾ qui a évalué la compréhension de la prise médicamenteuse par le biais de deux modèles de pictogrammes : un modèle "local" et un modèle américain, les chercheurs se sont rendus compte que l'utilisation de pictogrammes était un atout majeur pour la communication et la compliance au traitement si ceux-ci étaient construits avec l'aide de la population concernée. Ainsi le modèle américain s'est avéré moins efficace que le modèle « local » dans le sens où la population étudiée ne parvenait pas à saisir la portée des nouveaux pictogrammes proposés, ceux-ci étant trop éloignés de leur culture (*pictogrammes disponibles en annexe 4 – figure 3*). Ensuite, le choix de l'image ne doit pas être négligé. C'est ce qu'un article de la Revue Prescrire met en avant en terme de communication (2021)⁽¹²⁾ : bien que celles-ci renforcent les messages, elles peuvent être interprétées de diverses manières selon les personnes et leurs cultures. C'est ainsi qu'il est recommandé de les tester auprès de plusieurs personnes avant d'en faire une utilisation courante. Ainsi, seront préférées les dessins pour illustrer des thématiques de santé et les émoticônes pour l'expression des sentiments. Il est recommandé d'éviter les images abstraites avec des détails superflus et les photographies, pouvant être déstabilisatrices du fait de leur réalisme. Le pictogramme est à nouveau remis en question dans cet article du fait de son interprétation très diverse.

Nous parlons de l'utilité des pictogrammes et des dessins manuscrits pour cette patientèle dans un monde où le numérique bat son plein et la médecine n'y fait pas exception. Actuellement, les prescriptions médicales se font majoritairement en électronique, la prise de rendez-vous de plus en plus souvent en ligne et la genèse d'un code de testing covid nécessite de remplir un questionnaire en ligne. La médecine est un monde d'écrits et ces écrits sont maintenant pour la plupart liés à l'écran d'un ordinateur. Vu comme positif pour le contrôle des délivrances et des échéances d'une médication, associée à un gain de temps, elle reste négative au point de vue de l'accentuation de l'isolement social et la marginalisation de cette patientèle. C'est d'ailleurs ce que met en évidence un article de la Revue Prescrire (2021), la numérisation croissante entrave l'accès aux soins et plus particulièrement chez certaines catégories de la population dont les personnes en situation d'illettrisme⁽¹³⁾. Ceci ayant pour conséquence d'entraîner pertes de droits et renoncements à certains soins⁽¹³⁾. De plus, de cette informatisation accrue, le médecin s'est vu confier des tâches en plus comme installer des comptes itisme à maintes reprises afin de parvenir à obtenir le sésame tant attendu qu'est le CST.

La difficulté de compliance pour ce type de patient est par ailleurs accentuée par le monde hospitalier tant par son côté très informatisé que par la tendance à procurer de façon croissante de l'information écrite au patient. L'accent est mis par les généralistes sur l'ignorance du spécialiste concernant l'analphabétisme du patient qu'il a en face de lui, créant parfois des situations incompatibles avec un suivi de qualité. En effet, les médecins généralistes interrogés décrivent plusieurs situations similaires où le patient quitte l'hôpital avec une lettre de sortie et des ordonnances électroniques et il en ressort à de nombreuses reprises que le patient n'a pas compris et ne prend pas le traitement prescrit. La nécessité de rattrapage par le généraliste de la non adaptation du spécialiste se présente comme un frein pour adresser les patients en milieu hospitalier. Pourtant, le patient analphabète fait partie d'un groupe de patients fréquentant plus souvent les services d'urgences^(7,14).

Malgré la connaissance du handicap, l'instauration d'une relation de confiance et la création d'adaptations sur mesure pour améliorer la compliance du patient analphabète, cela, ne suffit pas toujours. Le souci de bien faire et toujours au mieux pour ces patients est à risque de faire ressortir des émotions négatives à la surface et de devoir faire face à la mise en échec.

C'est en tout cas ce qu'il peut se passer lors de la gestion de la situation aigüe où l'anxiété en passant par le sentiment de solitude se révèle fréquente. Une remise en question, une introspection et un travail sur les émotions est mis au centre des préoccupations pour obtenir un suivi de qualité et une observance au traitement.

Patientèle finalement pas si rare et terriblement anxiogène, il est important de souligner qu'aucun des médecins interrogés n'a reçu de formation à ce sujet que ce soit au cours du cursus universitaire que par après, une fois diplômés. Les médecins n'ont jamais eu connaissance de discussions à ce sujet lors de GLEM ou autres réunions entre collègues entrant dans le cadre de la formation continue. De plus, les médecins généralistes ne semblent pas avoir de connaissances non plus sur les organismes disponibles pour alphabétiser le patient, organismes pourtant clés afin de réussir à autonomiser le patient et faire évoluer sa relation avec sa santé.

Dans la littérature, notons qu'une réflexion est faite en terme de droits du patient pour le cas d'un patient analphabète⁽⁷⁾. Élément qui n'a pas été relevé lors des différentes interviews. Hormis la notion du respect du secret médical lorsqu'un partage de l'information concernant l'analphabétisme du patient se pose, la question du consentement libre et éclairé et de la validité des documents écrits pour un patient analphabète ne sont pas remis en question par les médecins généralistes interviewés.

4.2. Limites et biais

4.2.1. Forces de l'étude

Le choix d'une étude qualitative pour aborder ce sujet a permis d'obtenir des interviews uniques et variées basées sur l'expérience personnelle. Les questions ouvertes et l'anonymat ont renforcé cette libre expression de chaque praticien. Les réponses reflètent ainsi le ressenti du médecin généraliste dans la situation exposée.

Concernant la population interrogée, l'échantillon s'est voulu le plus hétérogène possible tant au niveau de l'âge, du sexe que du type de pratique des différents médecins généralistes. Ceci a permis de travailler avec un échantillon assez représentatif des médecins généralistes du Hainaut concernant leur expérience du patient analphabète.

Un travail sur la réflexivité a été fait, en effet, consciente de mon expérience personnelle avec cette patientèle et de mon attrait pour ce type de prise en charge, il a fallu que je le prenne en compte et j'ai tenté de rester attentive quant à mes préjugés et mes idées préconçues sur le sujet pour éviter une subjectivité dans les questions et dans l'analyse des résultats. L'analyse se veut ainsi ancrée sur le texte et uniquement descriptive.

L'étude se veut originale, dans le sens où peu de littérature existe sur le sujet. Plusieurs études non belges traitent de l'analphabétisme en santé qui est déjà un terme plus global non centré sur le patient analphabète pur. A ma connaissance, il n'existe pas d'étude qualitative sur le sujet concernant la prise en charge de cette patientèle et les moyens mis en œuvre pour améliorer leur compliance.

4.2.2. Limites de l'étude

Ce travail reste néanmoins limité dans son champ d'action dans le sens où l'étude est basée sur un petit nombre de médecins. En effet, l'étude porte sur l'expérience de neuf médecins généralistes, interrogés lors d'entretiens semi-dirigés avec une moyenne de quarante-cinq minutes par interview. Ainsi, la saturation des données n'a pas été complètement atteinte au vu de ce faible nombre. L'étroitesse des critères de sélection des médecins généralistes concernant l'étude et le contexte de pandémie de covid-19 encore présent avec des médecins peu disponibles expliquent en grande partie ce petit nombre. Deux interviews ont été annulées pour cause de maladie des médecins à interroger et plusieurs demandes d'interviews sont restées sans réponse.

De plus, il peut exister un biais de recrutement dans le sens où les médecins qui ont accepté de participer à mon étude devaient être des médecins ayant déjà eu au moins une expérience avec un patient analphabète.

De ce fait, on peut imaginer que les médecins interrogés ayant accepté de participer à l'étude montraient un certain intérêt pour le sujet et avaient des expériences positives à partager. Malgré un travail sur la réflexivité, je suis consciente qu'ayant eu une expérience difficile avec un patient analphabète au début de ma pratique, cela a malgré tout pu influencer ma manière d'interroger les médecins et d'analyser les résultats.

Pour finir, le terme général d'analphabétisme a été utilisé tout au long du travail de recherche. Faire le distinguo entre un patient illettré et un patient analphabète pour le médecin généraliste qui devait être interrogé paraissait très réducteur et compliqué, dans la mesure où le médecin généraliste n'a déjà que peu connaissance de la problématique chez son patient.

4.3. Interprétation des résultats et perspectives

L'analphabétisme est un problème de santé publique qui intervient dans les inégalités de santé. Pour le domaine médical, cela va d'ailleurs bien au-delà de la compétence de lecture et d'écriture et englobe bien d'autres aspects^(7,14). En effet, pour ce type de patients, l'accès aux programmes de prévention et de dépistage est plus restreint, les comportements à risque plus fréquents, les diagnostics plus tardifs, les pathologies chroniques moins contrôlées et la compliance est mise à mal⁽¹⁴⁾. Pourtant au vu des données épidémiologiques, chaque médecin généraliste risque d'y être confronté au moins une fois dans sa carrière.

La difficulté liée à la compliance qu'elle soit médicamenteuse ou plus globale est donc une réalité pour cette patientèle mais il a été démontré au cours de ce travail que celle-ci est surmontable. Le plus dur c'est avant tout d'en avoir connaissance et il faut éveiller les consciences. Le constat est interpellant, les médecins ne sont pas formés et suffisamment informés dans ce domaine et doivent apprendre par eux-mêmes par essais et erreurs. Pourtant nous le savons, notre médecine va vers des soins de plus en plus complexes et le niveau d'autonomisation du patient pour sa maladie et son traitement est exigeant⁽⁷⁾.

Partant de l'hypothèse première que le médecin ne peut obtenir une bonne compliance sans avoir connaissance du problème au préalable, je me pose avant tout la question de savoir s'il ne serait pas pertinent de proposer au sein du cursus universitaire - par exemple associé au cours de communication - un atelier pratique qui permettrait aux médecins en formation de travailler en petits groupes avec des situations concrètes pour vivre l'expérience de façon fictive avant d'y être confronté en pratique ?

Éveiller la conscience des jeunes médecins en formation est important, mais avec ces interviews, nous faisons le constat que même les médecins diplômés depuis plusieurs années n'ont pas d'autre solution que de faire avec les moyens du bord et leur imagination pour s'en sortir et espérer que les soins prescrits soient correctement administrés et compris. Dès lors, il faudrait peut-être aussi envisager de proposer de faire apparaître le sujet du patient analphabète dans des réunions de GLEM, dodecagroupe ou encore ateliers de la SSMG.

Le médecin généraliste ne connaît pas d'organisme d'alphabétisation, autre hypothèse qui avait été évoquée lors du pré-travail réalisé pour ce TFE. L'hypothèse a été confirmée. Pourtant, tout médecin interrogé est d'accord que proposer au patient une solution afin d'accéder à la lecture et à l'écriture fait partie de son rôle dans le sens où cela pourrait lui faire gagner en autonomie tant pour sa propre santé que pour sa vie quotidienne. Dès lors, du fait de l'existence en Belgique d'organismes d'alphabétisation, il me semble important que les médecins généralistes du Hainaut mais aussi de toute la Belgique puissent être informés des propositions disponibles dans leur région d'exercice (*liste non exhaustive disponible en **annexe 6***). Il serait utile que les groupes Alpha puissent se faire connaître dans les différents cercles médicaux, par le biais de mails informatifs, brochures à mettre dans les salles d'attentes des cabinets ou encore réunions d'informations médicales.

Concernant les moyens mis en œuvre par les médecins généralistes du Hainaut pour améliorer la compliance de leurs patients analphabètes, ils sont multiples et ne regroupent pas uniquement des actes. Cela va bien au-delà de techniques, c'est tout un ensemble de moyens qui doivent être utilisés pour que le système fonctionne. Ceux-ci ont été regroupés et comparés à la littérature dans une fiche synthétique réalisée par mes soins pour ce travail et retrouvée en **annexe 5**.

Je propose aux lecteurs et aux médecins généralistes de s'y référer afin d'avoir une vue d'ensemble des moyens pouvant être mis en œuvre pour améliorer leur prise en charge. A l'avenir, il pourrait être intéressant de croiser ces données avec une étude qualitative qui cette fois serait tournée vers l'interview de patients analphabètes dans un prochain travail afin de créer un guideline centré pour le patient, avec le patient en vue d'un objectif commun.

V. CONCLUSION

L'analphabétisme est une réalité de terrain, plus fréquent qu'anticipé, il tend pourtant à s'accroître avec le décrochage scolaire et l'utilisation courante de l'informatique dès le plus jeune âge. Réalité mais aussi vrai problème de santé publique dans le sens où l'analphabétisme est un des principaux déterminants de la santé. En effet, un faible niveau d'alphabétisation est corrélé à une moins bonne santé et à une augmentation de l'incidence de certaines pathologies. Malgré ce constat, triste est de constater que les médecins ne sont pas pour autant formés à mettre en évidence cette particularité chez le patient et à la prendre en charge correctement. Pourtant, le médecin généraliste, médecin de proximité qui évolue au cœur des familles est le praticien le plus à même de se positionner comme élément central du soin de ce type de patient. Il faut donc travailler sur nos stratégies de communication afin de cerner au mieux le patient, ses difficultés et ses attentes avant de pouvoir espérer parler de compliance. C'est en découvrant ce handicap, en apprenant à l'apprivoiser que les médecins pourrons réussir à développer des compétences pour améliorer la prise en charge. Cela est possible, les neuf médecins ayant fait naître ce travail nous l'ont prouvé grâce à l'utilisation de techniques de communication et à l'aide de moyens physiques simples et accessibles à tous.

Cette étude, nous permet de plus, de réaliser une ouverture sur le concept de littératie en santé, concept plus général, peu connu mais pas moins intéressant car il peut toucher chacun des patients du cabinet à différents niveaux. En effet, celui-ci met l'accent sur le fait que contrairement à ce que l'on pense, nos patients n'ont pas tous un bagage suffisant pour évoluer dans un univers de discussions médicales.

BIBLIOGRAPHIE

1. UNESCO. Éducation et alphabétisme. [En ligne]. 2021. [consulté le 01 avr 2022]
Disponible : <http://uis.unesco.org/fr/topic/alphabétisme>
2. Lire et écrire. Journée internationale de l'alphabétisation. [En ligne]. 2021 [consulté le 10 Janv 2022]
Disponible : <https://lire-et-ecrire.be/En-Belgique-1-adulte-sur-10-a-des-difficultes-pour-lire-et-ecrire>
3. État des lieux de l'alphabétisation. Comité de pilotage permanent sur l'alphabétisation des adultes. Fédération Wallonie-Bruxelles. Censu 2011. [En ligne]. 2014-2016. [consulté le 3 Nov 2021]
Disponible : http://www.alpha-file.be/index.php?eID=tx_nawsecuredl&u=0&g=0&hash=d38c4905ce5217262e65e82fc27ab3908d3ff901&file=fileadmin/sites/alpha/upload/alpha_super_editor/alpha_editor/documents/8_EDL_2014-2016/EDL_2014-2016.pdf
4. De Rouffignac S. Analyse qualitative. Bruxelles, CAMG, Novembre 2020.
5. Cultures & santé. Fiche Lisa 4 - Comment communiquer oralement pour mieux se comprendre ? [En ligne]. 2019 [consulté le 15 mars 2022]
Disponible : <https://www.cultures-sante.be/nos-outils/fiches-lisa/item/512-fiche-lisa-4-comment-communiquer-oralement-pour-mieux-se-comprendre.html>
6. Cultures & santé. Fiche Lisa 5 – Comment rendre un lieu d'accueil favorable à l'exercice de la littératie en santé ? [En ligne]. 2019 [consulté le 1 avr 2022]
Disponible : <https://www.cultures-sante.be/nos-outils/fiches-lisa/item/530-fiche-lisa-5-comment-rendre-un-lieu-d-accueil-favorable-a-l-exercice-de-la-litteratie-en-sante.html>
7. Henrard G. L'analphabétisme en santé. Santé conjugée. 2009 ; 50 : 69-72
8. 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
9. Prendre en compte l'illettrisme pour mieux soigner. Revue Prescrire. 2010 ; 30 (322) : 573.
10. Doubovetzky , J. Le médecin, l'illettré et l'étranger. Revue Prescrire. 1996 ; 16 (167) : 814-815.
11. Dowse R, Ehlers MS. The evaluation of pharmaceutical pictograms in a low-literate South African population. Patient Education and Counseling. nov 2001;45(2):87-99.

12. Des conseils pour mieux échanger avec les patients. Revue Prescrire. 2021 ; 41 (450) : 299 – 301
13. Difficultés avec le numérique : une entrave à l'accès aux soins. Revue Prescrire. 2021 ; 41 (450) : 297-298
14. Bodenmann P, Velonaki VS, Kruit CF, Pythoud B, Ninane F, Bischoff T. Littératie en santé: du médecin à l'assistante médicale. BULLETIN DES MÉDECINS SUISSES. :4.
15. L'origine sociale, facteur d'inégalités de santé. Revue Prescrire. 2013 ; 33 (357) : 537
16. Faible niveau de littératie en santé : un obstacle pour les plus vulnérables. Revue Prescrire. 2021 ; 41 (450) : 294-296
17. De Moerloose, Mazzolai L, Bounameaux. Éducation thérapeutique du patient et illettrisme en Suisse. Revue Médicale Suisse. 2008 ; 4 (143) : 323 -324
18. De Goer, B. Le cumul des handicaps. Revue Prescrire. 2009 ; 29 (303) : 71

ANNEXES

ANNEXE 1 : Le guide d'entretien

1. Présentation du sujet

- But de l'étude
- Déroulement de l'interview
- Rappel sur l'anonymat

2. Parcours professionnel – type de pratique – tropisme

3. Corps de l'entretien

a. La patientèle analphabète au sein du cabinet

- L'analphabétisme et en particulier en médecine générale, qu'est-ce que cela évoque pour vous ?
- Combien de patients analphabètes avez-vous eu l'occasion de suivre au cours de votre pratique ? En suivez-vous encore régulièrement ?
- Comment l'analphabétisme en médecine générale s'est présenté à vous ?
- Pouvez-vous me raconter une histoire avec un patient analphabète que vous suivez ?
- Qu'est-ce que cela implique dans votre pratique ? Prévoyez-vous par exemple une consultation plus longue ? ou au contraire vous le considérez comme un patient lambda ? Au contraire est ce que ces patients vous font comprendre qu'ils veulent être traités comme n'importe quel autre patient ?
- Est-ce que l'analphabétisme d'un patient en médecine générale est quelque chose qui vous interpelle ?
- Concernant votre prise en charge, avez-vous eu recours à des supports ? formations ? Discussions entre collègues ? Vos cours de médecine ont-ils comporté un onglet sur les patients analphabètes ?
- Avez-vous le sentiment que la prise en charge de ce patient est facile ?

b. La compliance du patient analphabète – moyens mis en œuvre

- En parlant de compliance du patient, qu'il soit *attrait* d'un traitement, d'un suivi de pathologie ou tout autre chose, est ce dans votre pratique vous avez un exemple de patient analphabète chez qui vous devez être particulièrement attentif à son bon suivi ?
- Dans ce cas-là comment procédez-vous avec ce patient pour son suivi, son traitement ?
- Avez-vous rencontré des difficultés par rapport au suivi ?
- Lorsque vous rédigez une prescription de médicaments pour le patient, pourriez-vous me dire comment vous procédez ?

- Avez-vous des acteurs (professionnels de santé ou autre) sur lesquels il vous arrive de vous appuyer ? Si non, que pourriez-vous envisager de mettre en place ?
- Connaissez-vous des organismes/supports/structures qui pourraient aider vos patients analphabètes ? Cela est-il votre rôle de le proposer ?
- L'informatisation du système de soins, les nouvelles directives concernant les e-prescriptions, qu'est-ce que cela vous évoque dans votre bonne prise en charge de ces patients ?

4. Conclusion : perspectives/réflexion

Pour conclure, considérez-vous qu'au sujet du patient analphabète, vous avez développé certains points forts ? Que pourriez-vous conseiller à un médecin généraliste n'ayant pas encore été confronté à la problématique ?

Nous arrivons à la fin de cette interview, avez-vous autre chose à ajouter ?

ANNEXE 2 : Avis du comité d'éthique

Décision du GEIMG

MGTFE Éthique <noreply@ccffmg.be>

Lun 01/11/2021 10:03

À : Camille Siméon <camille.simeon@student.uclouvain.be>

Bonjour,

Votre demande concernant le TFE **Quels moyens les médecins généralistes du Hainaut mettent-ils en oeuvre pour améliorer la compliance de leurs patients analphabètes ? Mise au point et perspectives** pour l'année académique **2021-2022** a été examinée par le Groupe d'Éthique Interuniversitaire pour la Médecine Générale (GEIMG).

Les membres du GEIMG ont décidé à l'unanimité, sur base des informations transmises, que le projet de TFE ne nécessite pas de soumettre un dossier plus spécifique au comité d'éthique de l'université concernée.

Le pdf de votre demande introduit auprès du GEIMG reste disponible sur l'application MGTFE/éthique.

Cordialement,

Le secrétariat du GEIMG

ANNEXE 3

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"> - Formulaires 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

Figure 1 : exemples d'activités dans le domaine de la santé nécessitant des compétences lettrées

Source : Rudd R., Kirsh I., Yamamoto K., Literacy and health in America, Center for Global Assessment, Educational Testing Service, 2004, tableau issu de l'article de Henrard G. L'analphabétisme en santé. Santé conjugulée. 2009 ; 50 : 69-72

ANNEXE 4

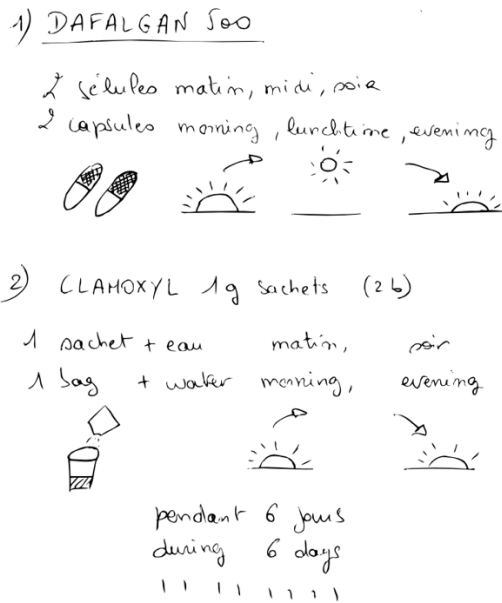


Figure 2 : usage du pictogramme pour expliquer un traitement

Dobovetzky, J. Le médecin, l'illettré et l'étranger. Revue Prescrire. 1996 ; 16 (167) : 814

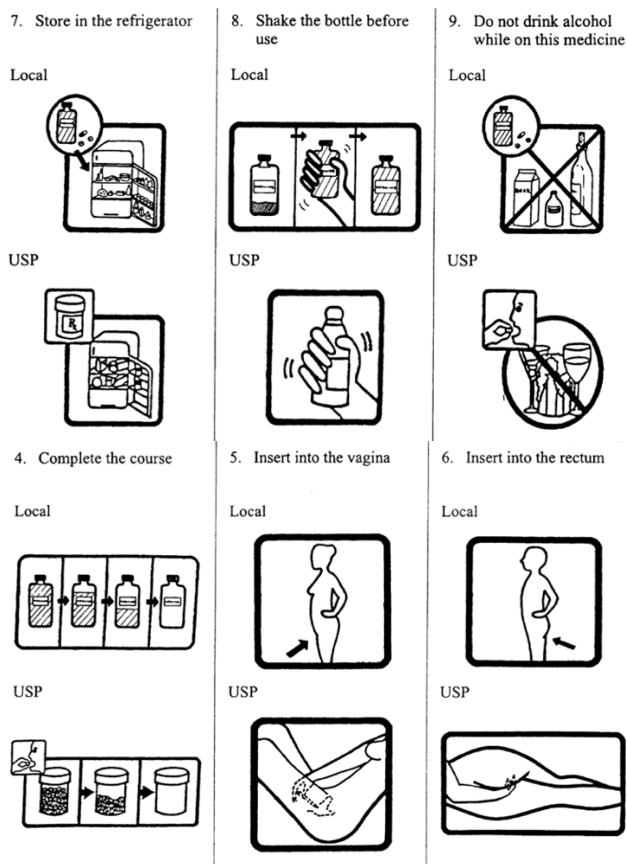
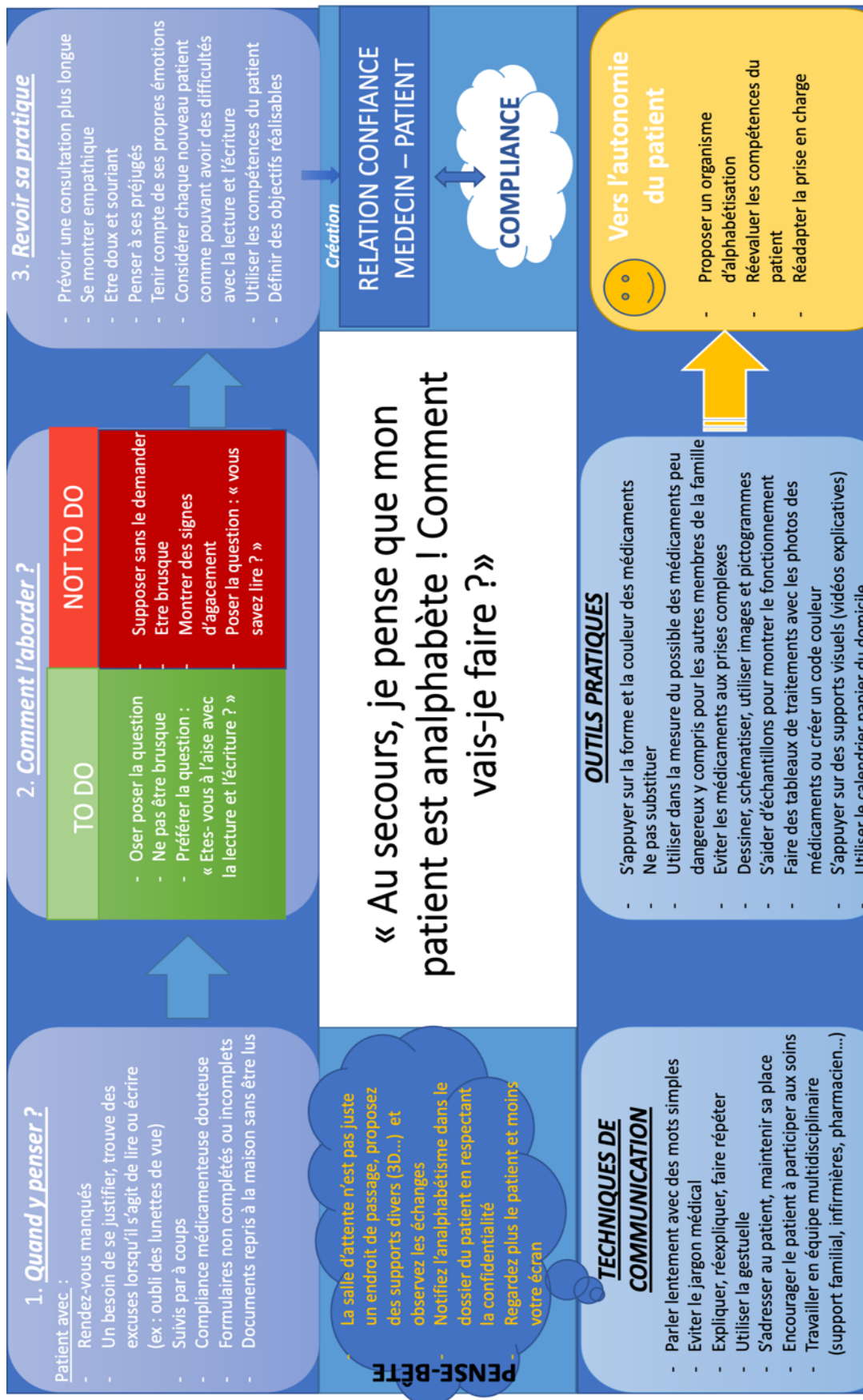


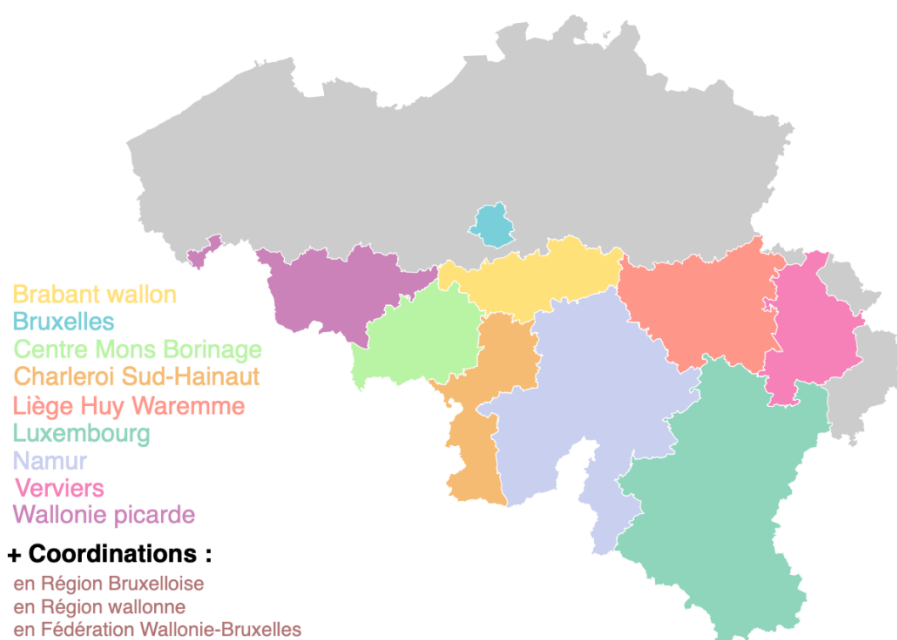
Figure 3 : comparaison des pictogrammes locaux (Afrique) vs américains (USP)

Dowse R, Ehlers MS. The evaluation of pharmaceutical pictograms in a low-literate South African population. Patient Education and Counseling. nov 2001;45(2):94-95

ANNEXE 5: Proposition d'une fiche synthétique concernant la prise en charge du patient analphabète en médecine générale (réalisée par Siméon Camille)



ANNEXE 6 : Associations d'alphabétisation Lire et écrire



Liste des lieux associations d'alphabétisation Lire et écrire en Wallonie
<https://lire-et-ecrire.be>

Charleroi Sud-Hainaut

rue de Marcinelle 42
6000 Charleroi
Belgique
<http://charleroi-sud-hainaut.lire-et-ecrire.be>

Centre Mons Borinage

Place Communale 2a
7100 La Louvière
Belgique
centre-mons-borinage.lire-et-ecrire.be

Brabant Wallon

Boulevard des Archers 21
1400 Nivelles
Belgique

Namur

Rue des Rêlîs Namurwès 1
5000 Namur
Belgique
namur.lire-et-ecrire.be

ANNEXE 7 : Exemple d'analyse thématique : Interview MG1

Micro-analyse :

« Prendre le temps de le faire ça ne va pas nous tuer, ça va justement renforcer ce lien thérapeutique »

- **temps** : durée, époque, moment, prendre du temps, énergie
- **nous tuer** : perte de vie, fin de vie, tâche harassante, fatigue
- **renforcer** : sceller, construire, donner de sa personne, rendre plus fort
- **lien – lien thérapeutique** : relation, une attache, une liaison, créer une relation, être sur le fil

Énoncé phénoménologique :

« C'est ça, le but premier c'est de ne pas passer à côté justement, euh comme je l'ai dit tout à l'heure on ne s'en rends pas compte, on est souvent face à des patients analphabètes mais on ne s'en rends pas compte du tout du tout, parce que voilà généralement lors d'une consultation on n'a pas besoin de lire, on n'a pas besoin d'écrire, voilà c'est du verbal, c'est de l'échange et généralement ça ne va pas se remarquer. »

Énoncé phénoménologique : Le but c'est de ne pas passer à côté de l'analphabétisme pourtant on ne s'en rends pas souvent compte. Dans une consultation on a pas besoin de lire ou écrire, le verbal est suffisant, c'est un échange.

1ère PARTIE : Le patient analphabète au cabinet	
Thèmes générés en lien avec l'interrogation : Qu'est-ce que l'analphabétisme évoque pour vous en tant que médecin généraliste ?	
Thème généré en lien avec le verbatim	Présentation plus détaillée du thème
Plus souvent un patient étranger	« on a beaucoup de patients d'origines différentes ... donc majoritairement les patients qui vont être analphabètes viennent de ces régions-là » « la majorité du temps quand je fais face à des personnes analphabètes, ce ne sont pas des personnes qui sont nées ici en fait »
Problématique touchant à la génération précédente	« je dirais que ça arrive aux personnes un petit peu plus âgées, de la cinquantaine du coup, de la génération précédente »
Des tâches à réaliser à la place du patient	« je devais compléter son certificat mutuelle (...) et il m'a demandé de le faire parce que lui ne savait pas le faire justement » ⇒ <i>Faire les tâches à la place du patient, doit être compris à deux sens : utilisation du temps du médecin mais aussi comme un moyen de se rendre compte de l'analphabétisme</i>
Thèmes générés en lien avec l'interrogation : Comment s'est présenté à vous l'analphabétisme ?	

Déjà conscient du problème de par son origine familiale	« Personnellement oui, j'en avais déjà conscience auparavant oui pourquoi ? Parce qu'étant d'origine Turque, euh, mes grands-parents sont issus de l'immigration (...) ma grand-mère ne sait même pas écrire son prénom »
Plus à l'aise de par son origine familiale	« ayant grandi dans ce milieu-là, vivant justement à côté de mes grands-parents, j'ai dû pas mal m'occuper de ce qui est paperasse etc pour eux donc voilà forcément ça devient une habitude » ⇒ Développement de mécanismes décrits comme naturels car fait par habitudes (sur base d'une habitude)
Thèmes générés en lien avec l'interrogation : <i>Suivez-vous régulièrement des patients analphabètes ? Partage d'expérience sur une situation</i>	
Plus fréquent qu'anticipé	« je ne pensais pas être confronté beaucoup à ça dans ma pratique mais ça arrive quand même pas mal » « Parfois on passe à côté, parfois on ne s'en rends pas compte »
Mise en évidence fortuite du problème lors d'une consultation	« on ne s'en rends pas toujours compte, c'est vraiment, voilà, on doit faire un certificat médical, on doit faire un MMSE, voilà »
Le patient ne nous en informe pas toujours	« Si on en parle pas, ils ne vont pas forcément le dire. Donc on ne va même pas s'en rendre compte » => <i>Le patient à sa part de responsabilité dans sa relation avec le médecin et dans les soins qu'il souhaite</i>
Patient a des compétences	« C'est une patiente qui était diabétique, donc analphabète et ne.. en fait elle savait reconnaître les chiffres et du coup on lui avait demandé de prendre ses glycémies trois fois par jour » « même en cas de demande de prescription, on me le dit oralement, il me faut ce médicament-là. On ne sait pas vraiment me donner le nom du médicament mais on me dit celui pour la tension artérielle, celui pour le diabète etc » ⇒ <i>Le patient a des compétences propres et le langage oral est prioritaire donc il n'est pas nécessaire d'instaurer une prise en charge particulière pour ces patients</i>

Infirmières prenant du temps pour le patient	« avec les infirmières qui s'étaient creusées les méninges pour qu'elle puisse prendre note de ça, elles lui ont fait un joli tableau (...) avec des petits scratches à décoller dessus » ⇒ <i>Initiatives en équipe – réponse aux compétences du patient - « faire du sur-mesure »</i>
Thèmes générés en lien avec l'interrogation : Qu'est-ce que l'analphabétisme du patient implique dans votre pratique ?	
Peu d'implication/impact de la pratique	« dans ma pratique en tout cas, pas particulièrement » « on sait quand même se débrouiller, du coup ce n'est pas vraiment nécessaire d'instaurer une prise en charge spéciale pour ces patients-là »
Lecture et écriture non à l'avant plan lors des consultations	« on va avoir une plainte, voilà, on va s'occuper de cette plainte-là, voir ce qu'on va faire ensembles et généralement le fait de lire et écrire n'est pas vraiment nécessaire durant la consultation » ⇒ <i>Accent mis sur l'importance de l'oral et du verbal en priorité</i>
Médecine de débrouillage	« grâce à ce système on a pu se débrouiller » « du coup, on sait quand même se débrouiller » ⇒ <i>Débrouillage possible par l'expérience personnelle, la collaboration multidisciplinaire. Se pose la question du manque de formation, de support, soutien lorsqu'on utilise le mot débrouillage</i>
Mécanismes d'adaptations naturels	« ça se fait naturellement » « on s'en rends compte naturellement » ⇒ <i>Sorte de normalisation de la prise en charge, côté finalement innée (s'oppose un peu au débrouillage)</i>
Prends plus de temps car d'habitude le patient sait faire lui-même	« Voilà, je sais bien que quand il y a des documents à compléter, il faut un peu plus de temps pour compléter les parties qu'elle doit compléter elle-même d'habitude »
Thèmes générés en lien avec l'interrogation : Avez-vous eu besoin d'avoir recours à une discussion entre collègues, des supports particuliers pour la prise en charge ?	
Discussions entre collègues pour pallier à une difficulté	« la seule fois où j'ai dû vraiment faire appel à un maître de stage (...), on devait faire un MMSE (...) et je leur ai dit je ne peux pas le mettre sur 30, comment je fais ? »

Facilité d'accès à ses collègues	«tout simplement, j'ai dû aller les retrouver et je leur ai dit (...) et eux m'ont expliqué »
Thèmes générés en lien avec l'interrogation : Avez-vous l'impression que la prise en charge de ces patients est quelque chose de facile ?	
Prise en charge plus facile si le patient est accompagné	« Majoritairement les patients sont accompagnés, il y a toujours quelqu'un pour s'occuper de ce qui est lecture ou écrire à sa place. Euh par contre le gros problème c'est que si la personne n'était pas accompagnée alors là ce serait un énorme problème »
Difficulté majorée si en plus le patient ne parle pas la langue	« J'ai un exemple qui me vient à l'esprit (...), un immigré syrien, il sait lire et écrire mais en arabe et ne comprends absolument pas le français, l'écriture latine (...) et du coup on va mettre beaucoup de choses en place pour qu'il comprenne (...) je me rends compte que c'est très très très compliqué effectivement » « je ne sais pas si c'était vraiment l'analphabétisme qui me posait problème. C'était plutôt la barrière linguistique et cette incompréhension l'un de l'autre » ⇒ à mettre en lien avec l'importance du langage oral. Si on a pas l'écrit et qu'on a l'oral alors c'est ok pour ce médecin. Si on a pas les deux c'est beaucoup plus compliqué, plus de temps et d'adaptations
Beaucoup d'écrits dans le domaine médical	« Il y a aussi énormément d'écrits, et donc on essaye de sortir pas mal de rapports médicaux pour l'aider au mieux »
Mises en place d'aides multiples non nécessairement médicales en équipe multidisciplinaire	« On essaye de mettre en place des aides, que ce soit justement sur le plan médical, psychologique même financier. On essaye de mettre toute une structure en place actuellement en compagnie de nos assistantes sociales (...). Ce qui pose plus problème c'est quand il y a des problèmes plutôt paperasse, en dehors du médical. Papier du SPF, voilà à compléter. La vie courante en fait. (...) Ce genre de problèmes qui ne vont pas directement toucher la médecine mais qui vont se retrouver au cabinet quoi »
Souhait d'apporter quelque chose en plus au patient, se battre pour cette cause	«c'est ça en fait dans les maisons médicales au forfait (...). On essaye justement pas de se limiter qu'au médical, on essaye de faire un pas en plus. (...). Je ne pense pas que ça fasse partie

	de notre job de base mais c'est quelque chose qu'on peut intégrer à notre pratique. C'est justement ce petit plus, c'est un combat, une cause qu'on décide de mener ou de ne pas mener et voilà, les gens ont décidé de mener ce combat et de se battre pour cette cause. (...). Moi ici je le fais à titre personnel, ça me pose pas vraiment de problèmes vu que ça fait partie de mes idées de base (...) mes collègues sont dans la même optique que moi»
Pratiques différentes, médecines différentes	« après voilà, vous savez, il y a pleins de genre de pratiques différentes, dans un cabinet privé avec un médecin qui travaille seul qui va avoir 35 consultations sur sa journée, il a pas le temps. Alors que ici, le fait d'avoir vraiment un suivi assez proche du patient, vouloir essayer de l'aider sur plusieurs plans, et euh vraiment prendre le temps pour le patient quand c'est nécessaire, sans être expéditif dans ses consultations »
Le patient analphabète perd sa place de chef de famille	« on va pas leur enlever leur place de chef de famille mais ils ne vont pas garder la place qu'ils devraient avoir de base. Parce que voilà, il y a quand même une personne entre eux qui peut gérer aussi la consultation en fait (...). On va passer tout le temps par la personne tierce et qui va donner le rythme de ce qui va être dit, transmis à l'autre »

2^{ème} PARTIE : la compliance du patient analphabète	
Thèmes générés en lien avec l'interrogation : <i>Avez-vous un exemple de patient analphabète pour lequel vous devez être attentif au suivi ?</i>	
Le problème de compliance n'appartient pas qu'aux analphabètes	« ce patient, je ne sais pas si je dois le considérer comme analphabète (...). Mais effectivement pour ce patient là et même en terme de compliance, c'est un patient très peu compliant, il demande beaucoup de choses, mais refuse aussi de faire beaucoup de choses (...) Mais après euh, ce manque de compliance est ce qu'il était lié à l'analphabétisme, je ne pense pas »
Le manque de compliance empêche d'avancer	« Donc il y avait ce manque total de compliance qui faisait qu'on n'arrivait pas à

	avancer, qu'on arrivait pas à faire bouger les choses quoi »
Manque de compliance, multiplication des actions	« J'ai dû appeler différents spécialistes pour ce patient-là. Du fait de son histoire, on a dû demander des avis psychiatriques, avis ortho, avis neuro (...). Il fallait tout faire à sa place. Il faut lui mâcher le travail à 100%, il est complètement dépendant et pas du tout autonome »
Avec le patient analphabète, le manque de compliance est le problème principal	« je pense que le principal problème que l'on pourrait avoir chez un patient analphabète c'est ce problème de compliance hein »
Thèmes générés en lien avec l'interrogation : <i>Lorsque vous devez rédiger une prescription médicale comment y prenez-vous concrètement ?</i>	
Appui sur les tableaux de traitements	« pour les quelques patients analphabètes que j'ai, généralement ils ont déjà un beau tableau bien fait avec tous leurs médicaments etc, qui ont déjà été fait à l'avance. Ils savent bien ce qu'ils doivent prendre, quand ils doivent le prendre »
Importance de la galénique du médicament	« après ils ne se fient pas au nom du médicament mais à la forme, à la couleur (...) Mais ça sans pour autant lire le nom, ils vont juste reconnaître la forme »
Le pilulier : moyen technique efficace pour favoriser la compliance	« Et parfois pour l'une d'elle on a même dû faire un pilulier pour justement être sûrs et certains qu'on ne se trompe pas quoi »
Manque d'expérience de la situation aigue	« Pour l'instant je n'ai pas eu d'occasion de changer, instaurer un nouveau traitement chez un patient analphabète »
La mise en place de nouveaux médicaments vu comme un challenge	« ça pourrait représenter un challenge à l'avenir, je ne sais pas mais si on devait instaurer un ou deux médicaments à prendre dans la journée, ça pourrait peut-être poser problème au patient le temps de s'habituer, dans les premiers temps en tout cas. »
Thèmes générés en lien avec l'interrogation : <i>avez-vous des supports sur lesquels vous appuyer lorsque vous êtes face à un patient analphabète ?</i>	
La famille est un allié majeur	« Généralement ça va être plus un travail d'équipe avec la famille du patient ou de la patiente, ce sont des patients qui sont très souvent accompagnés tout le temps, tout le temps. Ils sont bien entourés. (...) C'est un allié qu'on a directement »
Patient bousculé positivement par la famille pour gagner en autonomie	« ça peut même être un avantage d'avoir un allié au pied de la patiente quoi. Il va être là

	derrière à la bousculer parce que cette patiente manque d'autonomie. »
Grande offre de soins et d'aides en Belgique	« Je pense qu'on a la chance en Belgique d'avoir pas mal d'aides qui peuvent être mises en place que ce soit des aides sociales, des aides familiales, voilà des services d'aides ménagères, le CPAS qui amène à manger. Voilà on a vraiment cette grande chance ici »
L'infirmier, l'AS et l'administrateur de biens sont des supports importants	« Euh pour les patients analphabètes je dirais principalement un passage infirmier et d'une aide familiale quand même pour tout ce qui est paperasse et même éventuellement peut-être envisager un administrateur de biens etc pour euh, bah pour tout ce qui est factures et ci et ça. Trouver une personne de confiance notamment pour gérer les factures »
Le pharmacien n'aide pas à la compliance du patient	« je ne sais pas en quoi le pharmacien pourrait m'aider sur la compliance du patient quoi »
Thèmes générés en lien avec l'interrogation : <i>Que pensez-vous de l'informatisation du système de soins ?</i>	
La numérisation croissante n'a pas de grand impact sur le patient analphabète ou non	« Je pense en fait que le fait que tout soit numérisé ça ne change pas vraiment grand-chose. Les personnes qui ne s'en sortaient déjà pas avant, ne s'en sortent toujours pas maintenant »
La numérisation impacte surtout les personnes âgées	« Le fait d'avoir numérisé ça, ça touche peut-être plus les personnes âgées »
Acquisition des tâches à faire à la place, pour le patient	« Qu'on doit faire plus d'appels à leur place, par exemple prendre rendez-vous pour faire un test covid, pour les certificats de quarantaine »
Le médecin est le référent du patient	« voir leurs résultats, effectivement ils ont un petit peu du mal, par exemple aller sur ma santé.be c'est vrai qu'ils n'arrivent pas trop et du coup ils repassent par nous »
Thèmes générés en lien avec l'interrogation : <i>En Belgique, connaissez-vous des organismes chez qui vous pourriez adresser vos patients analphabètes pour les faire gagner en autonomie ?</i>	
Manque de connaissances d'organismes facilitateurs	« absolument pas, mais je pense qu'en Belgique on offre aussi des formations même aux personnes adultes »
Utilité d'en parler mais non indispensable	« effectivement c'est bien d'en parler, je pense que je le ferai la prochaine fois où je verrais ces patients là mais je ne pense pas que ce soit le genre de patients qui

	demandent ça, ce sont des patients qui sont dans leur petit train train quotidien »
Patient qui se complait dans ses habitudes	« C'est juste que ce sont des points de vue, des façons de penser différentes effectivement ils sont analphabètes mais je ne pense pas que dans leur mode de vie ça leur pose problème parce que ils ont grandi comme ça, ils ont toujours vécu comme ça et euh, voilà pour reprendre la place de mon grand-père et de ma grand-mère voilà, ma grand-mère euh, est femme au foyer, elle s'occupe de faire le ménage, faire le repas etc, et mon grand-père qui a travaillé toute sa vie à l'usine voilà il ne savait pas lire, pas écrire mais ça ne leur posait pas vraiment problème et je ne pense pas qu'ils auraient pris le temps à le faire en fait et encore maintenant si on leur demandait je ne pense pas qu'ils prendraient le temps de le faire parce que je ne pense pas que ça leur amènerait quelque chose à titre personnel, dans leur mode de vie en tout cas, de leur point de vue ».
Difficulté du patient à partager son handicap	« ça leur pose déjà problème de venir en consultation pour demander de l'aide donc voilà »
Thèmes générés en lien avec l'interrogation : <i>Quels seraient les conseils à donner aux médecins généralistes avant de prendre en charge un patient analphabète ?</i>	
On ne se rends souvent pas compte	« le but premier c'est de ne pas passer à côté justement, euh comme je l'ai dit tout à l'heure on ne s'en rends pas compte, on est souvent face à des patients analphabètes mais on ne s'en rends pas compte du tout du tout »
Capacité de s'éveiller face aux soupçons	« Donc première chose, ce serait de rester attentif chez les gens chez qui vous avez peut-être des soupçons d'analphabétisme, de demander juste d'écrire une phrase etc, de lire un truc ou quelque chose du style. Fin voilà la première chose ce serait de ne pas passer à côté. »
Gérable sans formation sur le plan général	« je pense que sur le plan général, c'est quand même assez gérable, si on se limite vraiment au biomédical, ça ne posera pas vraiment de problème »

ANNEXE 8 : retranscriptions interviews MG1 et MG9

MG1

Je vous propose de vous présenter brièvement pour que nos lecteurs sachent quel type de médecin généraliste vous êtes, bien évidemment tous les éléments de cette interview seront retranscrits et anonymisés, on ne pourra pas vous reconnaître. Nous allons commencer. Est-ce que vous pourriez vous présenter ? Votre parcours, vos études, depuis combien de temps vous exercez, quel type de médecine ? Est-ce que vous avez des tropismes pour certains domaines ? Je vous écoute.

Donc voilà, Dr, assistant en 2^e année de médecine générale, je travaille dans une maison médicale, je compte rester dans ce domaine-là plus tard aussi. Principalement des maisons médicales à forfaits pour pouvoir garder justement ce travail d'équipe et vraiment être en contact constant avec mes collègues médecins ou infirmiers ou kinés. J'exerce dans la région de Charleroi depuis 2 ans maintenant et euh voilà, je compte rester ici dans cette zone là et continuer encore dans du forfait. Par rapport à vos études ? J'ai fait mon bachelier à l'UMONS et mon master en médecine à l'UCL Woluwe.

C'est quel type de pratique ? J'entends que c'est une maison médicale au forfait mais c'est plutôt des patients âgés ? De la pédiatrie ? Des visites à domicile, des consultations ? Alors c'est assez diversifié, euh, pas mal de rendez-vous sur place, en terme de ratio par rapport aux visites à domicile je dirais que c'est du 80-90% sur place et 20% à domicile. Et quant à la patientèle c'est assez diversifié aussi que ce soit en terme d'âges et même au niveau culturel notamment en région de Charleroi, voilà, on a vraiment beaucoup de patients d'origines différentes aussi même de nationalités différentes, donc on a énormément d'immigrés surtout là où je suis actuellement. Donc voilà question âge, culture c'est très très très diversifié.

Concernant le type de pratique, est ce que vous avez en tant que médecin généraliste un tropisme pour un certain type de choses en médecine générale ? Formations ou autre chose ? Hum, bah oui, à titre personnel plus la pédiatrie. Je voulais devenir de base pédiatre, puis voilà, au final je me suis dit que faire seulement de la pédiatrie ça ne plairait peut-être pas. Mais au final voilà ce que je préfère dans la médecine générale ça reste la pédiatrie en fait. Super. Merci beaucoup. On va passer à l'entretien sur mon sujet.

L'analphabétisme et en particulier en médecine générale, qu'est-ce que ça évoque pour vous en tant que médecin généraliste ?

Ici justement, je ne pensais pas être confronté beaucoup à ça dans ma pratique mais au final ça arrive quand même pas mal, euh, j'ai pas mal de patients analphabètes du coup qui ont des problèmes pour lire et pour écrire, enfin qui ne savent ni lire ni écrire, euh ils sont majoritairement, comme je le disais tout à l'heure, on a beaucoup de patients d'origine différentes, du Moyen Orient, du Maghreb aussi, d'Afrique aussi, donc majoritairement les patients qui vont être analphabètes viennent de ces régions-là. Ça va être généralement aussi, dans ma pratique, des personnes qui viennent ici par alliance, l'époux, l'épouse était ici en Belgique et voilà la personne en question vient de base dans un but de fonder sa famille, travailler ici et euh voilà je dirais que on a pas mal de personnes ici qui sont analphabètes et plus que ce qu'on pourrait le penser.

Euh, dans ma pratique notamment, je dirais plus que ça arrive aux personnes un petit peu plus âgées, de plus de la cinquantaine du coup, la génération précédente. Parfois on passe à côté, parfois on ne s'en rends même pas compte, euh et parfois ça va être juste, on s'en rend compte naturellement. Moi la dernière fois que ça m'est arrivé c'était par exemple hier où la personne est arrivée, je devais compléter son certificat pour la mutuelle et il y a la première partie à compléter par lui et du coup il m'a demandé de le faire parce que lui ne savait pas le faire justement. Après voilà, la fois précédente c'était il y a 3-4 semaines avec une dame âgée d'une cinquantaine d'années euh, voilà pour qui on devait faire un MMSE si je ne me trompe pas, donc qui m'expliquait déjà de ne pas connaître les mois, etc... donc le nom des villes où elle se trouve ... elle ne savait ni lire ni écrire mais ce n'est pas pour autant que son MMSE était mauvais. Donc c'est juste que on ne lui a jamais appris tout simplement.

L'analphabétisme, c'est quelque chose qui s'est présenté à vous via l'exercice de la médecine ou c'est quelque chose dont vous aviez déjà conscience par avant ?

(Soupirs...) Personnellement oui, j'en avais déjà conscience auparavant oui, pourquoi ? Parce qu'étant d'origine Turque, euh, mes grands-parents sont issus de l'immigration, euh, mon grand-père a été l'école, je pense qu'il a été jusqu'à la première ou deuxième primaire, donc il arrive à écrire son nom, son prénom, deux, trois mots vite fait que ce soit en turque et en français. Ma grand-mère pas du tout par contre, elle ne sait même pas écrire son prénom. Donc voilà, euh, au sein de ma propre famille déjà... mes grands-parents maternels ne savent ni lire ni écrire. Sinon, pour la génération de ma mère, de mes oncles c'est déjà beaucoup moins présent mais je pense - je ne suis pas sûr - que la femme d'un de mes oncles ne sait ni lire ni écrire, elle est elle-même issue d'immigration. Et voilà. Donc ici, comme je vous le dis, la majorité du temps quand je fais face à des personnes euh, analphabètes, ce ne sont pas des personnes qui sont nées ici en fait. Merci beaucoup.

Quand vous me dites, « je suis encore des patients analphabètes », il y en a environ combien par mois qui vont se présenter à vous ? Que vous suivez régulièrement ?

Régulièrement je dirais une ou deux, patientes, grand maximum. Mais après voilà ça arrive de manière spontanée, comme je vous le dis, on ne s'en rend pas toujours compte, c'est vraiment, voilà, on doit faire un certificat médical, on doit faire un MMSE, voilà. Sinon on n'en parle pas, ils ne vont pas forcément le dire. Donc on ne va même pas s'en rendre compte. Tout façon il y en a pas plus que ça, des patients que je connais, et pour qui je sais qu'ils sont analphabètes, il y en a une ou deux max et avec un ratio on va dire, de, plus ou moins une fois par mois. Super.

Est-ce que justement il y a une histoire particulière qui vous a touché par rapport à un cas d'analphabétisme chez un patient et dont vous avez envie de parler ?

Alors donc j'ai plus une expérience, par rapport à mes collègues plutôt que la patiente elle-même. Donc c'est une patiente qui était diabétique, euh, donc analphabète et ne ... , en fait elle savait reconnaître les chiffres et du coup on lui avait demandé de prendre ses glycémies trois fois par jour et du coup en fait avec les infirmières qui s'étaient creuser les méninges pour qu'elle puisse prendre note de ça, elles lui ont fait un joli tableau qu'elles lui ont bricolé elles-mêmes avec des petits scratches à coller dessus.

Donc elle reconnaissait les chiffres sur son glucomètre et allait les coller du coup sur son grand tableau avec les petits scratches et du coup voilà elle ne savait pas les écrire, personne d'autre pour vérifier, donc voilà grâce à ce système, on a pu se débrouiller. Et voilà sinon, c'est cette histoire qui me marque par rapport à une personne analphabète. Oui. C'est intéressant, merci.

Qu'est-ce qu'implique cet analphabétisme chez certains de vos patients au niveau de vos consultations – visites ? Adaptez-vous votre pratique ou le patient est considéré comme un patient lambda ?

Beh écoutez, dans ma pratique en tout cas, pas particulièrement, c'est comme je vous l'ai dit, voilà, d'habitude en consultation, fin, vraiment sur le plan très général, on va avoir une plainte, voilà on va s'occuper de cette plainte-là, voir ce qu'on va faire ensembles, et généralement le fait de lire et écrire n'est pas vraiment nécessaire durant la consultation. Euh mais même en cas de demande de prescription on me le dit oralement, il me faut ce médicament-là. On ne sait pas vraiment me donner le nom du médicament mais on me dit c'est celui pour la tension artérielle, celui pour le diabète etc et du coup on sait quand même se débrouiller, du coup ce n'est pas vraiment nécessaire d'instaurer une prise en charge spéciale pour ces patients-là. Parce que euh, ça se fait naturellement. Et jusque-là ça ne m'est jamais arrivé d'instaurer une prise en charge spéciale mise à part parfois, voilà je sais bien, que quand il y a des documents à compléter, il faut un petit peu plus de temps pour compléter les parties qu'elle doit compléter elle-même d'habitude. Oui. Donc c'est un effet d'habitude dans votre cas à vous en tout cas. Oui voilà c'est ça exactement.

Est-ce ça vous est déjà arrivé, lorsqu'un patient analphabète s'est présenté à votre consultation, d'avoir recours à une discussion entre collègues, l'utilisation de supports pour savoir comment prendre en charge ce type de patients ?

Écoutez, la seule fois où j'ai dû vraiment faire appel à un maître de stage, c'était durant mon assistantat, où j'ai dû... enfin je ne sais pas si on peut lier ça à de l'analphabétisme mais pareil, Mr qui ne connaissait pas les villes, les jours du mois, de la semaine etc, et chez qui on devait faire un MMSE. Et donc en fait, tout simplement, j'ai dû aller les retrouver et je leur ai dit « beh écoutez, je ne peux pas le mettre sur 30, comment je fais ? ». Et eux m'ont expliqué justement qu'on devait le mettre sur 24 par exemple en retirant les parties sur lesquelles il ne pouvait pas être testé. Et euh, du coup voilà je pense que c'est le seul moment où j'ai dû demander des explications complémentaires à un aîné disons. D'accord merci. Vous pensez que le fait que vous semblez être relativement à l'aise avec cette patientèle ci ça vient de votre histoire ? Le fait d'avoir déjà dû mettre des adaptations en place au sein de votre famille ou alors c'est une compétence « innée » ?

C'est cela oui, enfin c'est plus, oui c'est ça, en fait ayant grandi dans ce milieu-là, vivant justement à côté de mes grands-parents, j'ai dû pas mal m'occuper de ce qui est paperasse etc pour eux, donc voilà forcément ça devient une habitude, on sait ce qu'on peut faire, ce qu'on ne peut pas faire, voilà par exemple, dans mon cas personnellement, quand il y avait des papiers à compléter, je les complétais et je demandais juste de signer à la fin, mettre une petite signature quoi. Et voilà dans cette optique là je le fais naturellement en fait mais ça vient à la base effectivement d'une habitude.

Est-ce que pour vous la prise en charge d'un patient analphabète c'est quelque chose de facile ?

(Soupirs) Hum, Hum... ça dépend. Ça dépend, ça dépendra surtout de si la personne est accompagnée ou pas. Majoritairement les patients sont accompagnés, il y a toujours quelqu'un pour s'occuper de ce qui est lecture ou écriture à sa place. Euh par contre, le gros problème c'est que si la personne n'était pas accompagnée alors là ce serait un énorme problème. Et euh, là par contre j'ai un exemple qui me vient à l'esprit, j'ai un nouveau patient qui vient d'arriver ici, un immigré Syrien, il sait lire et écrire mais l'arabe et ne comprend absolument pas le français, l'écriture latine et voilà, ce monsieur-là n'a personne, et du coup on va mettre beaucoup de choses en place pour qu'il comprenne et il y a, donc on écrit le texte en français et en arabe, on met des images partout, « regarde tu dois aller là-bas et là-bas, tu dois demander ça etc ». Vraiment en deux langues en même temps pour qu'il puisse se retrouver et demande de l'aide si jamais. Donc euh, effectivement avec ce patient là – je viens seulement de m'en souvenir- je me rends compte que c'est très très compliqué effectivement. Hum, oui.

C'est quelque chose qui vous touche d'avoir ce frein-là entre le patient et vous ?

Ah euh, hum... (pause). Par rapport à votre pratique, à ce que vous voulez mettre en place, ce que vous voulez obtenir du patient ? Beh ici, je ne sais pas si c'était vraiment l'analphabétisme qui posait problème. C'était plutôt la barrière linguistique et cette incompréhension l'un de l'autre – pour ce cas précis bien sûr. Mais sinon si la question n'est que de l'analphabétisme, donc de ne pas savoir lire ou écrire, à ce moment-là non ça ne pose pas de problème, à mon avis quoi. Et vos collègues, j'entendais que vous étiez dans une maison médicale, ont la même expérience que vous par rapport à l'analphabétisme ou il y en a qui sont complètement perdus et qui ont besoin de se référer à d'autres collègues ? Hum Hum, ici, avec l'analphabétisme, on arrive quand même à se comprendre, par du verbal, du coup le message qui doit être passé sera passé, le message à recevoir, sera reçu. Euh, quand il s'agit de papiers à faire généralement il y a toujours quelqu'un pour eux. Et comme je vous l'ai dit je ne pense pas que ça pose vraiment de problème, euh, par contre, ce qui peut poser problème c'est plus la barrière linguistique. En fait on arrive à se débrouiller juste avec le verbal quoi. Ok oui, donc avec le verbal ça permet déjà d'aider pas mal de choses. Ouais. Et avez-vous des exemples de choses pour lesquelles vous pourriez vous dire « ah ce patient est analphabète et il ne me l'a pas dit », des exemples qui vous poussent à creuser ?

Ok, euh, bah euh oui, si, encore, je dirais ce patient immigré syrien du coup voilà, il y a déjà le verbal qui pose problème mais il y a aussi énormément d'écrits, et donc on essaye de sortir pas mal de rapports médicaux pour l'aider au mieux, euh, donc on retranscrit tout sur papier comme je vous l'ai dit en arabe et en français, on met beaucoup de choses en place, mais il y a aussi pas mal de choses qui ne sont pas faites. Est-ce que c'est lié à son analphabétisme ? Est-ce que c'est lié à autre chose ? Trouble psychiatrique ou je ne sais pas. Mais effectivement le fait de euh, d'avoir parfois les textes uniquement en français, les choses à faire uniquement en français et de n'avoir personne derrière pour expliquer ce que ça représente, ça peut poser problème aussi. Et pour ce patient finalement, comment vous organisez le suivi ? Les prochaines consultations ? Alors ce patient là en fait a un suivi en fait au niveau social, psychologique, médical ici.

Donc comment en fait, en fait comme c'est un patient qui habite assez loin, qui avait du mal à venir ici, donc on a transféré son dossier chez des collègues encore en maison médicale au forfait. Mais voilà vu que j'ai commencé la prise en charge, je n'ai quand même pas lâché directement vu que c'est un cas très très très compliqué, euh voilà le transfert se fait tout doucement, ici les contacts se faisaient via une de nos collègues ici qui justement comprend l'arabe. Mais voilà c'est via elle que l'on faisait les consultations, les consultations téléphoniques etc. Et puis là actuellement on essaye de mettre en place des aides, que ce soit justement sur le plan médical, psychologique, même financier. On essaye de mettre tout une structure en place actuellement en compagnie de nos assistantes sociales. Mais voilà, sinon sur le plan textuel, de l'analphabétisme ici, je ne sais pas si c'est un frein, un réel un impact dans l'immédiat, pour organiser la prise en charge. Je ne pense que ce qui pose plus problème c'est quand il y a des problèmes plutôt paperasse, en dehors du médical. Papiers du Spf, voilà à compléter. La vie courante en fait. Voilà c'est plus ce genre de problèmes qui ne vont pas directement toucher la médecine mais qui vont se retrouver au cabinet quoi. Vous avez l'impression que pour le patient vous êtes son médecin mais vous êtes aussi multi-tâches pour les autres petits problèmes du quotidien. Voilà c'est ça, son assistant social, le gars qui va remplir ses paperasses quoi. C'est quelque chose que vous acceptez, que finalement votre rôle ce ne soit pas que le médecin traitant ? Bah écoutez oui, justement, c'est ça en fait dans les maisons médicales à forfait, dans la maison médicale dans laquelle nous sommes, en fait on essaye justement pas de se limiter qu'au médical, on essaye de faire un pas en plus en se disant « voilà écoutez on a toujours quelque chose en plus à apporter au patient » et pour certains cas du coup, pour le cas de ce patient ou des patients analphabètes, c'est ce petit plus qu'on amène. Je ne pense pas que ça fasse partie de notre job de base mais c'est quelque chose qu'on peut intégrer à notre pratique. C'est justement ce petit plus, c'est un combat, une cause qu'on décide de mener ou de ne pas mener et voilà, les gens qui sont ici ont décidé de mener ce cabinet et de se battre pour cette cause. Mais voilà je pense que ce serait tout à fait légitime de se dire « beh non ce n'est pas mon job, je vous renvoie vers l'assistant social pour faire ça quoi, ou quelqu'un d'autre ». Nous ici on le fait, moi, je le fais à titre personnel, ça me pose pas vraiment problème vu que ça fait partie des idées de base, de la boîte dans laquelle je travaille et euh, voilà, les autres, mes collègues sont dans la même optique que moi. Vous pensez qu'un médecin qui n'est pas dans une maison médicale à forfait s'en sortirait aussi bien que vous ? Euh s'en sortir oui ! Après est ce que la personne prendrait le temps ... est ce que ça fait partie de ses valeurs ? Comme je vous l'ai dit chacun décide de mener son combat, choisi ses causes, ses combats à mener. Mais voilà nous ici le côté très social c'est le combat qu'on a décidé de mener. Après voilà vous savez il y a pleins de genres de pratiques différentes, dans un cabinet privé avec un médecin qui travaille seul qui va avoir 35 consultations sur sa journée, il a pas le temps. Alors que ici, le fait d'avoir vraiment un suivi assez proche du patient, vouloir essayer de l'aider sur plusieurs plans, et euh vraiment, prendre le temps pour le patient quand c'est nécessaire, sans être très expéditif dans ses consultations. Donc le patient analphabète à priori mériterait plus de temps qu'un patient classique en consultation ? Si il est seul, si il n'a personne pour l'aider derrière ! Car comme je le disais tout à l'heure, les problèmes d'analphabétismes généralement ça se règle très facilement, fin très facilement... ça se règle facilement et très souvent à la maison, les papiers, à la maison avec les enfants etc, ou voilà des connaissances. Mais quand la personne est toute seule justement et euh, quand la personne est toute seule ...

Ou parfois ça m'est déjà arrivé aussi d'avoir des personnes pour qui j'ai dû compléter des papiers où c'est juste des personnes qui disaient ne pas vouloir le faire, un petit peu de « mauvaise foi » à ce moment c'est un peu plus embêtant de le faire, ce sont des personnes qui peuvent totalement le faire toute seule, qui ne sont pas du tout analphabètes loin de là qui disent juste « non non vous complétez mieux que moi ». Dans ce cadre-là je trouverais totalement légitime de refuser, tandis que dans le premier cas où la personne est analphabète, elle n'a personne alors, là prendre le temps de le faire ça ne va pas nous tuer, ça va justement renforcer ce lien thérapeutique. Et vous faites toujours attention malgré tout, si la personne est accompagnée par exemple par un enfant, de garder cette personne analphabète comme chef de famille sans infantiliser le patient ? Bien sûr, bien sûr, les personnes analphabètes ont aussi ce problème de barrière linguistique. Du coup, quand j'ai des patients d'origine turque c'est beaucoup plus simple en parlant leur langue, forcément on arrive à créer du lien, donc la personne tierce n'a pas vraiment sa place en consultation. Mais quand c'est des personnes analphabètes qui ne parlent pas français, on va pas leur enlever leur place de chef de famille mais ils ne vont pas garder la place qu'ils devraient avoir de base. Parce que voilà il y a quand même une personne entre eux qui peut gérer aussi la consultation en fait. Donner le rythme un petit peu donc on va passer tout le temps par la personne tierce et qui va donner le rythme de ce qui va être dit, transmis à l'autre, et euh, voilà donc euh à mes yeux elle garde sa place mais elle ne garde pas le pouvoir qu'elle devrait pouvoir garder dû à cette barrière linguistique. C'est ça d'accord plutôt une barrière linguistique alors.

Nous allons donc passer à une seconde partie, sur la compliance. Quand on parle du terme compliance ce n'est pas uniquement compliance au traitement mais aussi par rapport à son suivi de pathologie. Je ne sais pas si dans votre pratique vous avez un exemple de patient analphabète pour lequel vous devez être très attentif à son suivi ?

A part ce patient syrien, je n'ai personne d'autre en tête et je ne sais pas si on doit le considérer comme analphabète ou pas. Je ne sais pas, vu que l'éducation qu'il a eu ce sont des textes en arabe, forcément. Donc voilà pour lui c'était très compliqué, sur une semaine j'ai dû le voir trois fois et ça m'a pris honnêtement le weekend de pouvoir mettre en place des aides pour son suivi. Mais effectivement pour ce patient là et même en terme de compliance, c'est un patient très peu compliant, il demande beaucoup de choses, mais refuse aussi de faire beaucoup de choses, euh par exemple il demandait à avoir droit aux aides handicapés, papiers spf etc, mais euh, il devait passer forcément par des examens complémentaires auparavant, des rapports mais il refusait certaines choses, de passer par des imageries, prises de sang etc. Donc il y avait ce manque total de compliance qui faisait qu'on n'arrivait pas à avancer, qu'on arrivait pas à faire bouger les choses quoi. Mais après euh, ce manque de compliance est ce qu'il était lié à l'analphabétisme, je ne pense pas.

Et concrètement pour lui qu'est-ce que vous avez fait au niveau organisation ? Son plan de traitement ? J'ai dû appeler différents spécialistes pour ce patient-là. Du fait de son histoire, on a dû demander des avis psychiatriques, avis ortho, avis neuro pour histoires de perte de connaissances soudaines, on devait trouver quelqu'un qui savait l'arabe syrien, ce qui est très compliqué à trouver en Belgique, on a trouvé l'ami d'un ami mais on a dû trouver des clauses spéciales pour le secret médical etc. Avec l'accord du patient on a trouvé des personnes qui acceptaient de l'aider, l'accompagner aux consultations. Il fallait tout faire à sa place. Il faut lui mâcher le travail à 100%, il est complètement dépendant et pas du tout autonome.

Pour ce patient syrien ou un autre patient analphabète, quand vous devez rédiger une prescription médicale comment vous y prenez sur l'ordonnance concrètement ?

Alors, euh, pour les quelques patients analphabètes que j'ai, généralement ils ont déjà un beau tableau bien fait avec tous leurs médicaments etc, qui ont déjà été fait à l'avance. Ils savent bien ce qu'ils doivent prendre, quand ils doivent le prendre. C'est comme je vous dis, ils ont souvent un tableau avec « matin, midi, soir » écrit en grand en mettant, 1,2,3 gélules avec le médicament à côté donc ils savent déjà quel médicament ils doivent prendre, après ils ne se fient pas au nom du médicament mais à la forme, à la couleur, ils vont se dire « ah bah ça c'est le médicament pour la tension, je le connais, je vais le prendre au matin, ah celui-là c'est le médicament pour le diabète, je sais bien que ça je dois le prendre matin, midi et soir ». Mais ça sans pour autant lire le nom, ils vont juste reconnaître la forme. Et parfois pour l'une d'elle on a même dû faire un pilulier pour justement être sûrs et certains qu'on ne se trompe pas quoi. Pour l'instant je n'ai pas eu d'occasion de changer, instaurer un nouveau traitement chez un patient analphabète, mais voilà effectivement ça pourrait représenter un challenge à l'avenir, je ne sais pas mais si on devait instaurer un ou deux médicaments à prendre dans la journée, ça pourrait peut-être poser problème au patient le temps de s'habituer, dans les premiers temps en tout cas.

Quels sont les supports que vous avez lorsque vous êtes face à un patient analphabète ?

Hum.... (pause – ne saisit pas bien la question). Avez-vous d'autres intervenants de soin sur lesquels vous pouvez vous appuyer ? Sur votre équipe ? Le patient ?

Généralement ça va être plus un travail d'équipe avec la famille du patient ou de la patiente, ce sont des patients qui sont très souvent accompagnés tout le temps, tout le temps. Ils sont bien entourés. Là je pense à l'une de mes patientes, qui a 3 filles, quand ce n'est pas une des filles c'est l'autre, quand ce n'est pas la 2^e c'est la 3^e quoi. Très bien entourés, il y a toujours quelqu'un pour les aider quoi. Il y a toujours une personne tierce qui est là qui prends-peut être un peu beaucoup de place mais qui est vraiment aussi un allié majeur à la prise en charge, à la bonne compliance du traitement même si justement la patiente n'est pas super compliant la fille va être derrière pour bousculer un petit peu et dire « bah non tu dois prendre ça à ce moment-là quoi ». Et donc c'est un allié qu'on a directement, parfois je me dis que ça peut être un avantage d'avoir un allié au pied de la patiente quoi. Il va être là derrière à la bousculer parce que cette patiente manque d'autonomie.

S'il arrivait que ce/cette patiente n'est pas de famille ? A ce moment-là que pourriez-vous envisager comme autre solution ?

Rah, ouais... Alors à ce moment-là plutôt un passage infirmier, euh, voilà peut-être même des aides familiales pouvant aider ce genre de patient. Si le problème n'est que l'analphabétisme, je me dis que le passage infirmier devrait être suffisant. Après si il y a d'autres points aussi, une personne vraiment fortement dépendante, peut-être une aide familiale, quelqu'un qui va aider pour les papiers. Je pense qu'on a la chance en Belgique d'avoir pas mal d'aides qui peuvent être mises en place que ce soit des aides sociales, des aides familiales, voilà des services d'aides ménagères, le CPAS qui amène à manger.

Voilà on a vraiment cette grande chance ici. Euh pour les patients analphabètes je dirais principalement un passage infirmier et d'une aide familiale quand même pour tout ce qui est papperasse et même éventuellement peut être envisager un administrateur de biens etc pour euh, bah pour tout ce qui est factures et ci et ça. Trouver une personne de confiance notamment pour gérer les factures mais euh... c'est vrai que si la personne est toute seule ça complique très fortement les choses. Le pharmacien dans tout ça ? Dans le cadre d'un patient analphabète ? Oui. Pas vraiment, ici ça ne m'est jamais arrivé, euh, hum, je ne sais pas à l'avenir si ça arrivera, euh, parce que je pense que le principal problème que l'on pourrait avoir chez un patient analphabète c'est ce problème de compliance hein. Euh je ne sais pas en quoi le pharmacien pourrait m'aider sur la compliance de, du patient quoi. D'accord, oui, merci.

Il est vrai qu'avec cette épidémie de covid, on a vécu une médecine tout à fait différente, la téléconsultation, on a eu aussi la loi sur la prescription électronique. L'informatisation du système de santé. Qu'est-ce que vous en pensez pour le patient analphabète ?

Beh euh, je pense en fait que le fait que tout soit numérisé ça ne change pas vraiment grand-chose. Les personnes qui ne s'en sortaient déjà pas avant, ne s'en sortent toujours pas maintenant. Ici le fait d'avoir numérisé ça, ça touche peut-être plus les personnes âgées. Je ne pense pas que ce soit lié à l'analphabétisme. Après effectivement, du coup, dans ce cadre-là, euh, ce qui arrivait très souvent chez les personnes analphabètes ou avec les personnes avec la barrière linguistique, euh, c'est qu'on doit faire plus d'appels à leur place, par exemple prendre rendez-vous pour faire un test covid, pour les certificats de quarantaine, parfois il peut y avoir des petites incompréhensions, donc qu'eux même ne remarquent pas sur le certificat car ils ne savent pas ni lire ni écrire. Ça m'est déjà arrivé que la mutuelle envoie un papier « beh non ce ne sont pas ces dates-là » et que le patient viennent en consultation en disant « bah regardez je ne sais pas ce qu'ils veulent ». Donc euh, voilà. Sinon par rapport au covid lui-même c'est plus de devoir passer des appels à des centres de testings etc, pour voir leurs résultats, effectivement ils ont un petit peu du mal, par exemple aller sur ma santé.be c'est vrai qu'ils n'arrivent pas trop et du coup ils repassent par nous. Donc ça fait une consultation téléphonique en plus. Après réflexion c'est vrai qu'on peut noter un manque d'autonomie chez certains patients analphabètes.

Et finalement, par rapport à la Belgique, est ce que vous connaissez des organismes chez qui vous pourriez adresser vos patients pour les aider à gagner en autonomie ? Cela vous est-il déjà arrivé ?

Euh, absolument pas, mais je pense qu'en Belgique on offre aussi des formations même aux personnes adultes pour apprendre à lire et à écrire.

Donc voilà ici, euh, dans la ville où j'ai grandi, il y avait énormément de personnes analphabètes, et je sais qu'ils venaient à l'école donc dans notre école primaire, il y avait 4 ou 5 mamans qui venaient pour apprendre à lire et à écrire et elles apprenaient tout ça sur le tas donc c'était quelque chose de proposé par ... je ne sais plus si c'était proposé par l'école ou par commune elle-même. Mais euh voilà je me dis que si ça existait il y a 20 ans il doit y avoir encore sans doute ça ici actuellement hein. Je pense que c'est les « fleu » non ? Il y a une formation qu'on appelle « fleu » pour les personnes immigrées. Ca vous ai déjà arrivé de renvoyer un patient vers ces associations là pour l'aider dans sa vie quotidienne ?

Non franchement non, ça ne m'est pas arrivé, euh, et honnêtement, effectivement c'est bien d'en parler, je pense que je le ferai la prochaine fois où je verrais ces patients là mais je ne pense pas que ce soit le genre de patients qui demandent ça, ce sont des patients qui sont dans leur petit train-train quotidien, et où ça leur pose déjà problème de venir en consultation pour demander de l'aide donc voilà. C'est juste que ce sont des points de vue, des façons de penser différentes effectivement ils sont analphabètes mais je ne pense pas que dans leur mode de vie ça leur pose problème parce que ils ont grandi comme ça, ils ont toujours vécu comme ça et euh, voilà pour reprendre la place de mon grand-père et de ma grand-mère voilà, ma grand-mère euh, est femme au foyer, elle s'occupe de faire le ménage, faire le repas etc, et mon grand-père qui a travaillé toute sa vie à l'usine voilà il ne savait pas lire, pas écrire mais ça ne leur posait pas vraiment problème et je ne pense pas qu'ils auraient pris le temps de le faire en fait et encore maintenant si on leur demandait je ne pense pas qu'ils prendraient le temps de le faire parce que je ne pense pas que ça leur amènerait quelque chose à titre personnel, dans leur mode de vie en tout cas, de leur point de vue. C'est une habitude et finalement ils se plaisent dans cette habitude ci ? C'est ça mais effectivement proposer, ce n'est pas une mauvaise idée de proposer justement ces associations.

Est-ce que vous, médecin habitué à travailler avec des patients analphabètes, vous auriez des conseils à donner aux médecins qui n'en ont encore pas rencontré et chez qui la situation va probablement se présenter un jour ?

C'est ça, le but premier c'est de ne pas passer à côté justement, euh comme je l'ai dit tout à l'heure on ne s'en rend pas compte, on est souvent face à des patients analphabètes mais on ne s'en rend pas compte du tout du tout, parce que voilà généralement lors d'une consultation on n'a pas besoin de lire, on n'a pas besoin d'écrire, voilà c'est du verbal, c'est de l'échange et généralement ça ne va pas se remarquer. Donc première chose, ce serait de rester attentif chez les gens chez qui vous avez peut-être des soupçons d'analphabétisme, de demander juste d'écrire une phrase etc, de lire un truc ou quelque chose du style. Fin voilà la première chose ce serait de ne pas passer à côté.

Et euh, ensuite, le deuxième conseil que je pourrais donner c'est vraiment, si la personne n'est pas accompagnée donc si c'est une personne seule, vraiment vérifier que derrière, voilà, que derrière, à la maison, tout se passe pour le mieux car à la maison il y a quand même pas mal de paperasse forcément en Belgique qui doivent être remplies.

Vérifier qu'il y ait bien quelqu'un derrière qui fasse ça. Je ne sais pas si c'est vraiment notre rôle en tant que médecin généraliste de vérifier ça mais ce serait peut-être un petit plus. Et euh voilà, sinon beh oui essayer de trouver des petits tips, astuces comme je le disais tout à l'heure avec nos infirmières qui ont trouvé un système de scratchs pour notre patient analphabète pour ses glycémies, voilà. Juste amener un petit truc en plus c'est déjà ça de pris quoi. Sinon autre chose que ça, je ne vois pas. (rires). Je ne vois pas ce qu'on peut faire de plus.

Pour conclure, est ce que vous trouvez que ce serait intéressant de sensibiliser les médecins généralistes au problème d'analphabétisme en médecine générale pour améliorer leur prise en charge ? Par quel biais ?

Hum Hum... je ne sais pas... Une formation, une brochure, des séminaires ? Ah alors, peut-être une formation, oui pourquoi pas, oui une petite brochure bien évidemment.

Pour des cas où des difficultés sont rencontrées. Mais je pense que sur le plan général, c'est quand même assez gérable, si on se limite vraiment qu'au biomédical, ça ne posera pas vraiment de problème. Après si on fait de la médecine générale plus large, bio-psycho-sociale, à ce moment-là, effectivement ce serait vraiment le bienvenu, une formation pour aider, diriger ce genre de patients et avoir la meilleure compliance possible. Très bien, merci beaucoup pour votre temps. Avez-vous des remarques éventuelles ? Non, merci.

MG9

Pour la première partie de l'interview, je vous demande simplement de vous présenter brièvement pour que l'on puisse savoir quel type de médecin généraliste vous êtes. Bien évidemment cette interview est anonyme.

Oui. Ok. Donc Dr, diplômée de l'ULB en 2011. Je suis dans ce cabinet ici, dans ma maison, depuis 2015. Mi-rural, mi un peu ville parce que on a quand même des facilités avec les hôpitaux qui sont pas loin. J'ai eu la chance qu'un médecin généraliste arrête, qui m'a donné toute sa patientèle. Donc je suis déjà full patients. Ah oui, d'accord. Après ma première année d'indépendante. Avez-vous des tropismes particuliers en médecine générale ? Euh, beh, je fais l'ONE et la gériatrie principalement. Je suis médecin coordinatrice dans deux maisons de repos : une première maison où j'ai repris le flambeau parce que j'avais mes habitudes là-bas et j'ai repris une autre maison de repos qui est une maison pour les personnes démentes et qui applique la méthode Montessori et là c'est une maison privée.

Nous allons donc commencer avec la première question, l'analphabétisme en médecine générale, qu'est-ce que cela vous évoque ?

Bah, ça m'évoque de tout. Ça m'évoque des patients plus âgés qui n'ont pas eu toutes les chances à une autre époque parce que j'ai quelques patients, pas trop, mais a priori deux, qui sont plus âgés et qui sont analphabètes parce qu'ils n'ont pas eu accès à l'école parce qu'il fallait aller travailler. Quand ils avaient 14 ans il y a fallu aller travailler à la mine, que c'était une autre vie. Et j'ai une famille, où les enfants sont analphabètes, la grand-mère est analphabète. J'ai eu la maman qui sait juste épeler les lettres pour me dire, parce qu'il y a un retard, vraiment un retard mental et un grand problème social derrière. Donc ça touche encore des jeunes, par ici, donc il y a la cité qui est juste de l'autre côté et il y a quand même beaucoup d'enfants que les institutrices mettent très très vite les enfants en enseignement spécialisé plutôt que d'aller chercher, voir si il y avait un problème ou autre et j'ai des parents qui ne sont pas très fute-fute et qui ont dit "oui amen ils vont aller en enseignement spécial" et donc j'ai quelques enfants euh... issus de l'enseignement spécial qui ne savent ni lire ni écrire. Ah oui, d'accord, oui. Ah oui !

Combien de patients analphabètes avez-vous eu l'occasion de suivre ? En suivez-vous encore régulièrement ?

J'en suis encore régulièrement, je dois dire en tout et pour tout ça fait une dizaine. Ah oui, une dizaine d'accord. Ouais.

L'analphabétisme en médecine générale, comment s'est-il présenté à vous ?

C'est les gens. Les gens plus âgés sont honnêtes en me disant "voilà, moi". Quand ils ont changé de médecin, les gens plus âgés. En disant "moi voilà je ne sais pas lire, je ne sais pas écrire, je comprends pas, donc il faut soit que vous passiez par ma fille" pour expliquer les choses parce que même en comprenant, certains sont un peu plus limités donc il faut vraiment bien expliquer correctement, simplement.

Autrement, je ne le savais pas. Si ils ne le disent pas, je ne peux pas le deviner. Vous ne posez pas de questions spécifiques ? Non, c'est vrai que ce n'est pas quelque chose où on se dit « tiens je vais aller voir ». C'est acquis normalement de savoir lire et écrire donc c'est eux qui le disent. Après les enfants, ça, vu qu'ils sont suivis en enseignement spécial et la maman euh, ça j'ai très vite compris qu'il y avait un gros souci dans cette famille-là d'analphabétisme.

Pourriez-vous me raconter l'histoire d'un patient qui vous suivez régulièrement ?

Beh Mme, elle n'est pas dans la maison de repos, elle est en appartement. Donc en fait, on a mis des petits moyens en place avec elle. Par exemple, pour savoir qui c'est qui vient, donc elle, elle sait les chiffres, compter ça, ça va plus ou moins mais lire, écrire non. Elle sait plus ou moins certaines lettres. Elle sait un peu reconnaître des choses mais sinon le reste c'est impossible et donc dans son calendrier, quand il y a la pédicure qui vient, quand il y a le médecin qui vient beh moi c'est une voiture, parce que elle trouve que j'ai une jolie voiture donc on a des pictogrammes et donc moi c'est le pictogramme de la voiture, la pédicure c'est le pictogramme d'un pied et en fait elle nous donne le calendrier et alors on doit mettre le petit pictogramme. Et comme moi je viens régulièrement, toutes les 4 semaines, il s'imprime à chaque fois sur la feuille du dessous. Comme ça je ne dois pas me casser la tête (rises). Même chose pour la pédicure. Pour ses médicaments, on a fait un tableau semainier mais avec les photos des médicaments. Ah oui, c'est vraiment bien organisé. On a demandé aussi à la pharmacienne de ne pas substituer avec des génériques de préférence, pour si elle prend, par exemple, elle a du bisoprolol, pas se retrouver une fois avec de l'EG, une fois avec du Mylan, une fois du Sandoz. Il y a une note dans son dossier que ça doit rester la même boîte pour qu'elle s'y retrouve sur le pictogramme et qu'elle ne se demande pas c'est quoi ce nouveau médicament. Le fait d'avoir quatre colonnes : matin, midi, soir, coucher. On lui a expliqué. Même si elle ne sait pas lire matin, midi, soir, coucher mais elle sait que c'est les médicaments du matin, les médicaments du midi, du coucher, qu'il y a quatre colonnes et que c'est comme ça. Le chiffre ça, il est marqué sous le médicament "un" parce que on a mis "un" nous-même au cas où un médecin, elle va aux urgences avec son pictogramme, ça elle le sait. De par coeur elle sait que le bisoprolol c'est un complet, le médicament pour la tension - on vient de l'arrêter il y a pas longtemps - mais elle savait que c'était un demi. Le médicament pour le diabète bah elle sait que c'est un demi et pas un complet, ça elle retient. Elle retient, oui, c'est vraiment très intéressant. Toutes ces techniques vous sont venues de vous-mêmes ou alors ? Avec sa fille ! On s'est rendues compte qu'en fait, elle retenait beaucoup cette dame là mais que ça devenait difficile et qu'il y avait un petit contexte social, donc en fait ses parents étaient des fermiers qui n'avaient pas les moyens de s'occuper d'elle. Elle a dû à 12 ans travailler à la ferme, donc elle n'a pas pu aller à l'école. Il y avait aussi un contexte d'enfant battue là-dedans et donc il y avait un gros souci avec les voisins et euh ça l'a plongée dans une sorte de dépression donc avec sa fille on a remarqué qu'elle se laissait aller et donc avec sa fille on a mis pleins de petites choses en place pour l'aider. Quand il y a quelque chose, moi, elle m'appelle, elle sait, les numéros sont pré-enregistrés, encodés. Au lieu de mettre 1,2,3,4, beh il y a les photos des gens. Comme ça elle sait que quand elle appuie sur le 4 c'est sa petite-fille, le 1 sa fille, le 3 le docteur, quelque chose comme ça. Et quand j'ai vraiment un gros souci puisqu'elle a quelques soucis de santé, elle a fait un AVC il y a 3 ans maintenant, beh je contacte sa fille par téléphone.

Maintenant, elle a bien récupéré de son AVC, et depuis qu'elle est partie en résidence service, elle est beaucoup plus sereine mais il y avait un cahier de liaison avec l'infirmière qui passait tous les jours si il y avait un souci, pour moi, pour le kiné et pour la fille. Comme ça, chaque intervenant savait communiquer avec l'autre et lire les notes de la personne. La patiente, elle retenait, elle dit "oh je pense que le kiné a dit qu'il fallait que vous regardiez dans le carnet, qu'il fallait faire attention il a peut-être mis un mot" ou "ma fille a demandé que vous regardiez dans le carnet, elle a écrit quelque chose". Enfin elle est relativement autonome. Elle est super autonome oui ! La famille ici où ils sont pas du tout autonomes, bon, ils savent pas lire, pas écrire, ils ne savent pas compter l'argent. Je dois faire ... tout. Je dois faire les papiers, ils ont même eu un gros souci à tel point où c'est la petite-fille à 6 ans qui a dit "moi je ne veux plus aller à l'école" et sa maman a dit "bah tu n'iras plus à l'école". J'ai eu beau lui expliquer que l'école est obligatoire, bah elle ne l'a pas mise. Donc la fille a été placée jusqu'à ses 8 ans. (Soupirs). Maintenant j'ai bien expliqué, ils ont bien compris car elle vient régulièrement. Elle me dit "elle a mal à la gorge mais elle a été à l'école !". Donc ça, ils ont été bien assistés mais je dois encore l'aider dans certaines démarches, on a dû mettre un avocat, ils ont des dettes, ils sont pris en charge à ce niveau. Assistantes sociales et tout. Ah oui, c'est donc complètement l'inverse de cette petite patiente plus âgée. Oui. Beh, elle a connu le travail très très jeune et on a rien sans rien, elle s'est battue pour avoir tout ce qu'elle a jusque maintenant. Elle a eu une belle-mère formidable c'est d'ailleurs par l'intermédiaire de sa belle-mère que je l'ai connue. J'ai repris toute la famille et c'est sa belle-mère qui était beaucoup derrière elle, qui faisait beaucoup de choses et qui s'est occupé beaucoup d'elle. L'autre couple que j'ai, je pense que c'est aussi un contexte social où ils n'ont pas eu accès à l'école jeunes parce que donc il y a le monsieur, il y a la femme. La femme elle écrit un petit peu et j'ai aussi leur fils qui est aussi un peu retardé et j'ai la sœur qui est aussi un petit peu retardée et donc la sœur la même chose. Elle, elle a un grand carton où elle a découpé les médicaments et elle a fait des lignes : matin, midi, coucher et elle colle les cartons sur un format A4 et quand elle vient, elle a mis une croix sur le carton que je dois prescrire parce que la boîte est vide.

En parlant de ceci, avez-vous eu des supports sur lesquels vous référer pour apprendre ces différentes techniques de communication ? Avez-vous eu besoin de vous renseigner, de suivre une formation ?

Aucune formation ! J'avais eu un livre, que j'ai rangé, fait dans toutes les langues et parfois ça aide, c'est un livre avec le corps humain dans toutes les langues. Ça me permet de montrer, de voir. Je ne l'utilise plus souvent. J'avoue que sans mentir mon meilleur ami c'est docteur Google, - je vais regarder ce que j'ai ouvert -. Quand les enfants sont sages ils ont le droit à un dessin. Je cherche tout le temps des images. Vous fonctionnez donc en images. Oui en images, j'ai de tout, je décris tout. Les gens m'aiment bien parce que j'explique tout, de manière simple, correcte, à leur niveau. Je pense que dire à un patient, voilà vous avez ça, ça, ça, faites comme ça, merci aurevoir, bah déjà qu'il soit illettré ou pas, c'est ... la moitié du traitement ne sera pas pris correctement parce que les gens ils n'ont pas compris. Les gens ils ont besoin de savoir pourquoi ils prennent les choses et qu'on leur explique pourquoi ils sont malades et à quoi sert le traitement. Et ça aide. Donc j'explique beaucoup. Par des dessins et voilà il n'y a qu'à regarder mes papiers, là c'est des diverticules. Un cœur avec la ré-entrée. Voilà, un ECG. Voilà toujours des petites notes.

Pensez-vous que tous les médecins sont à même de faire ça ? J'ai une assistante depuis cette année-ci qui vient de l'UCL, moi je viens de l'ULB, donc clairement il y a beaucoup moins de stage à l'UCL qu'à l'ULB, moi j'ai fait 7 ans, elle a fait 6 ans et moi j'ai fait un an de médecine générale en même temps que ma 7e année, nous on avait aussi en fait 3 années de médecine générale, la première année en même temps que la 7e et donc on devait aller en cours les samedis matins, obligatoires, présentiels. On devait présenter 240h de cours sur l'année et on devait montrer une preuve de présence et on devait la rendre pour valider notre option médecine générale. Ce qui n'existe plus du tout maintenant. Et au niveau des stages c'est vraiment différent quoi par rapport aux 6 ans. J'avais beaucoup plus de stages. Donc on a eu 15j de médecine générale obligatoires avec 15j de psychiatrie. Ce qui n'est plus du tout le cas maintenant. C'est ce qui fait que vous trouvez qu'il y a un gap avec les jeunes médecins ? Oui. Parce que ici, mon assistante elle n'a fait que deux stages de médecine générale.

Enfin pensez-vous que parler de la prise en charge du patient analphabète en cours pourrait avoir du sens ?

Oui bien sûr, je pense que nous, tous ces minis-cours que l'on a eu, les we, les soirées, bah c'était ça. C'était cours de kiné, cours de prescriptions, cours de magistrales, cours de pansements. Le samedi matin c'était ONE. Et je pense que le patient analphabète tout à fait sa place dans les patients particuliers que l'on peut rencontrer en médecine générale. Je pense que la formation se fait chez le patient, en travaillant. C'est bien d'avoir des cours, c'est bien de taper des A à ses examens mais c'est que de la littérature, c'est que des bouquins, c'est que des syllabus, après il faut prendre cette information et la remettre dans la vraie vie, dans un stage en médecine générale de tous les jours. Et si on fait pas assez de stages, bah on a pas assez d'expérience. Je pense qu'à l'heure actuelle quand vous êtes arrivés en première année, vous avez basculé dans un univers ...

Avez-vous le sentiment que la prise en charge du patient analphabète est facile ?

Euh, je pense que tout est dans l'expérience en fait. Si on a des petits tableaux, je pense que rien que les médicaments mettre des photos, voilà. Les médicaments je les note souvent, si j'ouvre mon ordinateur, j'ai des tableaux de traitements partout. Je les fait moi-même pour le patient et j'ai juste pour le patient analphabète à insérer les photos. Je pense que c'est des petits trucs qu'il faut donner et que l'on apprend avec l'expérience. Donc si - c'est comme le petit bouquin dont je parle - il y a en turque, en français, en anglais, en arabe, le béaba mais il y a moyen aussi pour les gens qui ne savent pas lire et écrire comme pour les sourds, de se comprendre avec des images. Je pense que les petits pictogrammes ça vaut 50 millions de choses. Maintenant je pense qu'à l'heure actuelle avec google on a accès à des millions de pictogrammes et si on a vraiment envie on tape un truc et on cherche quoi.

Un patient analphabète vous prend-il plus de temps ?

Oui et non.

De toute façon je fais quand même des tableaux avec les médicaments pour d'autres patients, c'est vrai que pour un patient analphabète je vais le taper moi-même dans word et mettre les photos des médicaments tandis qu'avec careconnect il suffit d'appuyer sur "imprimer le schéma". Je pense que chaque patient à ses particularités, analphabète ou pas analphabète. Et à l'heure actuelle il y a beaucoup de patients qui sont dépendants du médecin généraliste et je pense qu'il y a deux types de médecins généralistes. Il y a le médecin généraliste comme moi qui fait partie de l'ancienne génération, qui est le médecin de famille, qui fait du social, des autres choses. Et il y a le médecin qui maintenant fait 9-18 et après merci aurevoir, j'ai une vie et des enfants. On ne fait pas tous notre métier de la même manière. Et donc ça m'arrive qu'après mes consultations, le soir, le we, de refaire des tableaux, des papiers. J'en fais pas plus pour les analphabètes que j'en fais pour un autre, parce que je pense que chaque patient qui arrive, qui comprend tout ce qu'on lui dit et pour qui on ne doit pas répéter son traitement, ou réexpliquer la prise de sang, expliquer pourquoi il y a ça, il en a très peu.

Nous allons passer à la seconde partie de cet entretien, à savoir le sujet de la **compliance** chez le patient analphabète.

Par rapport à cette patiente dont on discutait tout à l'heure, y avait-il des éléments du suivi auxquels il fallait être attentifs (pathologies, traitements) ?

Je vais la voir tous les mois parce que son ancien médecin traitant y allait tous les mois, c'est aussi une patiente qui est diabétique. Qui a fait un AVC. Donc surveillance de la tension, vérification des médicaments parce qu'il faut des médicaments mais elle ne sait pas quoi et il faut vérifier les boîtes. Je vérifie souvent les boîtes moi-même. Après j'ai des gens chez qui j'ai vraiment super confiance mais il y a des gens où il faut ... vérifier quoi. Dans la prise en charge aigue, vous parliez de l'AVC, comment cela s'est passé ? Donc, elle m'a appelée parce qu'elle ne se sentait pas bien et elle n'arrivait plus à se lever. Ca, même sur son gsm le numéro est pré-formé. Elle a toujours son gsm dans sa poche. Donc elle m'a appelée et je suis allée tout de suite chez elle, la porte était ouverte. J'ai fait un examen, elle avait vraiment une grosse grosse crise de vertiges et j'ai supposé que c'était vertiges sur AVC donc j'ai appelé l'ambulance et j'ai appelé sa fille pour dire que j'envoyais sa maman à l'hôpital car elle n'était pas bien. Tout a donc été fait sans souci ? Oui. Et comme c'est une patiente qui est plus à risque, plus sensible, j'ai le numéro de sa fille dans mon répertoire. Ces gens-là j'enregistre le numéro.

Pour un traitement aigu à domicile, comment cela se passe-t-il ?

Je fais une ordonnance électronique et j'envoie l'ordonnance électronique en copie à la pharmacie et à la fille. J'appelle la fille et je mets, souvent le traitement marqué sur un papier à domicile " traitement antibiotique : augmentin 1 comprimé 3x/j" puis après je mets "aérosols : budesonide + atrovent 3x/j". Et dans ce cas-là c'est la fille qui vient. Moi j'ai déjà téléphoné à la fille, j'ai déjà expliqué et j'ai bien noté clairement et visiblement à domicile. Toujours mettre la date de fin ! C'est la fille qui revient mettre dans le pilulier. Maintenant si la fille ne vient pas, cette dame-là est super bien entourée, ça m'est déjà arrivé d'aller à la pharmacie, ça m'est déjà arrivé de prendre un patient, de le mettre dans ma voiture et de l'emmener moi-même aux urgences.

Ca m'est déjà arrivé oui, de préparer le pilulier moi-même. Parfois je repasse au soir et je fais le pilulier moi-même. C'est pour ça qu'on fait le médecine générale !

Avez-vous rencontré certaines difficultés, freins à son suivi, son traitement ?

Bah, si. Parce que un jour, j'ai dit au téléphone "il faut arrêter tel médicament, c'est le médicament pour le diabète, c'est telle boîte, il faut marquer ça dessus", j'ai épilé les lettres et elle n'a pas compris. Elle a arrêté un autre médicament, ça c'est déjà arrivé. Souvent des gens comme ça qui ont des petits traitements je les connais par cœur quasi, à part un truc où je vais me tromper. Elle prend de l'asaflo, du nexiam, de l'alprazolam avant d'aller coucher, elle avait du teveten qu'on a arrêté parce que elle avait de l'hypotension. Elle a du flutiform pour son asthme matin et soir, elle prend encore du bisoprolol et du d-cure et voilà. Le fait d'avoir fait un tableau en fait moi j'ai une mémoire visuelle et je sais.

Avez-vous d'autres acteurs, professionnels de la santé ou autre sur lesquels vous appuyer pour la prise en charge de ces patients ?

Deux, trois infirmières avec qui j'ai des relations privilégiées donc je sais à qui je dois demander. Le pharmacien joue-t-il un rôle particulier ? Alors, oui et non. Certains pharmaciens ont un intérêt financier que d'autres n'ont pas forcément et c'est déjà arrivé, j'explique qu'il ne faut pas substituer par des génériques, pour les patients analphabètes mais aussi Alzheimer, qu'il faut donner toujours la même boîte pour ne pas qu'ils confondent. Combien de patients n'ont pas pris du glucophage et de la metformine ? Et de la mirtazapine et du remergon ? Et donc on a beau l'expliquer au pharmacien mais quand le pharmacien est payé par Sandoz parce que il a un intérêt, beh les bonnes résolutions partent vite parfois à la poubelle. Je ne sais pas si vous, quand vous allez chez les gens et que vous faites une ordonnance électronique et vous prescrivez tel ou tel générique parce que Mylan pour le système digestif c'est les meilleurs génériques, du bisoprolol de chez un tel, pour l'alprazolam, les benzo c'est toujours du EG et que vous vous retrouvez avec une autre boîte à la maison alors que c'est pas ce que vous avez prescrit, ça arrive souvent ! Ca aussi c'est un facteur. Le patient me dit dans ce cas-là que c'est parce que cette marque là il ne l'avait plus à la pharmacie. Si ! Parce que le pharmacien doit le commander. Voilà, mais comme le pharmacien dit "je peux vous l'avoir demain mais j'ai le générique, ça ou le générique c'est pareil, il n'y a pas de différence et je l'ai tout de suite". Bon il y a pas de différence, il y a quand même des différences pour certains. J'ai déjà eu des patients qui ont fait des malaises avec un générique par rapport à l'original, c'est pas la même galénique, c'est pas la même forme, c'est pas la même taille de comprimé. C'est des gens qu'il ne faut pas perturber ! Il n'y a pas que les gens qui sont analphabètes, les gens qui ont des troubles cognitifs aussi. Merci pour votre éclairage.

Connaissez-vous des organismes, supports ou structures qui pourraient aider vos patients analphabètes ?

Pour un patient analphabète ? Non. Ici ce sont surtout des patients âgés. Il y a des assistantes sociales qui peuvent mettre en place tout ce qu'il faut.

Les repas, aides à domiciles, ergothérapeutes oui. Mais pour l'analphabétisme pur, non. Très bien, merci. Il en existe mais c'est vrai que c'est peu connu.

Pour terminer cet interview, nous vivons une informatisation croissante du système de soin (tests covid, masanté.be, prescriptions électroniques etc), que pensez-vous de ceci pour vos patients analphabètes ?

Combien de patients ne sont pas venus en me disant "et il est où mon CST ?", beh... "vous avez un smartphone ?", "Beh je ne sais pas c'est quoi, je ne sais pas m'en servir". Je ne sais pas combien de fois j'ai installé avec la carte d'identité et mon ordinateur. Je pense qu'il faut quand même pour certaines personnes des versions papiers, à l'ancienne. L'électronique c'est l'avenir mais ils ne sont pas nés avec un ordinateur dans les mains.

Moi non plus hein, mon gsm je l'ai eu à 15 ans (rires) et ce n'était pas un smartphone. J'ai eu internet à 19 ans donc ces gens-là encore moins, ils ne connaissent pas tout ça. Donc je pense qu'il y a encore de certaines limitations qu'il faut prendre en considération encore à l'heure actuelle. Après je pense que par exemple pour les CST, au bout de la 3e dose ils envoyaient automatiquement les CST en papier pour tous les patients qui vivent en maison de repos. Mais bon c'est parce qu'ils vivent en maison de repos. Les autres...

Nous arrivons à la fin de l'interview, avez-vous quelque chose à rajouter ? Des conseils à donner à vos confrères ?

Bah, je pense que docteur google est notre ami. Clairement pas pour des prises en charge et des traitements parce que là il faut clairement trier les sites de préférences les sites Suisse universitaires et Canadiens, ça c'est les meilleurs. Mais pour tout ce qui est images, pictogrammes, explications, petites vidéos. Démonstrations ça c'est sûr ! J'ai des devices pour montrer l'utilisation des puffs. Il faut montrer, il faut expliquer aux gens. Parler c'est bien, mais ces gens-là, parler c'est trop d'informations. Il faut être clairs, simples, faire des petits points, faire des tableaux avec des images, des trucs très simples, très concis et des résumés.

Retranscription des interviews (MG1 à MG9)

MG1

Je vous propose de vous présenter brièvement pour que nos lecteurs sachent quel type de médecin généraliste vous êtes, bien évidemment tous les éléments de cette interview seront retranscrits et anonymisés, on ne pourra pas vous reconnaître. Nous allons commencer. Est-ce que vous pourriez vous présenter ? Votre parcours, vos études, depuis combien de temps vous exercez, quel type de médecine ? Est-ce que vous avez des tropismes pour certains domaines ? Je vous écoute.

Donc voilà, Dr, assistant en 2^e année de médecine générale, je travaille dans une maison médicale, je compte rester dans ce domaine-là plus tard aussi. Principalement des maisons médicales à forfaits pour pouvoir garder justement ce travail d'équipe et vraiment être en contact constant avec mes collègues médecins ou infirmiers ou kinés. J'exerce dans la région de Charleroi depuis 2 ans maintenant et euh voilà, je compte rester ici dans cette zone là et continuer encore dans du forfait. Par rapport à vos études ? J'ai fait mon bachelier à l'UMONS et mon master en médecine à l'UCL Woluwe.

C'est quel type de pratique ? J'entends que c'est une maison médicale au forfait mais c'est plutôt des patients âgés ? De la pédiatrie ? Des visites à domicile, des consultations ? Alors c'est assez diversifié, euh, pas mal de rendez-vous sur place, en terme de ratio par rapport aux visites à domicile je dirais que c'est du 80-90% sur place et 20% à domicile. Et quant à la patientèle c'est assez diversifié aussi que ce soit en terme d'âges et même au niveau culturel notamment en région de Charleroi, voilà, on a vraiment beaucoup de patients d'origines différentes aussi même de nationalités différentes, donc on a énormément d'immigrés surtout là où je suis actuellement. Donc voilà question âge, culture c'est très très très diversifié.

Concernant le type de pratique, est ce que vous avez en tant que médecin généraliste un tropisme pour un certain type de choses en médecine générale ? Formations ou autre chose ? Hum, bah oui, à titre personnel plus la pédiatrie. Je voulais devenir de base pédiatre, puis voilà, au final je me suis dit que faire seulement de la pédiatrie ça ne plairait peut-être pas. Mais au final voilà ce que je préfère dans la médecine générale ça reste la pédiatrie en fait.

Super. Merci beaucoup. On va passer à l'entretien sur mon sujet.

L'analphabétisme et en particulier en médecine générale, qu'est-ce que ça évoque pour vous en tant que médecin généraliste ?

Ici justement, je ne pensais pas être confronté beaucoup à ça dans ma pratique mais au final ça arrive quand même pas mal, euh, j'ai pas mal de patients analphabètes du coup qui ont des problèmes pour lire et pour écrire, enfin qui ne savent ni lire ni écrire, euh ils sont majoritairement, comme je le disais tout à l'heure, on a beaucoup de patients d'origine différentes, du Moyen Orient, du Maghreb aussi, d'Afrique aussi, donc majoritairement les patients qui vont être analphabètes viennent de ces régions-là. Ça va être généralement aussi, dans ma pratique, des personnes qui viennent ici par alliance, l'époux, l'épouse était ici en Belgique et voilà la personne en question vient de base dans un but de fonder sa famille, travailler ici et euh voilà je dirais que on a pas mal de personnes ici qui sont analphabètes et plus que ce qu'on pourrait le penser.

Euh, dans ma pratique notamment, je dirais plus que ça arrive aux personnes un petit peu plus âgées, de plus de la cinquantaine du coup, la génération précédente. Parfois on passe à côté, parfois on ne s'en rends même pas compte, euh et parfois ça va être juste, on s'en rend compte naturellement.

Moi la dernière fois que ça m'est arrivé c'était par exemple hier où la personne est arrivée, je devais compléter son certificat pour la mutuelle et il y a la première partie à compléter par lui et du coup il m'a demandé de le faire parce que lui ne savait pas le faire justement. Après voilà, la fois précédente c'était il y a 3-4 semaines avec une dame âgée d'une cinquantaine d'années euh, voilà pour qui on devait faire un MMSE si je ne me trompe pas, donc qui m'expliquait déjà de ne pas connaître les mois, etc... donc le nom des villes où elle se trouve ... elle ne savait ni lire ni écrire mais ce n'est pas pour autant que son MMSE était mauvais. Donc c'est juste que on ne lui a jamais appris tout simplement.

L'analphabétisme, c'est quelque chose qui s'est présenté à vous via l'exercice de la médecine ou c'est quelque chose dont vous aviez déjà conscience par avant ?

(Soupirs...) Personnellement oui, j'en avais déjà conscience auparavant oui, pourquoi ? Parce qu'étant d'origine Turque, euh, mes grands-parents sont issus de l'immigration, euh, mon grand-père a été l'école, je pense qu'il a été jusqu'à la première ou deuxième primaire, donc il arrive à écrire son nom, son prénom, deux, trois mots vite fait que ce soit en turque et en français. Ma grand-mère pas du tout par contre, elle ne sait même pas écrire son prénom. Donc voilà, euh, au sein de ma propre famille déjà... mes grands-parents maternels ne savent ni lire ni écrire. Sinon, pour la génération de ma mère, de mes oncles c'est déjà beaucoup moins présent mais je pense - je ne suis pas sûr - que la femme d'un de mes oncles ne sait ni lire ni écrire, elle est elle-même issue d'immigration. Et voilà. Donc ici, comme je vous le dis, la majorité du temps quand je fais face à des personnes euh, analphabètes, ce ne sont pas des personnes qui sont nées ici en fait. Merci beaucoup.

Quand vous me dites, « je suis encore des patients analphabètes », il y en a environ combien par mois qui vont se présenter à vous ? Que vous suivez régulièrement ?

Régulièrement je dirais une ou deux, patientes, grand maximum. Mais après voilà ça arrive de manière spontanée, comme je vous le dis, on ne s'en rend pas toujours compte, c'est vraiment, voilà, on doit faire un certificat médical, on doit faire un MMSE, voilà. Sinon on n'en parle pas, ils ne vont pas forcément le dire. Donc on ne va même pas s'en rendre compte. Tout façon il y en a pas plus que ça, des patients que je connais, et pour qui je sais qu'ils sont analphabètes, il y en a une ou deux max et avec un ratio on va dire, de, plus ou moins une fois par mois. Super.

Est-ce que justement il y a une histoire particulière qui vous a touché par rapport à un cas d'analphabétisme chez un patient et dont vous avez envie de parler ?

Alors donc j'ai plus une expérience, par rapport à mes collègues plutôt que la patiente elle-même. Donc c'est une patiente qui était diabétique, euh, donc analphabète et ne ... , en fait elle savait reconnaître les chiffres et du coup on lui avait demandé de prendre ses glycémies trois fois par jour et du coup en fait avec les infirmières qui s'étaient creuser les méninges pour qu'elle puisse prendre note de ça, elles lui ont fait un joli tableau qu'elles lui ont bricolé elles-mêmes avec des petits scratchs à coller dessus.

Donc elle reconnaissait les chiffres sur son glucomètre et allait les coller du coup sur son grand tableau avec les petits scratchs et du coup voilà elle ne savait pas les écrire, personne d'autre pour vérifier, donc voilà grâce à ce système, on a pu se débrouiller. Et voilà sinon, c'est cette histoire qui me marque par rapport à une personne analphabète. Oui. C'est intéressant, merci.

Qu'est-ce qu'implique cet analphabétisme chez certains de vos patients au niveau de vos consultations – visites ? Adaptez-vous votre pratique ou le patient est considéré comme un patient lambda ?

Beh écoutez, dans ma pratique en tout cas, pas particulièrement, c'est comme je vous l'ai dit, voilà, d'habitude en consultation, fin, vraiment sur le plan très général, on va avoir une plainte, voilà on va s'occuper de cette plainte-là, voir ce qu'on va faire ensembles, et généralement le fait de lire et écrire n'est pas vraiment nécessaire durant la consultation. Euh mais même en cas de demande de prescription on me le dit oralement, il me faut ce médicament-là. On ne sait pas vraiment me donner le nom du médicament mais on me dit c'est celui pour la tension artérielle, celui pour le diabète etc et du coup on sait quand même se débrouiller, du coup ce n'est pas vraiment nécessaire d'instaurer une prise en charge spéciale pour ces patients-là. Parce que euh, ça se fait naturellement. Et jusque-là ça ne m'est jamais arrivé d'instaurer une prise en charge spéciale mise à part parfois, voilà je sais bien, que quand il y a des documents à compléter, il faut un petit peu plus de temps pour compléter les parties qu'elle doit compléter elle-même d'habitude. Oui. Donc c'est un effet d'habitude dans votre cas à vous en tout cas. Oui voilà c'est ça exactement.

Est-ce ça vous est déjà arrivé, lorsqu'un patient analphabète s'est présenté à votre consultation, d'avoir recours à une discussion entre collègues, l'utilisation de supports pour savoir comment prendre en charge ce type de patients ?

Ecoutez, la seule fois où j'ai dû vraiment faire appel à un maître de stage, c'était durant mon assistantat, où j'ai dû... enfin je ne sais pas si on peut lier ça à de l'analphabétisme mais pareil, Mr qui ne connaissait pas les villes, les jours du mois, de la semaine etc, et chez qui on devait faire un MMSE. Et donc en fait, tout simplement, j'ai dû aller les retrouver et je leur ai dit «beh écoutez, je ne peux pas le mettre sur 30, comment je fais ? ». Et eux m'ont expliqué justement qu'on devait le mettre sur 24 par exemple en retirant les parties sur lesquelles il ne pouvait pas être testé. Et euh, du coup voilà je pense que c'est le seul moment où j'ai dû demander des explications complémentaires à un aîné disons. D'accord merci. Vous pensez que le fait que vous semblez être relativement à l'aise avec cette patientèle ci ça vient de votre histoire ? Le fait d'avoir déjà dû mettre des adaptations en place au sein de votre famille ou alors c'est une compétence « innée » ? C'est cela oui, enfin c'est plus, oui c'est ça, en fait ayant grandi dans ce milieu-là, vivant justement à côté de mes grands-parents, j'ai dû pas mal m'occuper de ce qui est paperasse etc pour eux, donc voilà forcément ça devient une habitude, on sait ce qu'on peut faire, ce qu'on ne peut pas faire, voilà par exemple, dans mon cas personnellement, quand il y avait des papiers à compléter, je les complétais et je demandais juste de signer à la fin, mettre une petite signature quoi. Et voilà dans cette optique là je le fais naturellement en fait mais ça vient à la base effectivement d'une habitude.

Est-ce que pour vous la prise en charge d'un patient analphabète c'est quelque chose de facile ?

(Soupirs) Hum, Hum... ça dépend. Ça dépend, ça dépendra surtout de si la personne est accompagnée ou pas. Majoritairement les patients sont accompagnés, il y a toujours quelqu'un pour s'occuper de ce qui est lecture ou écriture à sa place.

Euh par contre, le gros problème c'est que si la personne n'était pas accompagnée alors là ce serait un énorme problème. Et euh, là par contre j'ai un exemple qui me vient à l'esprit, j'ai un nouveau patient qui vient d'arriver ici, un immigré Syrien, il sait lire et écrire mais l'arabe et ne comprend absolument pas le français, l'écriture latine et voilà, ce monsieur-là n'a personne, et du coup on va mettre beaucoup de choses en place pour qu'il comprenne et il y a, donc on écrit le texte en français et en arabe, on met des images partout, « regarde tu dois aller là-bas et là-bas, tu dois demander ça etc ». Vraiment en deux langues en même temps pour qu'il puisse se retrouver et demande de l'aide si jamais. Donc euh, effectivement avec ce patient là – je viens seulement de m'en souvenir- je me rends compte que c'est très très compliqué effectivement. Hum, oui.

C'est quelque chose qui vous touche d'avoir ce frein-là entre le patient et vous ?

Ah euh, hum... (pause). Par rapport à votre pratique, à ce que vous voulez mettre en place, ce que vous voulez obtenir du patient ? Beh ici, je ne sais pas si c'était vraiment l'analphabétisme qui posait problème. C'était plutôt la barrière linguistique et cette incompréhension l'un de l'autre – pour ce cas précis bien sûr. Mais sinon si la question n'est que de l'analphabétisme, donc de ne pas savoir lire ou écrire, à ce moment-là non ça ne pose pas de problème, à mon avis quoi. Et vos collègues, j'entendais que vous étiez dans une maison médicale, ont la même expérience que vous par rapport à l'analphabétisme ou il y en a qui sont complètement perdus et qui ont besoin de se référer à d'autres collègues ? Hum Hum, ici, avec l'analphabétisme, on arrive quand même à se comprendre, par du verbal, du coup le message qui doit être passé sera passé, le message à recevoir, sera reçu. Euh, quand il s'agit de papiers à faire généralement il y a toujours quelqu'un pour eux. Et comme je vous l'ai dit je ne pense pas que ça pose vraiment de problème, euh, par contre, ce qui peut poser problème c'est plus la barrière linguistique. En fait on arrive à se débrouiller juste avec le verbal quoi. Ok oui, donc avec le verbal ça permet déjà d'aider pas mal de choses. Ouais. Et avez-vous des exemples de choses pour lesquelles vous pourriez vous dire « ah ce patient est analphabète et il ne me l'a pas dit », des exemples qui vous poussent à creuser ? Ok, euh, bah euh oui, si, encore, je dirais ce patient immigré syrien du coup voilà, il y a déjà le verbal qui pose problème mais il y a aussi énormément d'écrits, et donc on essaye de sortir pas mal de rapports médicaux pour l'aider au mieux, euh, donc on retranscrit tout sur papier comme je vous l'ai dit en arabe et en français, on met beaucoup de choses en place, mais il y a aussi pas mal de choses qui ne sont pas faites. Est-ce que c'est lié à son analphabétisme ? Est-ce que c'est lié à autre chose ? Trouble psychiatrique ou je ne sais pas. Mais effectivement le fait de euh, d'avoir parfois les textes uniquement en français, les choses à faire uniquement en français et de n'avoir personne derrière pour expliquer ce que ça représente, ça peut poser problème aussi. Et pour ce patient finalement, comment vous organisez le suivi ? Les prochaines consultations ? Alors ce patient là en fait a un suivi en fait au niveau social, psychologique, médical ici. Donc comment en fait, en fait comme c'est un patient qui habite assez loin, qui avait du mal à venir ici, donc on a transféré son dossier chez des collègues encore en maison médicale au forfait. Mais voilà vu que j'ai commencé la prise en charge, je n'ai quand même pas lâché directement vu que c'est un cas très très très compliqué, euh voilà le transfert se fait tout doucement, ici les contacts se faisaient via une de nos collègues ici qui justement comprend l'arabe. Mais voilà c'est via elle que l'on faisait les consultations, les consultations téléphoniques etc. Et puis là actuellement on essaye de mettre en place des aides, que ce soit justement sur le plan médical, psychologique, même financier. On essaye de mettre tout une structure en place actuellement en compagnie de nos assistantes sociales. Mais voilà, sinon sur le plan textuel, de l'analphabétisme ici, je ne sais pas si c'est un frein, un réel un impact dans l'immédiat, pour organiser la prise en charge. Je ne pense pas que ce qui pose plus problème c'est quand il y a des problèmes plutôt paperasse, en dehors du médical. Papiers du Spf, voilà à compléter.

La vie courante en fait. Voilà c'est plus ce genre de problèmes qui ne vont pas directement toucher la médecine mais qui vont se retrouver au cabinet quoi. Vous avez l'impression que pour le patient vous êtes son médecin mais vous êtes aussi multi-tâches pour les autres petits problèmes du quotidien. Voilà c'est ça, son assistant social, le gars qui va remplir ses paperasses quoi. C'est quelque chose que vous acceptez, que finalement votre rôle ce ne soit pas que le médecin traitant ? Bah écoutez oui, justement, c'est ça en fait dans les maisons médicales à forfait, dans la maison médicale dans laquelle nous sommes, en fait on essaye justement pas de se limiter qu'au médical, on essaye de faire un pas en plus en se disant « voilà écoutez on a toujours quelque chose en plus à apporter au patient » et pour certains cas du coup, pour le cas de ce patient ou des patients analphabètes, c'est ce petit plus qu'on amène. Je ne pense pas que ça fasse partie de notre job de base mais c'est quelque chose qu'on peut intégrer à notre pratique. C'est justement ce petit plus, c'est un combat, une cause qu'on décide de mener ou de ne pas mener et voilà, les gens qui sont ici ont décidé de mener ce cabinet et de se battre pour cette cause. Mais voilà je pense que ce serait tout à fait légitime de se dire « beh non ce n'est pas mon job, je vous renvoie vers l'assistant social pour faire ça quoi, ou quelqu'un d'autre ». Nous ici on le fait, moi, je le fais à titre personnel, ça me pose pas vraiment problème vu que ça fait partie des idées de base, de la boîte dans laquelle je travaille et euh, voilà, les autres, mes collègues sont dans la même optique que moi. Vous pensez qu'un médecin qui n'est pas dans une maison médicale à forfait s'en sortirait aussi bien que vous ? Euh s'en sortir oui ! Après est ce que la personne prendrait le temps ... est ce que ça fait partie de ses valeurs ? Comme je vous l'ai dit chacun décide de mener son combat, choisi ses causes, ses combats à mener. Mais voilà nous ici le côté très social c'est le combat qu'on a décidé de mener. Après voilà vous savez il y a pleins de genres de pratiques différentes, dans un cabinet privé avec un médecin qui travaille seul qui va avoir 35 consultations sur sa journée, il a pas le temps. Alors que ici, le fait d'avoir vraiment un suivi assez proche du patient, vouloir essayer de l'aider sur plusieurs plans, et euh vraiment, prendre le temps pour le patient quand c'est nécessaire, sans être très expéditif dans ses consultations. Donc le patient analphabète à priori mériterait plus de temps qu'un patient classique en consultation ? Si il est seul, si il n'a personne pour l'aider derrière ! Car comme je le disais tout à l'heure, les problèmes d'analphabétismes généralement ça se règle très facilement, fin très facilement... ça se règle facilement et très souvent à la maison, les papiers, à la maison avec les enfants etc, ou voilà des connaissances. Mais quand la personne est toute seule justement et euh, quand la personne est toute seule ... Ou parfois ça m'est déjà arrivé aussi d'avoir des personnes pour qui j'ai dû compléter des papiers où c'est juste des personnes qui disaient ne pas vouloir le faire, un petit peu de « mauvaise foi » à ce moment c'est un peu plus embêtant de le faire, ce sont des personnes qui peuvent totalement le faire toute seule, qui ne sont pas du tout analphabètes loin de là qui disent juste « non non vous complétez mieux que moi ». Dans ce cadre-là je trouverais totalement légitime de refuser, tandis que dans le premier cas où la personne est analphabète, elle n'a personne alors, là prendre le temps de le faire ça ne va pas nous tuer, ça va justement renforcer ce lien thérapeutique. Et vous faites toujours attention malgré tout, si la personne est accompagnée par exemple par un enfant, de garder cette personne analphabète comme chef de famille sans infantiliser le patient ? Bien sûr, bien sûr, les personnes analphabètes ont aussi ce problème de barrière linguistique. Du coup, quand j'ai des patients d'origine turque c'est beaucoup plus simple en parlant leur langue, forcément on arrive à créer du lien, donc la personne tierce n'a pas vraiment sa place en consultation. Mais quand c'est des personnes analphabètes qui ne parlent pas français, on va pas leur enlever leur place de chef de famille mais ils ne vont pas garder la place qu'ils devraient avoir de base. Parce que voilà il y a quand même une personne entre eux qui peut gérer aussi la consultation en fait. Donner le rythme un petit peu donc on va passer tout le temps par la personne tierce et qui va donner le rythme de ce qui va être dit, transmis à l'autre, et euh, voilà donc euh à mes yeux elle garde sa place mais elle ne garde pas le pouvoir qu'elle devrait pouvoir garder dû à cette barrière linguistique. C'est ça d'accord plutôt une barrière linguistique alors.

Nous allons donc passer à une seconde partie, sur la compliance. Quand on parle du terme compliance ce n'est pas uniquement compliance au traitement mais aussi par rapport à son suivi de pathologie. Je ne sais pas si dans votre pratique vous avez un exemple de patient analphabète pour lequel vous devez être très attentif à son suivi ?

A part ce patient syrien, je n'ai personne d'autre en tête et je ne sais pas si on doit le considérer comme analphabète ou pas. Je ne sais pas, vu que l'éducation qu'il a eue ce sont des textes en arabe, forcément. Donc voilà pour lui c'était très compliqué, sur une semaine j'ai dû le voir trois fois et ça m'a pris honnêtement le weekend de pouvoir mettre en place des aides pour son suivi. Mais effectivement pour ce patient là et même en terme de compliance, c'est un patient très peu compliant, il demande beaucoup de choses, mais refuse aussi de faire beaucoup de choses, euh par exemple il demandait à avoir droit aux aides handicapés, papiers spf etc, mais euh, il devait passer forcément par des examens complémentaires auparavant, des rapports mais il refusait certaines choses, de passer par des imageries, prises de sang etc. Donc il y avait ce manque total de compliance qui faisait qu'on n'arrivait pas à avancer, qu'on arrivait pas à faire bouger les choses quoi. Mais après euh, ce manque de compliance est ce qu'il était lié à l'analphabétisme, je ne pense pas. Et concrètement pour lui qu'est-ce que vous avez fait au niveau organisation ? Son plan de traitement ? J'ai dû appeler différents spécialistes pour ce patient-là. Du fait de son histoire, on a dû demander des avis psychiatriques, avis ortho, avis neuro pour histoires de perte de connaissances soudaines, on devait trouver quelqu'un qui savait l'arabe syrien, ce qui est très compliqué à trouver en Belgique, on a trouvé l'ami d'un ami mais on a dû trouver des clauses spéciales pour le secret médical etc. Avec l'accord du patient on a trouvé des personnes qui acceptaient de l'aider, l'accompagner aux consultations. Il fallait tout faire à sa place. Il faut lui mâcher le travail à 100%, il est complètement dépendant et pas du tout autonome.

Pour ce patient syrien ou un autre patient analphabète, quand vous devez rédiger une prescription médicale comment vous vous y prenez sur l'ordonnance concrètement ?

Alors, euh, pour les quelques patients analphabètes que j'ai, généralement ils ont déjà un beau tableau bien fait avec tous leurs médicaments etc, qui ont déjà été fait à l'avance. Ils savent bien ce qu'ils doivent prendre, quand ils doivent le prendre. C'est comme je vous dis, ils ont souvent un tableau avec « matin, midi, soir » écrit en grand en mettant, 1,2,3 gélules avec le médicament à côté donc ils savent déjà quel médicament ils doivent prendre, après ils ne se fient pas au nom du médicament mais à la forme, à la couleur, ils vont se dire « ah bah ça c'est le médicament pour la tension, je le connais, je vais le prendre au matin, ah celui-là c'est le médicament pour le diabète, je sais bien que ça je dois le prendre matin, midi et soir ». Mais ça sans pour autant lire le nom, ils vont juste reconnaître la forme. Et parfois pour l'une d'elle on a même dû faire un pilulier pour justement être sûrs et certains qu'on ne se trompe pas quoi. Pour l'instant je n'ai pas eu d'occasion de changer, instaurer un nouveau traitement chez un patient analphabète, mais voilà effectivement ça pourrait représenter un challenge à l'avenir, je ne sais pas mais si on devait instaurer un ou deux médicaments à prendre dans la journée, ça pourrait peut-être poser problème au patient le temps de s'habituer, dans les premiers temps en tout cas.

Quels sont les supports que vous avez lorsque vous êtes face à un patient analphabète ?

Hum.... (pause – ne saisit pas bien la question).

Avez-vous d'autres intervenants de soin sur lesquels vous pouvez vous appuyer ? Sur votre équipe ? Le patient ? Généralement ça va être plus un travail d'équipe avec la famille du patient ou de la patiente, ce sont des patients qui sont très souvent accompagnés tout le temps, tout le temps. Ils sont bien entourés. Là je pense à l'une de mes patientes, qui a 3 filles, quand ce n'est pas une des filles c'est l'autre, quand ce n'est pas la 2^e c'est la 3^e quoi. Très bien entourés, il y a toujours quelqu'un pour les aider quoi. Il y a toujours une personne tierce qui est là qui prend ~~s~~-peut être un peu beaucoup de place mais qui est vraiment aussi un allié majeur à la prise en charge, à la bonne compliance du traitement même si justement la patiente n'est pas super compliant la fille va être derrière pour bousculer un petit peu et dire « bah non tu dois prendre ça à ce moment-là quoi ». Et donc c'est un allié qu'on a directement, parfois je me dis que ça peut être un avantage d'avoir un allié au pied de la patiente quoi. Il va être là derrière à la bousculer parce que cette patiente manque d'autonomie.

S'il arrivait que ce/cette patiente n'est pas de famille ? A ce moment-là que pourriez-vous envisager comme autre solution ?

Rah, ouais... Alors à ce moment-là plutôt un passage infirmier, euh, voilà peut-être même des aides familiales pouvant aider ce genre de patient. Si le problème n'est que l'analphabétisme, je me dis que le passage infirmier devrait être suffisant. Après si il y a d'autres points aussi, une personne vraiment fortement dépendante, peut-être une aide familiale, quelqu'un qui va aider pour les papiers. Je pense qu'on a la chance en Belgique d'avoir pas mal d'aides qui peuvent être mises en place que ce soit des aides sociales, des aides familiales, voilà des services d'aides ménagères, le CPAS qui amène à manger. Voilà on a vraiment cette grande chance ici. Euh pour les patients analphabètes je dirais principalement un passage infirmier et d'une aide familiale quand même pour tout ce qui est paperasse et même éventuellement peut-être envisager un administrateur de biens etc pour euh, bah pour tout ce qui est factures et ci et ça. Trouver une personne de confiance notamment pour gérer les factures mais euh... c'est vrai que si la personne est toute seule ça complique très fortement les choses. Le pharmacien dans tout ça ? Dans le cadre d'un patient analphabète ? Oui. Pas vraiment, ici ça ne m'est jamais arrivé, euh, hum, je ne sais pas à l'avenir si ça arrivera, euh, parce que je pense que le principal problème que l'on pourrait avoir chez un patient analphabète c'est ce problème de compliance hein. Euh je ne sais pas en quoi le pharmacien pourrait m'aider sur la compliance de, du patient quoi. D'accord, oui, merci.

Il est vrai qu'avec cette épidémie de covid, on a vécu une médecine tout à fait différente, la téléconsultation, on a eu aussi la loi sur la prescription électronique. L'informatisation du système de santé. Qu'est-ce que vous en pensez pour le patient analphabète ?

Beh euh, je pense en fait que le fait que tout soit numérisé ça ne change pas vraiment grand-chose. Les personnes qui ne s'en sortaient déjà pas avant, ne s'en sortent toujours pas maintenant. Ici le fait d'avoir numérisé ça, ça touche peut-être plus les personnes âgées. Je ne pense pas que ce soit lié à l'analphabétisme. Après effectivement, du coup, dans ce cadre-là, euh, ce qui arrivait très souvent chez les personnes analphabètes ou avec les personnes avec la barrière linguistique, euh, c'est qu'on doit faire plus d'appels à leur place, par exemple prendre rendez-vous pour faire un test covid, pour les certificats de quarantaine, parfois il peut y avoir des petites incompréhensions, donc qu'eux même ne remarquent pas sur le certificat car ils ne savent pas ni lire ni écrire. Ça m'est déjà arrivé que la mutuelle envoie un papier « beh non ce ne sont pas ces dates-là » et que le patient viennent en consultation en disant « bah regardez je ne sais pas ce qu'ils veulent ».

Donc euh, voilà. Sinon par rapport au covid lui-même c'est plus de devoir passer des appels à des centres de testings etc, pour voir leurs résultats, effectivement ils ont un petit peu du mal, par exemple aller sur ma santé.be c'est vrai qu'ils n'arrivent pas trop et du coup ils repassent par nous. Donc ça fait une consultation téléphonique en plus. Après réflexion c'est vrai qu'on peut noter un manque d'autonomie chez certains patients analphabètes.

Et finalement, par rapport à la Belgique, est ce que vous connaissez des organismes chez qui vous pourriez adresser vos patients pour les aider à gagner en autonomie ? Cela vous est-il déjà arrivé ?

Euh, absolument pas, mais je pense qu'en Belgique on offre aussi des formations même aux personnes adultes pour apprendre à lire et à écrire. Donc voilà ici, euh, dans la ville où j'ai grandi, il y avait énormément de personnes analphabètes, et je sais qu'ils venaient à l'école donc dans notre école primaire, il y avait 4 ou 5 mamans qui venaient pour apprendre à lire et à écrire et elles apprenaient tout ça sur le tas donc c'était quelque chose de proposé par ... je ne sais plus si c'était proposé par l'école ou par commune elle-même. Mais euh voilà je me dis que si ça existait il y a 20 ans il doit y avoir encore sans doute ça ici actuellement hein. Je pense que c'est les « fleu » non ? Il y a une formation qu'on appelle « fleu » pour les personnes immigrées. Ca vous ai déjà arrivé de renvoyer un patient vers ces associations là pour l'aider dans sa vie quotidienne ? Non franchement non, ça ne m'est pas arrivé, euh, et honnêtement, effectivement c'est bien d'en parler, je pense que je le ferai la prochaine fois où je verrais ces patients là mais je ne pense pas que ce soit le genre de patients qui demandent ça, ce sont des patients qui sont dans leur petit train-train quotidien, et où ça leur pose déjà problème de venir en consultation pour demander de l'aide donc voilà. C'est juste que ce sont des points de vue, des façons de penser différentes effectivement ils sont analphabètes mais je ne pense pas que dans leur mode de vie ça leur pose problème parce que ils ont grandi comme ça, ils ont toujours vécu comme ça et euh, voilà pour reprendre la place de mon grand-père et de ma grand-mère voilà, ma grand-mère euh, est femme au foyer, elle s'occupe de faire le ménage, faire le repas etc, et mon grand-père qui a travaillé toute sa vie à l'usine voilà il ne savait pas lire, pas écrire mais ça ne leur posait pas vraiment problème et je ne pense pas qu'ils auraient pris le temps de le faire en fait et encore maintenant si on leur demandait je ne pense pas qu'ils prendraient le temps de le faire parce que je ne pense pas que ça leur amènerait quelque chose à titre personnel, dans leur mode de vie en tout cas, de leur point de vue. C'est une habitude et finalement ils se plaisent dans cette habitude ci ? C'est ça mais effectivement proposer, ce n'est pas une mauvaise idée de proposer justement ces associations.

Est-ce que vous, médecin habitué à travailler avec des patients analphabètes, vous auriez des conseils à donner aux médecins qui n'en ont encore pas rencontré et chez qui la situation va probablement se présenter un jour ?

C'est ça, le but premier c'est de ne pas passer à côté justement, euh comme je l'ai dit tout à l'heure on ne s'en rend pas compte, on est souvent face à des patients analphabètes mais on ne s'en rend pas compte du tout du tout, parce que voilà généralement lors d'une consultation on n'a pas besoin de lire, on n'a pas besoin d'écrire, voilà c'est du verbal, c'est de l'échange et généralement ça ne va pas se remarquer. Donc première chose, ce serait de rester attentif chez les gens chez qui vous avez peut-être des soupçons d'analphabétisme, de demander juste d'écrire une phrase etc, de lire un truc ou quelque chose du style. Fin voilà la première chose ce serait de ne pas passer à côté.

Et euh, ensuite, le deuxième conseil que je pourrais donner c'est vraiment, si la personne n'est pas accompagnée donc si c'est une personne seule, vraiment vérifier que derrière, voilà, que derrière, à la maison, tout se passe pour le mieux car à la maison il y a quand même pas mal de paperasse forcément en Belgique qui doivent être remplies. Vérifier qu'il y ait bien quelqu'un derrière qui fasse ça. Je ne sais pas si c'est vraiment notre rôle en tant que médecin généraliste de vérifier ça mais ce serait peut-être un petit plus. Et euh voilà, sinon beh oui essayer de trouver des petits tips, astuces comme je le disais tout à l'heure avec nos infirmières qui ont trouvé un système de scratches pour notre patient analphabète pour ses glycémies, voilà. Juste amener un petit truc en plus c'est déjà ça de pris quoi. Sinon autre chose que ça, je ne vois pas. (rires). Je ne vois pas ce qu'on peut faire de plus.

Pour conclure, est ce que vous trouvez que ce serait intéressant de sensibiliser les médecins généralistes au problème d'analphabétisme en médecine générale pour améliorer leur prise en charge ? Par quel biais ?

Hum Hum... je ne sais pas... Une formation, une brochure, des séminaires ? Ah alors, peut-être une formation, oui pourquoi pas, oui une petite brochure bien évidemment. Pour des cas où des difficultés sont rencontrées. Mais je pense que sur le plan général, c'est quand même assez gérable, si on se limite vraiment qu'au biomédical, ça ne posera pas vraiment de problème. Après si on fait de la médecine générale plus large, bio-psycho-sociale, à ce moment-là, effectivement ce serait vraiment le bienvenu, une formation pour aider, diriger ce genre de patients et avoir la meilleure compliance possible. Très bien, merci beaucoup pour votre temps. Avez-vous des remarques éventuelles ? Non, merci.

MG2

Je vous propose de vous présenter brièvement pour que nos lecteurs sachent quel type de médecin généraliste vous êtes, bien évidemment tous les éléments de cette interview seront retranscrits et anonymisés on ne pourra pas reconnaître qui vous êtes. Voilà nous allons commencer. Est-ce que vous pourriez vous présenter ? Votre parcours, vos études, depuis combien de temps vous exercez, quel type de médecine ? Est-ce que vous avez des tropismes pour certains domaines? Je vous écoute.

Je comprends, alors, euh.. j'ai eu terminé mes études qui se sont faites en 7 ans, en 2018, juin 2018. Ensuite j'ai fait 3 ans d'assistantat et je viens de m'installer il y a un mois dans mon village comme médecin indépendant avec une pratique solo et je ne l'ai pas encore dit mon nom c'est le Dr. XX XXX et voilà, je travaille en solo, à mon compte. Super. Vous ne faites que du cabinet ? Quel est votre type de patientèle ? Non majoritairement du cabinet et visites à domiciles, je travaille aussi au don de sang une après-midi par semaine où là je réalise des anamnèses des donneurs quoi hein pour voir si ils peuvent donner ou pas et ensuite je, pour le moment, pendant le COVID, bah j'aide au centre de vaccination à la surveillance post vaccinale une demi-journée par semaine également voilà, c'est mes activités en dehors de mon activité propre au cabinet quoi. Avez-vous certains tropismes ? Alors justement c'est ce que j'aimais bien en médecine générale, on fait un peu de tout hein, on voit de tous les âges, de tous les types de systèmes, des problèmes pulmonaires, cardiovasculaires comme urinaires par exemple et aussi on a aussi une bonne pratique, il y a aussi des éléments pratiques, allez, on fait des prises de sang, les sutures, euh les ECG etc c'est ce qui me plaisait. Tropismes, j'aime bien, si je dois choisir un petit truc en plus, j'aime bien la médecine du sport notamment, ouais. D'accord, super.

Écoutez on va passer au vif du sujet, donc mon sujet traite de la patientèle analphabète en médecine générale.

Pour vous, qu'est-ce que cela vous évoque l'analphabétisme en médecine générale ?

Alors bah la difficulté notamment de compliance des patients par exemple ça c'est à mon avis le gros souci vis-à-vis de leurs médicaments, si ils n'ont pas de pilulier préparé ou autre, bien comprendre les consignes du médecin, voire même bien comprendre quand il va passer en visite etc. Tout se fait quand même par papier, ils n'ont pas d'audios qui leur remémorent en théorie (rires), sauf un système particulier mais enfin (rires). Mais voilà donc je pense que ça peut poser différents problèmes, de différents ordres, tant organisationnels que médicaux. Qui.

Avez-vous eu l'occasion de rencontrer certains patients analphabètes au cours de votre pratique, en suivez-vous encore régulièrement ?

Alors beh ici, je parlerai particulièrement d'une patiente analphabète si l'on peut considérer qu'elle est 100% analphabète. Euh, que je suis en chronique depuis maintenant 3 ans. Je l'ai eu comme assistant et maintenant je la suis encore, depuis 1 mois, son dossier est à mon nom désormais. Donc euh oui, j'en suis une régulièrement.

Comment cet analphabétisme s'est présenté à vous ?

Je parle bien de cette patiente là car c'est le seul cas que j'ai eu. Oui vous faites comme vous voulez (sourire). Disons que c'est une patiente que je ne vois qu'à domicile, car justement, elle ne conduit pas non plus, elle vit dans une maison sociale. On s'en est rendu compte car les premières fois où j'ai été, simplement, on aime bien re prévoir la visite suivante, c'est en plus une patiente chronique diabétique, que je suis tous les mois et elle a une prise de sang tous les 3 mois donc c'est important à organiser, et euh, beh la première fois que j'ai été chez elle en visite je lui ai noté sur son calendrier en lecture attachée, elle m'a dit qu'elle ne savait pas lire en lecture attachée, elle ne sait lire que les gros caractères bien distincts imprimés, lettre par lettre, donc hum c'est comme ça que c'est venu et désormais c'est devenu un peu la routine, je sais quand je suis chez elle et qu'on prescrit un nouveau traitement ou la prochaine visite, on écrit en imprimé, pas en attaché. C'est ça, donc c'est la patiente qui vous a appris son handicap dès le début. Tout à fait oui. Elle est analphabète, très sympathique et elle s'exprime correctement. Donc elle ne va pas hésiter, elle était un peu gênée à la base de faire part de ça, mais euh, je lui ai dit qu'il n'y avait pas de souci et depuis lors... Même parfois je me trompe, j'oublie et j'écris en attaché, elle me le dit, on reprend un autre post-it et j'écris en imprimé. Elle me l'a dit elle-même tout à fait. D'accord, merci.

Pour le cas particulier de cette patiente, qu'est-ce que cela implique dans votre pratique ?

Oui, donc beh voilà, notamment au niveau de son pilulier et de sa petite carte avec son traitement que je lui fais à domicile, j'ai bien été obligé d'écrire en imprimé en laissant un petit espace entre chaque lettre bien distinctement, les chiffres ça a l'air d'aller. Et oui, il faut simplifier un petit peu les traitements quoi principalement et l'organisation comme je disais donc les prochaines visites etc dans son calendrier. Bien tout noter en imprimé et pas attaché sinon elle ne sait pas, elle pourrait oublier que je viens et ne pas être à jeun pour sa prise de sang par exemple, diabétique ou quoi que ce soit. C'est surtout l'organisation. Et pour éviter les erreurs bien mettre son traitement à jour en imprimé. J'entends que c'est une patiente que vous voyez souvent, en chronique. Et si elle devait vous appeler en aigu ? Alors ça niveau chiffre il n'y a pas trop de souci, je pense qu'elle a noté dans son petit agenda mon nom distinctement de nouveau en imprimé avec le numéro de téléphone et euh, elle m'appelle généralement d'elle-même. Attention qu'elle a quand même la majorité du temps, c'est vrai que c'est important de préciser, sa fille qui est on va dire totalement correcte au niveau cognitif etc, qui a une trentaine d'années qui m'appelle souvent quand elle a besoin. Elle se réfère beaucoup à sa fille mais ça arrive qu'elle le fasse d'elle-même. Mais elle a plus confiance quand c'est sa fille qui téléphone avec moi pour communiquer et savoir justement retranscrire ce que je vais lui dire quoi.

Et cette patiente, vous la considérez comme une patiente lambda ?

Non honnêtement elle ne me prend pas plus de temps, si ce n'est que quelques secondes pour que je note sur le post-it avec le rendez-vous et si il y a un changement de traitement mais elle est bien équilibrée dans son traitement à tout niveau donc normalement il n'y a jamais de gros changement. Elle ne me prend pas plus de temps d'autant plus qu'elle s'exprime correctement oralement donc si il y a un problème elle me l'exprime oralement sans souci, il n'y a pas besoin de trop d'écrire, on va dire ça comme ça. Elle a l'habitude avec sa petite carte de traitement.

Enfin, pensez-vous que c'est difficile de suivre un patient analphabète ?

Alors, cette situation ci, je trouve que c'est pas difficile parce que la patiente m'aide beaucoup mais je crois que ça peut l'être en effet, s'il y en a un qui ne sait pas du tout lire même les lettres imprimées ou autre ça peut même être très problématique, voir est-ce qu'il est capable de vivre tout seul etc avec tout ce qu'il y a à gérer au quotidien (factures et autres) donc euh pour moi c'est pas difficile mais je crois que ça peut l'être. Je pense que la plupart des cas ça l'est, dans mon cas précis bah comme elle a l'habitude et qu'on a pris notre routine il n'y a pas trop de souci. D'accord oui.

Pour finir, est ce que l'analphabétisme en médecine générale c'est quelque chose qui vous interpelle ? Qui vous touche ?

Bah ça m'interpelle parce que je pense qu'on est souvent débordés dans notre pratique quotidienne. Donc certains médecins vont très vite etc, je ne les accable pas mais c'est naturel, on a tendance à se dépêcher, je crois que certains pourraient ne pas prendre le temps nécessaire pour expliquer ou pour ne fut ce que noter distinctement tous les médicaments dans un traitement, même aigu. Une grippe ou autre, paracétamol c'est long à écrire donc ça peut être problématique je pense, au niveau médical, il y a moyen de ne prendre aucun traitement, dans les pires cas, ceux qui ne savent pas du tout lire je pense qu'ils peuvent ne pas du tout se traiter à la limite. Donc ce qui serait limitant c'est donc le temps que le médecin traitant a à accorder au patient ? Le temps voilà. Mais c'est important que ce soit le médecin traitant qui gère ça parce que quand même je pense que c'est notre rôle car si on ne le fait pas, qui va le faire de gérer les patients analphabètes ? Ou alors il faut les placer tous en institution mais c'est quand même pas la solution donc ... certains sont très habiles à vivre tout seuls etc donc oui c'est pour moi notre rôle mais je pense que certains ne prendront peut être pas le temps. Ça peut être limitant. Autant dans des erreurs médicales ou autre, mauvaise prise de médicament, mauvaise compliance, que même au niveau social. Parfois on peut limite en avoir presque marre d'aller chez des patients comme ça et ils bâcleraient un peu le boulot peut être, ils prennent un dafalgan et hop c'est bon. On peut sinon demander à une infirmière de faire le pilulier comme ça plus de problème ou carrément le faire nous même si on a le temps devant nous, ça c'est dans le meilleur des mondes. Donc c'est surtout au niveau temps et éviter les erreurs. Mais pour moi c'est le médecin traitant qui doit gérer ces patients là au moins médicalement. Un spécialiste ne va jamais prendre ce temps donc bon.

Avez-vous eu recours à des supports, des formations, discussions entre collègues pour savoir comment prendre en charge votre patient analphabète ?

Alors là non pas du tout... en tant qu'assistant c'est une patiente que j'avais récupéré car son médecin a arrêté courant de mon assistanat et je suivais sa fille au cabinet qui m'a proposé de reprendre le dossier de sa maman à domicile, ce que j'ai fait tout de suite. Mais même mes maîtres de stages ne sont pas au courant de son analphabétisme. Il n'y a que moi qui la gère, j'ai appris ça tout seul. Heureusement ce n'est pas le cas le plus dramatique, elle se débrouille quand même bien. Je n'ai pas eu de formation, je n'ai pas eu connaissance de formations en tout cas comme jeune médecin, jeune installé et assistant sortant, je n'ai pas connaissance que ce soit dans les GLEM ou quoi que ce soit, de discussions à ce propos. On parle de tout, beaucoup du covid mais jamais entendu parler d'analphabétisme. Ça pourrait être utile d'ailleurs. D'accord, bon, très bien.

Merci pour vos réponses, nous allons poursuivre l'entretien avec une seconde partie de questions. Parlons de la compliance du patient analphabète en médecine générale.

Si nous revenons sur votre patiente diabétique,

Est-ce que vous devez être attentif ou plus attentif que n'importe quel autre patient par rapport à son suivi ?

Ce qu'il y a c'est que, pour améliorer la compliance, soit quand on a le temps le médecin peut lui faire un pilulier ou s'il y a une personne de contact, de référence comme sa fille dans ce cas-là, on peut se référer éventuellement à elle en lui faisant un papier distinct. Soit si on a confiance en la patiente, je pense qu'on peut lui noter, si elle se débrouille un petit peu, comme ma patiente on peut lui noter distinctement, elle s'en sort. Et enfin, il y a le système des infirmières quoi. Dans le cas d'un patient qui ne sait ni lire en imprimé ni en attaché alors je pense que c'est indispensable d'avoir recours à une infirmière qui prépare les médicaments, comme ça pas d'erreur en théorie. Certains vont peut-être se débrouiller de manière plus visuelle, ils vont reconnaître leurs comprimés. Moi elle reconnaît ses comprimés. Elle sait bien que c'est le gros rouge, le petit bleu. Fin voilà. Je pense que certains savent se débrouiller, ceux qui ne savent pas se débrouiller : soit le médecin fait le pilulier, soit on organise un système avec personne de référence soit une infirmière. Et ce qu'il serait bien c'est d'avoir une formation éventuellement, avec d'autres idées. A voir.

Si vous deviez identifier les freins à votre prise en charge, quels seraient-ils ?

Bah, le peu de nouvelles idées que l'on aurait pour les prendre en charge correctement et être sûr qu'ils suivent leur traitement. Imaginons que j'ai un patient analphabète qui arrive à la consultation, qui n'est pas chronique - comme la dame que je connais et à qui je peux faire confiance - beh, je ne suis pas sûr qu'il va prendre les médicaments correctement par exemple. Répétez-moi une fois la question s'il vous plaît ? Les freins à une bonne prise en charge du patient analphabète. Ah oui ! Beh le peu de connaissances vis-à-vis du sujet, le peu de connaissances si on a des nouveaux patients parce qu'il faut leur faire confiance quand même un minimum, c'est difficile sinon. Et euh, pour les chroniques bah le temps, car ça prend un minimum de temps. Si on veut bien faire les choses avec un nouveau patient chronique ça peut prendre du temps ce qui n'est pas toujours le cas des généralistes.

Lorsque vous rédigez une prescription de médicaments, comment procédez-vous ?

Désormais on a l'avantage de l'ordonnance électronique, on est un peu obligé de faire ça pour l'instant sauf à domicile. Chez ma patiente je les fais encore en papier mais généralement, je dois dire que j'écris en attaché car elle me fait confiance et elle va avec le papier et la pharmacienne la connaît aussi. Elle lui transmet les bons médicaments, ne chipote pas. Donc je ne fonctionne pas différemment pour ma patiente analphabète par rapport aux autres. Elle me fait confiance, elle transmet les ordonnances à la pharmacie. C'est ça, d'accord. Il n'y a pas de prise en charge particulière.

Avez-vous d'autres acteurs sur lesquels vous reposer pour la prise en charge du patient analphabète pour l'aide à la compliance de votre patient ?

La famille, une personne de référence qui peut être autre, un ami. Mais en effet, comme ça à première vue je n'aurais pas d'autres idées que celles qu'on vient d'évoquer.

Finalement à l'avenir, qu'est-ce que vous aimeriez mettre en place pour vos futurs patients analphabètes ?

Bah, d'abord pour améliorer la prise en charge de mes patients, je trouve qu'un GLEM ou ne fut-ce qu'une formation disponible - il y en a sur tous les sujets – ça pourrait être bien pour de nouvelles idées de prise en charge. Et pour améliorer la compliance beh.. bien gérer le pilulier, les personnes de référence, bien connaître le patient et prendre le temps de tout lui expliquer. Et de savoir sur quoi il sait se débrouiller. Mais je n'ai pas d'autre idée qui me vient en tête.

Par rapport à la Belgique, est ce que vous connaissez des organismes chez qui vous pourriez adresser vos patients pour les aider à gagner en autonomie ? Cela vous est-il déjà arrivé ?

Alors là je vais être honnête, non. Je n'ai pas d'idée qui me vient en tête, à ma connaissance de jeune médecin. A nouveau, ça viendra peut-être avec l'expérience. Mais je n'ai pas de centre à qui les référer. Et pensez-vous que votre patient y serait ouvert ? Évidemment ça va dépendre à mon avis du milieu social, de la personnalité. Au cas par cas. Dans le cas de ma patiente je pense qu'elle serait ouverte à y aller oui tout à fait, juste un atelier pour apprendre à lire l'attaché. Elle a l'âge de la pension, elle n'a pas besoin de chercher du boulot ou quoi que ce soit. C'est quelqu'un de dynamique et qui serait plutôt de bonne volonté. Ça pourrait servir oui tout à fait. Je pense que ceux qui sont motivés, ça pourrait les aider d'une part et même ça pourrait leur apprendre à lire et à régler le problème à la source. Et vous pensez que le médecin généraliste pourrait avoir un rôle ? Bah oui parce que l'on pourrait aiguiller vers ces centres-là, si on est nous-même au courant, ce qui n'est pas le cas pour moi. Si on connaît les centres, les faire pencher à aller faire juste une séance, je ne sais pas, des ateliers pour apprendre à écrire, gérer leur quotidien, leurs médicaments. Voilà, on pourrait les pousser à y aller et les informer que ça existe. Pour moi c'est le rôle du généraliste globalement. C'est à nous de nous renseigner pour expliquer à notre patient où il met les pieds, comment ça se présente.

Pour conclure, il est vrai qu'avec cette épidémie de covid, on a vécu une médecine tout à fait différente, la téléconsultation, on a eu aussi la loi sur la prescription électronique. L'informatisation du système de santé. Qu'est-ce que vous en pensez pour le patient analphabète ?

Je pense que, là ça dépend si on prend le point de vue médecin et point de vue patient.

Point de vue patient ça peut être très compliqué au niveau de tout ce qui est prise de rendez-vous en ligne etc, on est de moins en moins à noter sur papier, notre numéro etc. On dit vite « débrouillez-vous sur internet », ça peut être problématique pour joindre le médecin. C'est au médecin de leur donner les clés, un petit papier adapté pour qu'ils sachent nous joindre etc.

D'autre part, niveau ordonnance, je crois que ça va faciliter l'histoire. Parce que de nouveau ils ne vont même pas lire le papier, tout va aller sur leur carte d'identité. On est sûr qu'il n'y a pas d'erreur dans ce qu'ils vont dire à la pharmacienne etc.

Il faut bien tout noter même ce qui est sans prescription, je pense que c'est important de tout envoyer pour ces patients-là, même pour du paracétamol, le noter avec la posologie, histoire que la pharmacienne le note sur la boîte de manière lisible pour le patient, en chiffre, 3x par jour. Je pense que ça peut être dur l'informatisation du côté patient, joindre son médecin, prendre rendez-vous lui-même, consulter ses données sur des plateformes comme HELENA ou autre. Par contre niveau médical, je pense que ça peut être une bonne aide. Moins d'erreur car tout se transmet de professionnel à professionnel avec juste la carte d'identité. Je pense que voilà il y a du pour et du contre pour eux. Vous attendez donc du pharmacien qu'il fasse une étape en plus ? Si on parle de l'informatisation oui, il faut qu'il note correctement sur la boîte la posologie du médicament, le nombre de prises par jour, en imprimé si le patient sait lire en imprimé uniquement ou en référer à la personne référente. Il faut que le pharmacien fasse le lien, on est complémentaires on va dire, mais il faut que le pharmacien fasse le lien avec la personne ou la personne de référence. Ouais.

Sur base du suivi de cette patiente diabétique analphabète, avez-vous l'impression d'avoir développé certains points forts concernant votre pratique pour l'avenir ?

Beh disons que, je ne pense pas que ça va changer fondamentalement ma méthode de travail étant donné que c'est la seule, je n'ai pas encore eu un vrai recul sur d'autres patients, mais je pense que je serais moins craintif vis-à-vis de ces patients-là. J'ai déjà quelques idées comme je disais, l'histoire des post-it, je note dans le calendrier. Je pense que je serai plus à l'aise. J'ai pas 36 nouvelles solutions pour les prendre en charge mais je serais plus à l'aise ayant déjà eu un cas dans ma patientèle. Très bien, écoutez merci.

Nous arrivons à la fin de l'entretien, avez des remarques, choses à ajouter ?

Pas qui me viennent en tête pour le moment, je trouve que c'est un très bon questionnaire et courage pour la fin du travail.

MG3

Je vous propose de vous présenter brièvement pour que nos lecteurs sachent quel type de médecin généraliste vous êtes et bien évidemment tous les éléments de cette interview seront anonymisés, on ne pourra pas reconnaître qui vous êtes. Voilà nous allons commencer. Est-ce que vous pourriez vous présenter ? Votre parcours, vos études, depuis combien de temps vous exercez, quel type de médecine ? Est-ce que vous avez des tropismes pour certains domaines ou autre ? Je vous écoute.

Ok. Voilà donc je suis sorti de l'UCL, on a travaillé en couple jusque maintenant mais depuis 10 ans, on a des assistants, et les assistantes sont devenues pour certaines des collaboratrices. Actuellement, à 40 ans de pratique, on est à 5 médecins, mon épouse et moi et des assistantes. Voilà.

J'exerce une pratique semi-rurale. Visites et consultations sauf moi-même, je ne fais que des consultations mais les autres font visites et consultations, dans les homes, et tout âge.

Avez-vous des tropismes ? Le diabète, l'hypertension et la psy. Et la psy, très bien (rires), c'est intéressant.

J'aimerais commencer par vous poser une question sur l'analphabétisme, qu'est-ce que cela évoque pour vous en tant que médecin généraliste ?

Bon bah c'est une personne qui soit ne sait pas lire soit ne sait pas écrire et c'est souvent tû donc on ne le sait pas. C'est ça qui est un petit peu entre guillemets effrayant. Quand les gens sont acculés à devoir signer quelque chose devant nous, bah, « je le signerai plus tard » et pour finir c'est parce que voilà, après il lâche le morceau « Docteur je ne sais pas lire ni écrire », ils sont très gênés. Ça peut, ça va poser problème évidemment lors de la lecture des traitements qu'on leur donne, s'ils sont tout seul à la maison. Donc difficulté de compréhension d'eux vers nous et nous on ne s'adapte pas forcément si on ne connaît pas le problème. Il faudrait peut-être faire des campagnes au niveau presse pour que les patients ne soient pas gênés d'en parler à leur médecin. Parce que on a beau remettre un beau tableau avec les traitements et tout et tout, si le patient est seul chez lui et revient avec ça, il ne va pas faire grand-chose quoi. Et là on a des problèmes de compliance, de prise de médicaments quoi.

Est-ce que vous pourriez me raconter une rencontre avec un patient analphabète au cabinet ?

J'ai une patiente, que j'ai en tête. C'est vraiment frappant. C'est une dame qui est en couple, une dame qui n'est pas très, je vais dire, entre guillemets cérébrée, très gentille et qui est avec un mari très prenant, qui lui s'occupe de toute la famille, extraordinaire ! Fait tout pour son épouse. Et je m'étais dit « tiens le jour où ce gars-là ne sera plus là qu'est-ce qu'elle va faire ? ». Problème, le monsieur décède assez rapidement et jeune d'un cancer de l'estomac. Elle se retrouve toute seule. Et ce qui est assez amusant c'est que, elle a bien géré cette solitude. Et un jour, parce que on devait signer des papiers pour l'assurance décès du mari, elle m'a, c'est presque un aveu comme quelqu'un de coupable : « je vous avoue, je ne sais pas écrire et je ne sais pas lire ». J'étais un peu saisi forcément. Et cette dame a pris des cours. J'ai dit « écoutez il faut prendre des cours, pourquoi pas », elle m'a répondu « je vais paraître bête ». J'ai dit « non à 50 ans il n'y a pas de souci ». Elle a été suivre des cours. Elle est venue me dire après « Docteur je commence à savoir lire ». Mais il a fallu un temps fou. Et je ne suis pas certain que si son mari était resté - puisque lui il s'occupait de tout - elle n'aurait certainement jamais dit ça et elle aurait jamais appris à écrire ni à lire.

Parce que lui il était super prenant, c'était le gars vigoureux « chérie laisse, je m'occupe de ça ». Ils s'équilibraient à ce niveau-là. Et c'est malheureux qu'il ait fallu que le mari décède pour qu'elle s'éveille et se dise « bah moi aussi je peux apprendre à lire et à écrire ».

Lorsque vous avez appris l'analphabétisme de cette patiente, c'est quelque chose qui vous a posé problème ?

Euh, beh (soupirs), plus parce qu'elle n'était pas intellectuellement euh, voilà. Mais ça il a fallu s'adapter, heureusement elle n'avait pas un traitement lourd, donc voilà. Mais elle avait quand même deux filles qui s'occupaient fort d'elle et puis elle a suivi ses cours donc voilà. En fait ce qui est vraiment frappant c'est qu'il a fallu le décès de son mari - qu'elle adulait - pour qu'elle puisse s'éveiller et se dire « bah oui moi aussi je vais apprendre ». Sinon elle ne l'aurait jamais fait. Elle ne l'aurait peut-être jamais dit, son mari était toujours avec elle, elle n'était jamais toute seule. Et ça aurait été dommage. Et ça aurait été dommage oui. J'entends ici que vous avez une patiente, en avez-vous d'autres dans votre patientèle ? (soupirs) Ce sont des gens que je dois ignorer oui. Parce que, oui, il y a certainement des gens, parce que on Oui je pense à une qui ne doit pas savoir lire ni écrire mais c'est, voilà, toute façon c'est quelqu'un de compliqué dans l'ensemble. Ce n'est pas ça qui fait que. Mais il y a certainement pas mal de patients dont on l'ignore complètement. Ce n'est pas quelque chose que vous essayez de démasquer ? Mais c'est pas facile hein, parce que si on dit aux gens, il faut déjà les connaître, parce que c'est leur intimité hein. Ils sont gênés, ils se sentent inférieurs donc c'est presque un aveu, une culpabilité. C'est quelque chose pour eux. C'est.. mais peut être qu'on devrait y penser plus mais voilà on n'a pas toujours le temps.

Lors de la découverte de l'analphabétisme de votre patient, cela vous a-t-il touché ?

Beh, oui, quand même, de tristesse et de se dire « c'est quand même fantastique on est passé à côté ». Mais comme ils étaient toujours en couple, à la limite, elle était contente de le cacher. C'était une balance quoi hein. Mais c'est vrai que je suis certain de que on en a tous beaucoup et qu'on n'est pas au courant.

Avez-vous changé quelque chose à votre suivi pour cette patiente une fois que vous étiez au courant ?

Par rapport aux rendez-vous non. Par rapport au traitement, qu'on donnait, beh on était plus attentif au fait qu'elle comprenne bien ce qu'on lui voulait. Oui tout à fait. Plus qu'à quelqu'un qui peut comprendre. Parce qu'elle arrivait chez le pharmacien, le pharmacien n'était pas au courant non plus. Ça aussi, il va mettre sur la boîte 2 par jour ou quoi et voilà. Mais ici on faisait des papiers avec le traitement, on lui montrait. Euh oui. Malgré tout une adaptation alors ? Ah oui oui oui.

Finalement, avez-vous eu recours à des supports pour vous aider dans la prise en charge de cette patiente ?

Non, rien du tout. Par manque d'intérêt ou par manque de connaissance ? Parce que je vais dire... comme pour tous les autres TFE, si on doit faire des formations dans tout ce qui est présenté on ne dort plus. Fin c'est un peu cru mais voilà. Donc c'est très compliqué.

Un, je n'ai pas cherché, soyons franc. Mais maintenant, il y aurait une formation pour ça, une formation pour ceci, c'est difficile quoi. On a eu 12h sur la journée c'est un peu compliqué. Maintenant c'est un sujet à aborder lors d'un dodeca, ça, ça va être faisable parce que on est dans ça. Mais demander aux médecins généralistes - bon quand on est jeunes ce n'est peut-être pas la même chose - mais en plus de la semaine, en plus des dodeca, des GLEM, aller le weekend, il faut être super motivé quoi... Par contre si c'est un sujet qui est abordé dans un GLEM, que l'on a choisi nous même là c'est autre chose. D'accord, c'est tout à fait clair. Par contre dans un cours de communication, ça oui. C'est une idée. Parce que on en parle très peu, moi c'est la première fois que j'entends un TFE là-dessus et ça doit être quand même pas rare, donc le médecin passe à côté. Ça pourrait avoir une place au niveau des masters pour éveiller la conscience des futurs médecins. Au niveau, encore – la dame me l'a dit parce que je suis son médecin généraliste – mais tous les spécialistes des hôpitaux, on remet la feuille aux gens et puis quoi ? J'entends que finalement c'est au médecin généraliste de gérer ce problème ? Oui, mais les spécialistes devraient quand même être au courant du problème. Tout le monde devrait être au courant du problème, quand on met une feuille « ça c'est pour votre médecin, ça c'est pour vous », il y a tout là-dessus, c'est gentil, il y a une page comme ça avec 15 médicaments, si on ne sait pas lire ce qu'il y a dessus... là on n'est pas attentif et on passe à côté. Évidemment tant qu'ils sont en couple, voilà quoi. Mais à un moment donné... Donc c'est un sujet qui est quand même euh au départ qui me semblait un peu (lève les yeux au ciel), mais non quand on y réfléchit, c'est quand même hyper important. Car on a beau être calé dans tout - ce qui n'est pas vrai - ce n'est pas possible mais si le patient ne capte pas ce qu'on lui dit, on n'a pas fait grand-chose.

Quels freins identifiez-vous dans la prise en charge de ce type de patients ?

La non connaissance de l'analphabétisme et puis peut-être le temps. Le temps de la consultation. Parce que si la consultation est finie mais qu'il faut 20% de temps en plus, on va le prendre, c'est pas ça le problème mais voilà ça fait partie de la prise en charge plus compliquée. Mais je crois qu'avec les quelques outils, feuilles de traitement, ça doit être faisable. Et si le patient sent qu'il peut en parler, c'est déjà aussi différent. Parce que c'est quelque chose hein, avouer. C'est vraiment ça. Et voilà. Non je crois qu'il y en a beaucoup plus que ce qu'on ne croit, partout en Belgique, mais le Hainaut ou bien Liège, tout ce bassin sidérurgique là. Et ici, cette dame-ci, c'est une dame qui n'a jamais travaillé, forcément, elle était chez elle donc la popote, dans la maison. Comme le mari faisait tout bah « no problème », il fallait faire des démarches administratives, c'est le mari qui faisait et voilà. Maintenant si les gens travaillent, là logiquement ils ne sont pas analphabètes. S'ils font un travail de bureau j'entends. On peut très bien imaginer que cette dame aurait pu être femme de ménage et pour faire son boulot elle n'a pas besoin de savoir écrire. Donc elle peut le faire pendant longtemps et je crois qu'il y en a beaucoup plus que ce qu'on pense.

En parlant de compliance plus précisément, dans le cas de la patiente que vous avez eu, y avait-il certaines pathologies qui méritait une attention particulière ?

Euh oui, c'était une dame qui était asthmatique et pour lui faire comprendre traitement de fond, traitement aigu c'était compliqué. Dès qu'elle toussait « Dr il faut un antibiotique parce que je tousse ». Voilà. Elle avait du mal, elle était habituée à ce réflexe : je tousse, on va mettre l'antibiotique. Si on ne voulait pas, il fallait négocier. Je ne dis pas que parfois on prescrivait pour avoir la paix mais c'était compliqué, elle était butée là-dedans. C'est vrai que expliquer traitement de fond, traitement chronique et traitement aigu là elle avait du mal. Elle était aussi hypertendue. Ça, ça allait. Il y avait un ou deux médicaments à prendre.

Au vu de ces pathologies, comment s'organisait votre suivi ? Euh alors, elle venait spontanément, elle était fort demandeuse. Donc elle venait une fois par mois, tous les deux mois. Elle était fort demandeuse donc oui. Elle organisait donc son propre suivi et était assez fiable ? Oui oui tout à fait.

Si je vous parle de ses médicaments, pour rédiger ses ordonnances comment vous y preniez-vous ?

Bah je prescrivais comme... il y avait un papier à côté où je notais. J'essayais par couleur de l'aérosol, le vert là le duovent c'est uniquement en cas de crise, l'autre, à l'époque c'était du seretide, le mauve là c'est le matin et le soir. Mais si on commence à parler des noms, ça ne va pas hein. A l'époque l'isoten était, pour la tension, en forme de cœur. Le petit cœur, ça c'était facile ! Parce que pour les gens, le petit cœur c'est le matin : « ah ça va ». Facile. Lorsque pour un autre on dit « c'est le matin ». « Ah ! c'est lequel ? » C'est vraiment hyper important, ça l'air bête mais... Les puffs avec les couleurs ça c'était facile aussi. Le mauve d'office matin et soir. On avait beau faire une feuille, quand le mari était là ça va, mais après il fallait travailler là-dessus, quand on a appris ça, il fallait travailler selon des « codes couleurs ». Idem pour les « codes formes des comprimés ». Au départ quand ils ont sorti la forme en cœur, on a rigolé, « oui c'est ça encore du marketing », oui marketing mais in fine les gens retiennent ça hein ! Le nom, bah, « ah oui c'est le truc en forme de cœur docteur ». Voilà, donc ça c'est important. Donc peut-être que les firmes pourraient essayer développer des comprimés pourquoi pas, je ne sais pas, tout ce qui est cardio serait rouge. J'en sais rien moi mais voilà trouver des couleurs pour que les gens aient plus facile. Pour les posologies par exemple, comment faisiez-vous ? Euh, mais le médicament chronique, par exemple l'isoten, c'est une fois par jour. L'autre seretide, 2x donc bon voilà. Et dans le cas d'un antibiotique ? En lui expliquant verbalement et la faire répéter pour voir si elle a compris. A priori donc, en expliquant et en répétant ça fonctionne bien. Oui.

Avez-vous des appuis, supports pour la compliance de votre patiente dans votre pratique ?

Comme ça non. Non. Ce qui serait intéressant c'est qu'il puisse y avoir des piluliers et que quelqu'un, allez, l'infirmière, passe faire le pilulier. C'est déjà un premier truc. Mais - je ne parle pas de cette patiente-là - il y a des gens qui refusent le pilulier. « Bah écoutez là madame vous avez quand même 5-7 médicaments ». Réponse : « c'est pour les vieux ». Ici, dans le cadre de ce TFE, si. Les gens pourraient avoir un pilulier, l'infirmière passe une fois par semaine, elle fait le pilulier. C'est déjà une démarche. Évidemment vous allez me dire, si la bonne dame, le bon monsieur, chipote dans le pilulier, on n'a rien gagné mais bon c'est une... si ils sont seuls, le pilulier fait par l'infirmière c'est quand même un plus. Et vous parliez tout à l'heure des pharmaciens, on se disait que ce serait pas mal que le pharmacien soit au courant. Ah oui ! Est-ce que le pharmacien pourrait être une aide ? Aurait un rôle à jouer dans la compliance ? Oui ! Mais il faut que le ou la patiente dans ce cadre-là accepte de le dire au pharmacien. Je ne peux pas le dire moi-même « beh vous savez monsieur machin là est analphabète ». Bon même si c'est dit dans un sens positif pour le patient, il faut toujours l'accord. Mais oui forcément, il a un rôle à jouer le pharmacien. C'est lui qui arrive après nous, euh donc. Ça pourrait même être entre guillemets délétère s'il n'est pas au courant. Parce que si j'explique de manière un peu imagée et qu'après il dit autre chose en voulant bien faire, avec des mots, ça peut perturber le patient. Donc il faudra idéalement que le pharmacien, même l'infirmière si il en a une, soit au courant mais c'est toujours le patient qui donne son accord quoi.

Pour conclure, il est vrai qu'avec cette épidémie de covid, on a vécu une médecine tout à fait différente, la téléconsultation, on a eu aussi la loi sur la prescription électronique. L'informatisation du système de santé. Qu'est-ce que vous en pensez pour le patient analphabète ?

Le gros problème - et ce n'est pas que pour le patient analphabète, les gens plus âgés - c'est qu'ils n'ont plus de vue sur leurs médicaments. On leur prescrit, ça part chez le pharmacien et puis après ... « Eh oh qu'est-ce qu'il me reste ? ». Ceux qui ont helena voient les médicaments – vous connaissez – qui restent ou quoi. Mais quelqu'un d'analphabète, helena on oublie. C'est le problème, on va leur prescrire leurs médicaments, ils vont les chercher, ils reçoivent des boites mais ils ne savent pas quoi. Qu'est-ce qu'il me reste ? Ils retournent chez le pharmacien. C'est une démarche en plus. Ça c'est le côté un petit peu compliqué. De quelqu'un qui n'est pas analphabète déjà, alors on peut imaginer qu'une personne analphabète, qui a ses médocs mais il en a encore chez le pharmacien – peut-être, je ne sais pas - mais ça il ne sait pas gérer. Ça c'est le problème de l'informatisation à outrance chez ces gens-là. Même si on leur met helena, bah oui c'est gentil mais ils ne vont pas aller sur le pc. Donc l'informatisation pour le patient analphabète serait plutôt un frein ? Sauf s'ils sont en couple avec quelqu'un qui sait gérer, c'est toujours là même chose. Donc si on a quelqu'un, si cette dame quand elle aura 75 ans est toute seule, ça ne va pas le faire. Si, l'époux est là et peut gérer bon. Chaque position est individuelle. Mais c'est vrai que ce qui va revenir c'est : ok je vais prescrire, il va chez le pharmacien mais ... il ne sait pas. Pour eux ça ne marchera pas s'ils sont isolés. Et par rapport à l'épidémie de covid, tout ce qu'on a mis en place ? Ça c'est une catastrophe. Non. S'ils sont seuls c'est juste pas possible. Déjà qu'ils ne vont peut-être pas comprendre la finalité. Alors ils doivent téléphoner, il faut aller sur masanté.be, bien joué ! Ca ça ne va déjà pas le faire. Le test, fin bon, si ils sont seuls c'est impossible.

Pour conclure, quels sont les points que vous mettriez en avant qui permettraient d'améliorer la compliance d'un patient analphabète ?

Euh, que les médecins soient plus au courant, ça c'est fort important. Que les pharmaciens le soient aussi mais il y a le secret professionnel, l'intimité du patient. Mais c'est une très bonne idée de mettre ça dans le cursus. Il faut pas 25h/s mais éveiller un petit peu. Quand on croit qu'il n'y a que un patient par village ce n'est pas vrai. Tant qu'ils sont en famille, la famille va masquer ça. Si il sont seuls, c'est là que ça ressort. Donc il faut une meilleure connaissance de notre part et avoir des outils pratiques hein ! Des codes couleurs pour les médicaments ça c'est quand même hyper important. Et on a l'impression je crois, que la société fonctionne comme si il y en avait pas quoi. Ils sont alors marginalisés ? Oui c'est ça marginalisés, oui, tout à fait.

En Belgique, vous connaissez des organismes où vous pourriez réorienter les patients qui ne savent ni lire ni écrire pour tenter de les rendre acteurs de leur santé ?

Absolument pas ! Non. La patiente a trouvé avec ses filles. On lui a proposé « pourquoi n'allez-vous pas apprendre ? ». Elle m'a regardé avec des grands yeux puis elle est revenue toute fière « mes filles m'ont inscrite ». Pensez-vous finalement que c'est le rôle du médecin généraliste de proposer des organismes ? Oui, je vais dire, proposer le fait d'aller suivre des cours, ça oui. En plus c'est marrant parce qu'elle était toute fière de venir me dire qu'elle pouvait lire un petit peu. Pas un bouquin de 600 pages, entendons-nous bien. Elle était fière de montrer qu'elle était comme tout le monde finalement. On obtiendrait du fait de son alphabétisation qu'elle soit actrice de sa santé ? Ah oui, ça oui et pour toute sa vie en général. Et pour elle, comment elle se voit, c'est hyper important.

Nous arrivons à la fin de l'entretien, avez des remarques, choses à ajouter ?

/

MG4

Je vous propose de vous présenter brièvement pour que nos lecteurs sachent quel type de médecin généraliste vous êtes et bien évidemment tous les éléments de cette interview seront retranscrits et anonymisés, on ne pourra pas reconnaître qui vous êtes. Voilà nous allons commencer. Est-ce que vous pourriez vous présenter ? Votre parcours, vos études, depuis combien de temps vous exercez, quel type de médecine ? Est-ce que vous avez des tropismes pour certains domaines ou autre ? Je vous écoute.

Voilà, j'ai 65 ans, je viens de prendre ma retraite, j'ai travaillé pendant 40 ans en médecine générale et comme médecin coordinateur dans une maison de repos pour patients déments. C'était, je travaillais, sans secrétariat, en équipe avec mon mari. D'accord, merci. Avez-vous certains tropismes ? Moi j'ai bien aimé la gériatrie oui. Et l'organisation de votre cabinet ? Pendant 20 ans, on a fait rien que des consultations. On avait un jour, le matin c'était l'un qui avait la consultation, et le soir c'était l'autre. Et le jour suivant on inversait. Il n'y avait pas de secrétaire. Il n'en en a jamais eu et les appels téléphoniques étaient toujours pris par l'un ou par l'autre. Ou l'après-midi, au départ, c'était par ma belle-mère et puis il y a eu une femme de ménage qui faisait un peu de « téléphone ». Elle ne faisait pas du secrétariat mais elle répondait au téléphone. Hum, parce que les consultations le matin, bon on était pris dans nos consultations, il y avait toujours quelqu'un et puis on a eu des enfants aussi, et il fallait après 4h qu'il y ait quelqu'un qui soit présent pour les enfants. Ah oui ! Ah oui, oui oui, au début il n'y avait pas de gsm, il n'y avait pas de déviateurs d'appels, il fallait quelqu'un pour prendre les appels. Donc on revenait, on reprenait notre tournée des appels et on repartait. Et puis alors, la technique de travail, la technologie s'est améliorée avec les gsm et les déviations d'appels sur gsm. Donc ça, ça nous a libéré, sinon c'était toujours, revenir, on partait pour deux trois visites puis on revenait. Voilà. Et il y avait beaucoup plus de visites à domicile qu'il n'y en a maintenant. Et puis alors, à partir de 2004, j'ai fait mes consultations du soir, mes jours du soir, le mardi et le jeudi soir, sur rendez-vous. Le matin, c'était toujours le même système de consultations libres. On est passés au rendez-vous uniquement avec la crise du covid. L'année et demi dernière. Et finalement, de quelle université venez-vous ? De Louvain, UCL.

Merci beaucoup pour cette présentation, nous allons poursuivre avec la patientèle analphabète.

L'analphabétisme en médecine générale, qu'est-ce que cela vous évoque ?

Alors en fait, l'analphabétisme, on croit qu'il n'existe pas mais il existe. Et il existe à différents niveaux. Et même dans nos populations belges il existe. On pense toujours à l'analphabétisme chez les patients immigrés hein, parce que on a connu nous d'abord, les femmes italiennes, les « mamas italiennes » qui étaient chez elles et qui ne parlaient que italien, puis il y a eu la Turquie, les Nord's Africains (marocains, algériens etc) et dernièrement on a eu les roumains où les adultes, certains adultes où les parents, les grands-parents étaient analphabètes, mais moi j'ai connu des analphabètes belges qui travaillaient, qui n'avaient pas nécessaire, qui n'étaient pas des gens SDF, non, non, ils avaient une vie tout à fait normale. Des analphabètes j'en ai connu. Donc c'est quelque chose qui ne se dit pas. Et on s'en rend compte par des petites choses.

Dans votre patientèle vous avez eu l'occasion d'en suivre régulièrement ?

Oui, mais c'est difficile à dire, je ne sais pas les quantifier.

Je n'en avais pas beaucoup, peut-être 3-4%.

Comment l'analphabétisme s'est-il présenté à vous en tant que médecin ?

Ah ! Alors c'est souvent différent. Par exemple, j'en ai un, l'épouse me dit « il ne sait pas lire », donc elle me l'a franchement dit. Maintenant parfois, ce sont parfois des adultes qui avaient été scolarisés mais qui n'avaient pas intégré le processus de lecture et donc qui ne comprenaient pas ce qu'ils lisaient. Je mets ça dans l'analphabétisme. Donc c'est par des choses, on se rend compte qu'ils n'arrivent pas à lire l'ordonnance, on se rend compte qu'ils arrivent avec leurs boîtes de médicaments car ils ne savent pas dire le nom du médicament, euh, ça c'est en médecine. Après, on s'en rend compte aussi parce qu'ils nous demandent notre aide comme écrivain publique pour un papier d'assurance, pour un papier d'avocat. Mais ça, ça ne fait pas partie de la médecine générale mais finalement ça en fait partie malgré nous. Ou pour une notice de machine à laver, enfin bon. Comme je suis le médecin généraliste voilà j'arrive au domicile « oui je ne comprends rien à la notice » car ils ne savent pas lire le mode d'emploi.

Est-ce que c'est quelque chose qui vous touche l'analphabétisme de votre patient ?

Alors, ça ne m'a jamais posé de gros problèmes. Maintenant que je suis grand-mère, et que j'ai eu l'occasion de voir, vis-à-vis de mes petits-enfants, je me rends compte qu'il va y en avoir une proportion plus grande, parce qu'il y a une fracture au niveau de l'éducation. Je trouve que dans nos populations du Hainaut, quand j'ai pu comparer la scolarité de mes petits-enfants, avec la scolarité de certains de mes petits patients du même âge, je me dis qu'il y en a qui ont 10 ans et qu'ils n'ont pas encore acquis la lecture ni l'écriture. Donc je me dis qu'il va peut-être y avoir ; par rapport à la génération de ma maman qui va avoir 90 ans, peut-être plus d'analphabètes. Ça c'est mon opinion. Et alors moi ce qui m'a et ce qui me choque énormément c'est les fautes d'orthographe. C'est les fautes d'orthographe que les gens font. Ça m'est déjà arrivé de devoir lire à voix haute, devant le patient, pour pouvoir comprendre ce que la personne a écrit. C'est courant, c'est fréquent. Je pense que ça peut faire partie de l'analphabétisme. Les noms des médicaments ça c'est encore rien. Mais j'avais parfois des patients qui faisaient des petits mots et par rapport à il y a 40 ans, les difficultés d'écriture sont importantes. Les gens ne savent plus écrire, il ne savent plus la grammaire.

Je n'ai pas eu l'impression que la génération des personnes âgées que j'ai eu à soigner, hormis les personnes âgées d'autres cultures (italiens, marocains...), qu'elles étaient analphabètes. J'ai de plus en plus l'impression que l'analphabétisme augmente au fil des générations. A l'heure actuelle, certains parents ne se lèvent pas pour mettre leurs enfants à l'école. On a des questions à se poser, surtout dans le Hainaut. En médecine générale ça risque de continuer à poser problème car on est un métier très écrit et papiers. Les documents se multiplient et l'information aussi.

Pourriez-vous me raconter l'histoire d'un patient analphabète que vous avez eu l'occasion de suivre ?

Moi j'ai l'exemple d'Edgar, qui était un peu plus âgé que moi, il doit avoir 70 ans, il a travaillé comme soudeur. Son épouse a travaillé dans le milieu bancaire et Edgar ne sait pas lire ni écrire. Il sait calculer. Mais il ne sait ni lire ni écrire. C'est un patient qui ne l'a jamais dit, c'est son épouse qui me l'a signalé. C'est quelque chose qui n'a jamais été franchement problématique parce qu'il comprenait tout ce que je lui disais et je recevais quand il venait en consultation, pour ce qui était les choses à prescrire, la liste de par madame. Elle me disait de quel médicament il avait besoin. Parce que c'était aussi le temps où il n'y avait pas d'ordinateur.

On faisait nos ordonnances à la main, bon. Mais Edgar, je savais lui expliquer un résultat de prise de sang. Il savait comprendre. Il prenait bien ses médicaments mais il était épaulé par son épouse.

Lorsque vous avez rencontré ce patient, cela vous a-t-il posé problème dans votre pratique ?

Non parce qu'au début je l'ai rencontré avec son épouse, et je le voyais avec son fils qui est malheureusement décédé à 20 ans d'un accident de voiture. Il y a 30 ans de ça. Mais soit il accompagnait son fils et son fils lui, savait lire et écrire ou bien il était accompagné de son épouse. A la fin, parce que je l'ai suivi presque 40 ans Edgar, il venait seul en consultation, on avait nos habitudes je vais dire. S'il y avait quelque chose. Parce qu'il a fait une grosse dépression tout juste après la mort de son fils, et donc il avait des troubles de la mémoire, pas un Alzheimer, mais l'enregistrement des souvenirs, mais donc je marquais, on communiquait comme ça. Et donc, vous marquiez pour l'épouse c'est ça ? Oui voilà pour l'épouse, avec des choses à ne pas oublier, par exemple, refaire une prise de sang en Avril. On avait une toujours une trace.

Par rapport à ce patient analphabète ou un autre, avez-vous pu vous épauler sur des supports, des collègues pour vous aider ?

Rien du tout ! Je me suis adapté. Je leur expliquais. Je faisais des dessins, très mal mais ils étaient là. Des schémas. Vraiment je dessinais une assiette avec des bâtons pour les médicaments. On avait beaucoup moins de papiers à l'époque. Ce qui m'a le plus posé problème, c'est les autres langues, car je ne savais pas si la personne me comprenait. Parce que tant qu'on est dans notre langage, ils arrivent tout de même à comprendre ce que l'on dit. Alors répéter, répéter et encore répéter, faire répéter, faire mémoriser par l'oral c'était possible. Maintenant dans ce qui est des autres langues, là c'est toujours le problème de savoir s'ils ont bien compris et de savoir si quelqu'un à la maison va pouvoir aider. Mais ça ne m'a pas vraiment posé de problème, même sans expérience, on apprend sur le tas.

Est-ce qu'une formation pour les sortants en médecine générale pourrait être utile ? Mais je crois qu'à l'heure actuelle, ça devient utile. Je ne suis pas sûre que jeunes médecins actuellement, vous auriez la possibilité d'entrer dans les familles comme nous, nous sommes entrés dans ces familles. Vous expliquez cela comment que les jeunes ont plus de difficultés ? Mais parce que, d'abord vous êtes moins nombreux que lorsque nous, nous nous sommes installés. On a pu faire notre clientèle petit à petit et vous vous êtes tout de suite dedans. Vous avez un support papier beaucoup plus important que nous. Nous on faisait quoi comme papiers ? On faisait les ordonnances, les certificats, on avait les fameux Bf par papier et donc là le gros problème c'était qu'ils comprennent où ils devaient l'envoyer le Bf et donc parfois on s'en chargeait nous-mêmes, bêtement. Il y avait l'administratif de certains patients dont on se chargeait nous-mêmes et il y avait l'attestation de soins et c'est tout ! Ce qui posait problème pour les analphabètes c'était les bf. Les ordonnances, ils n'avaient pas besoin de les lire, tant qu'ils savaient les posologies c'était bon. A domicile, moi que ce qui m'arrivait aussi de faire c'était de prendre les boîtes, de mettre sur les boîtes les posologies. Faire des tableaux, car les chiffres, ça allait pour mes patients. Je retranscrivais tout sur les boîtes.

Pouvez-vous expliquer le procédé ? Je mettais un chiffre, par exemple le 1 sur une boîte, et je remettais ce chiffre sur un tableau pour identifier le médicament. Ça permettait d'éviter les erreurs. Alors les médicaments bah, moi, ce que je faisais, pour savoir quel médicament il fallait quand j'étais à domicile, c'est que je demandais que les médicaments soient dans une boîte à chaussures, je prenais la boîte à chaussures, je comptais les médicaments et je faisais moi-même le calcul, j'allais dans l'armoire à pharmacie. C'est comme pour les régimes, j'ouvrais le frigo. Moi j'allais beaucoup dans les armoires des patients. C'était ce que l'on faisait. C'était sûrement plus intéressant que du call-center comme ce que vous faites actuellement. Ah oui, ça je n'en doute pas !

Nous allons aborder maintenant plus spécifiquement la compliance du patient analphabète.

Edgar ou un autre patient a nécessité un suivi personnalisé du fait de son handicap et de ses pathologies ?

Alors, pour ses glycémies par exemple, je ne crois pas que l'analphabétisation soit un problème. Franchement, une fois qu'ils ont compris l'importance de la maladie, ils avaient leurs habitudes. Je prescrivais les médicaments pour qu'ils reviennent. Je faisais en sorte que ça tombe pour la fois suivante, tous les 3 mois etc. Les prises de sang je les faisais moi-même à domicile. Ces suivis là c'est moi qui prenais en charge l'agenda. Le calendrier c'est quelque chose de facile. Ce n'est pas compliqué, les gens ont un calendrier et on fait des croix dans le calendrier. Des croix pour ? Des croix avec un grand V pour prévenir du passage, des croix pour la prise de sang à jeun. Je mettais l'heure, si je passais à 7h30, ils savaient bien qu'ils devaient rester à jeun. Pour les prises de sang je passais toujours à une heure précise. J'avais une certaine routine quoi. Le calendrier, c'est un outil très facile ! Ce qui était le plus compliqué comme suivi c'est le Sintrom. Qu'est-ce qui vous posait problème exactement ? C'est qu'ils comprennent ce que l'on dit. Parce que marquer sur un papier "un jour sur deux", ils ne comprennent pas ! Donc là c'est le système calendrier. Ils prennent le calendrier, ils repèrent le jour et puis ils s'y réfèrent. Le 4, 2co, le 5, 3co et voilà. Et puis alors on faisait ça pour 15 jours et puis on recommençait à noter. Maintenant à l'heure actuellement, du Sintrom il y en a peut-être un peu moins aujourd'hui. Et alors nous de notre côté on avait un carnet où on reprenait le schéma que l'on avait mis pour savoir s'y retrouver. Le 4 du mois, 2co, le 5, 3co et voilà. Et puis alors on faisait ça pour 15 jours et puis on recommençait à noter. Et alors nous de notre côté on avait un carnet où on reprenait le schéma que l'on avait mis pour savoir s'y retrouver. Le diabète, là c'est plutôt un problème de compliance, qu'on soit analphabète ou pas. L'hypertension, c'est la même chose. Le cholestérol, c'est la même chose. Voilà ! C'est tout le temps les mêmes schémas. Vous pouvez être prof d'unif et ne pas avoir envie de suivre correctement votre diabète. Mais le Sintrom, ça ça posait vraiment un gros problème. Ce qui posait problème aussi, mais surtout chez les immigrés, tant qu'ils n'ont pas les enfants pour traduire et expliquer, là c'est tout le traitement qui se retrouve mis en péril. Le traitement de l'aigu, d'un enfant là.... Comprendre le problème, expliquer le traitement, là c'est Vraiment trop compliqué. Et dans ces cas-là, pour ces parents ne sachant pas lire et parler notre langue, comment faisiez-vous ? On avait quand même beaucoup d'échantillons à l'époque. De toutes sortes. Donc parfois, on donnait l'échantillon et on faisait le dessin sur la boîte des gens. On espérait sinon que le pharmacien ... fasse quelque chose en plus.

En rebondissant sur le pharmacien, je me posais la question de savoir, si dans le cadre de la prise en charge de votre patient analphabète, vous aviez d'autres supports sur lesquels vous appuyer pour la prise en charge ?

Mais il y a toujours, il faut travailler en équipe en médecine générale. Et donc il y a les pharmaciens qui ont un rôle très important. Les infirmiers, les kinés. Ils doivent être au courant et ils doivent aussi aider et vérifier. Quand il y a eu les piluliers c'était aussi une bonne invention ! Oui ce n'est pas que pour les personnes âgées. Mais non ! Il y a quand même des choses qui peuvent être multifonctions. Les enfants, la famille. Mais les pharmaciens, ça pour les médicaments, ça c'est... Pourriez-vous m'expliquer de quelle manière vous aidait le pharmacien ? C'était un ami ! (Rires). Les pharmaciens savent nous aider. D'abord il ne faut pas avoir peur de les contacter lorsque l'on a un problème. Ils ne doivent pas avoir peur de nous contacter aussi hein. On peut dire, voilà, « tel patient, faites attention ». On peut mettre des petits mots aussi sur les ordonnances papiers. J'ai fait beaucoup de petits mots pour le pharmacien en disant "bien inscrire sur la boîte, le patient ne sait pas lire". Ce qu'il faut essayer aussi c'est toujours, ne pas se disperser. Moi j'essayais quand je prescrivais quelque chose, de prescrire quelque chose dans les familles où les parents étaient analphabètes, de prescrire quelque chose qui pouvait aller à tout le monde. Du style, un sirop pour la toux, ne pas donner un sirop pour la toux pour les adultes et un pour les enfants. Il y a des médicaments que je ne prescrivais jamais dans des familles.

L'Imodium, je n'ai jamais prescrit ça dans des familles d'analphabètes. Pour éviter les erreurs ? Oui, pour éviter les erreurs ! Il y a des médicaments qui sont dangereux et qu'il ne faut pas en aigu donner. Surtout que ce n'est pas indispensable. Que l'on donne deux Enterol ou dix Enterol, il n'y aura pas de problème. Entre un Imodium et dix Imodium, là il y a des problèmes. Donc je faisais très attention au niveau des médicaments, de donner des médicaments qui pouvaient convenir à tout le monde. Maintenant, quand il faut il faut. Mais dans l'aigu, les traitements de confort, il faut faire bien attention à ça.

Qu'est-ce qui vous a amené à trouver ces pistes de solutions ?

Je suis un peu un mac gyver moi en fait. (rires). Je n'ai pas eu l'expérience d'une erreur grave. Je crois que c'est une question d'habitude. Les gens me montraient souvent leurs médicaments, leur pharmacie et donc là je me rendais compte que il y avait des choses... Cela m'a fait apprendre à faire attention au niveau des dosages. C'est l'expérience qui fait que.

Concernant la prescription de traitements aigus, comment vous y prenez-vous dans ce cadre ?

Ah beh ça c'est quelque chose... Je ne me souviens pas d'avoir l'exemple d'un patient analphabète pour quelque chose d'hyper aigu grave. Nous on avait le Sintrom et donc ça c'était finalement, on revoyait vite le patient car on faisait une prise de sang. On voyait très vite s'il y avait un problème. A l'époque on a fait beaucoup aussi de Clexane, et là on prenait son téléphone et on téléphonait à l'infirmière et on lui disait de passer. Parce que le Xarelto c'est neuf. On lançait donc des Clexane, pour les phlébites. Là on appelait nous-même l'infirmière. On téléphonait au pharmacien, pour savoir s'il avait de Clexane à fortes doses. Vous collaboriez énormément en réalité. On avait un carnet d'adresse. Dans des aigus pas grave, comme des lumbago, on faisait des piqûres d'anti-inflammatoires. Là on n'avait pas besoin de l'étape ordonnance. On a fait beaucoup d'injections.

Et sur une ordonnance papier, vous prescrivez un antibiotique, comment faisiez-vous ?

Beh, on pouvait faire deux papiers. On a fait aussi des ordonnances électroniques. Mais, ce qui arrivait c'est que le patient avait deux papiers, un pour lui et un pour l'ordonnance. Que pensez-vous en parlant des ordonnances, de l'informatisation de notre pratique pour ces patients-ci ? Je crois qu'ils ne comprennent rien. Et alors, l'informatisation, je crois qu'on est aussi fixé à son écran, sur ce que l'on fait et on ne se rends pas compte que le patient ne sait pas lire. Voilà ça je crois que c'est un gros gros problème. D'abord, nous on faisait beaucoup plus de domiciles. Même bon, un enfant qui était malade, on allait le voir à domicile hein, il ne venait pas en rendez-vous. Qui est ceux qu'on voyait en rendez-vous ? Bah c'était nos chroniques qui allaient bien. Ce que je crois c'est que les tests covid et tout ça, il y en a qui n'ont pas compris, ils n'ont pas compris du tout du tout. Analphabètes ou pas hein. Déjà pour suivre.... alors si on rajoute en plus le fait de ne savoir ni lire ni écrire. Maintenant qu'il faut prendre rendez-vous sur masanté.be pour se faire prescrire le code de test, whaou.

Vous qui avez avez-eu l'occasion de travailler et vous adapter à vos patients analphabètes, que conseillerez-vous à un médecin n'y ayant jamais été confronté ?

Essayer de faire d'abord du dépistage. Ça c'est la première chose. En ne pensant pas que tout le monde sait lire et écrire. Et éventuellement, de, par exemple, leur donner l'ordonnance pour voir si le patient sait lire. Poser la question, "est-ce que vous avez bien compris ?". Ne pas lancer la pile de médicaments, de papiers sans se soucier. Et être attentif aux signaux. Quand on voit que le patient ne manie pas facilement les mots. Quand il dit "je ne sais pas le nom de mon médicament, vous savez les petites pilules". Il faut quand même faire attention. Parfois, il y en a qui ne savent pas simplement, maintenant, on a avec l'informatique, c'est un piège, parce que l'on sait ce que l'on a represcrit. On a le traitement chronique beaucoup plus suivi qu'au tout début dans les années 80 où l'on devait marquer sur des fiches. Il ne faut pas se fier à ce que le patient dit. Il faut faire attention aussi à tous ces petits signes, quand il amène un papier et qu'il demande notre avis au sujet de ça, "qu'est-ce que vous en pensez docteur ?".

Parfois, on se rend compte, quand ils font des recherches sur internet, qu'ils n'ont rien compris, ils font des recherches sur ci, sur là. Parce qu'il y a l'analphabète pur et il y a celui aussi qui ne comprend pas. Là c'est aussi, moi parfois, je reprenais le site avec eux. Je n'aurais pas dû être médecin moi, j'aurais dû être enseignante ! (rires). Mais pour ces patients vous avez été d'une grande aide je vois. J'ai tout fait, même de l'électricité à domicile mais c'était gai. Je faisais aussi beaucoup de petits post-it, des petits autocollants. Du bricolage qui fonctionne.

Quels seraient les freins à une bonne prise en charge de ces patients ?

Le temps ! C'est le temps. Il faut prendre le temps de discuter avec les patients, de savoir un peu leur chemin de vie. Lorsque l'on a un nouveau patient, on encode sa carte d'identité mais on ne demande plus "qu'est-ce que vous faites dans la vie ?", "vous venez d'où ?", "vous avez été à l'école...". On ne demande pas. Ça devrait peut-être être aussi dans le dossier la scolarité. Maintenant que l'on met tout dans l'ordinateur. Mais il faut peut-être poser systématiquement la question de la scolarité.

Avez-vous déjà eu l'occasion de proposer à un patient un organisme lui permettant d'apprendre à lire et écrire ?

Non, jamais ! En connaissez-vous ? Non. Ça doit exister. Mais non. Ce n'était pas, bon on se débrouillait. Ils se débrouillaient avec leur handicap. Je faisais les choses pour eux. Notre rôle est dans tous les domaines. Je n'ai pas eu un patient malheureux de ne pas savoir lire ou écrire. Je crois que si j'en avais eu un qui me disant vraiment "ça m'handicape, qu'est-ce que je peux faire ?", là je me serais renseignée. Notre rôle c'est donner l'information. Combien de fois on n'est pas amenés à donner notre avis sur l'éducation d'un enfant ? Nous sommes multi-tâches.

Merci beaucoup pour vos réponses. Nous arrivons à la fin de l'interview, avez-vous des choses à ajouter ?

Ah oui peut-être aussi, mettre dans la salle d'attente des revues. On repérait les gens qui savaient lire. Ceux qui prenaient les revues, ceux qui prenaient les BD, ceux qui faisaient des dessins. On voyait. Ça il faut aussi être attentif.

On avait un présentoir avec les firmes pharmaceutiques qui donnaient des conseils pour maigrir, pour le sucre, pour ci ou là. On voyait aussi ceux qui les prenaient et ceux qui ne les prenaient pas. Ça peut-être aussi des pistes, comme ça d'avoir ça. Parce qu'ils savent parfois déchiffrer et venir nous demander "mais qu'est-ce que ça dit ?". Il faut vraiment être attentifs à toutes les petites choses. Mais maintenant avec le covid on ne touche plus rien, on ne laisse plus rien... Et les rendez-vous, ils n'attendaient plus, donc ils ne passent plus de temps dans la salle d'attente. Ce n'est plus qu'une pièce où l'on passe. On perd des discussions. C'est une autre médecine. Et alors en parlant de salle d'attente, il y avait parfois des délations. Certains patients me disaient en rentrant "ah celui-là il est drôle".

Un autre truc qui est marrant aussi, c'est que la lecture, quand on l'a acquis, ça se perd très tardivement dans les troubles de la mémoire. Un Alzheimer, il ne comprend plus ce qu'il dit mais il lit, il lit mécaniquement. C'est curieux. Moi ça me frappe. Si on n'encode pas la lecture très tôt c'est compliqué à priori, je ne sais pas si un adulte de 50 ans y parviendrait. A mon avis, difficilement.

MG5

Pourriez-vous dans un premier temps vous présenter brièvement ? Votre parcours, vos tropismes ?

J'ai fait Namur puis Louvain. J'ai travaillé en couple du début de ma carrière jusqu'à la fin et ce sans secrétariat. On faisait des consultations sans rendez-vous et des visites. J'ai attendu 2007 pour instaurer la consultation sur rendez-vous. J'aimais encore bien la gériatrie mais je n'ai pas de tropisme particulier non. J'ai toujours eu un peu de mal en pédiatrie (rires), parce que j'étais pas à l'aise et voilà. Peur de passer à côté quoi. On ne peut pas trop se tromper. Gérer les parents c'est pas évident !

Qu'est-ce que l'analphabétisme en médecine générale vous évoque ?

C'est-à-dire que ça ne pose pas trop de problèmes mais il faut en être conscient malgré tout. En tout cas du temps et de l'inquiétude pour certains cas. De la solitude aussi parfois. J'étais bien seul pour certaines situations.

Concernant votre pratique, avez-vous suivi beaucoup de patients analphabètes ?

Quelques-uns, ce n'est pas si rare que ça quand on y réfléchit. Je n'ai pas un chiffre en tête. 2-3 familles peut-être.

Comment l'analphabétisme s'est-il présenté à vous dans le cadre de votre pratique ?

En réalité moi j'ai eu beaucoup de patients roumains, qui venaient de Roumanie mais de grandes familles où on ne parle pas français et où on n'a pas été à l'école non plus. Et donc tout ce qui est écriture ce n'était pas possible. Et puis bah là, la déficience mentale, ah oui non mais ça, parce que je les ai suivis années après années et puis on se rend compte quand même qu'il y a des lacunes. Il y a des enfants qu'on a connu qui ont maintenant 35-40 ans avec une déficience mentale légère, pas quelque chose de catastrophique mais suffisamment pour être analphabètes. Ils étaient sous la protection des parents. Je vais dire, ce sont des enfants qui n'ont pas fait leur vie parce que ce n'est pas possible quoi. Donc ils sont restés chez eux. Aucune autonomie ! Ces enfants ont décroché rapidement et hop. Qui sont dans un enseignement spécialisé, il y en a beaucoup par ici. J'avais aussi une patiente qui signait d'une croix, c'est ce qui m'a mis la puce à l'oreille.

Est-ce que c'est quelque chose qui vous touche l'analphabétisme de votre patient ?

Cela me touche oui, et je me dis qu'avec les nouvelles technologies l'apprentissage risque de devenir encore plus compliqué et on risque de réduire le niveau de compétences en lecture et écriture. Et finalement, on écrit moins aussi, alors on perd de notre apprentissage scolaire. Notre écriture est moins intellectualisée. On écrit comme ça, phonétiquement. Le décrochage scolaire est important à notifier, surtout avec cette période de covid...

Pourriez-vous me raconter l'histoire d'un patient analphabète que vous avez eu l'occasion de suivre ?

Je songe notamment, à une famille, le papa est normalement censé et c'est lui qui gère la barque, la maman est analphabète ainsi que la fille. C'est le bel exemple ! Et donc je me reposais que sur le père de famille. Moi j'ai toujours eu un peu de mal. La fille n'a jamais quitté sa chambre et ses parents et pourtant elle a 35 ans. Le père, lui est tombé d'un toit, il y a quelques petits problèmes mais à part ça... On sait s'y fier. Bon la maman, bon ils ne sont pas malades. Mais le jour où il ne sera plus là ...

Et parfois les aides qu'on a ce sont les aides familiales. C'est parfois des personnes de ressources qu'il ne faut pas négliger. C'est vraiment un problème de société, de santé publique ! Je me pose même la question de savoir si mon voisin du bas finalement sait lire. Je ne sais pas... C'est pas rare hein ! Un autre voisin encore, là c'est la voisine qui s'en occupe ! Là c'est une famille, je crois que la maman était aussi analphabète, le père est mort. La mère est morte. Finalement le fils Robert est resté seul, analphabète, déficient mental léger, il est pris en charge par les voisins. Il fait des petits travaux. Dans l'ancienne mentalité, le père de Robert n'a jamais osé demander une reconnaissance du handicap. Parce que ça ne se faisait pas. Mais il y en a beaucoup ! Je pensais 2-3 familles de ma patientèle mais en fait il y en a beaucoup finalement ! Une déficience mentale légère qui fait que finalement ces pauvres gens n'ont pas pu faire leur vie. Ça reste un problème réel ! Le problème c'est d'être au courant, une fois que l'on sait que la personne ne sait pas lire, on trouve des trucs. En fonction de la vie de la personne. Ce qui est grave c'est que l'on passe au-dessus de la personne. Tout le temps. Il faut que ça marche. Et parfois, on fait comme avec les enfants, on ne leur parle pas. Pour mon autre famille, celle des patients roumains, j'allais pour les enfants, rien que pour les enfants. Les parents ne se soignaient pas. Ils étaient jeunes encore, enfin, jeunes, 30 ans et donc j'allais pour les petits enfants (soupirs). J'étais seul. Les parents ne comprenaient pas. Les enfants étaient très petits. Donc je bricolais. C'était de la médecine vétérinaire hein ! C'est pas évident. Quand je sortais de là, je me demandais si je n'avais pas fait d'erreurs. Il n'y avait jamais d'interprète, jamais personne mais dans tous les cas ça n'aurait rien changé, la lecture était impossible. Ils appelaient pour les enfants, je crois qu'ils s'en occupaient bien. Maintenant pff, il y avait 4-5 enfants, tous malades, toujours, tous en même temps.

Quels problèmes avez-vous rencontré lors du suivi ?

Par exemple, pour ces enfants, quel était celui qui méritait un antibiotique ? Celui pour qui ce n'était pas tout à fait nécessaire ? C'est pas évident. Être sûr qu'ils ne le donnent qu'à un plutôt qu'aux cinq. Ils ne connaissent que le sirop ces gens-là et il fallait l'antibiotique. De tout façon je prescrivais et puis c'était une sécurité pour moi parce que voilà. Pas évident, du tout, du tout. Et le pharmacien, était vraiment bien. Parce que j'allais souvent et j'apprenais que le pharmacien avait bien fait son travail. Que finalement le traitement était donné correctement. Et finalement tout se passait bien. Une fois, je vois un sirop à la codéine et je dis "mais surtout pas aux enfants", "Ah bon ?!" qu'on dit. Parce que là ils avaient quand même compris qu'il y avait un problème. C'est pas évident, parce que on est responsables ! On ferme la porte. Chaque fois que je parlais je me demandais ce qu'il allait se passer. Et puis après avec les années, les enfants ont grandi, ont été scolarisés et là ça a été parce qu'ils servaient de lecteurs, d'interprètes aux parents. Mais au départ, une peur bleue, et personne. On est seuls ! (rires). Pour d'autres patients, nous contournions le problème d'analphabétisme en se chargeant nous-même de ce qu'on pouvait se charger. Les envois de courriers etc. Il fallait vraiment faire certaines tâches en plus, pour être sûr que ça arrive à bon port... Faire et refaire... parfois plus que ce que ce que le médecin traitant devrait faire, mais on le fait. On faisait clairement les tâches pour le patient, ce n'était pas l'idéal, mais on sentait qu'on devait le faire.

Par rapport à ces patients analphabètes avez-vous pu finalement vous épauler sur des supports, des collègues pour vous aider ?

Mon épouse oui. Mais sinon, j'étais très seul. Le pharmacien aussi.

Nous allons aborder maintenant plus spécifiquement la compliance du patient analphabète.

Certains de vos patients ont-ils nécessité un suivi personnalisé du fait de leur handicap et de leurs pathologies ?

Pas vraiment, c'était surtout des enfants. J'y allais régulièrement car ils étaient toujours malades, ou pour un certificat. Mais la maman m'appelait. Le papa, lui il s'en moquait de sa santé, pourtant diabète tout ce que tu veux, il s'en foutait. Il ne comprenais pas l'histoire. Et je crois que ces parents que j'ai connu ne se soignent toujours pas hein. Ce n'est pas évident. Mais on travaillait en équipe et ça ...

Avez-vous malgré tout rencontré des difficultés par rapport au suivi ? Quels ont été les freins à votre prise en charge ?

La barrière de la langue pour ces patients roumains, le manque de scolarisation des enfants. C'était ça l'enjeu. Il y a fallu le temps. Et entre parenthèses, j'étais étonné parce que les jeunes filles sont devenues adolescentes et il y a le même problème que chez les musulmans, c'est-à-dire que pour eux, elles n'ont pas accès à la culture, à la natation. J'ai dû faire beaucoup de certificats et de virginité. J'ai refusé mais ça a été demandé. J'étais entré dans un monde très clos. Quand vous plaisiez à quelqu'un, ah bah vous avez tout le monde ensuite et tout le monde a le même problème. Ma solitude pour cette famille-là c'était aussi un frein quand même.

Lorsque vous rédigez une prescription de médicament pour ces patients, racontez-moi comment vous procédez ?

Pour la famille d'Achille, comme je le disais, je me reposais sur le père de famille. Qui était bien. Je faisais les ordonnances papiers pour les trois personnes, c'est vrai que je m'adresse qu'à lui pour ça et puis il allait à la pharmacie et s'occupait de la distribution des médicaments. Ce n'était pas de gros traitements. Pour mes patients roumains, bon, je faisais les ordonnances papiers et je me disais que le pharmacien prendrait le relai comme toujours. Ça a été une aide considérable. Pharmacien que je ne connaissais pas, mais je me rendais compte qu'il m'aidait, en marquant sur la boîte et en réexpliquant.

Avez-vous des acteurs (professionnels de santé ou autres) sur lesquels il vous est arrivé de vous appuyer pour améliorer la compliance de ces patients ?

Justement, le pharmacien m'a beaucoup aidé. Parce que quand je retournais, 3 jours après ou 2 jours après, bah je me rendais compte que les choses avaient été faites. Parce que je me demandais comment ça allait tourner. Je me disais qu'ils allaient pour l'antibiotique, boire la bouteille. Parce que bon, tout est possible hein (rires). Le pharmacien y arrivait de quelle manière ? En expliquant, en répétant voilà. Le verbal fonctionne. La maman semblait préoccupée du problème. Elle ne comprenait pas mais elle se rendait compte quand même qu'il fallait soigner. Le papa lui, il ne voyait pas du tout le problème. Le verbal et les gestes fonctionnent. Les schémas, les dessins. Tout ça fonctionne ! Le tout c'est de se rendre compte. Pour ce qui est traitement, le pharmacien est très important. Pour soigner des enfants, il le faut. Il ne faut pas non plus compliquer les choses. Pour éviter qu'il y ait des accidents, je faisais vraiment attention, car c'était vraiment (soupirs), quelque chose qui me mettait en danger. C'est pas du tout évident, mais ceci dit avec les années ... et puis bon chaque fois que j'y allais, j'avais peur d'y aller, je me demandais comment ça allait encore aller et donc ça ne crée pas une relation paisible. On voit l'agenda et on se demande ce qui va encore nous arriver. Enfin ils téléphonaient sans arrêt, ils téléphonaient à midi en disant "Docteur, docteur".

Je ne savais jamais si l'enfant était réellement malade ou bien si c'était pour un certificat pour l'école (rires). On nage dans toutes les eaux. Mais j'ai quand même eu une clientèle avec pas mal de personnes qui étaient déficientes mentales légères. Je pense que j'ai eu une clientèle assez sociale. Donc j'étais aussi habitué à un autre schéma de soins. De pauvres gens et je crois que je leur convenais. Et puis, à nouveau c'est faire répéter. Répéter pour être sûr que ce soit bien compris. L'infirmière était aussi un moyen de surveillance

Avez-vous déjà eu l'occasion de proposer à un patient un organisme lui permettant d'apprendre à lire et écrire ?

Non, je sais que ça existe. Mais il n'y avait pas de demande de la part du patient. Je pense que ça pourrait même être considéré comme blessant, de proposer une aide supplémentaire. Je ne sais pas. Ça ne me paraît pas trop... utile, je ne sais pas. On se débrouillait de toute façon.

Très bien, je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé, nous arrivons donc à la fin de l'interview, avez-vous d'autres choses à ajouter pour conclure ?

Ne pas les mépriser. Ça je pense que c'est essentiel. Et finalement, on ne pose pas trop la question du niveau d'études aux patients quand on les rencontre, c'est peut-être dommage...

Autre chose, pour mon cas, certains de mes patients attendaient deux-trois heures dans la salle d'attente pour les consultations libres et ça permettait un échange. Une observation. Nous n'avons plus ça. C'est interdit de toute façon. Il y avait des conversations enrichissantes. La salle d'attente, c'est un salon où on cause. Maintenant, tout a changé. Ça isole cette situation (COVID), ça isole le patient et ça isole le médecin et faites attention à votre machine informatique même si c'est un objet magnifique, ce n'est pas la question.

MG6

Pour ce début d'entretien, je vous propose de vous présenter. Bien évidemment tous les éléments de cette interview seront retranscrits et anonymisés. Pouvez-vous donc vous présenter ? Votre parcours, vos études, depuis combien de temps vous exercez, quel type de médecine ? Est-ce que vous avez des tropismes pour certains domaines ou autre ? Je vous écoute.

Moi, c'est XXX, je suis assistante chez le Dr XXX qui pratique dans un centre médical. La patientèle que je vois est principalement une patientèle modeste, dans un milieu semi-rural. Euh, et c'est donc une patientèle assez précarisée. De par ma maître de stage qui a des origines roumaines et qui parle aussi italien, j'ai une forte patientèle étrangère. Pouvez-vous décrire votre parcours d'études ? Alors oui, j'ai commencé, à Namur. J'ai fait mes Bac à Namur. Puis je suis passée à l'UCL à Woluwe à Bruxelles pour mes masters. Le Centre médical devait être fait pour le mois d'avril, au final avec le covid il a eu un mois de retard, il a ouvert début mai. Donc on a déménagé tous les deux, toujours dans le Hainaut, mais en pratique en groupe. Ce n'est pas une maison médicale, ce n'est pas au forfait, ça reste vraiment un centre avec une association de médecins généralistes. Depuis, bah, je suis là. Nous avons parlé de vos expériences, avez-vous certains tropismes en médecine générale ? Oui, alors, du coup, d'avoir fait les urgences, euh, j'aime beaucoup tout ce qui est médecine d'urgence je pense. Moi j'adore faire les gardes, j'aime bien prendre en charge et avec le covid il y avait énormément de patients qui fuyaient l'hôpital donc euh, moi c'était, j'ai un petit peu profité pour prendre en charge, faire les ECG quand il y avait des suspicions d'infar ou des grosses décompensations cardiaques, tout ça, beh prendre en charge moi-même. J'ai eu aussi euh, l'année passée, j'ai pris en charge un soin palliatif assez lourd avec une patiente de 57 ans qui avait un ostéosarcome au niveau de l'épaule et toute sa famille. Ça a vraiment été un gros soin palliatif que je voyais tous les deux jours pendant des mois. Euh, avec des gros traitements antidouleurs, tout ça et il y avait vraiment une équipe autour d'elle et une belle communication avec notamment AREMIS, les infirmières à domicile, tout ça... Donc bah ça, ça m'a, je ne sais pas comment on peut dire, ça a déclaré un certain tropisme pour les soins palliatifs. Merci beaucoup pour cette présentation. J'ai vraiment collaboré de façon assez proche avec ces acteurs.

L'analphabétisme et en particulier en médecine générale, qu'est-ce que cela vous évoque ?

La plus grosse difficulté pour les patients analphabètes c'est les médicaments. Beh déjà une partie, moi ici les patients analphabètes que j'ai sont des patients qui ne savent pas lire, écrire mais qui ne parlent pas français non plus de base. Ils ne lisent ni leur langue d'origine ni le français mais en plus de ça, ils ne comprennent aucun mot de ce qu'on leur dit. Mais le plus difficile pour moi, enfin, si on me présente un patient analphabète, la plus grosse difficulté ça va être pour les médicaments. Expliquer, si ils ont différents médicaments, un pour la tension, un pour le cholestérol, un anti-histaminique par exemple, expliquer lequel est pour quoi, comment ils doivent le prendre et donner les informations nécessaires pour ne pas qu'ils se trompent, qu'ils soient compliants et qu'ils respectent les dosages du traitement. Expliquer la pathologie aussi, de quoi ils souffrent et l'importance de ce qu'ils ont mais ça je trouve que, je pense que c'est dans une moindre mesure, parce que à ce niveau-là, souvent, ils ont, fin il y a la famille qui accompagne, qui entoure le patient et qui ont tendance à vite définir l'importance de leur maladie.

Avez-vous l'occasion de suivre des patients analphabètes régulièrement ?

Euh, j'en ai pas beaucoup, du tout. C'est vraiment rare. Et alors, souvent, ce qu'il se passe. Cette patientèle, je ne sais pas me rappeler quand je vais les voir, qui est analphabète ou pas. Et c'est souvent l'accompagnant qui me dit qu'il est analphabète donc euh. Parce que moi j'essaie, je parle directement au patient et le patient en fait il ne réagit pas, ne comprend pas ce que je lui dis.

Et de là c'est un membre de la famille qui est là et qui vient me dire "bah en fait il est analphabète donc euh, ça sert à rien, il ne comprendra pas". Directement vous êtes redirigée vers l'accompagnant ? Exact oui.

L'analphabétisme s'est présenté comment à vous ?

C'était du coup, comme c'était ma maître de stage qui suivait cette patiente, c'est arrivé comme ça en consultation. Je ne m'attendais pas, la patiente avait demandé à avoir un rendez-vous et c'était tombé chez moi, elle avait accepté que ce soit chez moi. Enfin, du coup, le membre de sa famille avait accepté que ce soit chez moi. Le membre de sa famille c'était sa fille, que je suivais déjà. Et donc elle est vraiment entrée en consultation et c'est là que, on m'a dit qu'elle était analphabète. Mais ce n'était écrit nulle part, je n'étais pas prévenue ou quoi que ce soit. Il n'y avait pas un temps imparti qui était plus long pour que je puisse bien prendre en charge la patiente quoi. Et vous l'avez appris comment qu'elle était analphabète ? De par sa fille qui était présente à la consultation.

Pouvez-vous me raconter l'histoire de cette patiente analphabète, ou un autre patient ?

Je vais vous parler de la dernière que j'ai eu car les autres remontent à trop loin. Mais, la dernière sa fille m'a vite expliqué que, quand elle était jeune elle n'avait pas pu aller à l'école tout simplement. Que dans son pays, donc c'était en Roumanie, il n'y avait pas, on l'a mise directement au travail et donc elle n'a eu aucune formation scolaire. Voilà, c'est tout simplement, elle m'a expliqué comme ça simplement. Parce que à côté sa mère ne comprenait absolument rien de ce qu'elle me disait quoi. Pouvez-vous me parler un peu plus de cette patiente, la raison pour laquelle elle venait ?

Alors, c'est une patiente de la fin des années 60, donc à peu près une cinquantaine d'années. Ce sont des familles où ils ont des enfants très jeunes donc sa fille était déjà plus âgée on va dire. Elle est diabétique, type II, hypertendue, une hypercholestérolémie et je pense que c'est tout. Après, cette patiente, la difficulté c'est que, et ça c'est une difficulté qu'il n'y a pas seulement chez les analphabètes, mais les patients qui ne parlent pas le français, c'est qu'il n'y a aucun dépistage qui est fait et le suivi est très compliqué. Ce sont des gens, c'est une patiente qui attend d'avoir, d'être vraiment malade on va dire pour se soigner (rires). Sinon, il n'y a pas de prévention. Elle se néglige si on peut dire ça. Elle ne va vraiment prendre que ce qui est essentiel et vital on va dire, directement avec un bénéfice direct pour se traiter. Je ne sais pas si je m'explique bien. Oui, c'est très clair. Cette patiente venait pour quel motif ? Elle venait pour un renouvellement de médicaments. Et alors ce qui est très particulier pour ce renouvellement de médicaments c'est que, il fallait ses boîtes. Elle a sorti un sac avec ses boîtes de médicaments et je pense qu'elle se référait vraiment à ses boîtes, car elle me les a mises sur le bureau. Et donc j'ai retranscrit la même chose que ce qui était marqué et elle a repris les boîtes qui étaient vides. Mais d'habitude, en général, on me donne la boîte vide, puis moi je prescris et je jette à la poubelle mais ici il fallait garder ses boîtes. Et voilà je ne sais pas ce qu'elle en a fait. Je n'ai rien remarqué de particulier d'écrit ou de dessins ou quoi que ce soit dessus mais voilà. Comme ça elle m'a dit quel médicament il fallait que je prescrive. J'ai obéi, elle ne voulait rien savoir d'autre. Parce que moi j'ai voulu, j'ai proposé de refaire une prise de sang vu que, comme je vous ai dit, elle avait quand même pas mal d'antécédents et euh, un suivi qui n'était pas parfait et son diabète, on ne savait pas si c'était contrôlé ou pas. Mais c'était un non, elle n'a pas, je pense qu'elle n'a pas compris mais elle m'a dit non.

Un patient analphabète, qu'est-ce que ça implique dans votre pratique ? Dans votre organisation ?

Euh, c'est pff, très compliqué, pff compliqué. C'est des patients qui vont, comme je disais, qui vont faire aucune prévention, qui ne vont pas prendre soin d'eux, qui ne vont pas aller faire de suivis ou de contrôles ou quoi que ce soit donc c'est vraiment dans l'urgence. Chez eux, ça ne sert à rien de vouloir demander à prendre la tension, prendre la saturation ou quoi que ce soit ou ausculter. Tant qu'il n'y a rien, qu'ils vont bien, c'est voilà, c'est mes médicaments et c'est tout. Ce qu'il y a aussi, ça me fait penser, c'est un patient pareil analphabète mais chez qui c'était des maux de tête. Donc il présentait des maux de tête mais pour soigner ses maux de tête c'était l'amoxicilline le traitement.

Et donc, j'ai eu beau me débattre tout ce que j'ai pu avec sa fille ou je ne sais plus qui l'accompagnait en expliquant que ça ne servait absolument à rien de prendre de l'amoxicilline quand on avait des maux de tête euh, c'était ça, voilà. Il n'en démordait pas. Et ses maux de tête allaient passer si il prenait l'amoxicilline. Et moi je ne pouvais pas faire d'examen clinique, il ne voulait pas. "C'est rien, il me faut l'amoxicilline et ça passera". C'est très... euh, pff, c'est très restreint quoi. Et vous diriez que vous avez baissé les bras ? Oui voilà, exact. Au niveau de l'organisation de l'agenda ce sont des patients qui sont traités différemment ? Chez nous, ce sont des secrétaires qui prennent les rendez-vous, donc non, il n'y a aucune organisation. C'est toujours 15 minutes de consultation. Mais voilà, c'est des patients en général qui sont très ponctuels. Donc je n'ai pas du tout à me plaindre. Ils prennent un rendez-vous, ils viennent à l'heure, ils demandent ce qu'ils veulent et puis ils s'en vont. Il n'y a vraiment pas, ils ne vont pas demander comme d'autres patients pourraient faire, ce que j'ai souvent, demander pour d'autres de la famille ou même l'accompagnant ne va rien demander de plus. Ne pas va demander pour lui ou quoi que ce soit, c'est vraiment... C'est mes médicaments ou le médicament pour faire passer mon mal de tête et merci, au revoir. Ils donnent l'argent et ils partent. Voilà. Diriez-vous donc que les patients analphabètes vous les traiter comme n'importe quel autre patient ? Voilà c'est ça. Sauf que c'est comme vous dites, j'ai tendance à plus baisser les bras, je ne vais pas me battre avec eux parce que voilà, je sais que de toute façon, me faire comprendre ce sera difficile et qu'ils ne changeront pas d'avis. Oui, je comprends, c'est compliqué. J'entends que la notion de temps est importante quoi.

Avez-vous l'impression que prendre un patient analphabète en charge c'est plus difficile qu'un patient lambda finalement ?

(Hochement de tête) - Bah, ici, moi j'ai été confrontée qu'à des situations assez simples hein. C'était renouveler les ordonnances ou soigner un mal de tête si on veut. Maintenant je pense que, au moment où vous avez un patient, si son diabète par exemple, si ça se trouve est pas du tout contrôlé, euh, attendre que le cas soit vraiment grave et lui dire qu'il faut absolument qu'il aille, se faire hospitaliser, voir un spécialiste ou voilà ou aller aux urgences c'est pas possible quoi. Ça va être difficile de faire comprendre le degré d'urgence d'une situation. Moi je n'ai jamais été confrontée à ça mais je pense que à partir du moment où l'urgence se place, là ça devient compliqué. Vous expliqueriez par quoi le fait qu'ils attendent toujours d'être dans l'urgence pour venir consulter ? Bah je pense que, c'est par aussi du coup le manque de formation, d'éducation. Euh, voilà, ils n'ont pas vraiment conscience que la santé ce n'est pas spécialement ce qu'on ressent tous les jours. Le fait de se sentir, le diabète c'est pas quelque chose, ils ne vont pas se sentir mal si ils sont diabétiques spécifiquement donc ils ne vont pas se rendre compte de leur maladie. L'hypercholestérolémie pareil, ils ne vont pas ressentir des symptômes et du coup ils peuvent se demander pourquoi est-ce qu'on leur met un médicament mais si on attends qu'ils fassent un infarctus et qu'ils soient sur le point de mourir, là ils vont se dire "eh bah tiens, là ça valait le coup" mais ça je pense que c'est l'éducation qui joue beaucoup. Les préventions pour le cancer du sein ou autre, voilà je pense que pour eux, ça n'a pas de ... vu que ce n'est pas présent, ce n'est pas devant eux et ce n'est pas une situation actuelle ils ne vont pas, voilà. Le fait de ne pas être compris, de ne pas savoir lire, ça engendre le fait que l'on attend d'être dans l'urgence pour faire quelque chose ? Je pense oui. Oui. Comme je dis, ils ne peuvent pas comprendre, ils sont assez fermés du monde. Tout ce qui est les campagnes de prévention, tout ce qu'on peut beh du coup lire ou comprendre du coup dans les journaux tout ça, bah eux ne comprennent pas ce qu'il en est. Tout le monde est un peu, à aller voir un peu sur internet, les symptômes tout ça et puis ils voient lesquels sont pires, les pires cas, du coup ils s'inquiètent, du coup il y a une femme sur 8 qui a un cancer du sein et je n'ai pas envie d'être cette femme donc euh, il faut quand même que je me fasse dépister. Qui ne savent pas que palper une boule au niveau du sein, bah ce n'est quand même pas normal parce qu'ils l'ont vu nulle part, ils n'ont pas compris ce que ça pouvait être. Voilà ils ne se rendent pas compte du danger potentiel quoi.

Est-ce quelque chose qui vous interpelle l'analphabétisme de vos patients ?

Ouais. Ouais, interpellant, ça marque toujours parce que c'est rare, ça devient rare. Ça me semble bah illogique qu'il y est encore des personnes qui sont, oui, illettrées. Pour moi c'est une autre époque. Maintenant, vraiment interpellant, vu que c'est occasionnel, je ne dirai pas, non.

Comment vous sentez-vous par rapport à la prise en charge de cette patientèle ? Avez-vous recours à des supports, discussions entre collègues ?

Non, aucune. Aucune mais il faut savoir que en général, ici, moi dans le centre où je travaille, les personnes qui m'entourent, à qui je peux demander de l'aide, sont des personnes qui n'ont pas du tout la même patientèle que la mienne. Ils ont plutôt des patients des beaux coins de Charleroi. Il y en a deux qui ont une activité non conventionnée donc ils ont bien sélectionné leurs patients. Et mon maître de stage est du genre ultra-débordée et donc je lui demande rarement des conseils ou quoi et puis je vous avoue qu'elle est pressée quoi. Il y a quand même que 1/4 d'heure, beaucoup d'ordonnances et je pense qu'il y a le covid qui a fait que je ne vais pas aller chercher plus loin. Je fais ce qu'on me demande. Au final, l'essentiel est quand même compris et la famille, ici, la dernière que j'ai eu la fille est quand même assez futée et euh, arrive quand même à.. allez, sa mère écoute bien ce qu'elle lui dit et elle s'en occupe très bien. Voilà, moi ça ne m'a pas posé de problèmes parce qu'il y avait de la confiance envers la fille à côté quoi. C'est ça, via la fille vous savez faire votre consultation, ça ne vous demande pas plus d'adaptations. Avez-vous eu des cours à ce sujet ? Beh, non, alors on a eu les cours de communication je crois mais qui n'étaient pas du tout axés là-dessus hein et je pense que c'est quand même la chose la plus intéressante parce que quand on y réfléchit, si on se retrouve face à un patient analphabète en garde (rires), là c'est vraiment embêtant parce que tu ne connais pas du tout la famille, tu ne sais si on peut faire confiance, tu ne, fin voilà, tu ne sais pas te faire comprendre par le patient ou très difficilement et euh, je me demande même si le patient se rendrait compte lui-même de ce qu'il lui arrive. Dire qu'il a besoin d'aide et appeler le trois fois 33 chez nous. Je pense que si ça arrive en garde ça serait plus compliqué. Mais on a aucune formation ça c'est sûr. Vraiment aucune. Mais je ne vois pas non plus ce qu'on pourrait avoir comme outil, vous voyez. Je, pff, parfois ce que je fais, ça arrive plus, ce n'est pas les analphabètes mais ceux qui ne parlent pas français, je dessine sur papier et j'essaye de me faire comprendre en faisant des dessins, des explications, en mimant sur moi "coeur", "tension", "trop haute", des choses comme ça et j'arrive à me faire comprendre. Sur les analphabètes, je n'ai pas essayé, parce que je vous dis ils ne cherchent pas. C'est vraiment le minimum.

Nous allons poursuivre l'entretien, sur des questions basées sur la compliance du patient.

Je ne sais pas si dans votre pratique vous avez un exemple de patient analphabète pour lequel vous devez être très attentive à son suivi ? J'entendais que votre patiente avait par exemple de l'hypertension, cela est suivi de près ?

Alors, non on ne s'en occupe pas. Elle est hypertendue, diagnostiquée hypertendue, elle a vu un jour son cardio mais c'était avant 2019, pour dire. Ça fait donc quand même quelques années. Elle a son traitement, elle suit son traitement et je pense que, à moins, que un jour elle fasse une hypotension, des malaises hypotensifs ou bon voilà des choses comme ça et qu'elle ressente vraiment que son traitement n'est plus adapté ou au contraire dans le cas des maux de tête qui laissent penser que son traitement est insuffisant, on ne changera rien et on ne reprendra pas sa tension. Elle ne prend pas la tension chez elle, sa famille ne prend pas la tension chez elle. C'est vraiment voilà, elle a été à un moment donné diagnostiquée hypertendue et depuis elle prend son traitement antihypertenseur et c'est tout. Son anti-hypercholestérolémiant mais sans savoir à quel taux est son cholestérol, mais lui retirer ce médicament c'est impossible. Voilà. Comme je disais, à moins qu'il y ait vraiment un élément aigu qui survienne qui nécessite qu'il y ait un gros changement vraiment, une prise en charge. Là on ne changera pas son traitement. Je pense qu'elle s'habitue à avoir ses pilules, les deux petits blanches, la rouge au soir. C'est à mon avis par la forme des médicaments qu'elle se repère quoi.

Comment procéderiez-vous s'il fallait mettre un suivi chronique ?

Je pense que, si je la prenais de façon vraiment chronique, je pourrais essayer d'instaurer une habitude. Que ça devienne par habitude chez elle. De venir par exemple une fois par an au moins faire une prise de sang. Et donc si ça devient une habitude ça voilà, ça rentrera dans, elle le fera une fois par an et on n'en fera pas plus. Fin ce sera déjà pas mal. J'essayerais vraiment d'instaurer un suivi chronique, léger, la prise de sang c'est déjà pas mal comme ça on peut déjà se situer et voir un peu. Et s'il faut vraiment faire quelque chose à ce moment-là on pourrait agir mais seulement si c'est vraiment urgent alors je crois. Et aussi par rapport aux médicaments ce que je n'ai pas dit, ce que je pense qui se passe, c'est qu'avec les médicaments, les boîtes qu'elle reprend, sont des boîtes d'une certaine marque et vous voyez maintenant, quand on prescrit des fois on ne donne pas le même et donc elle, elle remet, enfin on lui remet ses médicaments je pense dans ses boîtes à chaque fois pour qu'elle se repère par rapport à ses boîtes pour savoir quel médicament quoi.

Quand vous devez rédiger une ordonnance comment faites-vous ?

Je renouvelle, je clique sur les mêmes trucs qui étaient encodés dans le logiciel. Pour certains autres patients dans un traitement aigu, il vient pour une angine, comment vous y prenez-vous ? Pour un traitement aigu ? Ouh là ... je pense que je prescris, je crois que j'aurais tendance à prescrire et à bien marquer l'instruction pour le patient. Euh, et alors, euh, mais en fait ce que je fais de temps en temps c'est prendre un papier des anciens carnets de prescription, à l'arrière, je fais un schéma, vous voyez je mets le soleil pour la journée, je mets soleil à moitié sorti pour le matin, vous mettez la lune pour le soir et ça ce moment-là vous mettez des barres pour tel médicament mais vous êtes quand même obligé de décrire lequel est pour quoi vous voyez. Imaginons, si il y a un spray pour la gorge, il faut bien expliquer quand est ce qu'il peut prendre le spray dans la journée, avec des barres "autant de spray", euh je ne sais pas moi, Zinnat ou Amoxicilline ou autre antibiotique si on en met un, bien marquer quand est ce qu'il faut le prendre, pendant le repas, mettre une fourchette, un couteau c'est des techniques qui prennent du temps mais parfois ça aide. Mais moi je fais ça aussi pour les personnes qui parlent pas français. Euh, et voilà et alors vous devez mettre le calendrier vu que c'est aigu par exemple 5 jours, bah vous mettez du lundi euh, 14/02 au vendredi 18/02, mais bon voilà, encore une fois c'est quelque chose que j'utilise pour les personnes qui ne parlent pas français. Moi je n'ai jamais eu le cas pour un analphabète mais je pense que j'utiliserais un peu près le même principe. C'est ce que j'ai trouvé de plus clair, jusqu'ici et ça marche bien, les patients sont contents parce que ils ont un petit papier bien explicatif, bien clair, comment il faut faire et sinon, au pire dans les instructions du traitement pour les patients, on peut toujours laisser au pharmacien (rires) à se débrouiller ou il y a toujours un membre de la famille de toute façon qui est là, qui peut aider vu que c'est aigu en plus donc c'est jamais que temporaire, qui peut aider à la prise de médicaments comme tu fais chez une personne âgée par exemple, une infirmière prépare le traitement.

Toutes ces aptitudes à la prise en charge vous viennent d'où ?

Ça vient de moi, parce que je me rends compte que parfois quand tu dis un traitement aigu, beh ça vous devez prendre à tel moment, tel moment, tel moment et puis cela vous devez le prendre à, les patients ils répètent mais ils ne répètent pas la même chose que tu viens de dire, tu dis là "non, on va faire un petit truc synthétique", vraiment le plus compréhensible possible. Comme je vous ai dit, moi j'ai énormément de patients étrangers quand je suis habituée à, voilà, tous les jours je dirais presque la moitié de mes patients sont étrangers. Donc je suis habituée à essayer de me débrouiller avec, et je ne parle pas anglais, roumain ou italien ou quoi que ce soit donc euh, je suis habituée avec ces petits trucs là, que je sais pas, j'ai appris au fil du temps.

Dans le cadre de la prise en charge de votre patient analphabète, vous aviez d'autres acteurs, supports, sur lesquels vous appuyer pour la prise en charge ? Nous avons parlé de la famille, du pharmacien. Comment vous appuyez vous sur le pharmacien ? Avez-vous déjà eu une expérience ?

Non, aucune (rires). J'espère qu'il va être patient et qu'il va bien expliquer, au moins le médicament mais sinon, non j'ai, je n'ai jamais eu, non, de retour. Non jamais. Et les patients analphabètes, je ne les connais pas avoir une infirmière à domicile, une aide ou quoi que ce soit. Donc, non je n'ai pas d'autres acteurs vers qui me tourner.

J'ai encore deux petites questions, que pensez-vous de l'informatisation de notre pratique ?

J'ai l'impression que les patients... en fait donc avec les prescriptions électroniques particulièrement, j'ai l'habitude de les imprimer quand même parce que j'ai l'impression que les patients ils se sont demandés "pourquoi est-ce que ça a changé de forme les prescriptions ?". Ils n'ont toujours pas compris que c'était une électronique. Ce sont des gens qui ne se baladent pas avec des cartes d'identité sur eux ou des vignettes de mutuelle ou quoi que ce soit pour que le pharmacien délivre le traitement. Donc j'ai quand même l'habitude de les imprimer. L'informatisation je pense qu'après à côté de ça, à côté des prescriptions, je pense que ça n'a pas vraiment changé. Il n'y a pas vraiment de changements. Non, euh, certificat en soi que ce soit informatique ou pas... à part le fait qu'on peut bien contrôler. Parce que parfois, ils sont assez demandeurs pour que, fin moi j'ai une patientèle qui aime bien abuser des certificats et pas mettre les enfants à l'école pendant quelques semaines ou voilà. Euh, sinon, pff. Et par rapport à la période covid, le fait que tout ait été informatisé ? En fait, ils me disent qu'ils ne savent pas. Nous, la crise covid par exemple, masanté.be il n'y avait personne qui l'utilisait quoi ! J'ai eu quelques patients mais c'était des travailleurs de 30-40 ans qui savent utiliser l'informatique, qui savent, qui généraient leurs demandes de tests, leurs certificats en attendant d'avoir leurs résultats sinon tout passait par nous. Même le tracing, apparemment on ne leur téléphonait pas donc c'est nous qui le faisons. Par contre ce que j'ai eu, de nouveau, ma maître de stage a une patientèle de roumains, il y a beaucoup de roms, donc des personnes du voyage et ces gens-là vivent en très grande communauté mais ne connaissent pas le covid, sauf quand ils en meurent ou tombent vraiment malades, donc ces gens-là, ne se faisaient pas tester, ne se faisaient pas vacciner et euh, voilà, il y a quand même pas mal de mortalité de leur côté. Mais pour eux c'était inconcevable que ce soit le covid. Il fallait un antibiotique, il fallait traiter avec les antibiotiques mais fallait pas faire de test parce que c'était pas le covid. Franchement, la crise covid ça a été plus compliqué qu'autre chose à essayer de convaincre les patients qu'ils pouvaient être atteints du covid, mais sinon, non.

Pour finir, connaissez-vous des organismes, des structures, pour les patients analphabètes pour les aider ? A lire, écrire ou autre ?

Non pas du tout, vraiment pas. Pensez-vous malgré tout que ce serait la place du médecin généraliste de le proposer ? Ouais, pff, maintenant, vous voyez, il pourrait proposer mais je pense, vraiment, après c'est peut-être, je juge peut-être un petit peu les patients mais ils le feront pas. (rires). Ils ne suivront pas et c'est comme ici, donc les personnes étrangères qui arrivent en Belgique, s'inscrivent au CPAS et alors à ce moment-là elles doivent suivre des formations de cours de français mais alors moi ce que j'ai très souvent et le covid était utilisé comme excuse dans ce sens-là, c'est des demandes de certificats pour ces cours, pour ne pas suivre les cours de français. J'ai beaucoup de personnes étrangères qui ne suivent pas leur formation. Je pense que si en plus de ça on leur demande d'apprendre à lire et écrire, euh, à la cinquantaine passé c'est un peu mort quoi. Ils ne le feront pas.

Merci beaucoup, super. Nous arrivons à la fin de l'interview, je ne sais pas si vous voulez rajouter quelque chose ?

Euh, je ne sais pas si ça vous a aidé un peu mais voilà. C'est pas facile.

Nous allons commencer l'entretien simplement par une brève présentation de vous.

Ok ben je suis médecin généraliste maintenant depuis 7-8 ans. Dans une région semi-rurale du Hainaut. Je travaille en association avec d'autres médecins. A côté de ça je fais un peu d'ONE à côté mais sinon rien d'autre en particulier. Plutôt la pédiatrie comme tropisme alors ? Les enfants oui j'aime bien. (rires). Où avez-vous fait vos études ? Donc, les trois premières années à Mons et le reste à l'UCL Louvain. Très bien, merci.

L'analphabétisme et en particulier en médecine générale, qu'est-ce que cela vous évoque ?

Boh, j'y suis confrontée un petit oui, fin c'est pas très fréquent ou alors on ne le sait pas. Ça ne facilite pas la prise en charge des patients.

Avez-vous l'occasion de suivre des patients analphabètes dans votre pratique ?

J'en suis un, on va dire tous les 3-4 mois, il vient me voir. Et c'est pas du tout évident. Maintenant ça va un peu mieux parce que parce qu'il a une infirmière qui lui fait la liste des médicaments etc, mais au départ, il ne savait pas me dire les médicaments dont il avait besoin, il savait pas si il les prenait encore, fin c'était assez chaotique (rires).

L'analphabétisme de ce patient s'est présenté à vous comment ?

Beh en fait, il me l'a dit un jour où j'avais l'impression qu'il ne comprenait pas ce que je lui disais pour un bête rhume au niveau du traitement. Et je lui ai dit "je vais vous le noter", il me dit encore bien "oui" et puis je fais "ça va vous comprenez mon écriture ?" et là il me dit "mais je ne sais pas lire en fait". (rires). Je dis "Ah d'accord" (rires). Ah oui c'est ça, et cela faisait combien de temps que vous le suiviez ? Boh, ça devait faire 2-3 ans, en fait c'est un jeune que je voyais essentiellement pour ses enfants, rarement pour lui. Et puis, beh il y a eu un gros souci, il s'est séparé de sa compagne, il a plus vu ses enfants. C'est à partir de ce moment qu'il est venu me suivre parce qu'il faisait une espèce de dépression réactionnelle. Ok, c'est arrivé comme ça.

Pourriez-vous justement me raconter un peu plus en détails ce patient analphabète ?

Donc il a, je pense, qu'il a une petite quarantaine d'années. Au niveau de sa situation, bah, actuellement ça s'est un peu amélioré mais donc, une fois qu'il a été séparé de son ex-compagne qui en fait gérait tout, c'est elle qui gérait tout, aussi bien les enfants, les factures et tout ce qui s'en suit. Euh, lui s'est retrouvé dans un centre pour sans abri, de là il a été pris en charge par des assistants sociaux, euh, enfin des gens qui s'occupent du centre etc pour essayer de le réintégrer donc maintenant ils lui ont trouvé un petit appartement et bon, il est sous administrateur de biens, ça il m'avait demandé de le mettre sous administrateur de biens pour gérer au niveau des factures etc. Et donc maintenant il y a même une infirmière qui s'occupe du traitement pour être sûr qu'il prennent correctement et pas en trop grosses doses. Parce que bon à un moment c'est ce que je soupçonnais aussi quand je ne savais pas son handicap, parce que les boîtes partaient trop vite etc et il ne savait pas me dire si en fait il prenait ou pas ses médicaments. C'était assez particulier. Mais bon, ça a été assez chaotique quand je l'ai découvert, on va dire ça comme ça et euh, j'ai d'autres patients de sa famille et pourtant jamais personne ne me l'a dit qu'il était analphabète (rires). C'était ... bizarre. Sait-on pourquoi il n'a jamais appris à lire ? Je pense que c'était parce qu'il n'allait pas souvent à l'école. Mais, je ne suis plus sûre. Il n'en parle pas plus que ça, il est assez, je dirais, gêné par rapport à ça et donc c'est compliqué. C'était un patient qui travaillait ? A ma connaissance, en tout cas depuis que je le connais, ça fait bien 5-6 ans, il n'a jamais travaillé. Je me demande si il a pas juste eu le chômage, ou peut-être la mutuelle, je n'en sais rien. Ou alors c'était le CPAS, je me demande si au final ce n'est pas le CPAS qui gère. Ca a été difficile de lui proposer une infirmière ? Non ça a été, je pense que, je lui avais fait la réflexion deux, trois fois de suite en lui disant "écoutez si il y a encore un problème dans vos boîtes de médicaments on mettra une infirmière" et il avait dit "oui oui".

Et puis rebelote une semaine après il fallait encore une boîte et je lui ai dit "bon écoutez maintenant ça suffit". Mais bon, voilà c'est aussi la question pour tous les patients qui prennent ce genre de médicaments, on ne peut pas leur faire confiance, il y a rien à faire. Ils inventent monts et merveilles comme excuses. Bien que ici, lui en l'occurrence, il perd son ordonnance, je veux bien le croire.

Avez-vous d'autres patients analphabètes ? J'en ai déjà rencontré d'autres mais que je n'ai pas suivi au long cours, c'était plus par rapport à un remplacement d'un autre médecin et là aussi, parfois ça c'est compliqué. Fin, il y a une dame qui me l'a clairement dit et qui m'a dit qu'en fait bah je devais contacter sa fille pour lui expliquer exactement ce qu'il y avait parce que elle ne comprenait pas. Et, sinon, oui en général, les autres c'est vraiment des soucis au niveau de la gestion au quotidien, on va dire, bah tout ce qui est financier plutôt. Peut-être tout ce qui est papier aussi, ils ont plus de mal. Sinon, bon, le reste ils arrivent à gérer. Nous allons rebondir sur cela dans les questions suivantes.

Qu'est-ce que cela implique dans votre pratique ?

Boh plus de temps (rires). Si on veut être sûr qu'ils aient compris quand ils sortent d'ici. Et puis bon, le patient que je suis régulièrement en l'occurrence, non seulement il ne comprend pas bien mais en plus, niveau articulation, c'est un peu la galère et il change, il confond des mots et donc parfois il m'explique des trucs qui n'ont aucun sens et donc il faut que j'essaye de remettre de l'ordre là-dedans c'est marrant. Y-a-t-il une déficience mentale associée ? A mon avis oui ! Je ne sais pas si ça a déjà été prouvé mais je pense que oui, les deux doivent être probablement liés. Comment organisez-vous les suivis ? Beh, c'est le patient qui reprend rendez-vous et donc bah, ça arrive assez souvent qu'il rate deux rendez-vous avant de venir au troisième. La dernière fois il n'est pas venu, l'avant dernière fois il est arrivé une heure en retard parce que en fait il s'est mal organisé au niveau du bus. Fin bon. C'est toute une organisation. Si j'ai du retard, je vais peut-être me dire "bah zut je vais encore en prendre". Mais, bon. Sinon, ça ne me dérange pas. J'ai assez de patients de ce genre, par rapport à ce type de patient je prends le temps qu'il faut je pense. Ça ne me dérange pas. Mais bon c'est vrai que oui. La dernière fois là j'étais un peu plus énervée. Je lui ai fait la réflexion parce que il est arrivé à 6h au soir, je devais aller chercher mon fils avant 7h à la crèche. Donc je lui ai clairement dit "écoutez ça va je vous prends mais ça sera vite vite parce que vous êtes en retard et je n'ai pas le temps". J'étais un peu plus énervée (rires), mais bon j'avais pas le choix ! (rires). Sachant qu'il vient de loin je n'allais pas lui dire "écoutez reprenez un rendez-vous dans une semaine". Vous devez bloquer une plage de rendez-vous plus longue qu'un autre patient ? Les 20 minutes en général suffisent ou alors bon, je dépasse un peu mais je rattrape avec le patient qui suit. On fait ça comme ça. En fait ça dépend pour quoi il vient. Si il vient pour un simple rhume bah ça, ça va, ça va vite, en plus, bon, maintenant, il a rencontré une dame, qui est quand même plus maline que lui (rires) et donc elle vient avec et donc ça aide quand même un peu plus aussi, enfin, je pense. Si il est accompagné c'est plus facile. Il sait comment vous joindre ? C'est une bonne question de savoir comment il fait. Je suppose que oui du coup. C'est vrai je me suis jamais posé la question comment. Il a probablement enregistré mon numéro, il faudrait que je lui demande. Je suppose qu'il doit avoir enregistré mon numéro dans un truc bien particulier pour le reconnaître. Oui je pense qu'il est capable à ce niveau là parce que quand il a un souci le we, il va à l'hôpital par exemple. Par contre, il n'a pas la présence d'esprit d'appeler le médecin de garde pour une bêtise. Il va directement aux urgences. Je pense ça, il sait quand même "se débrouiller" ou en tout cas, peut-être appeler quelqu'un d'autre qui pourrait ensuite me contacter moi. Il est finalement assez autonome à ce niveau-là. Oui, enfin c'est sa situation qui a fait que, parce que sa compagne travaillait donc il devait un peu gérer les enfants. Ici, il a dû un peu se booster, on va dire ça comme ça.

L'analphabétisme du patient est-ce quelque chose qui vous interpelle, sujet pour lequel vous avez déjà été sensibilisée ?

Bah, bon, c'est venu un peu comme ça sur le tas et c'est vrai que à l'heure actuelle je trouvais ça un peu dingue que quelqu'un d'à peine une quarantaine d'années ne sache pas lire ni écrire. C'était... fin bon pour moi ça coule de source. Avant, oui, des patients plus âgés je ne dis pas mais maintenant... entre guillemets avec les écoles qui sont accessibles et un peu obligatoires, il y a du contrôle, il y a du suivi. Lui c'est quand même bizarre (rires). Surtout à quarante ans.

Avez-vous eu recours à des supports, des formations - cours universitaires - discussions entre collègues pour vous aider à prendre ce patient en charge ?

Hum, non. Non. Jamais. C'est vrai qu'on ne nous a jamais parlé de ça à l'unif. On doit un peu se débrouiller et niveau formation, j'avoue que j'ai pas forcément cherché (rires).

Avez-vous le sentiment que la prise en charge du patient analphabète est quelque chose de facile ?

Non, c'est quand même un peu plus compliqué qu'un autre patient parce qu'il y a toujours un petit stress derrière. Enfin, ici ça n'a jamais été de gros problèmes, hein, mais il y avait toujours quand même le stress que le patient ne comprenne pas bien et d'ailleurs ici, il a été opéré et ça aussi ça a été tout un problème parce qu'il devait aller à son rendez-vous post-op, il n'y a pas été, il a fallu le reporter. Fin bon. Le milieu hospitalier dans ce cas c'est tout un bazar. Je pense que le chirurgien justement, ne savait pas qu'il était analphabète et donc ça a aussi posé des problèmes parce que le chirurgien n'était pas spécialement très gentil avec ce patient qui arrivait en retard aux rendez-vous, il se trompait de jour, enfin, c'était ...

Nous allons passer à la seconde partie de cet entretien, à savoir le sujet de la compliance chez le patient analphabète.

Votre patient a-t-il des traitements chroniques ? Devez-vous être attentive à certaines choses concernant son suivi ?

Oui, justement, oui puisqu'en fait j'ai surtout commencé à le suivre par rapport à une dépression avec énormément d'anxiété et des troubles du sommeil. Donc, j'avais prescrit, un antidépresseur, je pense que c'est du serlain, et alors je lui avais prescrit de l'alprazolam, mais bon, 0,25 mg. Mais au départ, il me semblait que les boîtes partaient un peu vite et donc il ne savait vraiment pas me dire combien il en prenait par jour. Même moi en calculant et en le mettant devant le fait accompli en disant "bah je sais pas, vous en prenez trois alors que je vous avais dit d'en prendre un avant d'aller vous coucher". Fin non, c'était assez compliqué. Et à l'époque il était encore dans le centre pour sans-abri et donc les assistants sociaux du centre ont mis en place une infirmière et comme ça c'est elle qui prépare et lui donne ses médicaments pour la semaine et il gère et là ça a l'air de bien se passer depuis que c'est l'infirmière. Niveau boîte, franchement ça suit bien. Et au final, le patient n'est pas beaucoup plus anxieux qu'avant donc... Ce qui vous posait problème dans le suivi c'était donc la peur de l'erreur, qu'il prenne un peu trop ? Voilà, surtout que ce n'est pas des médicaments... au départ j'avais commencé avec des plantes mais évidemment ça ne faisait aucun effet donc... Vous aviez d'abord commencé par des plantes du fait de son analphabétisme ou parce que ce sont vos habitudes ? Non, c'est mon habitude, parce qu'au départ je me dis "bah oui c'est suite à un petit problème familial, ça va s'arranger, il va passer au-dessus" et en fait non pas du tout. Et donc j'ai mis un peu plus fort. Et c'est justement à partir de ce moment-là que je me suis rendue compte qu'il était analphabète et du coup j'étais bien embêtée, bien que l'alprazolam n'était pas trop dosé donc il ne pouvait pas y avoir de catastrophe non plus. Surtout qu'au départ je mettais tout le temps des petites boîtes. Mais c'est vrai que dans ce contexte c'est plus embêtant les grosses boîtes. Une infirmière passe donc une fois par semaine et votre suivi pour lui s'organise comment ? Il vient plus ou moins tous les trois mois au cabinet. Il y a aussi une psychologue dans l'ASBL, je pense qu'il la voit deux fois par mois.

Le patient est finalement assez autonome pour sa santé j'entends. Voilà, bah, ça à ce niveau-là il ne veut pas en fait, et je pense que de toute façon si je lui fixais un rendez-vous, il va perdre l'information ou je ne sais quoi et si personne d'autre n'est au courant... Pendant un moment c'était aussi son infirmière qui prenait ses rendez-vous tout au début, comme ça il venait. Mais c'est vrai que bon, il doit s'organiser avec le bus etc, ce n'est pas évident et je lui avais conseillé de changer de médecin aussi puisque maintenant il habite sur La Louvière et qu'il y a des médecins là-bas mais il ne veut pas donc... parce que ce serait peut-être plus facile s'il n'y avait pas ça. Le patient a du mal à en parler de son analphabétisme ? L'infirmière a été mise en courant de cela de quelle façon ? Je pense que c'est moi qui lui ai dit quand elle l'a pris en charge, en fait elle m'a téléphoné pour un peu savoir pourquoi à son âge entre guillemets il avait besoin d'une infirmière donc c'est moi qui lui ai dit. Moi il me l'a un peu avoué par embêtement quand je lui ai montré un mot en lui disant "vous comprenez ?" et qu'il m'a dit " mais non". Et quand il a fallu le mettre sous administrateur de biens, ici, là il m'a un petit peu plus expliqué que en gros bah il savait rien faire et c'est pour ça qu'il fallait absolument quelqu'un. Mais quand il faut mettre des gens de cet âge-là sous administrateur de biens j'avoue que j'aime bien demander - car en général la demande émane de l'assistante sociale - d'être sure que le patient est quand même d'accord et au courant (rires) parce que bon c'est toujours un peu embêtant ... Et donc, il m'avait que oui, que c'était le meilleur moyen pour lui de pouvoir rester seul on va dire ça comme ça.

Lorsque vous êtes amenée à rédiger des prescriptions de médicaments, comment vous y prenez vous ?

Boh ça, à ce niveau-là, je n'ai pas franchement changé parce qu'au final il va directement à la pharmacie. Par contre c'est vrai que quand j'introduis peut-être un nouveau médicament, même pour un problème aigu, j'insiste un peu plus sur comment il faut le prendre. J'insiste peut-être un peu plus souvent, donner plus d'astuces par rapport aux prises de la journée ou ce genre de choses que je n'aurais peut-être pas fait avant, j'aurais juste dit "c'est deux fois par jour", j'aurais pas insisté plus comme dire "au moment du petit déjeuner et du souper". Vous vous en sortez donc en répétant un peu plus. Oui c'est ça. On essaye d'être un peu plus précis.

Avez-vous d'autres acteurs, professionnels de la santé ou autre qui vous aident dans la prise en charge de vos patients analphabètes ?

Non, infirmière du CPAS. Au tout début, il y a vraiment l'assistante sociale qui s'en est occupé, mais de lui, qui n'a pas eu de contact avec moi. En fait c'est ça, il y a beaucoup d'autres gens autour de lui mais au final on n'interagit pas spécialement. Enfin, le psychologue je pense qu'elle n'est pas plus inquiète que ça puisqu'elle ne m'a jamais contacté. Moi j'avais déjà contacté une ou deux fois l'infirmière car je mettais en doute certaines choses, donc voilà elle m'avait confirmé ou pas en fonction. Mais sinon, c'est vrai que l'assistante sociale je n'ai jamais eu de contact et l'administratrice de biens non plus au final. Vous me disiez tout à l'heure que pour vos prescriptions, elles partaient directement à la pharmacie, attendez-vous un coup de pouce du pharmacien ? Je ne pense pas que le pharmacien soit au courant, non. Je ne sais même pas dans quelle pharmacie il va. Donc... je n'ai pas de contact avec.

Connaissez-vous des organismes en Belgique chez qui vous pourriez adresser vos patients analphabètes ?

Non, ça ne me dit rien. Pensez-vous malgré tout que ce soit votre rôle de proposer cela à vos patients ? Beh, en soit oui, pour agir à la source du problème, quand on sait qu'il y a des associations ou des choses qui sont mises en place. Oui en soit il nous fait confiance donc peut-être que si ça émane de nous ça aurait peut-être plus d'impact que si c'est quelqu'un, ce serait-ce qu'un membre de sa famille ou un ami qui lui en parle. Oui. Si on est au courant des structures, si on sait où elles se trouvent, fin c'est toujours un problème de facilité d'accès, comment les contacter.

Pour terminer, quel est votre avis concernant l'informatisation croissante de notre système de soins vis à vis de ces patients ?

Je trouve que c'est bien et pas bien dans le sens où bah, le, comment dire, les nécessités de prescriptions électroniques etc fin, ça je pense d'un point de vue global, pas uniquement pour ce patient-là, c'est bien parce que on a une vue sur ce qu'on délivre mais au final parfois il y a des boîtes qui restent et qui ne sont pas délivrées ou qui ont été délivrées mais pas décochées. Fin je ne sais pas trop ce qu'il se passe donc en fait des fois on n'a aucun suivi, on ne peut quand même pas se baser là-dessus pour savoir si les patients abusent ou non de médicaments. Maintenant, le gros avantage c'est que bah, par rapport à ce patient, même si le problème ici ne se pose plus parce qu'il a une infirmière mais au tout début c'est arrivé que fréquemment bah il me demande deux médicaments puis le lendemain il se rendait compte qu'il en avait oublié un autre et me demandait, donc ça en soit c'est beaucoup plus facile, il n'y a qu'un faire un clic et aller le chercher chez le pharmacien, il n'est pas obligé de revenir en consultation ou autre. Mais il ne faut pas lui envoyer par mail... parce que ça à mon avis c'est impossible, ou en tout cas plus que compliqué. C'est bien quand c'est bien utilisé on va dire ça comme ça. La prise en charge du covid par exemple qu'est-ce que vous en avez pensé ? Lui en a eu besoin et il n'a pas fait son test. Il est arrivé ici enrhumé, j'ai voulu qu'il aille se faire tester. Je lui ai fait le code en expliquant que c'était une obligation de faire le test et il ne l'a jamais fait, enfin je n'ai jamais eu les résultats donc je suppose qu'il ne l'a jamais fait car sur le réseau santé wallon je n'ai aucune trace. En soit c'est bien parce que le patient reçoit un SMS mais maintenant pareil, de nouveau, si il doit donner le code c'est plus compliqué à épeler.

Nous parlions des gardes tout à l'heure, avez-vous l'impression que l'analphabétisme en garde vous met en danger ?

Non, j'ai justement l'impression que c'est un type de patient qui est peut-être un peu plus, on va dire, gentil. Enfin tout dépend évidemment comment on le prend mais je pense que si on est, on va dire aimable avec lui je pense qu'il n'y a aucun danger. Justement le patient dont on a parlé est soi-disant agressif avec certaines personnes, moi je n'ai jamais eu aucun problème. Je pense que quand on va dans le bon sens...

Lors d'une situation aigue où vous n'êtes pas disponible, est ce que son analphabétisme est notifié dans le dossier ?

Je pense pas que je l'ai noté non. Pensez-vous que ça poserait problème qu'il voit un autre médecin que vous ? Je pense qu'il a déjà vu un autre médecin que moi et en l'occurrence elle m'a appelé en me disant "je ne comprends pas ce qu'il raconte" (rires). Oui il faudrait peut-être que je le notifie. Le partage d'information doit être demandé au patient avant tout. Si le patient n'a pas envie qu'on lui en parle ... C'est ça le gros soucis, je pense que la plupart du temps ce sont des patients qui vivent un peu cachés on va dire ça comme ça car je pense qu'ils ont honte de leur problème et que ... Je pense que par exemple le médecin aurait beaucoup de mal à mon avis. Il est vraiment très très difficile à comprendre. Il faut vraiment s'accrocher, remettre un peu dans le contexte. Quand on le connaît ça va, car il a toujours plus ou moins la même plainte mais c'est vrai que quand on ne le connaît pas... C'est compliqué au niveau traitement. Rien que niveau hygiène du sommeil, hein, rien que ça, c'est un peu chaotique. Oui il prend son médicament avant de dormir, mais parfois il le prend à 4h du matin parce que il faisait autre chose avant. Fin donc ça aide pas. Mais pareil, il n'a pas de travail. Il n'a pas l'obligation de se lever tôt, c'est un peu le rythme de ses patients là. C'est malheureux mais...

Nous arrivons à la fin de l'entretien, avez-vous d'autres choses à ajouter ?

Pour ce patient, c'est un peu honteux, car son ex-femme joue un peu là-dessus pour l'empêcher de voir ses enfants. Parce que pour elle c'est dangereux, il ne saurait pas respecter un système de garde, ramener les enfants à telle heure etc, faire les devoirs.

Et donc elle le bloque un peu... ils sont dans les tribunaux depuis 2 ans et c'est vraiment un élément sur lequel elle le tient et puis il y a les médicaments qu'il prend. Après bon ça en soit c'est contrôlé donc on va dire que ce n'est pas un argument, ni un souci. En même temps je n'ai qu'une version des faits. Cela fait deux ans qu'il dit qu'il n'a plus vu ses enfants. Je ne pense pas que lui soit super bien défendu, il n'en a pas les moyens. Moi je lui avais déjà proposé, que si il voulait je pouvais lui faire une attestation comme quoi il n'est pas un danger pour ses enfants ou ce genre de choses mais ... il ne veut pas. En fait je ne sais pas si il ne veut pas ou si il pense que ça ne sert à rien. Et en fait le problème c'est qu'il ne voit pas ses enfants et c'est pour ça qu'il est en dépression. On tourne en rond.

Aussi quelque chose, au niveau des trucs et astuces, fin, peut-être, enfin c'est un peu bête mais un peu comme les enfants qui ont du retard, les instits font des tableaux. Enfin ils ont des trucs spécifiques. On peut peut-être donner ce style d'outils avec des couleurs ou je ne sais quoi. Mettre une couleur sur la boîte de médicament et on met le médicament en rouge et on le reporte sur le tableau quoi. Oui c'est une bonne idée, il faut apprendre à savoir le faire. Après au final il n'y en a pas tant que ça ou alors c'est très sous-estimé, on ne le sait pas. Parce que oui, moi certains, je pense juste qu'ils ont un QI trop bas. Peut-être que parfois on se dit qu'ils ont un retard mental mais on ne se dit pas que la lecture n'est pas acquise. Je pense que je ne suis tombée que sur des patients relativement jeunes, les autres de leurs âges n'ont pas ce style de problème et donc ils essayaient de cacher ça un maximum parce que, même à leurs amis, parfois les amis ne sont pas au courant. D'ailleurs ici, le patient dont je vous parlais, c'est une grosse famille, et je ne sais pas pourquoi j'en ai parlé à sa soeur et sa soeur m'a dit "oui mais il est bête". Bah en fait il n'est pas spécialement bête, c'est juste qu'on ne lui a jamais donné l'opportunité d'apprendre.

Pour débiter l'entretien, je propose que vous vous présentiez. Quel type de pratique exercez-vous ?

Je suis en deuxième année d'assistantat. J'ai fait 1 an de médecine générale en maison médicale, dans une maison médicale avec un mélange de patients belgo-belges et marocains. Puis j'ai ensuite fait 6 mois d'urgences. Maintenant je suis depuis octobre dans une autre maison médicale, avec majoritairement des patients d'origine turque. Beaucoup de personnes étrangères en somme. Au niveau de vos études ? Namur les 3 premières années et puis 3 ans à l'UCL. Est-ce une pratique variée ? Ouais. Le principe des maisons médicales c'est que l'on prend en charge quand même assez globalement le patient donc c'est une pratique très variée, ici, j'ai beaucoup de migrants car nous sommes proches d'un quartier de migrants ce que j'avais moins lors de ma première année d'exercice. Prise en charge près des familles, globale du patient, beaucoup de précarité par contre. Ce n'est donc pas une maison au forfait ? Si, si c'est au forfait. Oui les deux endroits où j'ai travaillé c'était au forfait. Avez-vous des tropismes particulier ? Alors, je suis plutôt, j'ai fait des formations dans tout ce qui est dépendances, donc, dépendance aux substances opioïdes, dépendance au tabagisme et j'aime beaucoup aller là-dedans. J'ai fait quelques cours sur l'éducation du patient, l'entretien motivationnel etc, ça c'est des choses que j'aime bien. J'aime beaucoup la prise en charge globale en maison médicale avec kinés, infis etc, c'est quelque chose qui m'intéresse mais j'ai pas fait par exemple l'ONE. J'ai fait 6 mois aux urgences donc tout ce qui est prise en charge urgente ça m'intéresse aussi. Je n'ai pas d'autre tropisme particulier mais beaucoup ce qui est addictologie et alors tout ce qui concerne la précarité. Je vise moi-même des maisons médicales avec de la grande précarité parce que c'est quelque chose qui m'intéresse beaucoup au niveau de la prise en charge. Qu'est-ce qui vous plaît dans la prise en charge du patient précaire ? Alors, euh, donc, je trouve que, enfin c'est la prise en charge de la précarité dans la maison médicale qui m'intéresse beaucoup, parce que c'est une prise en charge hyper globale donc ça, ça m'intéresse fort et je trouve que c'est une médecine où le rôle du médecin généraliste porte tout son sens, j'adore la médecine générale parce que c'est vraiment, j'adore quand c'est recentré, quand le patient au niveau médical est recentré au niveau du médecin généraliste et tous les spécialistes autour, gravitent et rentrent dans la prise en charge mais toujours en ayant ce lien avec la médecine générale. Je trouve que dans la prise en charge de la précarité, premièrement il y a ça qui est vachement mis en jeu parce que comme je travaille en maison médicale, le patient est d'office suivi en médecine générale chez nous, aux soins infirmiers, aux soins kiné mais donc il a vraiment souvent une grande attache à la maison médicale donc ça je trouve ça intéressant plutôt que de perdre ces patients de vue pendant 6 ans et en fait parce que ils vont voir tous leurs spécialistes. Donc ça je trouve que ça recentre quand même fort le patient. De deux, j'ai toujours eu un tropisme pour tout ce qui est précarité parce que je trouve que c'est un domaine dans lequel il n'y a pas assez de médecins et que voilà c'est une volonté de ma part de m'investir pour ces patients là et peut-être en troisième lieu, ce que ça m'apporte aussi c'est que je trouve qu'on a beaucoup plus un levier d'action en tant que médecin généraliste dans la précarité par exemple tout ce qui est niveau prévention. Il y a beaucoup plus de prévention à faire, parce que la précarité en fait englobe pleins de pathologies comme l'obésité, les toxicomanies, le tabagisme etc. Il y a beaucoup plus ça dans la précarité et donc ça m'intéresse de prendre tous ces côtés préventifs en charge.

L'analphabétisme et en particulier en médecine générale, qu'est-ce que cela vous évoque ?

Euh, alors, une problématique méconnue, je trouve qu'on le sait très rarement quand nos patients sont analphabètes. Et ça ne m'étonne pas que beaucoup puissent dire qu'ils n'en ont pas. Moi je l'ai vécu pour des patients francophones et des patients non francophones, je pense en fait qu'il y a énormément de patients d'origine maghrébines qui sont analphabètes, surtout chez les personnes âgées qui ne parlaient en fait que des dialectes, ils ne parlaient même pas arabe, ils parlaient vraiment berbère ou des choses comme ça. Et donc, ça m'évoque vraiment le fait que le médecin généraliste de un, sait rarement quand le patient est analphabète et de deux, à fort du mal à en fait se rendre compte de tout ce que ça implique pour le patient.

En fait c'est tellement pour nous, logique, en fait de lire que en fait on ne se rends pas compte à quel point le patient a difficile. Et je pense qu'il y a beaucoup de honte autour de l'analphabétisme et donc du coup le patient a fort du mal à nous le dire "mais en fait je ne sais pas lire donc ça ne sert à rien de me l'écrire". Fin voilà. C'est ce que moi j'ai vécu. C'est donc votre expérience personnelle qui vous permet de répondre à cette question ? Oui !

Nous allons rebondir sur cela avec cette question, combien avez-vous eu de patients analphabètes à suivre dans votre pratique ? En suivez-vous régulièrement ?

Alors dans la première maison médicale, j'ai eu beaucoup de contacts avec une patiente analphabète que je voyais au moins 1x/mois en visite à domicile pour diverses raisons. C'était une personne âgée que l'on suivait. Et alors, j'en ai eu une autre mais qui est décédée au début de ma pratique, je l'ai suivie juste un mois mais je la voyais plus de 2x/semaine environ car elle n'allait vraiment pas bien le dernier mois. Et j'ai eu je pense beaucoup de patients analphabètes mais sans m'en rendre compte parce que ils ne parlaient pas français et donc du coup je passais par la famille quoi. Donc ça je pense que j'en ai énormément mais du coup je ne communique pas directement avec eux c'est directement des hétéro-anamnèses. Je pense qu'il y avait d'autres patients chez qui je me suis rendue compte que l'écriture n'était pas leur fort. Et puis il y a tout le monde du handicap aussi où certaines personnes handicapées n'arrivent pas à écrire mais voilà ce sont encore des autres patients que l'on oublie parfois. Et ça, ça représente... Je ne sais pas le chiffrer mais pas beaucoup de patients non plus. Ou c'était des patients que je ne suivais pas régulièrement quoi. Et donc ça on peut les ajouter aussi.

Comment l'analphabétisme s'est-il présenté à vous dans le cadre de votre pratique ?

Donc, je vais surtout parler de la patiente que j'ai beaucoup suivi. C'est mon maître de stage qui me l'a dit, au tout début de ma prise en charge. Je ne m'en suis donc pas rendue compte, on me l'a dit. Mais par contre souvent, je l'oubliais puisqu'elle parlait français. On parlait ensembles etc. Et un des gros truc qui m'a fait tiquer c'est que elle avait des allergies et en fait je lui ai prescrit une cetirizine et donc elle avait un pilulier pour tous ses médicaments, les infirmières venaient une fois par semaine et parfois j'écrivais une note dans son carnet "ne pas oublier de mettre vos bas". Et puis je dis à la patiente, "regardez je vous l'ai noté ici pour ne pas oublier". Et puis finalement je me disais que non ça ne servait à rien puisqu'elle ne savait pas lire. Elle voyait que je notais mais ne me disait rien. Ce que je voulais dire par rapport à ses allergies c'est que je lui avait prescrit de la cetirizine mais c'était uniquement à prendre à la demande et donc ce n'était pas dans son pilulier de base. Je me souviens que au début j'avais noté sur la boîte "si la gorge gratte, si les yeux coulent" et en fait je me suis dit que non et donc j'ai fait des petits dessins sur la boîte, mes dessins étaient très mauvais mais c'est vraiment cet exemple là pour moi, le moment où en fait je note un truc et le patient ne dit pas tout de suite "mais docteur je ne sais pas lire". Et c'est justement là qu'il y a un gap et là je ne sais plus si c'est moi qui me suis rappelée qu'elle ne savait pas lire ou si c'est elle et donc voilà j'ai fait des dessins pour qu'elle puisse comprendre quoi. Votre maître de stage vous a donc dit qu'elle était analphabète, mais c'est noté quelque part dans le dossier ou l'information se transmet oralement ? Pfff, je ne sais pas ... ses dossiers étaient très mal faits donc je pense que ce n'était pas noté dans son dossier. Il n'était pas très bon pour les dossiers (rires). Et moi est ce que je l'ai noté je ne pense pas... mais voilà, on suivait tous les patients en binôme donc c'était toujours lui ou moi en fait. Il n'y avait pas de nouvel intervenant. Principalement c'était nous deux. Par contre, elle et moi on en a parlé parce que du coup j'ai demandé à la patiente "mais du coup vous voulez que je fasse des dessins ?". Donc ce n'était pas du tout un tabou. C'était un peu, pour caractériser le patient, c'est la vieille patiente belge, avec un caractère un peu brut, très brut dans ses paroles et elle me disait "mais enfin docteur, moi je ne sais pas lire", très spontanée. Elle, il n'y avait pas du tout cette gêne de ne pas savoir lire. Mais j'ai eu d'autres patients où c'était plus gênant. Par exemple cette patiente-là était belgo-belge et elle n'avait jamais été à l'école en fait. Elle avait directement travaillé à 12 ans et donc voilà.

Savez-vous me parler un peu plus de cette patiente ?

Donc, c'était une patiente âgée de 85 ans je dirais, qui vivait à domicile, son mari était décédé, elle avait des enfants mais qui habitaient très loin et elle avait surtout deux personnes qui s'occupaient d'elle qui étaient des personnes plus jeunes d'une cinquantaine d'années, aussi Belgo-belges, qui elles savaient lire du coup. Je me demande si il n'y avait pas aussi un petit retard mental chez ces personnes qui prenaient soin d'elle. En tout cas, j'ai envie de dire, un retard social dans le retard mental quoi. Je n'aime pas trop cette expression mais c'est un peu ce qu'on peut appeler "simples" au niveau de l'éducation quoi. Et donc, elle, elle était aussi assez fort là-dedans. Elle était surtout prise en charge par ces personnes-là et elle avait aussi une assistante sociale qui l'aidait. Et elle avait été mise sous administrateur de biens justement parce que ces deux personnes avaient accès à sa carte d'identité, de banque et parfois avaient tendance à un peu prendre de l'argent pour elles quoi. Donc voilà un peu un contexte comme ça. Et par rapport à ses pathologies, elle avait un antécédent d'AVC, elle avait un peu des pathologies cardiaques, hypertendue, une insuffisance veineuse, une artérite des membres inférieurs je pense, un diabète mais elle était toute fine, mais type II, elle prenait beaucoup de sucre mais n'était pas du tout obèse quoi.

Qu'est-ce que le patient analphabète implique dans votre pratique ?

Donc, ça n'impliquait pas beaucoup de choses mais c'est surtout dans la prescription de médicaments mais je trouvais que pour ces deux patientes là, par exemple, il y avait, enfin elles n'avaient pas les capacités intellectuelles de comprendre aussi bien que si je vous explique à vous le comment prendre un médicament quoi. Du coup, c'est vrai que c'était plus une prise en charge globale, analphabète ou non en fait. Le plus important c'était plutôt toute la question de la compréhension quoi. C'était à chaque fois que je prescrivais quelque chose l'importance d'être sûre qu'elles avaient compris ce que j'avais proposé comme traitement et pas "oui oui docteur" et en fait c'est pas du tout compris. La difficulté était de m'assurer de la compréhension. Et en plus de ça, j'ai d'autres patients pour qui quand je changeais le traitement chronique, je notais bien sur la fiche de traitement ce qu'ils devaient faire : médicaments pour le cœur etc et donc ça c'est un outil en moins que j'avais pour permettre à ces deux patientes analphabètes de comprendre quoi. Donc voilà, de un il y a une difficulté de compréhension de base chez ces personnes et de deux, on n'a pas l'outil d'écrire pour que la personne se soigne. Comment organisez-vous pour le suivi ? C'est clairement une patiente qui prenait plus de temps, je trouve. Beaucoup de questions, toujours les mêmes questions. Clairement, c'était des patientes qui prenaient du temps. Par exemple les dates de visite, on avait un calendrier et on entourait la date. Mais c'est vrai que l'on ne pouvait pas marquer, enfin on était à deux à la suivre et on ne pouvait pas mettre c'est le docteur un tel, ça c'est le docteur un tel quoi. On entourait et elle ne savait pas très bien qui allait venir mais ça ne la dérangeait pas. Oui, dans la compréhension, c'est des visites qui prennent plus de temps oui. Lors d'une prise en charge aigue, comment la patiente faisait-elle ? Sans problème ! Elle téléphonait au secrétariat et elle connaissait le numéro de la maison médicale, elle savait refaire les chiffres sur son téléphone donc ça il n'y avait pas de soucis. On lui avait fait une fiche avec tous les numéros importants et finalement je pense qu'elle savait quand même lire, via le par cœur, à quoi correspondait ses numéros. Elle reconnaissait quand il y avait marqué "maison médicale". Les noms de ses amies, elle savait aussi les repérer quoi.

L'analphabétisme et sa prise en charge médicale est quelque chose qui vous interpelle ?

Euh, je sais pas si interpellé... J'ai été interpellée, déjà j'ai été étonnée. C'est quand même rare des patients belgo-belges qui sont analphabètes. Donc voilà interpellée par le fait que beh en fait ils n'ont pas été à l'école même primaire. Mais là n'est pas votre question je pense.

Si, je vous laisse développer. J'ai été interpellée dans ma façon de faire, où je me suis rendue compte que il y avait des automatismes que je devais changer. Est-ce que je suis interpellée par la problématique ?

Je ne sais pas vraiment répondre. Je pense que c'est intéressant en tout cas par exemple d'avoir un GLEM là-dessus ou ce genre de trucs parce que je pense que en effet il y a des choses à dire dont on ne se rends pas compte donc oui, je pense que c'est intéressant comme sujet quoi. Je pense en effet qu'il y a des outils qui pourraient peut-être exister, qui pourraient être mis en place. Voilà moi je me suis débrouillée avec ce que j'avais et avec le temps que j'avais mais voilà.

C'est justement le sujet de la question qui suit, pour la prise en charge de cette patiente avez-vous eu recours à des supports, des formations, l'avis de vos collègues afin de vous aider ?

Euh, non je me suis plus débrouillée par moi-même. Si j'en ai parlé à des collègues c'est plus pour discuter sur le fait d'être interpellée sur le fait que des personnes n'ont pas vécu l'école primaire et nous qui venons d'un milieu universitaire on est quand peu confrontés à ça dans notre quotidien alors que ça peut être nos voisins aussi. C'est plus des interpellations sociales qu'autre chose. Mais en effet, je pense que un GLEM là-dessus. Enfin vraiment je pense qu'on ne se rends pas compte du nombre de patients que ça implique, je pense que c'est un des éléments de la précarité en fait. Je pense que non seulement beh les personnes analphabètes font plus souvent partie de la précarité et qu'en plus de ça, ça augmente leur précarité et la difficulté de s'en sortir. C'est un espèce de cercle vicieux. Ce n'est pas vraiment un cercle vicieux mais c'est sûr que c'est un des éléments de la précarité. Je trouve qu'en tant que médecin on a du mal à se mettre à leur place, c'est ça que je voulais dire. Et donc en effet, je pense qu'un GLEM pourrait être intéressant et je pense que oui, apprendre ça c'est un truc et moi, en fait au final, dans mes consultations, j'ai pas trouvé ça si compliqué que ça, c'est juste une question de temps en fait j'ai envie de dire et comme on est en maison médicale au forfait et ben en fait on a le temps, enfin on est pas payé par rapport au nombre de temps qu'on prend donc voilà c'est le principe aussi des maisons médicales au forfait c'est pour pouvoir prendre le temps pour ce genre de patients. Voilà, je trouve c'est fort une question de temps et alors est ce que j'ai dû développer des outils ou quoi ? En fait c'est assez naturel j'ai envie de dire. C'est juste qu'il faut penser peut-être à faire des dessins ou ce genre de trucs. Après, je ne sais pas si ça joue mais je suis quand même impliqué dans des camps pour les enfants porteurs d'un handicap donc beaucoup d'entre eux sont analphabètes aussi, certains ne parlent même pas mais donc du coup enfin j'ai peut-être été plus habituée à trouver des trucs et astuces pour exprimer et faire comprendre des choses, enfin je ne sais pas, je dis ça comme ça. Oui, à mon avis je pense que cela aide beaucoup.

Avez-vous finalement le sentiment que la prise en charge du patient analphabète est quelque chose de facile ?

C'est, une particularité comme une autre j'ai envie de dire. Ce n'est pas vraiment une grande difficulté mais c'est oui, c'est une particularité qui fait que oui, on prend plus de temps, un peu comme si par exemple on a une personne avec une déficience mentale en consultation. Ou une personne atteinte d'une pathologie psychiatrique beh on doit prendre peut-être plus de temps pour exprimer certaines choses et donc oui, j'ai pas envie de dire que c'est une difficulté mais j'ai envie de dire c'est une particularité et c'est comme un challenge, enfin moi j'avoue que ces personnes-là c'est plutôt un challenge, enfin ça m'amusait limite de faire mes petits dessins ou des petites choses comme ça parce que voilà c'était un challenge en plus quoi. Avez-vous certaines situations médicales en tête qui vous feraient dire que l'analphabétisme pourrait poser problème à un médecin ? Oui, la prise en charge aigue est clairement un moment où c'est plus compliqué mais j'ai envie de dire que c'est plus compliqué, enfin en tout cas cette patiente là je l'ai pas vécu au niveau analphabète mais je l'ai plus vécu au niveau intellectuel quoi. Lui faire comprendre qu'elle doit urgemment aller à l'hôpital. A un moment on suspectait une thrombose, c'était très compliqué quoi. Et puis, en fait, je relis son dossier, j'ai appelé mon maitre de stage à ce moment-là quand je suspectais une thrombose veineuse profonde, mais en fait on a vu qu'elle se plaignait tout le temps de la même chose et je lui ai déjà fait faire 3-4 échographies.

A la fois elle avait aussi du mal à se rendre compte que ses douleurs étaient les mêmes que d'habitude. En fait c'est ça qui était plus difficile avec cette patiente.

Au niveau de l'aigu le problème c'est plutôt la compréhension. Si je dois prendre pour d'autres patients, c'est plutôt la barrière de la langue qui va compter. Sur le sujet de l'hôpital, qu'est ce qui va être compliqué ? Déjà l'environnement social de la patiente, est ce que j'appelle une ambulance ? Est ce qu'elle va savoir payer une ambulance ? Donc comme ce n'est pas de l'extrême urgence je préfère prévenir une amie, qu'elle ait son amie qui l'accompagne. Ensuite, je ne sais pas si les médecins hospitaliers écrivent beaucoup aux patients mais par contre je pense le milieu hospitalier c'est typiquement le milieu où les médecins ne sont pas au courant de l'analphabétisme du patient. A mon avis ils ne sont pas du tout au courant et donc si jamais ils écrivent quelque chose bah c'est sûr que le patient a peu de chance de savoir le dire mais j'ai pas l'impression que le patient va sortir avec quelque chose d'écrit. Par contre ce qu'on avait c'est que le patient n'avait rien compris en sortant de l'hôpital et puis venait à la consultation et on lisait le document avec lui et on lui expliquait tous les changements à faire. Ça, ça arrivait encore. Ce n'est pas que de l'analphabétisme, c'est que parfois, les lettres des hôpitaux sont très en langage médical et que le patient n'y comprend rien donc ça... ça j'ai eu beaucoup... mais ça je trouve ça hyper important que le patient après une hospitalisation vienne en consultation pour tout simplement si il y a eu des changements de son traitement chronique, qu'on ajoute ensembles. Je ne suis pas sûre que ça ait provoqué des erreurs médicales au niveau hospitaliers, ça je ne suis pas sûre.

Nous arrivons à la seconde partie de cet entretien qui a attiré à la compliance du patient analphabète.

Pour le cas de votre patiente, y avait-il des éléments du suivi auxquels il fallait être attentifs (pathologies, traitements) ?

Par exemple, pour elle, c'était comment prendre ses traitements parce qu'en fait elle ne savait pas lire les différents traitements. Elle reconnaissait un peu les boîtes mais il suffisait que ça change un petit peu pour qu'elle ne les reconnaisse pas. Donc on avait mis en place un pilulier. Et ça elle prenait bien, elle comprenait matin, midi, soir. Elle savait juste l'ordre dans lesquels les prendre. On la voyait tous les mois parce que c'était une patiente âgée fragile, pas spécialement lié à son analphabétisme mais plus lié au contexte social et à son âge. Au niveau de la compliance, tout changement était, quand c'était un changement chronique c'était pas très compliqué parce que il suffisait de nous, changer dans le pilulier pour la fin de la semaine et puis de le noter pour les infirmières et elles le changeait pour la suite mais si on voulait faire un traitement aigu ça c'était plus compliqué quoi. Par exemple, si je lui prescrivais des antibiotiques, je demandais à l'infirmière - donc de la maison médicale - de passer pour acheter la boîte et puis les ajouter dans son pilulier tous les jours quoi. Parce que sinon elle allait ne pas les prendre quoi. C'est ça, donc vous anticipez la chose avant que l'erreur arrive.

Lors de la rédaction d'ordonnances, comment vous y prenez-vous ?

Très souvent en fait, sauf le cas de ces deux patientes, les patients sont accompagnés en fait. C'est extrêmement rare dans le cas des analphabètes qui ne parlent pas non plus français qu'ils viennent seuls en consultation, en tout cas pour ce que j'ai vécu. Moins aux urgences par contre, parce qu'avec le covid on ne pouvait pas venir avec tout le monde et ça c'était très compliqué aux urgences. C'est pas facile. En effet, il y a des moments où, c'est rare, mais en fin de consultation on se demande si le patient a compris et va l'appliquer. C'est vrai que c'est un peu frustrant. Après il y a souvent les pharmacies qui nous aident. Mais ça m'arrive aussi, en fin de consultation d'appeler un membre de la famille du patient pour réexpliquer la consultation.

Comme ça je suis sûre que le patient a la bonne information. Quand je suis pas sûre que le patient a bien compris, je demande si je peux appeler une personne de la famille.

Ce qui est le plus dur c'est quand il y a le secret médical qui entre en jeu et ça c'est pas facile à tenir oui. Très bien, merci beaucoup.

Quels sont les freins rencontrés lors de la prise en charge de ces patients ? Nous parlions précédemment du manque de temps, y a-t-il autre chose ?

Oui, le temps, l'accompagnement du patient. Est-ce que je peux parler plutôt d'une patiente qui ne parlait pas bien français ? Analphabète dans le sens où même dans sa langue natale elle ne sait pas lire ni écrire. En français non plus évidemment. Oui, je vous laisse développer. C'était en période covid, la patiente était venue pour des douleurs de dos. Je n'étais pas en consultation covid et j'étais avec une stagiaire, je me sentais responsable de la stagiaire. Nous n'étions pas du tout protégées. En fait elle venait avec myalgies, céphalées. Mal partout. Et elle avait aussi une douleur thoracique unilatérale. C'était vers Avril, donc on était encore hyper paniqués sur tout ce qui était embolie pulmonaire etc. Avec le covid. En fait du coup cette patiente, j'ai refusé de l'examiner parce que j'étais pas protégée ni ma collègue et parce que de toute façon j'estimais avec ce qu'elle me disait oralement qu'elle devait se rendre aux urgences pour des examens complémentaires parce que elle avait une douleur thoracique. Et donc, je ne voyais pas l'intérêt de me mettre en danger au niveau médical pour une patiente que de tout façon je réfèrais. Et donc en fait, elle, elle venait pour des douleurs au dos et elle ne comprenait pas pourquoi est-ce que je pensais au covid et pourquoi je voulais qu'elle aille aux urgences. C'était très frustrant parce que le dialogue ne passait pas, je lui ai fait une lettre pour les urgences et en fait, elle ne s'est pas rendue aux urgences. Elle n'a pas compris mes mots ni ma lettre évidemment... Elle a appelé le lendemain la maison médicale, elle était fort touchée, fort triste de la prise en charge et très perturbée que j'ai refusé de l'examiner. Au final cette patiente je l'ai revue et on a pu expliquer cette incompréhension. Mais le coup du papier c'était compliqué pour elle ... Je sentais que la patiente était hyper démunie en face de moi quand je lui disais qu'elle devait aller aux urgences et que je refusais de l'examiner. Mais je n'arrivais pas à lui exprimer, à lui faire comprendre pourquoi et je n'avais que l'oral pour le faire.

Dans la prise en charge de vos patients analphabètes, avez-vous d'autres acteurs (acteurs de la santé ou autres) sur lesquels vous pouvez vous appuyer pour améliorer leur compliance ?

Beh donc, toute l'équipe de la maison médicale clairement, on a une assistante sociale rémunérée par la maison médicale donc pour tout ce qui est social c'est hyper pratique on ne doit pas faire le boulot d'assistante sociale donc c'est... au final ça fluidifie et ça diminue la charge administrative. Donc ça c'est une chose et à la maison médicale où je travaillais auparavant, il y avait une ASBL d'alphabétisation à côté et donc on pouvait proposer au patient d'apprendre à lire et écrire en français. Nous parlions du pharmacien tout à l'heure, a-t-il une place spécifique pour vous aider ? Je ne sais pas. Je ne sais pas du tout. C'est vrai que la pharmacie a tendance à marquer sur les boîtes mais en fait je pense que ce n'était pas elle qui allait à la pharmacie, mais ses deux copines. C'est les infirmières qui faisaient le pilulier. Donc je ne sais pas, j'ai jamais eu contact avec le pharmacien.

Nous venons d'en parler rapidement, connaissez-vous des organismes, supports, structures qui pourraient aider le patient analphabète à devenir plus autonome en santé ?

Donc l'ASLB d'alphabétisation et alors on avait des mails d'ASBL pour proposer des téléconsultations en arabe et en turque gratuites, je ne sais plus quelle ASBL fait ça. Ca je sais que si jamais j'ai besoin je peux retrouver dans mes mails et sinon il y a je pense tout un complexe et on m'a déjà dit que si j'avais des questions je pouvais demander un peu d'aide mais je ne l'ai encore jamais fait.

Trouvez-vous que c'est la place du médecin généraliste de le proposer au patient ? Euh non, je pense que, est ce que c'est leur rôle ? En partie dans le sens où c'est pas grave, enfin c'est pas la seule personne qui est responsable de ça mais je pense que ça fait partie de la prise en charge globale du patient parce que un patient comme ça va de toute façon être moins bien reçu aux urgences, moins comprendre les traitements qu'ils lui ont été appliqué donc ça va clairement avoir un impact sur sa santé donc je pense que c'est en effet un frein à la prise en charge de sa santé donc oui je pense que c'est le rôle, entre autre, du médecin généraliste, de faire attention à ça. C'est vrai que je suis très triste, c'est qu'ici on a pas d'échange avec une alphabétisation, enfin avec un endroit d'alphabétisation, je trouve ça dommage car c'était gai d'avoir entre guillemets un endroit à leur proposer quoi. Avez-vous déjà eu l'occasion de le proposer ? Ouais, j'ai proposé à plusieurs personnes en 1ère année, c'était bien reçu. Après je l'ai jamais proposé à des personnes âgées qui venaient toujours avec leurs familles en consultation parce que voilà, je pense que, c'est une erreur de ma part sans doute mais... enfin un biais plutôt de ma part mais non, je pense que... moi en tout cas ça a toujours bien été reçu ! Des personnes, principalement des jeunes femmes qui arrivent au pays qui ont été mariées dans leur pays, c'est souvent des femmes, ça peut être des hommes mais c'est quand même principalement des femmes qui ont un mari belge mais d'origine maghrébine et en fait elles trouvent leur mari et donc elles reviennent en Belgique et ces femmes sont très très démunies car elles n'ont personne à qui parler d'autre et donc on trouvait notre rôle en tant que médecin généraliste non seulement de les inscrire à ces cours d'alphabétisation mais aussi de leur proposer des échanges entre elles. Donc on avait des groupes de patients etc, voilà et je pense que ces femmes il fallait absolument qu'elles puissent avoir d'autres ressources en fait. Élargir leurs horizons quoi. Avez-vous eu des retours de ces personnes qui sont allées dans les groupes ? J'avais des patients qui me suivaient oui, mais donc ça se passait bien. Il y avait peu de places et puis il y a eu le covid aussi donc... Il y avait un moment où les cours nous disaient "on a trop de patients on ne sait plus prendre".

Nous arrivons à la fin de cet entretien, que pensez-vous de l'informatisation du système de soin vis à vis de ces patients ? (Prescriptions électroniques, RSW, ma sante.be)

Sans doute nuancé. Donc c'est global mais c'est souvent des patients qui ont moins accès à tout ce qui est internet, ça c'est sûr. Je trouve qu'il faut être très vigilants à ça, à être encore disponibles à ce niveau-là. Après au niveau des prescriptions électroniques, moi j'avoue que je trouve ça bien, je trouve ça plutôt positif donc ça permet d'avoir beaucoup moins d'interactions, je trouve que les patients ne perdent pas leurs prescriptions, on peut leur envoyer plus facilement par la voie électronique des prescriptions et il n'y a plus de côté où ils peuvent aller chercher un médicament chez un médecin et un médicament chez un autre médecin puisque tout est centralisé. Donc ça c'était surtout pour ce qui est méthadone etc. Donc ça c'est positif. Euh mais c'est sûr que moi de base je suis confrontée à une patientèle plus précarisée donc oui, je ne vais pas aller demander aux patients d'aller chercher leurs résultats sur ehealth avant de venir en consultation quoi. Je sais que ma maman va chez un médecin généraliste qui lui a demandé ça, qu'elle cherche elle-même ses données et voilà c'est quelque chose que moi j'ai trouvé très drôle en l'entendant puisque chez moi ce serait impossible ! Après pas du tout tous mes patients hein, j'ai plein de patients qui font un frottis covid de leur côté et qui trouvent leur résultat sur ehealth donc c'est pas du tout la majorité mais il y a quand même toute une partie des patients chez qui c'est possible et je pense qu'il faut tout à fait encore fournir un accès à ces patients-là. Et alors à contrario nous on est peut-être, dans la maison médicale un peu à l'ancienne médecine dans le sens où comme c'est une médecine de quartier on a l'habitude que les patients n'aient pas trop accès à internet et quand un patient veut nous envoyer un mail, de notre côté on est un peu "ouh la la mais nous on a pas d'adresse mail à donner au patient" donc nous on est, fin je pense, on est un peu à la traîne dans notre domaine. Parce que on dit toujours au patient "beh passez nous déposer votre papier" parce que en fait de base c'est une médecine de quartier et donc ils sont censés être tout proches mais après voilà certains habitent plus loin parce qu'ils ont déménagé ou quoi.

On reste, enfin dans ma pratique, je pense que c'est pas du tout négatif cette informatisation parce que moi je trouve ça général de tout trouver sur ehealth par exemple allez, le Hub je trouve ça génial mais il faut savoir le transformer pour le patient, c'est à dire après, aux patients qui y ont moins accès être disponibles pour le leur donner quoi.

Pour conclure, auriez-vous quelques conseils à donner aux médecins qui ne sont pas confrontés à cette problématique et qui pourraient l'être un jour ?

Euh, beh, c'est facile à dire parce que je travaille au forfait je pense que quand les patients arrivent, je ne vais pas dire que à chaque fois que c'est facile du tout, il y a des moments où je suis frustrée, j'ai 20 minutes de retard sur mes consultations ou bien une heure de retard sur mes consults et que arrive un patient analphabète beh ça va prendre plus de temps et voilà, en visite à domicile j'ai moins ce côté ou je dois revenir absolument à l'heure mais en consult beh j'ai mon agenda rempli, donc je ne dis pas que c'est pas toujours frustrant mais je pense que on a tous un biais et il faut en avoir conscience, on a tous un biais avec ces personnes-là. Il faut premièrement en avoir conscience et deuxième essayer d'un petit peu se relâcher de cette tension de la consultation parfaite. J'ai déjà remarqué que quand je suis énervée et tendue en fait je mets deux fois plus de temps à prescrire des trucs par rapport à quand je suis détendue (rires). Donc avec ces patients là il faut prendre le temps et faire attention à ne pas être énervé car ils peuvent le ressentir et alors se dire que voilà.. ils vont moins bien s'exprimer et on peut je trouve très vite mal interpréter ou passer à côté de la consultation. C'est sûr que ça prend plus de temps... Un peu se détacher de cette frustration et pas hésiter à faire revenir le patient. Mais c'est vrai qu'ici de nouveau le patient ne paye pas ses consultations donc voilà c'est un avantage aussi à ce niveau-là. Après je sais qu'il y a des énormes négatives du forfait donc je ne veux pas vendre le forfait absolument mais c'est vrai que moi je vois le côté positif pour ce type de patients.

Nous sommes à la fin de l'entretien, avez-vous d'autres choses à ajouter ?

(rires) non c'est très bien comme ça, sujet intéressant.

MG9

Pour la première partie de l'interview, je vous demande simplement de vous présenter brièvement pour que l'on puisse savoir quel type de médecin généraliste vous êtes. Bien évidemment cette interview est anonyme.

Oui. Ok. Donc Dr, diplômée de l'ULB en 2011. Je suis dans ce cabinet ici, dans ma maison, depuis 2015. Mi-rural, mi un peu ville parce que on a quand même des facilités avec les hôpitaux qui sont pas loin. J'ai eu la chance qu'un médecin généraliste arrête, qui m'a donné toute sa patientèle. Donc je suis déjà full patients. Ah oui, d'accord. Après ma première année d'indépendante. Avez-vous des tropismes particuliers en médecine générale ? Euh, beh, je fais l'ONE et la gériatrie principalement. Je suis médecin coordinatrice dans deux maisons de repos : une première maison où j'ai repris le flambeau parce que j'avais mes habitudes là-bas et j'ai repris une autre maison de repos qui est une maison pour les personnes démentes et qui applique la méthode Montessori et là c'est une maison privée.

Nous allons donc commencer avec la première question, l'analphabétisme en médecine générale, qu'est-ce que cela vous évoque ?

Bah, ça m'évoque de tout. Ça m'évoque des patients plus âgés qui n'ont pas eu toutes les chances à une autre époque parce que j'ai quelques patients, pas trop, mais apriori deux, qui sont plus âgés et qui sont analphabètes parce qu'ils n'ont pas eu accès à l'école parce qu'il fallait aller travailler. Quand ils avaient 14 ans il y a fallu aller travailler à la mine, que c'était une autre vie. Et j'ai une famille, où les enfants sont analphabètes, la grand-mère est analphabète. J'ai eu la maman qui sait juste épeler les lettres pour me dire, parce qu'il y a un retard, vraiment un retard mental et un grand problème social derrière. Donc ça touche encore des jeunes, par ici, donc il y a la cité qui est juste de l'autre côté et il y a quand même beaucoup d'enfants que les institutrices mettent très très vite les enfants en enseignement spécialisé plutôt que d'aller chercher, voir si il y avait un problème ou autre et j'ai des parents qui ne sont pas très fute-fute et qui ont dit "oui amen ils vont aller en enseignement spécial" et donc j'ai quelques enfants euh... issus de l'enseignement spécial qui ne savent ni lire ni écrire. Ah oui, d'accord, oui. Ah oui !

Combien de patients analphabètes avez-vous eu l'occasion de suivre ? En suivez-vous encore régulièrement ?

J'en suis encore régulièrement, je dois dire en tout et pour tout ça fait une dizaine. Ah oui, une dizaine d'accord. Ouais.

L'analphabétisme en médecine générale, comment s'est-il présenté à vous ?

C'est les gens. Les gens plus âgés sont honnêtes en me disant "voilà, moi". Quand ils ont changé de médecin, les gens plus âgés. En disant "moi voilà je ne sais pas lire, je ne sais pas écrire, je comprends pas, donc il faut soit que vous passiez par ma fille" pour expliquer les choses parce que même en comprenant, certains sont un peu plus limités donc il faut vraiment bien expliquer correctement, simplement.

Autrement, je ne le savais pas. Si ils ne le disent pas, je ne peux pas le deviner. Vous ne posez pas de questions spécifiques ? Non, c'est vrai que ce n'est pas quelque chose où on se dit « tiens je vais aller voir ». C'est acquis normalement de savoir lire et écrire donc c'est eux qui le disent. Après les enfants, ça, vu qu'ils sont suivis en enseignement spécial et la maman euh, ça j'ai très vite compris qu'il y avait un gros souci dans cette famille-là d'analphabétisme.

Pourriez-vous me raconter l'histoire d'un patient qui vous suivez régulièrement ?

Beh Mme, elle n'est pas dans la maison de repos, elle est en appartement. Donc en fait, on a mis des petits moyens en place avec elle. Par exemple, pour savoir qui c'est qui vient, donc elle, elle sait les chiffres, compter ça, ça va plus ou moins mais lire, écrire non. Elle sait plus ou moins certaines lettres. Elle sait un peu reconnaître des choses mais sinon le reste c'est impossible et donc dans son calendrier, quand il y a la pédicure qui vient, quand il y a le médecin qui vient beh moi c'est une voiture, parce que elle trouve que j'ai une jolie voiture donc on a des pictogrammes et donc moi c'est le pictogramme de la voiture, la pédicure c'est le pictogramme d'un pied et en fait elle nous donne le calendrier et alors on doit mettre le petit pictogramme. Et comme moi je viens régulièrement, toutes les 4 semaines, il s'imprime à chaque fois sur la feuille du dessous. Comme ça je ne dois pas me casser la tête (rires). Même chose pour la pédicure. Pour ses médicaments, on a fait un tableau semainier mais avec les photos des médicaments. Ah oui, c'est vraiment bien organisé. On a demandé aussi à la pharmacienne de ne pas substituer avec des génériques de préférence, pour si elle prend, par exemple, elle a du bisoprolol, pas se retrouver une fois avec de l'EG, une fois avec du mylan, une fois du sandoz. Il y a une note dans son dossier que ça doit rester la même boîte pour qu'elle s'y retrouve sur le pictogramme et qu'elle ne se demande pas c'est quoi ce nouveau médicament. Le fait d'avoir quatre colonnes : matin, midi, soir, coucher. On lui a expliqué. Même si elle ne sait pas lire matin, midi, soir, coucher mais elle sait que c'est les médicaments du matin, les médicaments du midi, du coucher, qu'il y a quatre colonnes et que c'est comme ça. Le chiffre ça, il est marqué sous le médicament "un" parce que on a mis "un" nous-même au cas où un médecin, elle va aux urgences avec son pictogramme, ça elle le sait. De par coeur elle sait que le bisoprolol c'est un complet, le médicament pour la tension - on vient de l'arrêter il y a pas longtemps - mais elle savait que c'était un demi. Le médicament pour le diabète bah elle sait que c'est un demi et pas un complet, ça elle retient. Elle retient, oui, c'est vraiment très intéressant. Toutes ces techniques vous sont venues de vous-mêmes ou alors ? Avec sa fille ! On s'est rendues compte qu'en fait, elle retenait beaucoup cette dame là mais que ça devenait difficile et qu'il y avait un petit contexte social, donc en fait ses parents étaient des fermiers qui n'avaient pas les moyens de s'occuper d'elle. Elle a dû à 12 ans travailler à la ferme, donc elle n'a pas pu aller à l'école. Il y avait aussi un contexte d'enfant battue là-dedans et donc il y avait un gros souci avec les voisins et euh ça l'a plongée dans une sorte de dépression donc avec sa fille on a remarqué qu'elle se laissait aller et donc avec sa fille on a mis pleins de petites choses en place pour l'aider. Quand il y a quelque chose, moi, elle m'appelle, elle sait, les numéros sont pré-enregistrés, encodés. Au lieu de mettre 1,2,3,4, beh il y a les photos des gens. Comme ça elle sait que quand elle appuie sur le 4 c'est sa petite-fille, le 1 sa fille, le 3 le docteur, quelque chose comme ça. Et quand j'ai vraiment un gros souci puisqu'elle a quelques soucis de santé, elle a fait un AVC il y a 3 ans maintenant, beh je contacte sa fille par téléphone. Maintenant, elle a bien récupéré de son AVC, et depuis qu'elle est partie en résidence service, elle est beaucoup plus sereine mais il y a avait un cahier de liaison avec l'infirmière qui passait tous les jours si il y avait un soucis, pour moi, pour le kiné et pour la fille. Comme ça, chaque intervenant savait communiquer avec l'autre et lire les notes de la personne.

La patiente, elle retenait, elle dit "oh je pense que le kiné a dit qu'il fallait que vous regardiez dans le carnet, qu'il fallait faire attention il a peut-être mis un mot" ou "ma fille a demandé que vous regardiez dans le carnet, elle a écrit quelque chose". Enfin elle est relativement autonome. Elle est super autonome oui ! La famille ici où ils sont pas du tout autonomes, bon, ils savent pas lire, pas écrire, ils ne savent pas compter l'argent. Je dois faire ... tout. Je dois faire les papiers, ils ont même eu un gros souci à tel point où c'est la petite-fille à 6 ans qui a dit "moi je ne veux plus aller à l'école" et sa maman a dit "bah tu n'iras plus à l'école". J'ai eu beau lui expliquer que l'école est obligatoire, bah elle ne l'a pas mise. Donc la fille a été placée jusqu'à ses 8 ans. (Soupirs). Maintenant j'ai bien expliqué, ils ont bien compris car elle vient régulièrement. Elle me dit "elle a mal à la gorge mais elle a été à l'école !". Donc ça, ils ont été bien assistés mais je dois encore l'aider dans certaines démarches, on a dû mettre un avocat, ils ont des dettes, ils sont pris en charge à ce niveau. Assistantes sociales et tout. Ah oui, c'est donc complètement l'inverse de cette petite patiente plus âgée. Oui. Beh, elle a connu le travail très très jeune et on a rien sans rien, elle s'est battue pour avoir tout ce qu'elle a jusque maintenant. Elle a eu une belle-mère formidable c'est d'ailleurs par l'intermédiaire de sa belle-mère que je l'ai connue. J'ai repris toute la famille et c'est sa belle-mère qui était beaucoup derrière elle, qui faisait beaucoup de choses et qui s'est occupé beaucoup d'elle. L'autre couple que j'ai, je pense que c'est aussi un contexte social où ils n'ont pas eu accès à l'école jeunes parce que donc il y a le monsieur, il y a la femme. La femme elle écrit un petit peu et j'ai aussi leur fils qui est aussi un peu retardé et j'ai la sœur qui est aussi un petit peu retardée et donc la sœur la même chose. Elle, elle a un grand carton où elle a découpé les médicaments et elle a fait des lignes : matin, midi, coucher et elle colle les cartons sur un format A4 et quand elle vient, elle a mis une croix sur le carton que je dois prescrire parce que la boîte est vide.

En parlant de ceci, avez-vous eu des supports sur lesquels vous référer pour apprendre ces différentes techniques de communication ? Avez-vous eu besoin de vous renseigner, de suivre une formation ?

Aucune formation ! J'avais eu un livre, que j'ai rangé, fait dans toutes les langues et parfois ça aide, c'est un livre avec le corps humain dans toutes les langues. Ça me permet de montrer, de voir. Je ne l'utilise plus souvent. J'avoue que sans mentir mon meilleur ami c'est docteur Google, - je vais regarder ce que j'ai ouvert -. Quand les enfants sont sages ils ont le droit à un dessin. Je cherche tout le temps des images. Vous fonctionnez donc en images. Oui en images, j'ai de tout, je décris tout. Les gens m'aiment bien parce que j'explique tout, de manière simple, correcte, à leur niveau. Je pense que dire à un patient, voilà vous avez ça, ça, ça, faites comme ça, merci aurevoir, bah déjà qu'il soit illettré ou pas, c'est ... la moitié du traitement ne sera pas pris correctement parce que les gens ils n'ont pas compris. Les gens ils ont besoin de savoir pourquoi ils prennent les choses et qu'on leur explique pourquoi ils sont malades et à quoi sert le traitement. Et ça aide. Donc j'explique beaucoup. Par des dessins et voilà il n'y a qu'à regarder mes papiers, là c'est des diverticules. Un coeur avec la ré-entrée. Voilà, un ECG. Voilà toujours des petites notes. Pensez-vous que tous les médecins sont à même de faire ça ? J'ai une assistante depuis cette année-ci qui vient de l'UCL, moi je viens de l'ULB, donc clairement il y a beaucoup moins de stage à l'UCL qu'à l'ULB, moi j'ai fait 7 ans, elle a fait 6 ans et moi j'ai fait un an de médecine générale en même temps que ma 7e année, nous on avait aussi en fait 3 années de médecine générale, la première année en même temps que la 7e et donc on devait aller en cours les samedis matins, obligatoires, présentiels. On devait présenter 240h de cours sur l'année et on devait montrer une preuve de présence et on devait la rendre pour valider notre option médecine générale. Ce qui n'existe plus du tout maintenant. Et au niveau des stages c'est vraiment différent quoi par rapport aux 6 ans. J'avais beaucoup plus de stages.

Donc on a eu 15j de médecine générale obligatoires avec 15j de psychiatrie. Ce qui n'est plus du tout le cas maintenant. C'est ce qui fait que vous trouvez qu'il y a un gap avec les jeunes médecins ? Oui. Parce que ici, mon assistante elle n'a fait que deux stages de médecine générale.

Finalement pensez-vous que parler de la prise en charge du patient analphabète en cours pourrait avoir du sens ?

Oui bien sûr, je pense que nous, tous ces minis-cours que l'on a eu, les we, les soirées, bah c'était ça. C'était cours de kiné, cours de prescriptions, cours de magistrales, cours de pansements. Le samedi matin c'était ONE. Et je pense que le patient analphabète tout à fait sa place dans les patients particuliers que l'on peut rencontrer en médecine générale. Je pense que la formation se fait chez le patient, en travaillant. C'est bien d'avoir des cours, c'est bien de taper des A à ses examens mais c'est que de la littérature, c'est que des bouquins, c'est que des syllabus, après il faut prendre cette information et la remettre dans la vraie vie, dans un stage en médecine générale de tous les jours. Et si on fait pas assez de stages, bah on a pas assez d'expérience. Je pense qu'à l'heure actuelle quand vous êtes arrivés en première année, vous avez basculé dans un univers ...

Avez-vous le sentiment que la prise en charge du patient analphabète est facile ?

Euh, je pense que tout est dans l'expérience en fait. Si on a des petits tableaux, je pense que rien que les médicaments mettre des photos, voilà. Les médicaments je les note souvent, si j'ouvre mon ordinateur, j'ai des tableaux de traitements partout. Je les fait moi-même pour le patient et j'ai juste pour le patient analphabète à insérer les photos. Je pense que c'est des petits trucs qu'il faut donner et que l'on apprend avec l'expérience. Donc si - c'est comme le petit bouquin dont je parle - il y a en turque, en français, en anglais, en arabe, le béaba mais il y a moyen aussi pour les gens qui ne savent pas lire et écrire comme pour les sourds, de se comprendre avec des images. Je pense que les petits pictogrammes ça vaut 50 millions de choses. Maintenant je pense qu'à l'heure actuelle avec google on a accès à des millions de pictogrammes et si on a vraiment envie on tape un truc et on cherche quoi.

Un patient analphabète vous prend-il plus de temps ?

Oui et non. De toute façon je fais quand même des tableaux avec les médicaments pour d'autres patients, c'est vrai que pour un patient analphabète je vais le taper moi-même dans word et mettre les photos des médicaments tandis qu'avec careconnect il suffit d'appuyer sur "imprimer le schéma". Je pense que chaque patient à ses particularités, analphabète ou pas analphabète. Et à l'heure actuelle il y a beaucoup de patients qui sont dépendants du médecin généraliste et je pense qu'il y a deux types de médecins généralistes. Il y a le médecin généraliste comme moi qui fait partie de l'ancienne génération, qui est le médecin de famille, qui fait du social, des autres choses. Et il y a le médecin qui maintenant fait 9-18 et après merci aurevoir, j'ai une vie et des enfants. On ne fait pas tous notre métier de la même manière. Et donc ça m'arrive qu'après mes consultations, le soir, le we, de refaire des tableaux, des papiers. J'en fais pas plus pour les analphabètes que j'en fais pour un autre, parce que je pense que chaque patient qui arrive, qui comprend tout ce qu'on lui dit et pour qui on ne doit pas répéter son traitement, ou réexpliquer la prise de sang, expliquer pourquoi il y a ça, il en a très peu.

Nous allons passer à la seconde partie de cet entretien, à savoir le sujet de la compliance chez le patient analphabète.

Par rapport à cette patiente dont on discutait tout à l'heure, y avait-il des éléments du suivi auxquels il fallait être attentifs (pathologies, traitements) ?

Je vais la voir tous les mois parce que son ancien médecin traitant y allait tous les mois, c'est aussi une patiente qui est diabétique. Qui a fait un AVC. Donc surveillance de la tension, vérification des médicaments parce qu'il faut des médicaments mais elle ne sait pas quoi et il faut revérifier les boîtes. Je vérifie souvent les boîtes moi-même. Après j'ai des gens chez qui j'ai vraiment super confiance mais il y a des gens où il faut ... vérifier quoi. Dans la prise en charge aigüe, vous parliez de l'AVC, comment cela s'est passé ? Donc, elle m'a appelée parce qu'elle ne se sentait pas bien et elle n'arrivait plus à se lever. Ça, même sur son gsm le numéro est pré-formé. Elle a toujours son gsm dans sa poche. Donc elle m'a appelée et je suis allée tout de suite chez elle, la porte était ouverte. J'ai fait un examen, elle avait vraiment une grosse grosse crise de vertiges et j'ai supposé que c'était vertiges sur AVC donc j'ai appelé l'ambulance et j'ai appelé sa fille pour dire que j'envoyais sa maman à l'hôpital car elle n'était pas bien. Tout a donc été fait sans souci ? Oui. Et comme c'est une patiente qui est plus à risque, plus sensible, j'ai le numéro de sa fille dans mon répertoire. Ces gens-là j'enregistre le numéro.

Pour un traitement aigü à domicile, comment cela se passe-t-il ?

Je fais une ordonnance électronique et j'envoie l'ordonnance électronique en copie à la pharmacie et à la fille. J'appelle la fille et je mets, souvent le traitement marqué sur un papier à domicile " traitement antibiotique : augmentin 1 comprimé 3x/j" puis après je mets "aérosols : budénonide + atrovent 3x/j". Et dans ce cas-là c'est la fille qui vient. Moi j'ai déjà téléphoné à la fille, j'ai déjà expliqué et j'ai bien noté clairement et visiblement à domicile. Toujours mettre la date de fin ! C'est la fille qui revient mettre dans le pilulier. Maintenant si la fille ne vient pas, cette dame-là est super bien entourée, ça m'est déjà arrivé d'aller à la pharmacie, ça m'est déjà arrivé de prendre un patient, de le mettre dans ma voiture et de l'emmener moi-même aux urgences.

Ça m'est déjà arrivé oui, de préparer le pilulier moi-même. Parfois je repasse au soir et je fais le pilulier moi-même. C'est pour ça qu'on fait le médecine générale !

Avez-vous rencontré certaines difficultés, freins à son suivi, son traitement ?

Bah, si. Parce que un jour, j'ai dit au téléphone "il faut arrêter tel médicament, c'est le médicament pour le diabète, c'est telle boîte, il faut marquer ça dessus", j'ai épilé les lettres et elle n'a pas compris. Elle a arrêté un autre médicament, ça c'est déjà arrivé. Souvent des gens comme ça qui ont des petits traitements je les connais par cœur quasi, à part un truc où je vais me tromper. Elle prend de l'asaflo, du nexiam, de l'alprazolam avant d'aller coucher, elle avait du teveten qu'on a arrêté parce que elle avait de l'hypotension. Elle a du flutiform pour son asthme matin et soir, elle prend encore du bisoprolol et du d-cure et voilà. Le fait d'avoir fait un tableau en fait moi j'ai une mémoire visuelle et je sais.

Avez-vous d'autres acteurs, professionnels de la santé ou autre sur lesquels vous appuyer pour la prise en charge de ces patients ?

Deux, trois infirmières avec qui j'ai des relations privilégiées donc je sais à qui je dois demander. Le pharmacien joue-t-il un rôle particulier ? Alors, oui et non. Certains pharmaciens ont un intérêt financier que d'autres n'ont pas forcément et c'est déjà arrivé, j'explique qu'il ne faut pas substituer par des génériques, pour les patients analphabètes mais aussi Alzheimer, qu'il faut donner toujours la même boîte pour ne pas qu'ils confondent. Combien de patients n'ont pas pris du glucophage et de la metformine ? Et de la mirtazapine et du remergon ? Et donc on a beau l'expliquer au pharmacien mais quand le pharmacien est payé par sandoz parce que il a un intérêt, beh les bonnes résolutions partent vite parfois à la poubelle. Je ne sais pas si vous, quand vous allez chez les gens et que vous faites une ordonnance électronique et vous prescrivez tel ou tel générique parce que mylan pour le système digestif c'est les meilleurs génériques, du bisoprolol de chez un tel, pour l'alprazolam, les benzo c'est toujours du EG et que vous vous retrouvez avec une autre boîte à la maison alors que c'est pas ce que vous avez prescrit, ça arrive souvent ! Ca aussi c'est un facteur. Le patient me dit dans ce cas-là que c'est parce que cette marque là il ne l'avait plus à la pharmacie. Si ! Parce que le pharmacien doit le commander. Voilà, mais comme le pharmacien dit "je peux vous l'avoir demain mais j'ai le générique, ça ou le générique c'est pareil, il n'y a pas de différence et je l'ai tout de suite". Bon il y a pas de différence, il y a quand même des différences pour certains. J'ai déjà eu des patients qui ont fait des malaises avec un générique par rapport à l'original, c'est pas la même galénique, c'est pas la même forme, c'est pas la même taille de comprimé. C'est des gens qu'il ne faut pas perturber ! Il n'y a pas que les gens qui sont analphabètes, les gens qui ont des troubles cognitifs aussi. Merci pour votre éclairage.

Connaissez-vous des organismes, supports ou structures qui pourraient aider vos patients analphabètes ?

Pour un patient analphabète ? Non. Ici ce sont surtout des patients âgés. Il y a des assistantes sociales qui peuvent mettre en place tout ce qu'il faut.

Les repas, aides à domiciles, ergothérapeutes oui. Mais pour l'analphabétisme pur, non. Très bien, merci. Il en existe mais c'est vrai que c'est peu connu.

Pour terminer cet interview, nous vivons une informatisation croissante du système de soin (tests covid, masanté.be, prescriptions électroniques etc), que pensez-vous de ceci pour vos patients analphabètes ?

Combien de patients ne sont pas venus en me disant "et il est où mon CST ?", beh... "vous avez un smartphone ?", "Beh je ne sais pas c'est quoi, je ne sais pas m'en servir". Je ne sais pas combien de fois j'ai installé avec la carte d'identité et mon ordinateur. Je pense qu'il faut quand même pour certaines personnes des versions papiers, à l'ancienne. L'électronique c'est l'avenir mais ils ne sont pas nés avec un ordinateur dans les mains. Moi non plus hein, mon gsm je l'ai eu à 15 ans (rires) et ce n'était pas un smartphone. J'ai eu internet à 19 ans donc ces gens-là encore moins, ils ne connaissent pas tout ça. Donc je pense qu'il y a encore de certaines limitations qu'il faut prendre en considération encore à l'heure actuelle. Après je pense que par exemple pour les CST, au bout de la 3e dose ils envoyaient automatiquement les CST en papier pour tous les patients qui vivent en maison de repos. Mais bon c'est parce qu'ils vivent en maison de repos. Les autres...

Nous arrivons à la fin de l'interview, avez-vous quelque chose à rajouter ? Des conseils à donner à vos confrères ?

Bah, je pense que docteur google est notre ami. Clairement pas pour des prises en charge et des traitements parce que là il faut clairement trier les sites de préférences les sites Suisse universitaires et Canadiens, ça c'est les meilleurs. Mais pour tout ce qui est images, pictogrammes, explications, petites vidéos. Démonstrations ça c'est sûr ! J'ai des devices pour montrer l'utilisation des puffs. Il faut montrer, il faut expliquer aux gens. Parler c'est bien, mais ces gens-là, parler c'est trop d'informations. Il faut être clairs, simples, faire des petits points, faire des tableaux avec des images, des trucs très simples, très concis et des résumés.