



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Anne-Claire BOISSONNAT (PIKUS)

le 12 Juin 2013

**IDENTIFICATION DES OBSTACLES A LA PRISE EN CHARGE DES
PATHOLOGIES CHRONIQUES EN MILIEU PRECAIRE, ET DES
STRATEGIES POUR Y REMEDIER**

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur Xavier DUCROCQ

Président

Mme le Professeur Gisèle KANNY }

M. le Professeur Jean-Dominique DE KORWIN }

M. le Professeur Jean-Pierre DESCHAMPS }

Juges

M. le Professeur Alain AUBREGE }

M. le Docteur Philippe PLANE }



**Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT**

**Doyen de la Faculté de Médecine :
Professeur Henry COUDANE**

Vice-Doyen « Pédagogie » : Mme la Professeure Karine ANGIOI
Vice-Doyen Mission « Sillon lorrain » : Mme la Professeure Annick BARBAUD
Vice-Doyen Mission « Finances » : Professeur Marc BRAUN

Assesseurs

- 1 ^{er} Cycle :	Professeur Bruno CHENUUEL
- 2 ^{ème} Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
- 3 ^{ème} Cycle :	Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
• « DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques »	
• « DES Spécialité Médecine Générale »	Professeur Paolo DI PATRIZIO
- Commission de Prospective Universitaire :	Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
- Développement Professionnel Continu :	Professeur Jean-Dominique DE KORWIN
- Filières professionnalisées :	M. Walter BLONDEL
- Formation Continue :	Professeur Hervé VESPIGNANI
- Recherche :	Professeur Didier MAINARD
- Relations Internationales :	Professeur Jacques HUBERT
- Universitarisation des études paramédicales et gestion des mono-appartenants :	M. Christophe NEMOS
- Vie Étudiante :	Docteur Stéphane ZUILY
- Vie Facultaire :	Mme la Docteure Frédérique CLAUDOT
- Étudiants :	M. Xavier LEMARIE

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ - Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
 Patrick BOISSEL - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL
 Claude CHARDOT - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE
 Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX
 Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD
 Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET
 Christian JANOT - Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE
 Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Michel MANCIAUX
 Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre MONIN - Pierre NABET
 Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET
 Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL
 Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT
 Michel SCHWEITZER - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT
 Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET
 Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Gérard BARROCHE Professeur Pierre BEY - Professeur Patrick BOISSEL
Professeur Michel BOULANGE - Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE
Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone GILGENKRANTZ - Professeure Michèle KESSLER
Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON
Professeur Michel SCHMITT - Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Michel STRICKER - Professeur Hubert
UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeure Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET - Professeur
Michel WAYOFF

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médecine)

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON – Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur René
ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur François KOHLER – Professeure Eliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre BORDIGONI - Professeur Pierre FEUGIER - Professeure Marie-Christine BENE

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY - Professeur Didier PEIFFERT

Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Gérard AUDIBERT

Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeure Marie-Reine LOSSER

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE

Professeur Luc TAILLANDIER - Professeur Louis MAILLARD

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN

Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLÉ

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeure Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIÈRE

Professeur Nicolas SADOUL - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Thierry FOLLIGUET

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeure Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY - Professeur Athanase BENETOS

Professeure Gisèle KANNY – Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (*Pédiatrie*)

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET

Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie infantile*)

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (*Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale*)

Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN

4^{ème} sous-section : (*Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale*)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (*Oto-rhino-laryngologie*)

Professeur Roger JANKOWSKI – Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (*Ophthalmologie*)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeure Karine ANGIOI

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie*)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI – Docteure Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Docteure Aude MARCHAL

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médecine*)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Docteur Mathias POUSSEL – Docteure Silvia VARECHOVA

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteure Véronique VENARD – Docteure Hélène JEULIN – Docteure Corentine ALAUZET

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Madame Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteure Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN

2^{ème} sous-section (*Médecine et Santé au Travail*)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)*)

Docteure Lina BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteure Céline BONNET

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Docteure Françoise LAPICQUE – Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Docteur Stéphane ZUILY

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie*)

Docteure Laure JOLY

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

3^{ème} sous-section :

Docteur Olivier MOREL

5^{ème} sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteure Elisabeth STEYER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

40^{ème} Section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANTHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE
Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline
HUSELSTEIN

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON - Docteur Pascal BOUCHE

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
*Research Institute for Mathematical Sciences de
Kyoto (JAPON)*

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

A notre maître et président,

M. le Professeur Xavier DUCROCQ

Professeur de Neurologie

Vous nous faites l'honneur d'accepter la présidence de ce jury.
Nous vous remercions pour votre écoute attentive tout au long de ce travail. Votre approche de l'éthique de la santé et du soin a été décisive dans notre formation.

A notre maître et juge,

Mme le Professeur Gisèle Kanny

Professeur de Médecine Interne ; Gériatrie et Biologie du vieillissement

Vous nous faites l'honneur d'accepter de participer à ce jury de thèse. Nous vous remercions pour votre accueil et vos conseils pertinents dès le début de ce travail.

A notre maître et juge,

M. le Professeur Jean-Dominique DE KORWIN

Professeur de Médecine Interne

Vous nous faites l'honneur d'accepter de juger notre travail. Soyez assuré de notre sincère reconnaissance.

A notre juge,

M. le Professeur Jean-Pierre DESCHAMPS

Professeur émérite d'Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention

Chevalier dans l'ordre des Palmes Académiques

Vous nous faites l'honneur d'accepter d'être membre du jury. Nous vous remercions pour votre enthousiasme et votre chaleureux soutien.

A notre maître et juge,

M. le Professeur Alain AUBREGE

Professeur honoraire de Médecine Générale

Pour votre écoute et vos conseils, et l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger notre travail, soyez assuré de notre sincère gratitude. Votre amour de la médecine générale est pour nous un exemple.

A notre directeur et juge,

M. le Docteur Philippe PLANE

Docteur en Médecine

Vous nous avez fait l'honneur d'être à nos côtés pour ce travail. Nous vous remercions pour vos conseils et votre participation active au déroulement de l'étude. Veuillez trouver dans ce travail l'expression de notre plus grand respect.

Un grand merci à l'antenne nancéienne du Mouvement ATD Quart Monde et tout particulièrement aux militants qui ont accepté de participer à l'étude. Vous m'avez ouvert les yeux sur votre réalité et j'espère que ce travail vous rendra justice.

Merci à tous les médecins qui ont accepté de participer à l'étude et de se rendre disponibles pour les entretiens.

Un grand merci à Chantal SIBUE et Marie-Agnès IUNG pour votre aide dans la méthodologie et la mise en pratique des entretiens.

Un grand merci au Dr Caroline DESPRES, pour tes conseils judicieux, ta relecture rigoureuse et ton aide dans l'élaboration de la méthodologie des entretiens individuels.

Merci à Nad, pour la retranscription des focus groupes, et surtout ton soutien et ton amitié.

Merci aux membres du réseau Wresinski pour votre accueil et votre intérêt pour ce travail. Merci de m'avoir permis d'élargir ma vision de la précarité et de découvrir une action concrète pour l'avancée du droit à la santé.

Maman, il n'y a pas de mots pour décrire ton rôle dans ce travail, et dans ma vie. Merci pour tout.

Papa, merci pour le travail de relecture et tes encouragements constants.

A JD, pour ton aide du début à la fin de ce travail, mais surtout pour ton soutien et ta présence à mes côtés, merci. Eva et Maëline, vous êtes ma joie chaque jour.

A ma famille et mes amis, merci pour chaque attention tout au long de ce chemin.

Christine, merci pour ta relecture « scolaire » !

A Celui qui m'a conduit jusqu'ici et m'accompagnera jusqu'au bout, Merci.

SERMENT

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux,

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

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

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

Table des matières

Liste des abréviations	19
I. Introduction	21
II. Données actuelles et problématique	23
A. Rappels historiques	23
1. Avancées législatives pour l'accès aux droits	23
2. Les dispositifs d'accès à une complémentaire santé : La Couverture Maladie Universelle et l'Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé	26
3. Les Programmes Régionaux pour l'Accès à la Prévention et aux Soins des plus démunis	32
4. Les Permanences d'Accès aux Soins de Santé	33
B. Précarité et santé	34
1. Définitions	34
2. Les inégalités sociales de santé au niveau national.....	36
3. Inégalités sociales de santé en Lorraine	39
4. Le Mouvement ATD Quart Monde	42
C. La maladie chronique	44
1. Définition et chiffres-clés	44
2. Suivi des maladies chroniques	46
3. Précarité et ALD	48
D. Présentation de la problématique.....	50
III. Enquête auprès des personnes en situation de précarité	53
A. Justification de l'étude et objectifs	53
B. Matériel et méthode	54
1. Méthode.....	54

2.	Population	56
C.	Résultats	57
1.	Connaissance de la maladie chronique en milieu précaire	57
2.	Recommandations	87
3.	Difficultés rencontrées pour se soigner	88
4.	Stratégies et facteurs facilitateurs	107
D.	Discussion	115
1.	A propos de la méthode et de l'étude	115
2.	A propos des résultats	117
E.	Synthèse des résultats de l'enquête auprès des patients	122
IV.	Enquête auprès des médecins généralistes	123
A.	Justification de l'étude et objectifs	123
B.	Etude en Focus groupe	124
1.	Matériel et méthode	124
2.	Résultats	126
C.	Entretiens semi-dirigés	157
1.	Matériel et méthode	157
2.	Résultats	160
D.	Discussion	244
1.	A propos de la méthode et de l'étude	244
2.	A propos des résultats	246
E.	Synthèse des résultats de l'enquête auprès des médecins	253
V.	Comparaison des résultats des deux enquêtes et propositions	254
A.	A propos de la méthode	254
B.	La relation soignant-soigné est au centre du discours dans les deux études	255

C.	Certains domaines n'ont pas la même importance pour les deux groupes	257
1.	Pour les patients : le dépistage organisé des cancers	257
2.	Pour les médecins : la santé bucco-dentaire	258
D.	La médecine normative : recommandations et parcours de soins coordonné	259
E.	Les dispositifs du droit à la protection de la santé	261
F.	Pistes de réflexion.....	264
1.	Le dispositif ALD	264
2.	La formation des médecins.....	265
3.	Les démarches administratives.....	267
4.	D'autres pistes de réflexion	267
VI.	Conclusion	269
	Bibliographie.....	271
	Annexes	276

Liste des abréviations

ACS : Aide à l'acquisition d'une Complémentaire Santé

ALD : Affection de Longue Durée

AMD : Aide Médicale Départementale

AME : Aide Médicale d'Etat

AMG : Assistance Médicale Gratuite

ARS : Agence Régionale de Santé

BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

CADA : Centre d'Accueil de Demandeurs d'Asile

CAF : Caisse d'Allocations Familiales

CES : Conseil Economique et Social

CHRS : Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMU : Couverture Maladie Universelle

CMU-c : Couverture Maladie Universelle complémentaire

CNAMTS : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CNLE : Conseil National des politiques de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins

ESPS : Enquête Santé et Protection Sociale

FAS : Fonds d'Action-Santé

FNARS : Fédération Nationale des Associations d'Accueil et de Réinsertion Sociale

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Comité de Santé Publique

HTA : Hypertension artérielle

INPES : Institut National de Prévention et d'Education à la Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

IRDES : Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé

LAP : Liste des Actes et Prestations

Loi HPST : Loi Hôpital Patients Santé Territoire

ONDAM : Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie

ONPES : Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale

PASS : Permanences d'Accès aux Soins et à la Santé

PRAPS : Plan Régional pour l'Accès à la Prévention et aux Soins

PRSP : Plan Régional de Santé Publique

RIAP : Relevé Individuel d'Activité et de Prescription

RMI : Revenu Minimum d'Insertion

RSA : Revenu de Solidarité active

RSI : Régime Social des Indépendants

SMR : Service Médical Rendu

UNCCAS : Union Nationale des Centre Communaux d'Action sociale

UNOCAM : Union Nationale des Organismes Complémentaires d'Assurance Maladie

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

WONCA : World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners (Société Mondiale de Médecine Générale)

I. Introduction

Avec le vieillissement de la population et les progrès de la médecine, les maladies chroniques sont en constante augmentation. Cette situation relativement récente pose question aux différents acteurs et décideurs des politiques de gestion et de protection sociales car elles sont une source importante de dépenses pour l'Assurance Maladie, et pour les patients qui en souffrent du fait des restes à charge qui leur incombent. L'espérance de vie sans incapacité fait partie des indicateurs de l'état de santé de la population et de la qualité du système de soins, et dans ce domaine les données concernant les populations précaires sont particulièrement mauvaises.

Si les maladies chroniques touchent toutes les catégories socio-professionnelles, celles-ci n'ont pas toutes les mêmes moyens pour y faire face et se soigner dans les meilleures conditions. Qu'en est-il des plus précaires, des personnes vivant avec un si petit revenu que chaque euro dépensé peut déstabiliser un budget contraint ?

Nous avons cherché à savoir si le suivi de ces maladies chroniques parmi les plus défavorisés se heurte à des difficultés qui n'affectent pas le reste de la population, et si ces patients et leurs médecins parviennent à contourner ces difficultés pour leur permettre de se soigner de façon optimale.

Notre enquête s'est, de façon originale, tout d'abord intéressée à ces patients, et nous avons voulu les rencontrer et recueillir leur propre expérience du suivi et du traitement de leurs maladies chroniques ainsi que leurs propositions d'amélioration, à l'occasion d'entretiens de groupe menés conjointement avec le département santé d'ATD Quart Monde. Il nous est également apparu important de rechercher l'avis des médecins généralistes, qui sont les professionnels de santé en première ligne pour prendre en charge ces patients. Nous les avons rencontrés tout d'abord en entretien de groupe puis en entretiens individuels semi-dirigés. Enfin nous avons comparé le ressenti de ces deux groupes, et avons tiré de leur expérience et de leurs remarques des pistes de réflexion pour améliorer la prise en charge des pathologies chroniques dans les populations en situation de précarité.

Introduction

Cette étude s'inscrit dans un cadre plus large de recherche que mène le Mouvement ATD Quart Monde pour mettre en lumière la réalité de l'accès aux soins et à la santé des populations démunies et pour proposer des pistes concrètes d'amélioration des politiques de santé publique et de réduction des inégalités de santé territoriales et sociales, afin que ces plus fragiles ne soient plus laissés pour compte mais puissent faire entendre leur voix et revenir dans le droit commun en contribuant à la réflexion de la société.

II. Données actuelles et problématique

A. Rappels historiques

1. Avancées législatives pour l'accès aux droits

La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, adoptée à la suite de la Seconde Guerre Mondiale et de ses actes de barbarie, affirme que « le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde est la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables¹. »

En écho à cette Déclaration, dans **son rapport « Grande Pauvreté et précarité économique et sociale »**, Joseph Wresinski, fondateur du Mouvement ATD-Quart Monde, définit la précarité comme « l'absence d'une ou plusieurs des sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales, et de jouir de leurs droits fondamentaux². » Il affirme dans ce rapport la nécessité d'une grande loi générale de lutte contre l'exclusion.

La loi sur le Revenu Minimum d'Insertion, définitivement adoptée par l'Assemblée Nationale le 1^{er} décembre 1988³, apporte une réponse essentielle en matière de garantie de ressources minimales d'existence⁴.

Elle est suivie de **la loi relative à la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale et professionnelle du 29 Juillet 1992**⁵, qui veut garantir sur l'ensemble du territoire l'accès effectif de tous aux droits fondamentaux dans les domaines de l'emploi, du logement, de la protection de la santé, de la justice, de l'éducation, de la formation et de la culture, de la protection de la famille et de l'enfance⁴. Ce texte prévoit des conditions d'affiliation simplifiées à l'aide médicale, en supprimant la condition de besoin de soins et le passage par une commission. Par ailleurs, l'aide médicale est alors accordée pour une durée d'un an et pour toute la famille.

En 1994, **le rapport du Haut Comité de Santé Publique**⁶ souligne deux points fondamentaux : la situation économique des personnes en grande pauvreté est l'un des

principaux déterminants ayant un impact sur la santé, et les inégalités en matière d'accès aux soins sont importantes.

A la suite de ces constatations, un **rapport est présenté au Conseil Economique et Social** en Juillet 1995 par Geneviève de Gaulle-Anthonioz, alors Présidente du Mouvement ATD Quart-Monde. Il s'agit **d'une évaluation des politiques publiques de lutte contre la grande pauvreté**⁷. Ce document, véritable instrument de mesure de ce qui a été décidé, entrepris et obtenu par les pouvoirs publics dans ce combat contre la misère, enrichit et actualise alors la connaissance sur l'exclusion et la pauvreté en France⁸. De plus, pour la première fois, le point de vue de personnes elles-mêmes en situation de grande pauvreté est recueilli et pris en compte au même titre que celui des acteurs de terrains et des acteurs de politiques publiques. Ce rapport met en évidence un problème d'inadéquation (ce n'est pas parce qu'on a une couverture sociale partielle ou totale que l'on se soigne), la méconnaissance des droits par les usagers, et une inadaptation du système de santé dont les moyens sont orientés en priorité vers les réponses techniques au détriment du soutien des familles dans leurs propres capacités⁹.

La loi d'orientation du 29 Juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions¹⁰ marque une grande avancée vers des réponses de droit commun touchant tous les domaines de la vie, notamment emploi, santé, logement, justice, éducation... Cette loi « considère que le problème des personnes en difficulté n'est pas de disposer de nouveaux droits mais d'avoir effectivement accès aux droits fondamentaux existants. L'essentiel des dispositions vise donc à créer les conditions et les procédures par lesquelles cet accès aux droits sera mieux garanti dans chacun des domaines de la vie pour les personnes les plus fragilisées par les mutations de la société⁴. » Dans le domaine de la santé, plusieurs mesures sont instaurées : établissement par chaque région d'un Programme Régional pour l'Accès à la Prévention et aux Soins des personnes les plus démunies (PRAPS) (art. 71), création des Permanences d'Accès aux Soins et à la Santé (PASS), lieux d'accueil, d'information, de prévention, d'orientation et de soins (art. 76), création d'un Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale chargé de recueillir les données relatives aux situations de précarité et de mener des travaux d'études, de recherche et d'évaluation (art. 153).

L'année suivante, **la loi du 27 juillet 1999 sur la création d'une Couverture Maladie Universelle**¹¹ (CMU) garantit à tous une prise en charge des soins par un régime d'assurance maladie, et aux personnes dont les revenus sont les plus faibles le droit à une protection "assurance" complémentaire et à la dispense d'avance de frais. L'attribution de la CMU et de la CMU complémentaire se fait sous condition de ressources avec un plafond qui varie selon la composition du foyer et le nombre de personnes à charge.

La loi de Santé Publique du 9 Août 2004¹², dès l'article 2, inscrit comme objectifs d'une part la lutte contre les inégalités sociales ou territoriales de santé, d'autre part l'accès à la prévention et aux soins des populations fragilisées, ainsi que la prise en compte de ces populations par tous les programmes de santé publique. Les moyens mis en œuvre sont la Conférence Régionale de Santé, qui contribue à la définition et à l'évaluation des objectifs régionaux de santé publique, le Plan Régional de Santé Publique (PRSP) qui est le fruit des concertations entre usagers du système de santé et représentants de l'Etat au sein de la première, et enfin le Groupement Régional de Santé Publique qui est chargé de la mise en œuvre de ce plan. Une des conséquences de cette nouvelle organisation régionale est la disparition des financements spécifiques pour les PRAPS, leurs priorités ayant été intégrées aux PRSP.

La loi du 13 Août 2004 relative à l'assurance maladie¹³ est une loi de réforme ayant pour objectif de réaliser des économies dans le domaine de la santé pour parvenir à un équilibre des comptes de la Sécurité Sociale. Plusieurs mesures sont instaurées dans ce but :

- la création d'une franchise médicale de 1 euro par acte médical, 0,50 euro par boîte de médicaments ou actes paramédicaux, et 2 euros par transport sanitaire, dans la limite de 50 euros par an et par personne ;
- la mise en place d'un dossier médical personnel, le développement de parcours de soins coordonnés autour d'un médecin traitant et l'amélioration des liens entre hôpitaux et médecine de ville ; le non-respect de ce parcours de soins entraîne une diminution du montant des remboursements par l'assurance maladie obligatoire, donc une majoration du reste à charge qui n'est généralement pas prise en charge par les complémentaires santé.

- la création d'une Haute Autorité de Santé chargée entre autres choses de se prononcer sur l'efficacité thérapeutique des produits, des actes et des protocoles de soins ; une des conséquences a été l'accélération du déremboursement de médicaments ayant un service médical rendu (SMR) jugé insuffisant.

Cette loi instaure également le système d'Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé, d'abord nommé crédit d'impôt, qui vise à atténuer l'effet de seuil de la CMU complémentaire (CMU-c). Il s'agit d'une aide financière pour les personnes dont les revenus sont situés entre le plafond leur permettant de bénéficier de la CMU-c et ce même plafond majoré de 15%. Par la suite le plafond de ressources a été régulièrement réévalué, et il correspond aujourd'hui au plafond de ressources de la CMU-c majoré de 35%.

Enfin le 21 Juillet 2009, la loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé, et aux Territoires¹⁴ (dite « loi HPST ») crée les Agences Régionales de Santé qui mettent en œuvre le Projet Régional de Santé arrêté pour une durée de cinq ans. La loi reprend alors à son compte l'objectif de réduction des inégalités de santé et d'égal accès à des soins de qualité du Code de Santé Publique, en l'inscrivant dans le plan stratégique régional de santé, les différents schémas régionaux (prévention, organisation des soins, organisation médico-sociale) et les programmes spécifiques (parmi lesquels les PRAPS) qui constituent ce Projet Régional de Santé.

2. Les dispositifs d'accès à une complémentaire santé : La Couverture Maladie Universelle et l'Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé

La couverture maladie universelle est un régime de couverture médicale « universalisé », par une assurance maladie universelle dont l'affiliation ne repose pas sur une condition de travail mais sur une condition de résidence. Elle est issue de la loi du 27 Juillet 1999 et rendue effective à compter du 1^{er} Janvier 2000. On distingue la Couverture Maladie Universelle de base (CMU de base) de la Couverture Maladie Universelle complémentaire (CMU-c). L'Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé est un dispositif complémentaire, issu de la Loi du 13 Août 2004, visant les personnes disposant de ressources légèrement supérieures au plafond d'attribution de la CMU-c.

2.1. De l'Assistance médicale gratuite à la CMU

Jusqu'en 1983 existait l'Assistance médicale gratuite (AMG), créée par la loi du 15 Juillet 1893, et permettant aux malades les plus pauvres de bénéficier d'un accès aux soins de santé. L'aide médicale était alors à la charge de l'Etat, et était attribuée sans contribution préalable du bénéficiaire. Néanmoins les conditions d'application étaient un frein pour beaucoup de bénéficiaires potentiels, de par la nécessité de s'adresser au Bureau d'Aide Sociale pour obtenir un bon d'AMG, ce qui voulait dire mettre en avant sa pauvreté, et par le fait que l'AMG pouvait donner lieu à récupération sur héritage, malgré la gratuité du dispositif initial.

A la suite des lois de décentralisation de 1982^{15,16}, la loi du 22 Juillet 1983 relative à la répartition de compétences entre les communes, les départements, les régions et l'Etat¹⁷, transfère alors sur les départements la charge des prestations d'aide sociale, parmi lesquelles l'aide médicale. C'est la création de l'Aide médicale départementale (AMD). Néanmoins les cotisations d'assurance personnelle restent à la charge de l'Etat, de même que les aides médicales pour les personnes non domiciliées en France.

Jusqu'en 1993, il n'existait aucune condition de régularité de séjour, tant pour l'assurance maladie que pour l'AMD. Mais la loi du 24 Août 1993 relative à la maîtrise de l'immigration et aux conditions d'entrée, d'accueil et de séjour des étrangers en France¹⁸, dite « Loi Pasqua », introduit cette condition de régularité de séjour pour bénéficier de l'assurance maladie, ce qui a pour effet de supprimer le droit à la protection sociale pour les sans-papiers, qui doivent alors se tourner vers l'AMD pour accéder aux soins essentiels.

La création de la CMU en 1999 devait à l'origine faire disparaître l'AMD et unifier tous les résidents de France dans une protection maladie « universelle », égale pour tous. Mais le maintien de l'exigence de régularité de séjour pour l'assurance maladie a conduit au maintien d'un dispositif d'aide médicale spécifique pour les étrangers en séjour irrégulier, il s'agit de l'actuelle Aide médicale d'Etat (AME). Depuis 1999 existe donc un système dualiste : la CMU pour les résidents réguliers d'un côté, l'AME pour les sans-papiers d'un autre côté⁴.

2.2. *Naissance de la CMU*

Dès 1987, le Conseil Economique et Social, dans son avis faisant suite au rapport intitulé « Grande pauvreté et précarité économique et sociale », formulait plusieurs propositions visant à une meilleure couverture sociale pour les plus démunis. Il s'agissait à la fois de l'assurance personnelle de base : « Pour les personnes sans aucune protection sociale, il conviendrait de développer l'accès à l'assurance personnelle² », et de l'assurance complémentaire : « le Conseil économique et social souhaite que soient recherchées dans les départements pilotes des solutions permettant l'extension des couvertures complémentaires et des procédures de tiers-payant². »

L'auteur du rapport, Joseph Wresinski, citait à ce propos des initiatives locales, notamment en Meurthe-et-Moselle, comme par exemple le Fonds d'Action-Santé (FAS), mis en place par le Conseil général de Meurthe-et-Moselle, la Préfecture, la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Nancy, sous l'impulsion du Mouvement ATD Quart-Monde, et dont le but était de lever l'obstacle financier à l'accès aux soins en permettant à des familles pauvres d'avoir accès à des soins de qualité auprès d'un praticien librement choisi. Cette initiative concernait dans un premier temps les soins coûteux touchant aux dents, aux yeux et aux oreilles.

Par la suite d'autres expérimentations ont été des étapes vers la création de la CMU, telles que l'expérience d'aide à la mutualisation mise en place par le FAS, qui consistait en une aide à l'acquisition d'une mutuelle par le financement d'une partie des cotisations et un accompagnement des familles mutualisées, et qui a par la suite inspiré le « dispositif carte-santé 54 » lancé par le Conseil Général de Meurthe-et-Moselle¹⁹.

Néanmoins, ces expériences restaient locales et il fallut attendre 1998 pour qu'une loi d'orientation soit enfin votée afin de faire de la lutte contre la pauvreté une priorité nationale. Il s'agissait pourtant d'une des recommandations formulées plus de dix ans auparavant dans l'avis du CES de 1987 : « Au terme de ces expérimentations et de leur évaluation, des mesures nouvelles d'ordre législatif (loi d'orientation, lois de programmation...) ou réglementaire selon les cas devraient être prises pour permettre un traitement global et permanent de la pauvreté et de la précarité économique et sociale². »

C'est dans les suites de cette loi d'orientation que le projet de Couverture Maladie Universelle est enclenché, et aboutira à la Loi portant création d'une couverture maladie universelle le 27 Juillet 1999¹¹.

2.3. *Présentation des dispositifs*

2.3.1. La CMU de base

La CMU de base permet une affiliation automatique au régime général d'assurance maladie, sous la condition de résider en France de manière stable et régulière depuis plus de trois mois, pour toutes les personnes n'ayant pas droit à l'assurance maladie à un autre titre. Elle donne accès au même panier de soins couverts que les autres assurés sociaux. Par ailleurs, les professionnels de santé non conventionnés avec l'Assurance Maladie, du « secteur 2 », ne peuvent pas pratiquer de dépassements d'honoraires à l'égard des bénéficiaires de la CMU de base.

Une cotisation est due pour les personnes dont les revenus annuels dépassent 9164 euros (du 1er octobre 2011 au 30 septembre 2012). Ce seuil est identique quelle que soit la composition du foyer. Les personnes dont le revenu est inférieur à ce montant bénéficient gratuitement de la CMU de base.

Au 31 Décembre 2011, on comptait 2 182 873 bénéficiaires de la CMU de base²⁰.

2.3.2. La CMU-c

La CMU-c assure la prise en charge du ticket modérateur, du forfait hospitalier et des frais supplémentaires concernant les soins dentaires, les soins en lunetterie et les prothèses. Elle donne droit, par ailleurs, à une dispense d'avance des frais, ou « tiers payant ».

Outre la condition de résidence, la CMU-c est attribuée en fonction de conditions de ressources. Il faut noter que l'ensemble des ressources du foyer est pris en compte, notamment des aides comme l'aide au logement. Au 1^{er} Juillet 2012, le plafond pour une personne seule était fixé à 7 934 euros par an, soit 661 euros par mois.

Au 31 Décembre 2011, on estimait à 4 419 942 le nombre de bénéficiaires de la CMU-c, tous régimes confondus²⁰.

2.3.3. L'Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé

Cette condition de ressources pour accéder à la CMU-c induit un effet de seuil, pénalisant les personnes qui se trouvent juste au-dessus du seuil d'accès à cette complémentaire. Ceci a justifié la création de l'Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS), par la Loi du 13 Août 2004 relative à l'assurance maladie¹³. Il s'agit d'une aide financière concrète pour les personnes dont les ressources se situent entre le plafond de la CMU-c et ce même plafond majoré de 35%, c'est-à-dire au 1^{er} Juillet 2012, pour une personne seule, entre 7 934 euros et 10 711 euros par an, soit entre 661 euros et 892 euros par mois.

Au 31 Décembre 2011, on estimait à 763 079 le nombre de bénéficiaires d'attestations d'ACS, parmi lesquels 619 957 l'avaient effectivement utilisée pour accéder à une complémentaire santé²⁰.

2.3.4. L'Assistance Médicale d'Etat

Il s'agit de l'aide à laquelle ont droit les personnes n'ayant pas accès à la CMU, c'est-à-dire essentiellement les étrangers en situation irrégulière. Pour en bénéficier il faut remplir des conditions de ressources, qui sont identiques à celles pour bénéficier de la CMU, et résider en France, sans condition de durée depuis la loi du 30 décembre 2002 de finances rectificative pour 2002²¹. Le panier de soins est sensiblement inférieur à celui prévu dans le cadre de la CMU⁴.

2.4. Controverses

Les progrès apportés par la création de la CMU sont indéniables dans le domaine de l'accès aux soins des personnes précaires. Le directeur du Fonds CMU, Jean-François Chadelat, parle d'un « tournant dans la généralisation de la Sécurité Sociale », à la fois au niveau de la CMU de base, pour laquelle le législateur abandonne totalement la référence à

une activité professionnelle, et surtout au niveau de la CMU-c. En effet il s'agit d'une complémentaire entièrement gratuite, permettant un accès total aux soins sans aucune contrainte financière, c'est-à-dire sans avance de frais et sans reste à charge. L'idée de la CMU-c, d'après Chadelat, était « d'éviter la "ghettoïsation du *CMUiste*" ou la création d'une médecine de pauvres, mais de permettre l'accès à la médecine de tout le monde²². »

Néanmoins dans les faits, les bénéficiaires de la CMU se heurtent toujours à certaines difficultés.

Nous avons déjà abordé l'effet de seuil induit par la condition de ressources de la CMU-c, et l'instauration de l'ACS pour atténuer cet effet.

Un des problèmes importants, déjà mis en avant par un rapport du Fonds CMU de 2006²³, est le phénomène des refus de soins pratiqués par certains professionnels de santé envers les bénéficiaires de la CMU. Ce rapport faisait apparaître un taux moyen de 25% de refus de soins. Un nouveau rapport de 2009, réalisé à partir d'un testing en région parisienne, montrait une stagnation de ces chiffres, avec un taux moyen de 25,5%, allant de 9,2% chez des médecins généralistes installés en secteur I à 40% pour des gynécologues en secteur II²⁴. Ce rapport met en avant plusieurs raisons possibles pour expliquer ces refus de soins, parmi lesquelles la logique économique, puisque les professionnels ne peuvent pas appliquer de dépassements d'honoraires, ou les difficultés que rencontreraient certains médecins pour se faire rembourser par l'assurance maladie, puisqu'ils sont tenus de pratiquer le tiers-payant.

De nombreuses critiques ont été faites à l'encontre du dispositif. Le Fonds CMU en reprend quelques-unes dans le quatrième rapport d'évaluation de la loi CMU publié en 2009 :

« "La CMU complémentaire coûte cher". Avec un coût moyen dans le régime général de 416 € en 2008 pour une complémentaire santé de bonne facture, il est difficile de considérer la CMU-C comme onéreuse. De plus, aucune dérive n'est constatée puisque l'évolution de ce coût moyen est inférieure à celle de l'ONDAM.

"La CMU est un facteur de fraude". Sans prétendre que la fraude n'existe pas, le rapport expose d'abord que tous les outils existent pour la combattre et que les résultats

montrent son caractère marginal (220 cas pour la CMU de base, 588 pour la CMU-C en 2008 soit 1,5 % des cas de fraude).

“Les bénéficiaires de la CMU ne respectent pas le parcours de soins”. Ils sont pourtant plus nombreux à avoir choisi un médecin traitant (86,5 % au 31 mars 2009) que les autres assurés sociaux (84,6 %) ²⁵. »

Ces critiques montrent qu’il existe de nombreuses idées-reçues sur la CMU et ses bénéficiaires, et ce sont ces derniers qui en subissent les conséquences dans leur accès aux soins.

3. Les Programmes Régionaux pour l’Accès à la Prévention et aux Soins des plus démunis

La loi 98-657 du 29 juillet 1998 de lutte contre les exclusions énonçait qu’« il est établi, dans chaque région et dans la collectivité territoriale de Corse, un programme régional pour l’accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies (PRAPS), dont l’élaboration et la mise en œuvre sont coordonnées par le représentant de l’Etat [...] » (Art. 71 al. 1er). Ce programme régional « s’attache à définir des actions pour lutter contre les pathologies aggravées par la précarité ou l’exclusion sous toutes leurs formes, notamment les maladies chroniques, les dépendances à l’alcool, à la drogue ou au tabac, les souffrances psychiques, les troubles du comportement et les déséquilibres nutritionnels » (Art. 71 al. 3). Ainsi, ils sont une interface entre les champs du sanitaire et du social pour favoriser l’accès aux droits et aux soins des plus démunis⁴. Leur particularité est de rechercher la mobilisation conjointe de nombreux partenaires : services de l’Etat, collectivités territoriales, services de Protection Maternelle et Infantile, organismes de sécurité sociale, agences régionales de l’hospitalisation, mutuelles, associations, professionnels de la santé...

Les PRAPS doivent, dans le cadre de leurs objectifs de santé publique, « orienter leurs actions sur les difficultés d’accès, de prévention et de continuité des soins, les souffrances psychiques (...) et l’hygiène de vie⁴. » Ils prennent donc en compte à la fois la dimension préventive et la dimension curative des inégalités d’accès aux soins.

Au niveau local, les PRAPS se déclinent en Ateliers santé-ville depuis une circulaire du 13 juin 2000 qui énonçait : « Les ateliers santé-ville s'inscrivent ainsi dans les priorités régionales des PRAPS et de la loi de lutte contre les exclusions, dont ils contribuent à enrichir l'application locale. Ils doivent permettre une articulation dynamique entre la politique de la ville et la politique de santé et ainsi contribuer à la réduction des inégalités de santé ²⁶. » Ces ateliers visent à mettre en œuvre au niveau de la commune les PRAPS, leurs objectifs et leurs action.

Dans les premières années après leur application, les PRAPS ont rencontré « un succès progressif mais incontestable : s'appuyant sur un diagnostic régional multi-facettes et sur les initiatives déjà prises par des associations, des collectivités territoriales, des institutions diverses, des réseaux de santé..., ils n'avaient pas encore eu le temps d'améliorer la santé des plus pauvres, mais étaient déjà parvenus à faire travailler ensemble des acteurs de terrain ou d'administrations qui, jusque-là, s'ignoraient ²⁷. »

Ce constat dressé en 2006 par le rapport du Réseau Santé Wresinski, une branche du Mouvement ATD Quart-Monde, est nuancé par les conséquences négatives de la Loi relative à la politique de santé publique de 2004, qui « en déconcentrant les décisions de santé au niveau régional, a déconnecté les PRAPS les uns des autres. » Le rapport soulignait enfin « la nécessité de la reprise d'une animation nationale et de soutiens locaux au décloisonnement des acteurs ²⁷. »

La loi HPST du 21 Juillet 2009 inscrit les PRAPS dans les objectifs de la politique nationale de santé et dans les missions des Agences Régionales de Santé qui la mettent en œuvre. Les PRAPS s'appuient sur la dynamique régionale transversale constituée par le rapprochement au sein de l'ARS des secteurs de la prévention, du soin, de l'accompagnement médico-social et de l'assurance maladie. Ils sont conçus en déclinaison du Plan Stratégique Régional de Santé ²⁸.

4. Les Permanences d'Accès aux Soins de Santé

Mises en place par la loi d'orientation du 29 Juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions, les Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS) sont des cellules de prise en charge médico-sociale au sein des hôpitaux publics, dans le cadre des PRAPS, destinées à

faciliter l'accès des personnes en situation précaire au système hospitalier, aux réseaux de soins et d'accompagnement social. Financées par l'Etat, les PASS ont notamment pour mission de jouer un rôle de prévention, d'accompagner les personnes pour faire valoir leurs droits, et plus particulièrement leur permettre d'accéder à une couverture sociale, et de répondre aux demandes de jeunes femmes démunies concernant la prévention en matière de contraception, d'interruption volontaire de grossesse ou d'accueil de leur enfant⁴.

La loi prévoyait d'arriver à 530 PASS en 2010, mais d'après l'enquête de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins (DHOS) réalisée en 2008, 288 PASS, dont 77 PASS mobiles, ainsi que 42 autres structures d'accueil assimilées ont été recensées²⁹.

Le rapport du Réseau Wresinski notait déjà en 2006 « une reconnaissance institutionnelle déficiente des PASS : elles sont surtout reconnues par les services sociaux ; pour qu'elles soient reconnues par les services hospitaliers, il faut qu'elles comportent des médecins motivés²⁷. »

B. Précarité et santé

1. Définitions

1.1. Précarité

Joseph Wresinski, fondateur du Mouvement ATD Quart-Monde, a donné une définition précise de la précarité dans son rapport « Grande pauvreté et précarité économique et sociale » remis au Conseil Economique et Social en 1987. Il s'agit de « l'absence d'une ou plusieurs des sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales, et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives². » Elle fait référence aux incertitudes et aux aléas qui pèsent sur les individus au-delà même de leurs ressources du moment³⁰. Les situations de précarité conduisent à une vulnérabilité et à une fragilisation économique, sociale ou familiale, résultat d'un enchaînement d'évènements et d'expériences de vie négatives.

Le risque de ces situations de précarité est explicité dans la suite de la définition du CES : « Elle [la précarité] conduit à la grande pauvreté, quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle devient persistante, qu'elle compromet les chances de réassumer ses responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même, dans un avenir prévisible. »

1.2. *Pauvreté*

Une définition adoptée au niveau européen considère comme pauvres « les personnes dont les ressources matérielles, culturelles et sociales sont si faibles qu'elles sont exclues des modes de vie minimaux acceptables dans l'État dans lequel elles vivent³¹. » Cette définition met l'accent sur le caractère multidimensionnel de la pauvreté qui ne doit pas se réduire au seul revenu monétaire, mais aussi prendre en compte les conditions de vie des ménages pauvres au-delà de la privation matérielle³¹.

Dans le document publié par l'INPES, Réduire les inégalités sociales en santé, les auteurs précisent qu'en France, « l'étude des situations de pauvreté privilégie une approche monétaire dite relative, c'est-à-dire qui fixe le seuil de pauvreté en fonction du niveau de vie de l'ensemble de la population considérée. Un individu ou un ménage est alors considéré comme pauvre, au sens monétaire, lorsque son revenu disponible est inférieur à une certaine fraction du revenu médian de la population³⁰. » La plupart des pays européens utilisent un seuil à 60 % de la médiane, l'INSEE présente généralement deux seuils, à 50% et à 60% du niveau de vie médian. En 2010, le seuil de pauvreté à 60% du revenu médian s'établit à 964 euros par mois, et concerne 8,6 millions de personnes, soit 14,1% de la population³².

1.3. *Exclusion sociale*

Pour certains sociologues, l'exclusion sociale consiste en un phénomène de relégation ou de marginalisation sociale de personnes ne correspondant pas ou plus au modèle dominant d'une société. Elle se caractérise par un processus plus ou moins brutal de rupture des liens sociaux, généralement non choisi et mal perçu socialement³⁰.

Pour l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale, l'exclusion n'a ni mesure ni définition. Elle est la négation ou le non-respect des droits fondamentaux et

notamment des droits sociaux, ces derniers étant caractérisés par le droit à une certaine qualité de vie minimale, ainsi que par celui de participer aux principales institutions sociales et professionnelles³⁰.

1.4. Inégalités sociales de santé

Les inégalités sociales de santé se définissent comme des différences d'état de santé entre des individus de situations sociales différentes (revenu, éducation, catégorie sociale).

Ces inégalités sont socialement construites, donc en partie évitables, et perçues comme particulièrement injustes. Ainsi, elles constituent un objectif prioritaire de santé publique pour lequel il est nécessaire de trouver des leviers d'action³³.

2. Les inégalités sociales de santé au niveau national

2.1. Le constat des inégalités sociales de santé

Il existe en France de fortes inégalités face à la santé et la mort :

- A 35 ans, un homme ouvrier peut s'attendre à vivre 39 ans, alors qu'un homme cadre peut s'attendre à vivre 46 ans.
- A 35 ans, une femme ouvrière peut s'attendre à vivre 47 ans, alors qu'une femme cadre peut s'attendre à vivre 50 ans³⁴.

Les différences d'espérance de vie se doublent par des différences d'incapacité, c'est la « double peine » des ouvriers : ceux-ci ont une vie plus courte et, au sein de cette vie plus courte, passent plus de temps en mauvaise santé.

- A 35 ans, un homme ouvrier peut s'attendre à vivre 17 années avec au moins une limitation fonctionnelle physique ou sensorielle, alors qu'un homme cadre peut s'attendre à vivre 13 années avec ces problèmes.
- Autrement dit, un homme ouvrier de 35 ans vit en moyenne 60% de son espérance de vie totale sans incapacité alors qu'un homme cadre du même âge vit en moyenne 73 % de son espérance de vie totale sans incapacité.

Ces inégalités sociales de santé ne se réduisent pas à une opposition entre pauvres et non pauvres, ou manuels et non manuels. Le risque de mauvaise santé diminue tout au long de la « hiérarchie sociale » : on appelle ceci le gradient social de santé. Et ces inégalités sociales de santé ne semblent pas se réduire, au contraire elles sont en augmentation³³.

2.2. Des inégalités face au système de soins

2.2.1. Inégalités d'accès à la complémentaire santé en France

En France, les dépenses de santé sont financées à hauteur d'environ 75% par la sécurité sociale. Le reste à charge des patients peut être financé grâce à une assurance complémentaire :

- obtenue gratuitement sous condition de ressources : la CMU-c
- obtenue par le biais de l'employeur (40% des assurés)
- obtenue grâce à une cotisation volontaire

Près de 8% de la population n'est pas couverte par une complémentaire santé. Cette proportion atteint 14 à 19 % de la population parmi les personnes aux revenus les plus modestes. 53% des personnes non couvertes invoquent le coût de la complémentaire santé³³.

2.2.2. Des inégalités de recours aux soins

Ces inégalités sociales d'accès aux soins ont des conséquences sur le recours aux soins et plus particulièrement sur les inégalités sociales de recours aux soins (c'est-à-dire sur les différences de consommation de soins à besoins de soins donnés). Ces différences sont d'autant plus fortes pour les recours aux soins de spécialistes et le recours aux soins préventifs. Elles se caractérisent aussi par un renoncement aux soins plus important pour les personnes les plus pauvres ainsi que pour les personnes ne possédant pas de couverture complémentaire³³.

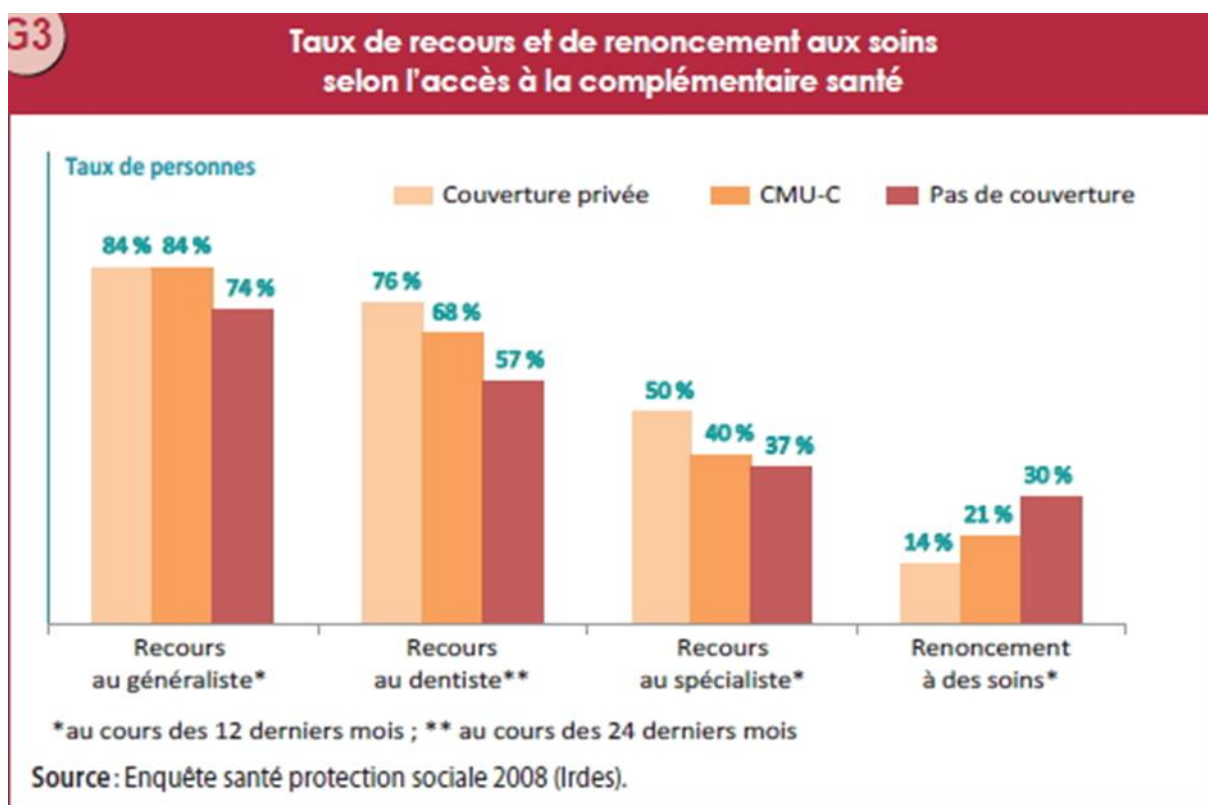


Figure 1 : Taux de recours et de renoncement aux soins selon l'accès à la complémentaire santé³⁵

2.2.3. Renoncements aux soins pour raison financières

Les évolutions de l'assurance maladie à partir de la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 ont vu la mise en place d'un certain nombre de mesures visant à « responsabiliser » les usagers du système de soins en vue d'améliorer la qualité et la coordination de l'offre de soins, et de permettre un meilleur contrôle budgétaire de la consommation des soins. Il s'agit de l'instauration de la participation forfaitaire pour les actes médicaux, et des franchises médicales sur les médicaments et les transports sanitaires, ainsi que des diminutions des remboursements de l'assurance maladie obligatoire en cas de non-respect du parcours de soins, ou encore des déremboursements de médicaments pour Service Médical Rendu (SMR) jugé insuffisant par la Haute Autorité de Santé (HAS). L'ensemble de ces mesures peut avoir un impact négatif sur l'accès aux soins, en particulier pour les personnes en situation de précarité. L'augmentation du reste à charge et le niveau de renoncement aux soins pour raisons financières en témoignent. En effet, d'après l'Enquête Santé Protection Sociale de l'IRDES³⁶, en 2008, 16,5 % de la population de 18 à 64 ans a

déclaré renoncer à des soins pour des raisons financières lors des douze mois précédents. Le taux de renoncement à des soins pour des raisons financières semble en constante augmentation et est quasiment revenu à son niveau de 2000 (à l'entrée en vigueur de la CMU et CMUC). Par ailleurs, plus l'état de santé général est mauvais et plus le risque de renoncer à des soins augmente, et ce dans des proportions très importantes. Enfin, les auteurs de cette enquête observent un gradient très important du renoncement aux soins selon le niveau de vie : les personnes appartenant au quintile le plus pauvre ont plus de trois fois plus de risques de devoir renoncer à des soins que celles du quintile le plus aisé.

3. Inégalités sociales de santé en Lorraine

3.1. *Les chiffres de la précarité en Lorraine*

- Une personne sur 7, en Lorraine, vit en-dessous du seuil de pauvreté (indicateur de pauvreté monétaire fixé à 60 % de la médiane des niveaux de vie), soit 326 144 personnes représentant 13,9 % de la population, contre 13 % au niveau national (source INSEE au 31/12/2008). Les taux sont variables selon les départements : 13,3 % en Meurthe et Moselle, 14,5 % en Meuse, 14,1 % en Moselle et 14,1 % dans les Vosges.
- Une personne sur 10 en âge de travailler en Lorraine est demandeur d'emploi au 31 décembre 2010, à savoir 105 088 personnes dans la région, soit un taux de 9,9 %, contre 9,3 % en France métropolitaine, ce taux variant de 9,4 % en Meurthe et Moselle à 10,7 % dans les Vosges (source INSEE).
- Une personne sur 20 en Lorraine était bénéficiaire de la CMU-Complémentaire au 31 décembre 2009. Le taux de couverture régional de la CMU-C (5,2 %) est plus faible que le taux français (6,4%), le régime local d'assurance maladie ayant sans doute un impact sur le taux mosellan de 4,3 %²⁸.

3.2. *Les inégalités en matière de santé*

Le tableau de bord de la santé en Lorraine 2004-2008, élaboré par l'UC-Centre de Médecine Préventive de Vandœuvre en partenariat avec le Centre d'Examens de Santé de Moselle, met en évidence les points suivants :

- Les personnes en situation sociale précaire sont plus nombreuses que les autres à s'estimer en moins bonne santé. Il y a une différence très significative entre les personnes en situation de précarité ou non, à tous âges.
- La proportion de personnes se déclarant fumeurs est significativement plus élevée chez les personnes en situation de précarité. La diminution de la prévalence du tabagisme, qui est marquée dès 30 ans dans la population générale, n'est marquée qu'à partir de 40 ans chez les sujets en situation précaire.
- Les hommes en situation de précarité jusqu'à 60 ans sont deux fois plus souvent consommateurs excessifs d'alcool. Cet effet est retrouvé à moindre proportion chez les femmes jusqu'à 50 ans.
- La prévalence de l'obésité est plus élevée chez les hommes et les femmes en situation de précarité et la différence s'accroît avec l'âge.
- A tous les âges, sauf aux âges extrêmes, les personnes en situation de précarité sont très significativement plus souvent édentées et ont des possibilités masticatoires réduites.
- La précarité influe considérablement sur la fréquence de l'hyperglycémie non traitée au-delà de 30 ans²⁸.

3.3. *Les difficultés d'accès aux soins*

Une enquête a été réalisée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Lorraine afin de mieux connaître les difficultés d'accès à la santé³⁷. Cette enquête a été lancée auprès de 300 organismes, institutions et professionnels de santé de la région qui accueillent ou sont en contact avec les populations précaires. Les réponses recueillies concernent à la fois une identification du public le plus confronté à ces difficultés d'accès à la santé, et l'identification des principaux obstacles à l'accès à la santé.

3.3.1. Le public-cible

Il s'agit de personnes dans une situation précaire économiquement (sans revenus, bénéficiaires de minimas sociaux, en situation de surendettement...) qui cumulent souvent d'autres facteurs de difficultés telles que :

- La rupture de lien social : grands marginaux, personnes en errance
- L'isolement familial : personnes jeunes en rupture familiale, personnes âgées ou handicapées isolées, familles monoparentales
- Un environnement de vie défavorable, logement inadapté ou absence de logement
- La perte de repères : personnes étrangères, ne maîtrisant pas la langue, en décalage culturel
- La présence de pathologies invalidantes, telles que des problèmes d'addiction, de santé mentale ou de fragilité psychologique.

3.3.2. Les obstacles identifiés à l'accès à la santé

Les nombreux obstacles, identifiés par les répondants à l'enquête, à l'accès aux droits sociaux, à la prévention et aux soins sont à mettre en lien en premier lieu avec le vécu des personnes. Les personnes en situation de précarité doivent affronter de multiples difficultés au quotidien pour faire face aux besoins vitaux essentiels, considérés comme élémentaires, tels que l'hébergement et les besoins alimentaires. La santé n'est pas une priorité et passe souvent au second plan des préoccupations. De plus, la situation de pauvreté et de précarité peut provoquer un sentiment de dévalorisation, source de démotivation à s'occuper de sa santé. S'y ajoutent des expériences passées mal vécues entraînant une image négative du système de santé et une appréhension vis-à-vis du monde médical, des problèmes de compréhension, des conditions de vie et de logement défavorables.

Les freins économiques sont un obstacle récurrent, et malgré l'instauration de la CMU, de l'AME et de l'ACS, des difficultés subsistent : méconnaissance des droits de la part des personnes en précarité, complexité des dossiers et lourdeur des démarches pour

l'obtention de ces droits, problème des personnes dont les revenus se situent au-dessus des plafonds de ressources pour ces différentes aides et qui font souvent l'impasse sur l'adhésion à une mutuelle, entraînant renoncement aux soins ou surendettement du fait de dépenses de santé.

Enfin l'enquête a mis en évidence des freins liés aux pratiques professionnelles, absence ou refus de pratiquer le tiers-payant, dépassements d'honoraires, manque de disponibilité pour un suivi parfois long, manque d'information et de formation des professionnels de santé.

4. Le Mouvement ATD Quart Monde

4.1. Objectifs

Le Mouvement ATD (Agir Tous pour la Dignité) Quart Monde est un mouvement de défense des Droits de l'Homme, apolitique et aconfessionnel. Reconnu d'utilité publique, le Mouvement s'est engagé avec des personnes vivant dans la grande pauvreté pour défendre les convictions suivantes :

- La misère n'est pas une fatalité. Elle est une violation des droits de l'Homme ;
- Les Droits de l'Homme sont indivisibles. Sans la jouissance des droits économiques, sociaux et culturels aussi bien que des droits civiques et politiques, aucune personne, aucune famille ne peut vivre dans la dignité et assumer ses responsabilités ;
- L'assistance ne suffit pas pour permettre aux personnes et aux familles les plus démunies de sortir de la misère et de mettre en œuvre leur projet de vie : la prise en compte de leur pensée et de leur expérience est indispensable si l'on veut vaincre la misère.

Le Mouvement ATD Quart Monde a été fondé en 1957 par Joseph Wresinski, prêtre dans un bidonville de la région parisienne. C'est lui qui, en 1968, forge le mot « Quart Monde », en référence au « quatrième ordre » qui tenta de se faire représenter aux Etats Généraux de 1789. Geneviève de Gaulle Anthonioz en a été la présidente, de 1964 à 1998, puis Paul Bouchet de 1998 à 2002, Pierre Saglio de 2002 à 2011. Le président actuel est Pierre-Yves Madignier.

4.2. Engagements et représentativité.

Présents aujourd'hui dans 25 pays, les membres du Mouvement ATD Quart Monde s'engagent :

- pour permettre à des familles très démunies de faire valoir leurs droits par des actions menées dans les domaines de l'accès au savoir, de la formation, de la santé, du logement, de la prise de parole ;

- pour rassembler des personnes de toutes conditions refusant la persistance de la grande pauvreté ; ces personnes créent des solidarités avec les plus pauvres et suscitent l'expression d'un courant d'opinion porteur de ce refus de la misère ; un engagement civique du plus grand nombre pour refuser la misère est nécessaire pour avoir un impact concret.

- pour qu'au plan local, national ou international, les aspirations des familles les plus pauvres soient prises en compte.

Le Mouvement ATD Quart Monde mène des actions

- avec les personnes en situation de pauvreté : des actions essentiellement de type culturel pour donner les moyens à ces personnes de devenir réellement des partenaires et pour créer du lien social (université populaire, bibliothèque de rue, semaines de l'avenir partagé, ...).

- auprès de la société pour que l'ensemble des citoyens change son regard sur les plus pauvres et les considère comme des personnes ayant leur dignité (Journée Internationale du refus de la misère le 17 octobre).

- auprès des responsables, à tous les niveaux, de la commune aux instances internationales, pour que les lois, les textes, les procédures tiennent compte de la vie, de la pensée et des aspirations des personnes en situation de pauvreté. Ainsi, ATD Quart Monde, avec d'autres associations, a eu un rôle décisif dans l'élaboration de la loi d'orientation relative à la lutte contre les exclusions en 1998, ainsi que la loi sur la création de la CMU en 1999. Le Mouvement est actuellement représenté au Conseil Economique et Social, au Conseil National des Politiques de Lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, à la

Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme, à l'Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale et au Conseil de Surveillance du Fonds CMU.

Le Mouvement ATD Quart Monde a été largement porteur du courant qui bouscule l'idée que « l'on n'a rien à apprendre des pauvres », mais qui affirme bien au contraire que c'est aussi par leur prise de parole et par leur participation aux actions de lutte contre la pauvreté que l'effectivité de l'accès aux droits se construit. C'est l'échange entre professionnels et usagers qui permet une meilleure connaissance de la réalité. Cet échange a été nommé « croisement des savoirs ».

Au cours des dix dernières années, la recherche du Mouvement ATD Quart Monde a abordé différents thèmes autour de la santé³⁸ :

- La relation soignant-soigné : l'accès aux soins des plus pauvres
- La prévention bucco-dentaire
- Le recours à la médecine de proximité
- Le rôle du pharmacien de quartier
- Les dynamiques de soins autour des plus démunis
- Stratégies d'accès et de recours aux soins des populations en précarité

C. La maladie chronique

1. Définition et chiffres-clés

1.1. *Maladie chronique*

Une maladie chronique se définit comme une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves. On trouve dans cette catégorie des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, les maladies cardio-vasculaires, le cancer ou le diabète, ainsi que des maladies rares comme la mucoviscidose, des maladies infectieuses persistantes comme le VIH ou l'hépatite C, ou des troubles mentaux de longue durée³⁹.

La prévalence des maladies chroniques est en augmentation, en France comme dans la majorité des pays développés.

En France, elles concernent 15 millions de personnes, soit environ 20% de la population, à des degrés divers⁴⁰. Elles représentent les premières causes de mortalité, avec 60% des décès dont la moitié survient avant l'âge de 70 ans³⁹. On retrouve en premier lieu les tumeurs, suivies des maladies cardio-vasculaires et des maladies respiratoires chroniques⁴¹.

La prise en charge médicale de ces maladies ne vise pas la guérison, qui ne peut le plus souvent pas être obtenue, mais une stabilisation de l'état morbide par un ralentissement de l'évolution, ainsi qu'une qualité de vie la meilleure possible notamment par l'absence de complications.

1.2. Affection de longue durée (ALD)

Une affection de longue durée (ALD) exonérante est une maladie qui nécessite des soins prolongés et des traitements particulièrement coûteux. Elle donne droit à exonération du ticket modérateur pour tous les actes en rapport avec elle (prise en charge à 100 % des dépenses liées à ces soins et traitements).

Trois catégories d'affections sont concernées.

- L'ALD liste : il s'agit de l'une des 30 affections prévues à l'article L 322-3, 3° et inscrite sur la liste figurant à l'article D 322-1 du code de la sécurité sociale. (Annexe I)
- L'ALD hors liste : il s'agit d'une affection non inscrite sur la liste mais constituant une forme évolutive ou invalidante d'une affection grave, nécessitant des soins prolongés.
- Les poly-pathologies ou affections multiples : il s'agit de plusieurs affections graves caractérisées⁴².

D'après les chiffres de la CNAMTS, au 31 décembre 2008, 8,3 millions de personnes du régime général bénéficiaient de l'exonération du ticket modérateur au titre d'une ALD.

On notait une augmentation de 3,5% par rapport à 2007, à laquelle les maladies cardiovasculaires contribuent pour 38%, devant le diabète (23%) et le cancer (19%)⁴³.

Les affections cardiovasculaires, les tumeurs malignes et le diabète représentent, avec les maladies psychiques, plus des trois quarts des personnes en affection de longue durée en 2008. Les femmes représentent 52 % des patients en ALD. Toutefois, à âge égal, la part des hommes en ALD est supérieure à celle des femmes⁴⁴.

2. Suivi des maladies chroniques

2.1. *Le rôle du médecin généraliste*

D'après la définition de la médecine générale reprise en 2002 par la branche européenne de la WONCA (World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners, Société Mondiale de Médecine Générale), la médecine générale « gère simultanément les problèmes de santé aigus et chroniques de chaque patient. » Il s'agit d'une approche globale du patient par le médecin généraliste qui assure « la continuité des soins pour ses patients atteints d'affections chroniques, récurrentes ou terminales⁴⁵. »

En France, avec l'instauration, par la loi du 13 Août 2004 sur l'assurance maladie, du parcours de soins coordonné et du médecin traitant, le rôle de coordination et de suivi du médecin généraliste est encore renforcé. C'est lui qui établit le protocole de soins, formulaire indiquant les soins et traitements nécessaires à la prise en charge d'une ALD et ouvrant droit à une prise en charge à 100% par l'assurance maladie. Il est souvent le premier recours des patients, organisant le suivi clinique, para-clinique et biologique des maladies chroniques, et il est le correspondant, choisi par le patient, des médecins spécialistes amenés à intervenir dans la prise en charge de ces pathologies.

2.2. *La Haute Autorité de Santé*

La Haute Autorité de Santé (HAS) est une autorité publique indépendante, qui a pour mission d'accompagner les professionnels de santé dans l'amélioration continue de leur

pratique clinique auprès des patients, et de contribuer par ses avis à éclairer la décision publique pour optimiser la gestion du panier des biens et services remboursables⁴⁶.

Elle est notamment chargée de « promouvoir les bonnes pratiques et le bon usage des soins auprès des professionnels de santé et des usagers de santé » au travers de recommandations de bonne pratique qui sont définies comme « des propositions développées selon une méthode explicite pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données. » L'objectif est d'informer les professionnels de santé et les patients et usagers du système de santé sur l'état de l'art et les données acquises de la science afin d'améliorer la prise en charge et la qualité des soins⁴⁷.

La Haute Autorité de Santé (HAS), créée par la loi du 13 août 2004, a trois missions relatives au dispositif ALD :

- Emettre un avis sur le décret fixant la liste des ALD (adjonction ou radiation)
- Formuler des recommandations sur les critères médicaux utilisés pour la définition des ALD
- Formuler des recommandations sur les actes et prestations nécessités pour la prise en charge des différentes affections concernées.

Concernant spécifiquement les ALD, la HAS élabore des guides à destination des médecins qui décrivent la prise en charge optimale de la maladie, selon des critères de preuve scientifique, de consensus pluridisciplinaire et de concertation des acteurs concernés. Des listes des actes et prestations pour chaque ALD sont également édités et actualisés tous les ans, servant notamment de base à l'établissement, par le médecin traitant, du protocole de soins⁴⁸.

Ces guides et listes sont parfois remis en cause, jugés par certains professionnels de santé et certaines revues médicales indépendantes de qualité trop variable, avec un calendrier de mise à jour non respecté, et sans mention du niveau de preuve ni d'une hiérarchisation en terme de balance bénéfices-risques des propositions^{49,50}.

3. Précarité et ALD

3.1. *Des affections de longue durée plus fréquentes et plus graves*

D'après une étude de la Cnamts de 2007⁵¹, les bénéficiaires de la CMU-c sont en moins bon état de santé que le reste de la population. Ainsi, ils sont 1,8 fois plus nombreux, à âge et sexe identique, à être en Affection de Longue Durée. Les écarts de prévalence les plus importants s'observent pour la tuberculose, pour les maladies chroniques du foie (cirrhoses) et pour les cancers des voies aéro-digestives supérieures. Une partie de cette surmorbidity est liée à des facteurs comportementaux (consommation plus importante d'alcool et de tabac, toxicomanie...).

Le lien de causalité peut aussi être inverse, la mauvaise santé pouvant être un facteur de précarité : c'est sans doute le cas pour les maladies psychiatriques graves dont la prévalence est plus que doublée parmi les bénéficiaires de la CMU-C.

D'autres affections sont moins fréquentes, notamment certains cancers (cancer du sein, de la prostate...). Mais cette moindre morbidité s'explique peut-être en partie par un dépistage plus tardif, car on observe, pour ces affections, un taux de décès sensiblement plus élevé parmi les bénéficiaires de la CMU-C, donc une gravité de la maladie plus importante.

Cette surmortalité s'observe pour toutes les pathologies. Le taux de décès annuel est ainsi de 2,5% parmi les bénéficiaires de la CMU-C en ALD, alors qu'à structure d'âge et de sexe identique il est de 1,8% dans le reste de la population en ALD.

3.2. *Exemple du diabète*

L'étude ENTRED⁵², réalisée par l'Institut Nationale de Veille Sanitaire entre 2001 et 2003, mettait déjà en évidence une plus grande prévalence du diabète de type 2 chez les populations socialement défavorisées, caractérisées par leur niveau socio-économique. Dans cette étude, portant sur une population de patients diabétiques âgés de 45 à 79 ans, 60% de la cohorte avaient un niveau inférieur au BEPC, contre 9% qui étaient de niveau supérieur à Bac + 2 ans. Ces données sont confirmées par l'Enquête décennale santé de 2002-2003 qui

montrait que les hommes et les femmes de 45 à 64 ans déclaraient significativement plus souvent un diabète lorsqu'ils avaient un niveau d'études primaire, un faible revenu (1er quartile) et lorsqu'ils exerçaient les professions d'ouvrier ou d'employé⁵³.

Plus récemment, une étude cas-témoin publiée en 2007⁵⁴, appariant des bénéficiaires de la CMU avec des témoins non-CMU a évalué sur une année l'équilibre glycémique et le suivi thérapeutique de ces patients. Les résultats ont montré que si le nombre de dosages de l'HbA1c réalisés était comparable dans les deux groupes, la valeur moyenne du dosage d'HbA1c était statistiquement supérieure chez les patients CMU (8,7 % versus 8 % ; $p < 0,01$). Concernant le suivi, étaient comparables, outre le nombre de dosages d'HbA1c, la réalisation d'un bilan lipidique, de la créatininémie et d'une consultation cardiologique. Les patients CMU bénéficiaient de moins de recherche de micro-albuminurie ($p < 0,001$), de surveillance ophtalmologique ($p < 0,01$), de consultations d'endocrinologie ($p < 0,01$) et plus de consultations en médecine générale ($p < 0,001$).

Ces données ont depuis été confirmées par plusieurs études en 2010 (Janand-Delenne et al.⁵⁵ ; Guize et al.⁵⁶ ; Paix et al.⁵⁷).

Nous n'avons pas retrouvé, dans la littérature, d'études portant sur d'autres maladies chroniques que le diabète dans un contexte de précarité.

3.3. Une prise en charge parfois insuffisante malgré le dispositif ALD

Depuis son instauration en 1999, la CMU-C a très nettement amélioré le recours aux soins de ses bénéficiaires en facilitant l'accessibilité financière aux soins. Ce dispositif est d'autant plus important que la population couverte présente une surmortalité et une surmorbidity très nette, aussi bien en 2002 qu'en 2008. Cependant, même s'ils consultent plus souvent le médecin généraliste, ils sont moins nombreux à recourir à un spécialiste quand bien même leur pathologie le nécessiterait. Les dépassements plus fréquemment pratiqués par les spécialistes sont une raison de ce faible recours⁵⁸.

Encore une fois, les freins financiers sont présents, même lorsque les personnes sont prises en charge à 100% par l'assurance maladie obligatoire au titre d'une ALD. En effet, si initialement la reconnaissance d'une ALD exonérante permettait une prise en charge

financière de tous les soins à 100% des tarifs de la Sécurité Sociale, au fil des ans, et compte-tenu de l'évolution des dépenses, le dispositif a été modifié et la prise en charge à 100% ne concerne plus, depuis 1986, que les soins en lien direct avec l'ALD. De plus, cette prise en charge est assujettie à la rédaction du protocole de soin par le médecin traitant et l'accord donné par le médecin-conseil de l'assurance maladie. Or ces protocoles de soins n'incluent pas forcément tous les soins nécessaires, dans la mesure où certains actes ou prestations utiles aux patients ne sont pas remboursables⁵⁰.

Enfin, il faut noter la moins bonne couverture par une assurance complémentaire des patients en ALD. En 2004, plus d'un million des patients en ALD n'avaient pas d'assurance complémentaire (11,2% des patients en ALD versus 8,1% pour les patients non-ALD). Ces patients sont souvent des assurés modestes, âgés et inactifs. Parmi les patients en ALD, certains ont pu penser que le dispositif ALD leur assurerait une prise en charge intégrale de leurs frais de soins, et par méconnaissance ou souci d'économie, ont renoncé à souscrire une assurance complémentaire. Ainsi, les patients ne pouvant prétendre à la CMU-c et pris en charge pour une ALD y voient une façon de limiter leurs frais de santé, sans se rendre compte qu'ils prennent un risque en cas de pathologie autre que celle pour laquelle ils sont remboursés à 100%⁵⁰.

D. Présentation de la problématique

Depuis une soixantaine d'années, l'évolution du droit a peu à peu permis aux populations en situation de précarité de s'approcher et d'entrer dans le droit commun. En matière de santé, la création de la CMU et de la CMU-c en 1999 marque un tournant décisif dans l'accès aux soins, en permettant à tous d'avoir accès à une couverture sociale et complémentaire. Mais la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie a modifié les modalités de recours à la médecine de ville, en instaurant le parcours de soin. Ce dernier complexifie et rallonge le recours aux soins, en dédoublant les intervenants, et donne l'impression de payer plus. De plus, avec les mesures de responsabilisation issues elles-aussi de la loi de 2004, chaque consultation est assortie d'une participation forfaitaire non remboursable, et des franchises sont retenues sur les boîtes de médicaments, actes

paramédicaux et transports sanitaires, hormis pour les bénéficiaires de la CMU-c. Ces mesures peuvent entraîner pour les plus pauvres un renoncement aux soins.

Lors d'un séminaire organisé par ATD Quart Monde en mars 2011 intitulé « Les plus pauvres interrogent le système de santé³⁸ », les soins de ville ont été abordés en réponse à deux questions : « Quels obstacles à l'accès aux soins en médecine de ville ? Quels facteurs favorisants ? » Les refus de soins, les déserts médicaux et les renoncements aux soins ont été largement discutés. Le médecin généraliste a été peu évoqué, contrairement aux dispositifs spécifiques en dehors du droit commun comme les PASS ou Médecins du Monde. Le recours à la médecine de ville semblait se limiter d'ores et déjà à des structures spécifiques pour les plus pauvres. Une question a alors émergé : les médecins généralistes sont-ils encore des interlocuteurs possibles dans la prise en charge de pathologies lourdes comme les maladies chroniques pour les exclus ?

Le Réseau Wresinski santé d'ATD Quart-Monde s'est alors penché sur la « protocolisation » de la médecine et ses risques pour les plus pauvres. En effet, dans le champ du soin comme ailleurs, tout demande à être organisé, cadré, évalué, dans un objectif de performance. Pour y parvenir, on écrit des recommandations, des procédures, des protocoles dans lesquels les professionnels doivent s'inscrire et rendre des comptes. Cela s'effectue en premier lieu dans le cadre des maladies chroniques, avec le protocole de soins ouvrant droit à la prise en charge à 100% dans le cadre d'une ALD.

Les maladies chroniques entraînent des dépenses de santé majorées, de par leur prise en charge sur la durée, le suivi et le traitement régulier qu'elles imposent. S'il existe bien un dispositif ALD visant à prendre en charge financièrement la totalité de ces coûts à la place des patients, il n'atteint pas entièrement son but, car les restes à charge sont parfois conséquents pour les patients. De plus, toutes les maladies chroniques ne sont pas concernées par ce dispositif ALD, et pour celles qui le sont, certains traitements nécessaires ne font pas partie des actes remboursables au titre de l'ALD.

Et qu'en est-il des patients qui, par leur situation personnelle difficile, en raison de revenus très limités, ne peuvent pas cotiser à une complémentaire santé, ou supporter les restes à charge, lorsqu'ils n'ont pas accès à la CMU-c ?

C'est dans ce contexte que l'étude qui est présentée ici a pris sa place et apporte une contribution au travail de recherche plus global sur les conditions de mise en œuvre du droit à la protection de la santé, droit fondamental pour tous, y compris pour les plus faibles.

Nous avons cherché à savoir ce que les patients en situation de précarité porteurs d'une maladie chronique, et les médecins généralistes qui les suivent régulièrement, identifient comme éléments caractéristiques dans la prise en charge des maladies chroniques. Il nous a semblé intéressant de savoir s'ils rencontraient des difficultés particulières et, le cas échéant, comment ils réussissaient à contourner ces difficultés. Enfin nous avons cherché à élaborer des pistes de réflexion autour des propositions qui pouvaient être émises à partir de leur expérience personnelle de terrain.

III. Enquête auprès des personnes en situation de précarité

A. Justification de l'étude et objectifs

Si la question de la maladie chronique en milieu précaire a été étudiée et précisée par plusieurs enquêtes épidémiologiques, il s'agissait toujours de parler des patients en situation de précarité sans leur donner la parole. La logique de recherche du Mouvement ATD Quart Monde est celle du « croisement des savoirs » : les plus pauvres possèdent un savoir qui peut être utile aux autres acteurs engagés, et l'échange de connaissances doit se faire dans les deux sens. Lorsqu'il s'agit d'orientation de politiques de santé, cette idée va même plus loin. Parmi les éléments de réponse que les personnes en précarité ont à apporter, voici un des plus importants : pour prendre en compte les plus défavorisés et ne pas les oublier, il faut commencer par eux.

Au fil de ses actions de recherche, le Mouvement ATD Quart Monde a été interpellé par les personnes vivant cette maladie chronique dans un contexte défavorisé. En effet le vieillissement de la population et l'augmentation de la fréquence des maladies chroniques touchent les milieux précaires tout autant que le reste de la population, mais les conséquences y sont différentes, et souvent plus graves. Seul un regard de l'intérieur pouvait rendre compte de cette réalité.

A la lumière des données récentes concernant la maladie chronique en milieu précaire, nous avons voulu recueillir l'expérience de patients en situation de précarité afin de confronter leur vécu à notre hypothèse, à savoir qu'il existe des difficultés pour se soigner lorsqu'on est atteint d'une maladie chronique dans un contexte défavorisé, et que les normes et recommandations émises pour la population générale ne peuvent pas y être appliquées en l'état.

B. Matériel et méthode

1. Méthode

1.1. *Choix et intérêt de la méthode*

Les focus groupes sont des entretiens de groupe permettant de collecter des informations sur un sujet ciblé. Il s'agit d'une technique de recherche qualitative qui, en permettant une interaction au sein du groupe, favorise l'émergence de toutes les opinions, sans avoir pour objectif la recherche du consensus. Elle permet en revanche le recueil des perceptions, des attitudes, des croyances, des zones de résistances des groupes cibles.

L'objectif est de laisser parler les personnes et d'approfondir par des relances, des reformulations et surtout de ne jamais faire apparaître son opinion, son approbation ou désapprobation. Les personnes peuvent dire leurs griefs, leurs idées, leurs attentes, leurs remarques par association et tout en parlant sur les sujets demandés mais sans que l'enquêteur impose ses mots et son rythme. Il est évident que ce type d'entretien nécessite du temps (en moyenne une heure et demie à deux heures par séance). Outre des réponses aux questions posées par la thématique, l'entretien de groupe permet un débat contradictoire.

1.2. *Mise en œuvre pour l'étude*

Les focus groupes sur lesquels porte notre étude se sont déroulés dans le cadre des rencontres du Groupe Santé de l'antenne nancéienne d'ATD Quart Monde. Les groupes ont été constitués selon une représentativité qualitative : c'est-à-dire respectant la prise en compte des diversités de situation. Les entrées et sorties dans ces groupes sont libres et permanentes. Un noyau d'une dizaine de personnes assure la continuité. Les personnes viennent au groupe par l'intermédiaire de l'un ou l'autre de ses membres. Les réunions sur une thématique choisie sont mensuelles mais le groupe peut être sollicité entre temps pour répondre à des questions de conjoncture.

Le thème des maladies chroniques a été proposé au groupe. Les entretiens de groupe ont été réalisés sur le même rythme que leurs rencontres habituelles, au total onze entretiens ont été réalisés pour cette étude.

L'animation était réalisée par une sociologue et une infirmière, toutes deux impliquées dans le Mouvement ATD Quart Monde. Les entretiens avaient une durée moyenne de deux heures. Ils étaient enregistrés après information et accord de tous les participants, puis décryptés et retranscrits en respectant l'anonymat de chacun, et enfin analysés. L'entretien de groupe était précédé par un entretien individuel d'une des animatrices avec un des participants du groupe afin de préciser les questions qui seraient soumises à l'ensemble du groupe.

1.3. Fragmentation du thème et choix des questions pour l'animation des entretiens

Le premier focus groupe a porté sur la perception de la notion de maladie chronique chez les participants. Les questions d'animation étaient :

- Qu'est-ce qu'une maladie chronique pour vous ?
- Comment se fait-on soigner avec une maladie chronique ?

Les deux focus groupes suivants ont été réalisés en se basant sur le guide d'explication de l'Assurance Maladie destiné aux patients porteurs d'une ALD. Les participants lisaient ensemble ce guide et réagissaient aux informations qu'il contient, guidés par l'animatrice de groupe.

Les quatrième, cinquième et sixième focus-groupes portaient sur deux maladies chroniques spécifiques, le diabète et l'insuffisance respiratoire chronique secondaire à un asthme, et les échanges se sont basés sur les guides patients élaborés par la HAS pour ces deux ALD.

Nous avons trouvé que les données recueillies dans ces premiers entretiens étaient peu abondantes. Cela était probablement dû au fait que les participants devaient s'approprier les informations contenues dans les guides, avec souvent la nécessité de donner

des explications pour éclaircir les notions abordées, d'où une perte de temps et la difficulté de réagir instantanément à des informations nouvelles.

Pour cette raison, nous avons décidé de faire porter les entretiens suivants sur des notions plus générales concernant les maladies chroniques, laissant les participants libres d'appliquer les questions à leur propre expérience de la maladie chronique dans son ensemble, et de donner des exemples concrets. Les questions étaient :

- Est-ce que vos conditions de vie vous empêchent de prendre votre traitement et de le suivre dans la durée ?
- Comment arrivez-vous à résoudre ce problème ?
- Avez-vous connaissance des moyens de prévention de certaines maladies chroniques ?

L'analyse des entretiens a été réalisée de manière globale sur l'ensemble des transcriptions de ces onze entretiens. En effet, les participants étant souvent les mêmes d'une fois sur l'autre, il semblait logique de regrouper les données recueillies pour les analyser de façon globale.

2. Population

2.1. *Recrutement des participants*

Il s'agissait des participants au Groupe Santé d'ATD Quart Monde. Ils sont militants au sein du Mouvement ATD, ou y participent suite à l'invitation d'un membre du groupe.

2.2. *Caractéristiques de l'échantillon*

Au total 32 personnes en situation de précarité ont participé aux focus groupes analysés. Il s'agissait de 21 femmes et 11 hommes, soit 65% de femmes et 35% d'hommes. Le groupe présentait une moyenne d'âge de 45 ans, avec des âges allant de 27 à 72 ans. Les personnes âgées (plus de 60 ans) représentaient 15% des participants, et les jeunes (moins de 30 ans) 12%. 28% présentaient une situation de handicap.

Parmi ces 32 personnes, 11 présentaient une maladie chronique, reconnue ou non en ALD, soit 35% des participants.

C. Résultats

1. Connaissance de la maladie chronique en milieu précaire

1.1. Définition de la maladie chronique

Le concept de maladie chronique est difficile à définir pour les usagers de la santé en situation de précarité. Ils l'associent parfois à une mise en échec du monde médical et du patient devant une affection.

« Oui c'est le mot qui est difficile, enfin il est pas défini »

« C'est une maladie qu'on arrive pas à soigner »

« C'est une maladie qu'on soigne pas »

« Qu'on arrive pas à guérir alors »

« Une maladie qu'on a à vie »

« Pour moi ça veut pas dire grand-chose, mais c'est clair que dans ma tête, je dis pas que j'ai pas une maladie chronique, j'ai des problèmes de santé que je sais pas définir réellement. Le mot pour mes problèmes intestinaux que j'ai depuis longtemps je ne sais pas, j'arrive pas à dire où elle est la douleur, j'ai tout le temps mal, c'est là, c'est là, mais j'ai du mal à définir exactement mais la douleur elle est quand même là mais après c'est pas du chronique. Non parce que c'est tous les jours, tout le temps, du 1er janvier au 31 décembre »

Ils considèrent souvent la maladie chronique comme la conséquence d'une affection aiguë qui n'a pas été suffisamment soignée, ou dépistée suffisamment tôt, en mettant parfois cette mauvaise prise en charge en lien avec de mauvaises conditions de vie.

« Une maladie mal soignée quand on est petit, ça revient tous les ans »

« Ça revient tout le temps, des moments ça va et puis d'autres ça va pas »

« C'est une maladie qu'on a mal soignée au départ »

« Comme la bronchite »

« Une bronchite mal soignée elle devient chronique »

« J'ai la belle-sœur qu'en avait une alors je sais, elle en avait une, elle a fait 6 mois avec des cachets, ils l'ont mise en maison de retraite et couic. Ils l'ont mise en maison de retraite, ils l'ont soignée mais trop tard. Ah oui mais ça a rien changé, elle est morte de ça. De la bronchite chronique par insuffisance respiratoire »

Ils font la différence entre maladie chronique et douleur chronique.

« Moi j'ai des douleurs depuis des années mais je me dis c'est pas chronique, c'est des douleurs qu'on a tout le temps. La douleur elle est quand même là mais après c'est pas du chronique. Non parce que c'est tous les jours, tout le temps, du 1er janvier au 31 décembre. Alors il y a comme une différence entre une maladie chronique et une douleur chronique »

Une maladie chronique semble entraîner pour eux une nécessité d'être prudent et attentif à leur corps et à leur environnement. Ils reconnaissent avoir acquis une certaine connaissance de leur maladie, notamment pour s'éviter des souffrances.

« Ça dépend y a certaines maladies chroniques qu'on arrive à soigner mais justement faut faire, faut être prudent pour s'en débarrasser. »

« Alors bon quand j'ai trop mal j'essaie de trouver un point pour m'asseoir ou alors rester au moins 5 à 10 minutes debout sans bouger, pas bouger mes jambes, là ça se calme un petit peu alors je repars après et puis ça revient. Ça c'est du chronique, c'est foutu le matin »

Enfin il y a cette étonnante mise en relation entre maladie chronique et hypochondrie, comme si le fait de souffrir d'une maladie qui ne se guérit pas faisait d'eux des « malades imaginaires ».

« Je pensais plus à des maladies imaginaires, pas imaginaires, qu'on a l'impression d'être malade. Hypochondriaque »

1.2. Maladies chroniques citées

1.2.1. Bronchite chronique

La bronchite chronique fait partie des maladies chroniques qui sont citées en premier par les participants, mais la terminologie est parfois confuse entre la maladie elle-même et son principal facteur de risque qu'est le tabagisme.

« Y a beaucoup de fumeurs qui l'ont »

« C'est de la toux chronique c'est même pas une bronchite chronique, c'est la toux du fumeur, c'est pas une bronchite les fumeurs, c'est pas la même chose »

« C'est souvent une bronchite quand même »

« La toux du fumeur c'est aussi une maladie chronique »

1.2.2. Asthme

L'asthme est également mis en avant, aussi bien pour les enfants que pour les adultes, et le défaut de prise en charge au titre d'une ALD est noté.

« Mais l'asthme c'est plus reconnu du tout alors »

« Ben c'est une maladie chronique mais c'est pas de longue durée »

1.2.3. Diabète

Lorsqu'ils évoquent le diabète, qui est une affection plus fréquente dans les milieux précaires, ils montrent une certaine connaissance sur les facteurs étiologiques, même si des confusions existent, comme cette notion de « diabète salé » que nous n'avons pas réussi à expliquer.

« Le diabète c'est le sucre »

« Non le sel aussi. Tu peux avoir du diabète salé, sucré ou salé »

« Puis gras, on peut avoir du diabète gras. »

« Ma belle-mère avait du diabète salé et pas du sucré donc tout ce qui était salé, le sucré on peut encore éviter mais le salé dans tous les aliments y en a. Ma belle-mère elle est morte de diabète salé c'est-à-dire qu'elle avait un diabète qui transformait tout, c'est un diabète qu'est assez dangereux et elle morte de ça. Ce n'est pas le terme exact, mais elle avait trop de sel dans le sang. C'était trop salé le sang »

Ils montrent aussi une certaine connaissance des complications possibles, surtout dans les cas extrêmes d'artérite avec amputation de membre, et ils évoquent cet aspect à la fois au travers de leur expérience propre et de celles de personnes qu'ils connaissent.

« Mais je connais une dame qui vient d'avoir 45 ans et qui a les deux jambes déjà coupées et qui avait du diabète sucré au départ et qui maintenant commence à changer, elle est en danger. Parce que c'est une complication très très importante les pieds. Il y a des complications du diabète, qui sont extrêmement graves comme l'artérite et elle a plus de jambe. Elle a été traitée longtemps, elle faisait tout ce qui était possible et imaginable et puis elle a été amputée quand même »

« Et puis aussi la gangrène »

1.2.4. Migraine

La douleur est une notion très présente dans l'expression des personnes participant aux focus groupes, et les maux de tête sont rarement différenciés en fonction de leur étiologie mais seulement en fonction de l'intensité de la douleur.

« Elle a des migraines carabinées, elle vomit elle fait de la fièvre jusqu'à des vomissements. Elle tombe dans les pommes »

« C'est pas pareil y avait un moment j'avais tout le temps mal la tête tout le temps tout le temps, j'avais beau prendre des Efferalgan, des Doliprane ça faisait rien. Tout le temps mal à la tête, des maux de tête, comme s'en taper des coups de marteau dans le crâne »

1.2.5. Allergies alimentaires

Les allergies alimentaires sont évoquées, car elles entraînent une vigilance de tous les jours pour assurer une éviction des allergènes, sans toujours avoir la possibilité d'une guérison.

« Moi ma petite fille c'est allergie alimentaire »

1.2.6. Maladies digestives

Ce sont des maladies peu décrites par les participants, mais cette femme de 60 ans fait état de la maladie de Crohn qui la fait souffrir depuis de nombreuses années.

« Moi ça fait quelques années que j'ai des gros soucis intestinaux, j'ai passé des examens y a pas si longtemps que ça et la solution qu'ils m'ont dit c'est de m'enlever une partie de l'intestin, ils m'ont dit que j'étais en sursis que pour le moment »

1.2.7. Hypercholestérolémie

Elle est rapidement citée.

1.2.8. Hépatite chronique C, SIDA

Les affections transmissibles sexuellement sont très peu évoquées, mais elles sont associées à la fin de vie.

« Quand on me dit Hépatite C pour moi ça veut dire mort. D'office, alors je me suis dit il faut que je sache un peu plus où c'est que j'en suis là »

« On a dit oui tu pourras plus l'embrasser enfin des trucs comme ça et je me suis posé plein de questions, on en a discuté avec le médecin pour tout ce qui était sexualité »

1.2.9. Cancer du sein, côlon, poumon, col de l'utérus

Les cancers sont cités par les participants, et facilement associés avec la notion de mort, ce qui rejoint leur perception culturelle de ces maladies, qui ont effectivement une mortalité plus importante dans ce milieu.

« Y a même des cancers »

« Parce que quand tu dis cancer, tu dis cancer les gens ont peur; il faut pas se fermer les yeux non plus, dès que tu dis cancer pour n'importe qui que ça soit, peu importe la position sociale, dès que tu dis cancer, tu dis mort. Tu dis cancer, chimio, mort »

1.2.10. Lombalgies chroniques

A nouveau, la douleur chronique est au premier plan quand ils citent les affections lombaires, mais également la crainte liée à des conséquences de la chirurgie du rachis.

« Moi j'ai un blocage lombaire, blocage et rétrécissement lombaire, c'est-à-dire si je me fais opérer ça touche la moelle épinière et je serai en voiturette »

1.2.11. Insuffisance cardiaque/Coronaropathie/HTA/Arythmie

Les maladies cardiovasculaires sont citées de façon regroupée sous la notion que « le cœur est malade ». Et le tabagisme comme facteur de risque semble connu là-aussi.

« C'est le cœur qui bat trop vite, depuis j'ai le cœur qu'est malade, j'ai des cachets à vie. J'en ai pour le cœur, pour respirer, parce que je dors la bouche ouverte moi. J'ai de la poudre pour ça. J'en ai pour le cholestérol, alors maintenant je travaille plus. »

« en fait le cardio lui avait expliqué qu'en fait les artères parce qu'elle a fait bien sur infarctus ma mère, il lui avait expliqué qu'en fait comme elle fume beaucoup, quand t'as du cholestérol c'est tout sur la paroi c'est comme ça et que le tabac c'est instable, ce qui est collé aux parois et il disait que c'est plus dangereux parce que en fait comme c'est instable à tout moment ça peut boucher, il avait expliqué à ma mère quand elle a eu son premier infarctus »

1.2.12. Lupus

Cette maladie rare est évoquée une seule fois.

1.2.13. Maladies endocriniennes (thyroïde, hypophyse...)

Ces affections endocriniennes sont également citées, et font l'objet de controverse sur leur caractère chronique ou pas.

« Je parlais de la thyroïde, l'hypophyse, c'est pas des maladies chroniques »

« Ben ça dépend, si t'as une insuffisance thyroïde, c'est chronique aussi parce que tu vas l'avoir à vie »

« Oui mais on m'a enlevé l'hypophyse »

1.2.14. Maladies psychiatriques (dépression, insomnie)

Même s'ils parlent facilement de leur « cachet pour dormir », les affections psychiatriques sont très peu évoquées par les participants.

1.2.15. Maladies osseuses, arthrose, polyarthrite

Ces maladies entraînant des douleurs aiguës sont considérées comme « normales » et sortent presque pour eux du cadre des maladies à proprement parler. De plus, ils leur attribuent un caractère familial qui les rend, en quelque sorte, inéluctables.

« L'arthrose, enfin c'est de famille »

« Les rhumatismes c'est de l'arthrose maintenant qu'on appelle ça »

« Ça dépend y a plusieurs formes de rhumatismes si tu veux »

« Moi au bras droit j'ai une polyarthrite alors je peux pas m'en servir de mon bras. Ça fait longtemps que je l'ai »

1.3. Connaissance de la prise en charge et de la prévention

Les participants font preuve d'une certaine maîtrise de leur maladie, et revendiquent cette maîtrise ainsi que leur implication dans le traitement et le « management » de leur maladie. C'est ce que ce patient de 48 ans, atteint d'Hépatite C en cours de traitement, exprime :

« Avant qu'on me donne un traitement, il faut des preuves il faut que ça soit clair dans ma tête. Il me dit le traitement c'est tous les 8h, moi j'ai pas le droit à l'erreur avec le traitement sinon je claqué aussi, lui il fait une erreur, moi je fais une erreur avec mon traitement je claqué, alors je lui laisse pas le droit à l'erreur, et je fais ce qu'il me dit »

En ce qui concerne le diabète, qui a été longuement évoqué au cours des focus groupes, les participants connaissent assez bien la prise en charge et le suivi de cette maladie. Ces derniers sont souvent assurés par le médecin généraliste, mais ils notent que le

bilan annuel réalisé dans les services de diabétologie est un point positif, malgré quelques difficultés. Ils font leur possible pour se conformer aux recommandations, lorsque leurs conditions de vie le leur permettent.

« Chez mon médecin, j'y vais spécifiquement une fois par mois pour le diabète, pour le renouvellement de mes médicaments, on regarde la tension, on regarde le poids, bon elle écoute mes poumons pour voir si ça va, si ça va pas, si je respire bien ou pas, si j'ai suffisamment de médicaments, suffisamment de trucs. Bon voilà ça tout ce qui est pour mes 100% c'est une fois par mois. Sauf si je lui dis par exemple oh là là ça va pas j'arrive pas à bien gérer, ça fait trois jours que je suis trop haute ou trois jours que je suis trop basse, là on va reprendre le temps d'en discuter un peu de voir de peut-être un peu remettre un comprimé ou en retirer un »

« Et puis c'est pareil j'adapte mon régime en fonction de mes résultats »

« Oui mais moi je peux avoir les préventions de toute façon le diabète je l'aurai »

Une mesure de prévention emblématique qui est mise en avant par les participants est l'attention particulière à leurs pieds en cas de diabète, car c'est un point sur lequel ils peuvent réellement faire de la prévention à leur niveau.

« Oui ça c'est important de le faire une fois par an, chez le pédicure »

« Mais c'est pas remboursé ça »

« Si chez les personnes diabétiques c'est remboursé une fois par an. Une fois par an ou tous les 6 mois je me souviens plus »

« C'est deux fois dans l'année »

« Ton médecin va dire il faut absolument que je vérifie vos pieds, parce que les plaies aux pieds on les sent pas forcément »

« Elle dit qu'elle passe quand même beaucoup de temps à inspecter ses pieds »

« Mais c'est très très important les pieds »

La surveillance ophtalmologique est également bien intégrée, et est souvent réalisée lors du bilan annuel.

« Moi je trouve que c'est pas beaucoup l'ophtalmologue, parce que ça va tellement vite alors une fois par an »

« Oui mais après si l'ophtalmologue juge qu'il faut y aller tous les 6 mois on y va tous les 6 mois »

« Avant le fond d'œil je le faisais à part du parcours de diabétologie, c'est-à-dire qu'à l'hôpital ils ne faisaient pas les fonds d'œil je sais pas pourquoi, mais on allait systématiquement ailleurs pour les faire. On faisait les autres examens et pour le fond d'œil on allait ailleurs et maintenant ils font tout. »

« C'est pris en charge dans la journée que tu dois faire une fois par an »

Concernant le traitement, la notion d'insulinothérapie revêt un caractère de gravité dans la maladie, c'est l'étape supérieure.

« Par exemple G. elle a un diabète mais elle est sous médicaments »

« G. toi t'es sous médicament, ça te suffit, ça t'équilibre, mais M.C. elle, elle est déjà passée au stade supérieur si on peut dire ça, elle est passée aux injections d'insuline »

Sur le plan cardiovasculaire, cette patiente de 52 ans, atteinte entre autres d'un diabète polycomplicqué et d'une HTA, met en avant sa bonne volonté et les efforts qu'elle fait, et réclame plus de compréhension du corps médical qui aurait tendance à la rendre responsable des échecs des traitements.

« Et puis c'est pas de ma faute si la tension est haute, j'ai beau prendre le traitement et tout, j'ai beau éviter le sel, j'ai beau éviter des tas de choses, la

tension elle monte, mais comme je dis c'est plutôt leur appareil qu'ils mettent 48h au bras et puis attendre comme ça et entendre toutes les 20 minutes le truc qui gonfle et qui serre, déjà je suis sûre que c'est ça qui fait monter la tension »

Au sujet des affections respiratoires, les participants connaissent des mesures de prévention comme éviter d'être exposé à la pollution, et certaines cures pour l'asthme. Mais ils trouvent les traitements peu efficaces.

« Par rapport aux poumons, y a des choses que je sais que je peux faire, il y a des choses que je vais totalement éviter. Par rapport à ma respiration c'est de jamais venir en ville entre midi et 4 heures de l'après-midi parce qu'il y a la pollution »

« Y a pas mal de prévention quand même dans l'asthme »

« Pour les enfants asthmatiques, y en a pas mal des cures »

« Déjà y a pas grand-chose à faire que prendre des sirops ou se faire calmer parce que ça calme un peu et puis après ça recommence alors tu sais y a rien à faire »

Plusieurs des participants souffrent d'une pathologie endocrinienne, mais la complexité et la diversité de ces pathologies et leurs intrications entre elles sont source de confusion. Le caractère chronique n'est pas évident pour tous.

« Non mais par exemple si tu reprends par rapport à la thyroïde, si t'es opéré de la thyroïde, tu n'as pas de traitement, t'as pas de maladie chronique, on t'opère et ensuite ça y est t'es guéri. Alors que quelques fois on t'opère de la thyroïde mais on est obligé de te mettre un traitement à vie, là c'est chronique »

« Moi on m'a enlevé l'hypophyse parce que j'avais un petit kyste, donc on l'a enlevé et donc la thyroïde ils peuvent pas l'enlever, ils peuvent pas faire les deux, il faut en garder une d'après ce que j'ai compris. Moi j'ai enlevé l'hypophyse, ils m'ont opéré de l'hypophyse donc ma thyroïde c'est à vie aussi,

un traitement à vie avec des prises de sang tous les trois mois, et puis ajuster le traitement »

Pour beaucoup de participants aux focus groupes, le fait d'être atteint d'une maladie chronique implique de devoir faire régulièrement des examens de biologie. Or, s'ils en connaissent souvent les indications et reconnaissent l'importance de ces prises de sang, leur réalisation pratique est parfois rendue compliquée par l'éloignement des laboratoires et la limitation des possibilités pour les préleveurs de se déplacer à domicile.

« Pour certains médicaments c'est tous les mois et après logiquement tous les trois mois pour le reste, le seul souci c'est que les laboratoires, le laboratoire, parce que nous on n'a pas le choix, ils veulent plus se déplacer »

« C'est un médicament qui rend ton sang très liquide, donc normalement tu dois faire une prise de sang tous les mois parce que voilà, il ne faut pas que ça soit pas assez et il ne faut pas que ça soit de trop, mais le problème c'est que quand ils te piquent, ça s'arrête pas donc quand tu prends le volant ou quoi, ça se ressaigne tout de suite. Ça saigne longtemps. Et les infirmières chez moi veulent pas me piquer parce qu'elles disent que c'est trop compliqué »

« Les gaz du sang, ils te piquent là-dedans, ils cherchent l'artère, enfin ils cherchent quelque chose mais ils ratent toujours alors c'est une fois, deux fois, trois fois et la quatrième tu dis stop »

Le saturnisme est évoqué, conséquence d'une exposition au plomb dans un travail de ferrailleur pour cet homme de 40 ans. La prise en charge de sa maladie n'a pas été faite correctement, il n'a notamment pas bénéficié de dialyses.

« Là il avait des vomissements, il avait des diarrhées, il tenait plus debout, enfin il était comme drogué au plomb, il fallait qu'il élimine »

« Mais c'est quand même nocif le plomb alors ils ont rien fait ? Il y a pas de prise en charge pour ça ? »

« Non. Normalement ils devaient lui faire des dialyses et puis ben vu

que personne n'a pris en charge, on continue tu vois bien. Comme son rein il filtre pas assez le sang, il fallait lui faire des dialyses pour filtrer le plomb, pour le réduire, pour le diminuer. Des dialyses pour nettoyer le sang, parce que le plomb il est dans le sang. »

1.4. Interaction maladie chronique et environnement précaire – travail – observance

1.4.1. Environnement et vie quotidienne

Les participants aux focus groupes sont conscients de cette double relation entre la maladie chronique et les conditions de vie en précarité : la maladie chronique et son équilibre sont dépendants des conditions de vie, et les conditions de vie elles-mêmes génèrent certaines maladies chroniques. Ils l'expriment avec leurs mots.

« C'est comme le gars qui vit dans la rue, comment tu veux qu'il fasse? Un gars qu'est dans la rue, ils l'ont ramassé pour X raisons, ils ont fait un check up complet, ils se rendent compte qu'il est ci, ça ou ça, ça sert à quoi? Le gars ne pourra jamais suivre, rien que le fait de pouvoir aller chercher ses médicaments. »

« En tout cas c'est le parcours du combattant quand même quand on apprend une maladie lourde »

Ils connaissent beaucoup de choses sur leurs maladies, mais la mise en pratique de mesures de prévention primaire ou secondaire se heurte souvent à cette précarité qui ne leur permet pas de suivre un régime alimentaire sain pour des raisons financières, ou qui entraîne du stress et donc un déséquilibre de la maladie, ou encore la difficulté supplémentaire des personnes éloignées des villes pour le suivi biologique.

« C'est difficile de suivre exactement exactement le truc. Quand t'es diabétique, pour pas que ton diabète il bouge, il faut pas que t'aies une émotion, il faut pas que tu aies une angoisse, faut rien du tout. Dès que t'as un

truc, soit ça monte soit ça descend. Ca dépend des jours, ça dépend des heures, ça dépend de plein de choses, c'est jamais plat »

« Quand il sort un régime pour un diabétologue, tu regardes le machin mais tu rigoles! Tu peux pas faire la moitié, si manger du riz et des pâtes ça tu peux, on y arrive »

« Il faut que tu prennes de l'huile de noix première pression, bouteille en verre, je leur ai dit vous avez déjà regardé le prix de la bouteille? »

*« Ils disent tu dois faire ça, ça, ça ; c'est comme quand tu vas en diabétologie, tu vas une fois par an une journée complète, ils vont te dire ah oui mais vous suivez pas bien le régime, il faut manger ça, ça, ça mais ils se rendent pas compte, que **ça, ça, ça mis bout à bout ça rentre pas dans mon budget du mois** c'est tout. Mais ça ils veulent pas le savoir, quand tu leur en parles, c'est à toi de te démerder. »*

« Voilà, en plein hiver tu vas pas marcher une heure, le bord de l'eau ça va. Le problème de chez moi c'est que soit ça descend soit ça monte mais le plat il y a que le canal. T'as la berge du canal qu'est en plat, le reste c'est quand même pas très plat, donc c'est vrai que pour marcher faut déjà aller jusque-là, donc je vais en voiture jusque-là, mais c'est vrai qu'à des moments de l'année, en hiver on marchait moins, j'avais peur de tomber, de me faire mal »

« Non moi j'ai le diabète, j'ai une prise de sang tous les trois mois, le laboratoire il vient à domicile »

« Donc ça se passe bien parce que t'es en ville »

A d'autres moments, ils semblent exprimer que leurs conditions de vie leur enlèvent même le désir de lutter pour leur santé, parce qu'ils sont fatigués d'avoir ce sentiment d'être uniquement soumis à des interdits, alors que le bénéfice leur paraît bien incertain.

« Le médecin d'avant, je lui avais dit tu sais je peux faire ce que tu me demandes mais j'ai une réponse beaucoup plus facile, je creuse un trou au

*fond du jardin, je me couche dedans et j'attends... mais ça va me prolonger ma vie de combien de temps si je fais tout ça? **Si j'ai pas de vie ça sert à quoi?** »*

« Donc je dis si c'est ça il faut prendre la vie comme elle vient et puis c'est tout, puis c'est sûr que à force une chose, puis une deuxième puis une troisième, maintenant je commence plutôt à avoir peur plutôt je me dis je suis quand même jeune, j'ai quand même que 55 ans j'aimerais voir mes petits-enfants grandir. Mais je prends la vie comme elle vient et puis c'est tout. Je pense qu'il faut pas avoir peur non plus »

A propos du tabac :

« Tu sais c'est plus à mon âge qu'on va arrêter.... à 50 -60 ans »

« C'est pas bien pour votre santé »

*« **Ben j'ai que ça à faire à la maison** »*

Lorsque la maladie chronique est source de douleurs que le traitement ne calme pas, le découragement est perceptible, comme dans les paroles de cette femme de 60 ans qui souffre de douleurs abdominales dues à une maladie de Crohn :

*« On me dit qu'on doit m'enlever une partie de l'intestin mais pour le moment ils disent que c'est pas urgent donc voilà et puis ben ça fait que j'ai tout le temps mal donc **je me dis que la solution c'est continuer à vivre avec mon mal et puis c'est tout**, pour moi y a pas de solution parce qu'ils me disent je peux attendre, je suis encore trop jeune, et puis voilà et puis je me dis je vis avec mon mal et c'est tout (...) De toute façon, ils m'ont pas parlé de régime ils m'ont juste donné des traitements mais jusqu'à présent aucun remède que j'ai pris ne fait d'effet. Donc on m'a dit tant que j'ai pas de fièvre, que je vomis pas et que j'ai mal et ben tant pis voilà y a rien à faire. Donc maintenant je me dis je vis avec ma douleur et j'essaie de vivre à peu près correctement. **Quand ça fait vraiment trop souffrir, ben voilà je continue à serrer les dents et puis c'est tout.** Y a rien à faire, on attend que ça se déclenche et qu'un jour y ait peut être quelque chose à faire (...) Alors je reste comme ça avec les médicaments, bon ben à force je demande toujours à mon médecin qu'il me*

redonne autre chose parce que je suis accoutumée aux médicaments, le corps il est habitué »

Une grande crainte des personnes en situation de précarité, qui est relayée par les participants à l'étude, c'est qu'on leur retire leurs enfants, par exemple à l'occasion d'une hospitalisation rendue nécessaire par leur état de santé. Au-delà de ça, ils expriment une des raisons pour lesquelles ils semblent ne pas prendre leur santé au sérieux, c'est que leur priorité est la santé de leurs enfants, faire en sorte qu'ils ne manquent de rien et que les services sociaux ne trouvent pas de raison de leur retirer.

*« Pourquoi tu te focalises sur les gamins ? Parce qu'avec tous les services sociaux qui sont autour qui regardent, c'est pour ça que tu ne focalises plus sur toi. Parce que tu vas chez l'assistante sociale, elle en a rien à faire si t'es à l'agonie en face, c'est "qu'est-ce que vous gagnez, qu'est-ce que vous payez, qu'est-ce que les gosses ils font" (...) Et tout de suite c'est "vous avez combien de gamins, quel âge ils ont, qu'est-ce qu'ils font". Alors dans ta tête tu te dis bon je vais être à l'agonie peut être que ça ira mieux demain mais **tant que les gosses ils sont bien...** et c'est pour ça que la santé, c'est leur santé avant plutôt que la tienne parce que eux ils vont arriver comme des vautours et ils vont te prendre les mômes. »*

1.4.2. Travail

Précarité rime souvent avec « usure du travail » pour les participants de notre échantillon. Les conditions dans lesquelles ils trouvent du travail et s'y maintiennent sont génératrices de pathologies. Les réalités de leur vie de travail décrites ici sont celles d'emplois dont personne ne veut : les emplois dans la ferraille, dans le bucheronnage, dans les cuisines, dans le bâtiment, et puis à plusieurs reprises les « porteurs de charges » sont cités. D'autre part le fait d'être porteur d'une maladie chronique entraîne parfois pour eux une perte d'emploi et une difficulté financière supplémentaire. Mais ces entretiens révèlent aussi que les personnes ne recourent pas toujours à leurs droits en tant que travailleurs, ils ne citent jamais le médecin du travail en parlant des affections contractées sur le lieu de travail, ils ne connaissent pas bien ce qui procède de l'accident du travail, de la maladie

professionnelle, du licenciement. L'illettrisme est aussi signalé comme facteur aggravant dans le non recours aux droits du travailleur précaire en maladie chronique.

« ... bon après la précarité, l'usure du travail, parce que c'est jamais des bons boulots qu'on a, ben arrivé à mon âge on est foutu et on se dit tiens au fait j'ai peut-être une santé et c'est trop tard, dans ton psychisme c'est trop tard »

« Moi au niveau du dos j'ai des douleurs chroniques, et si je recommence à pousser des charges je retomberai 5 ou 6 ans en arrière. Ben disons que même mon médecin traitant il me l'a dit, si tu recommences à porter des charges, c'est même pas la peine. Maintenant je peux plus travailler en cuisine, je peux plus travailler dans le bâtiment je peux plus travailler en hauteur, il me reste plus grand-chose. Le bûcheronnage fini, sur les routes, fini »

*« C'est le cœur qui bat trop vite, depuis j'ai le cœur qu'est malade, j'ai des cachets à vie. J'en ai pour le cœur, pour respirer, parce que je dors la bouche ouverte moi. J'ai de la poudre pour ça. J'en ai pour le cholestérol, **alors maintenant je travaille plus.** »*

« Parce qu'il a quand même une allergie au plomb maintenant qu'est détectée. Ça c'est dû à son boulot. C'est dû à son boulot de ferrailleur, donc là maintenant il a une maladie du plomb. (...) Il s'est retrouvé comme un drogué en manque, c'est-à-dire qu'à un moment donné au bout de trois semaines d'arrêt qu'il a plus travaillé il s'est retrouvé en manque et c'est comme ça qu'ils ont découvert qu'il avait ça, et il était en état de manque. Et il avait des problèmes physiques, il avait de gros problèmes physiques »

Le suivi des situations n'est pas simple et les personnes ne peuvent pas facilement se défendre et recourir à leurs droits que ce soit pour obtenir les ressources de substitutions comme l'ALD ou les pensions d'invalidité ou encore pour avoir la reconnaissance des affections professionnelles et bien sûr encore moins pour se protéger lors des licenciements abusifs.

« Ben je dis si je peux plus travailler je peux plus avoir l'AAH, mon toubib il est pas d'accord non plus »

« Tu peux pas l'avoir l'AAH »

« C'est pas que je peux pas mais elle veut pas trop mais si jamais ça va trop loin. Elle le sait le Docteur que je suis malade du dos, je lui ai demandé pour avoir une pension, mais elle me dit, on peut la demander mais là-bas ils vous la donneront pas. »

« Oui mais quand même ils auraient passé ça en accident tu serais moins emmerdé que maintenant. »

« Ben oui on me dit d'aller au boulot j'y vais. Je travaille, je n'avais rien, je ressors, je travaillais, je n'avais rien »

« Quand il travaillait il avait pas ces douleurs puis il arrête c'est là que ça vient. C'est à force de le faire »

« Oui c'est la répétition, c'est les maladies professionnelles »

« Quand je travaillais pas j'ai jamais rien eu, on a vécu dehors, j'ai jamais rien eu, j'ai trouvé du boulot au Grand Sauvoy, bon ça va l'été c'est pas dur mais l'hiver il faut aller dans les bois, et puis un arbre il faut le coucher, il faut le ramener le machin et avec le froid qu'il y avait... »

« Mais il est pas en maladie professionnelle pour son intoxication au plomb là ? »

« Ben non il est au chômage, ils l'ont viré 15 Jours avant »

1.4.3. Dépistage

Les priorités des patients en situation de précarité dans la prise en charge de la maladie sont celles de la prise en charge de la phase aiguë. On note à l'analyse des paroles des participants à ces rencontres que l'insécurité générale dans laquelle ils vivent ne les

engage pas vers une démarche de dépistage. Celle-ci génère en effet une double interrogation :

- effectuer ou non le dépistage de la maladie,
- puis être en capacité ou non de la soigner dans de bonnes conditions et de la guérir.

Les participants expliquent qu'ils ont plutôt tendance à refuser ces dépistages afin de ne pas ajouter d'angoisse à celle qui les habite déjà. Par ailleurs, ils ont déjà, du fait des nombreuses pathologies qui sont les leurs, des relations soutenues avec leur médecin, et les convocations extérieures à ces liens les perturbent.

De plus les modes de dépistage amènent souvent à attendre les résultats deux voire trois semaines, ce qui est long dans le temps de la précarité. Leur temps est l'immédiateté. Ces projections futures, alors qu'ils ressentent leur avenir comme incertain, font du dépistage un mode d'intervention inapte aux populations en situation de précarité.

- **Connaissance et compréhension des campagnes de dépistage**

« Qu'est-ce que vous connaissez par exemple comme dépistage ? »

« À part pour le SIDA qu'on en fait tout un machin »

« Le cancer du sein, »

« Le colorectal »

« Comme le colorectal, c'est déjà de lire la notice t'as rien compris, ce qui est bien c'est qu'il y a eu l'intervention ATD, il y a eu l'intervention Femmes Relais et là on a compris, mais autrement tu lis le papier, c'est incompréhensible »

- **Une fragilisation de plus**

« Qu'est ce qui est plus difficile pour vous ? »

« C'est de se déplacer »

« Se déplacer oui il y a ça surement »

« Et puis les personnes ont déjà plein de soucis et elles ont peur qu'on leur annonce aussi »

« On va leur annoncer, bon voilà, déjà qu'ils vivent mal tout au long de la vie, elles ont des difficultés alors des fois le dépistage ça déclenche une peur parce qu'on va peut-être leur annoncer des choses »

« Et puis il y a aussi la peur du résultat, il manquerait plus que ça quoi; j'en ai assez pour mon compte personnel, merci, j'en veux pas plus »

« Et puis tu te poses plein de questions tu te mets tel truc en tête et puis là j'ai ma convocation elle est sur le côté quoi, parce que tu vois ça m'a perturbé »

« Ben moi je l'ai fait, je le fais tous les 2 ans mais comme je dis c'est une chose en plus qu'on fait, on voit déjà régulièrement des médecins parce qu'on est déjà malade, c'est un examen en plus qu'on fait tous les deux ans et des fois **on en a ras le bol** »

« Et t'arrive à dire le ras le bol c'est parce qu'il y a trop d'examens, y a trop de maladies »

« Non c'est parce qu'il y a trop de choses quoi, parce que bon déjà tu vas chez le médecin une fois tous les mois pour renouveler tes médicaments, après bon tous les 3 mois il faut faire un prise de sang après bon tu reçois la lettre pour les seins, après tu reçois le truc pour le colorectal, après je veux dire **ça en finit pas et des fois les familles en ont ras le bol**. Donc tous les mois ils vont chez le médecin, après vous avez des prises de sang à faire, vous avez des convocations pour la mammographie, après la mammographie pour autre chose et donc tout ça les familles en ont marre de recevoir toujours quelque chose et de voir tout le temps les médecins »

« Ben on a peur, on a tellement de soucis, on a tellement de problèmes dans notre vie que en plus il faut aller à la convocation, enfin bref il faut se déplacer et qu'on nous annonce des trucs »

« Moi ça me fout la trouille, j'ai trop peur d'apprendre quelque chose, trop peur, je préfère mourir sans savoir ce que j'ai »

- **Le temps et les délais, facteurs aggravants de l'angoisse**

« Quand tu passes la visite du sein, tu ramènes ceux de la fois avant, et t'as les résultats 15 jours ou 3 semaines, tu les as pas tout de suite. Et pendant le temps-là t'angoisse. Avant t'avais ta petite radio, maintenant t'attends, il faut attendre un deuxième avis.»

« Moi j'ai pas le temps »

« Y en a qui n'y vont pas du tout, ils n'ont pas le temps »

« J'ai pas le temps, je peux plus »

« On disait aussi l'attente des résultats, quand on l'a passé, moi je l'ai fait en 2010, c'est très long d'attendre pour savoir, alors on s'angoisse. On a déjà pas mal de soucis alors on s'angoisse et après on reçoit le papier, on nous dit qu'on a rien mais pendant les 15 jours ou plus on est dans l'attente et je crois que c'est quand même angoissant »

- **L'annonce des résultats, par courrier ou avec l'aide du médecin traitant**

« Quand vous recevez les résultats, vous êtes devant tout seul, vous savez pas ce que ça veut dire. »

« On comprend rien ce qu'ils racontent»

« Bon alors ça me fait un peu rire quand même, j'y vais parce que bon ça fait des années que je fais des mammographies mais je veux dire moi j'en suis à ma 7ème mais quand je vois tout le temps attendre 3 semaines et la plupart du temps c'est mon propre médecin qui me fait la lecture de l'examen ou bien je regarde celle d'avant, que j'ai fait une photocopie, pour voir si ça veut dire la même chose, s'il y a quelque chose pareil ou pas »

« Parce que le médecin quand vous avez fini l'échographie,

mammographie il vous donne pas le résultat »

« Non on n'a plus de résultat plus rien. On n'est pas rassuré du tout »

« Puis tu repars chez toi tu sais pas »

« Bon ben j'ai regardé sur les autres radios, bon ils étaient déjà à combien, est-ce que j'en ai plus est-ce que j'en ai moins, donc c'est ça qui est angoissant, donc après j'ai dit j'y vais plus »

- **L'attitude des professionnels peut être un frein, voire un véritable obstacle**

« Et puis moi ça dépend qui c'est qui fait la radio, des fois c'est des brutes, moi je pense qu'elles sont pas très délicates, moi je suis tombée sur une nana, moi j'ai des douleurs à la poitrine tout le temps, bon je suis peut-être un peu douillette voilà, eh ben, je sais pas ça fait mal »

« Si ça dépend sur qui tu tombes, et puis t'es mal à l'aise déjà parce que »

« Non mais c'est vrai si t'as quelqu'un qui est un peu brute, déjà t'es pas très rassurée. Tu rentres là-dedans, t'es mal à l'aise, en plus elle est brute et ben voilà la prochaine fois elle m'attendra je vais pas y aller »

« Quand vous êtes petite ça va pas, quand vous en avez trop ça va pas non plus, non mais alors en plus elles vous font des réflexions ben voilà moi ça m'a vraiment gênée les réflexions qu'elle m'a faites, je suis repartie, j'ai dit là j'irai pas »

« Moi elle a été vraiment blessante »

1.4.4. Prévention

La prévention est avant tout abordée sous l'angle des larges campagnes relayées par les médias. Elle semble connue pour certains cancers comme le cancer du col de l'utérus avec la vaccination, ainsi que pour le Sida. C'est à nouveau davantage pour leurs enfants qu'ils se

positionnent. Ils font aussi remarquer que la prévention pourrait aussi être développée pour éviter la dépression et pour permettre de développer une meilleure hygiène de vie.

Les messages télévisuels sont ceux qui les marquent le plus. Cependant, là aussi les messages sont reçus comme des ordres auxquels les patients de ce groupe doivent se conformer, et ils répondent : « *c'est bon on fait comme on peut !* » La prévention primaire devrait pourtant donner des éléments aux patients pour prendre leur santé en main, pour donner envie de reprendre la responsabilité de son corps. Mais leur sentiment est plutôt qu'on essaie de leur faire peur, tout en ne leur communiquant pas toutes les informations. En revanche les vaccinations autres que celle contre le papillomavirus n'ont pas été abordées.

« Ben au niveau de l'alimentation, au niveau du rythme de vie, l'hygiène, on peut faire de la prévention sur certaines maladies chroniques, la dépression aussi »

« Y en a d'autres où y a plus de prévention mise en place, le SIDA, avec les préservatifs, les campagnes »

« Mais pour moi on parle maintenant beaucoup du papillomavirus, du cancer du col de l'utérus, pour les enfants, la vaccination, on commence à entendre parler. Alors il y a du pour, il y a du contre, total les mamans qu'ont des jeunes, je vois ma fille elle a deux ados, elle sait pas si elle doit le faire, si elle doit pas le faire, ben elle sait pas. Parce que après on leur dit ben oui c'est super bien il faut le faire faire, et puis quelques instants après on entend une autre pub en disant oh ben non y a des contre-indications, alors ben les parents dans tout ça quand ils ont des filles qu'est-ce qu'ils font ? »

« Ils te disent quand même à la télévision que c'est pour prévenir le col de l'utérus et quand t'as une info en fait c'est une MST (Maladies Sexuellement Transmissible), tu l'entends à la télévision que c'est une MST? Ils te foutent la trouille mais en fait quand tu grattes un peu c'est encore pire que ce que tu ne pourrais penser »

« Pour la prévention par exemple? »

« T'essaies au maximum, t'essaies quand même »

« Moi j'essaie, j'ai beau être comme ça mais j'essaie au maximum »

« Pour le tabac par exemple »

« Oui mais bon tu peux pas empêcher »

« Moi j'ai essayé j'arrive pas »

« Les gens autour de toi ils mettent plus l'accent sur ces produits-là, sur ces problèmes-là, on vous rabâche sans arrêt ça en fait, le tabac, l'alcool, la drogue tout ça »

« Vous devez faire comme ci, vous devez faire comme ça, vous devez pas faire ci, vous devez pas faire ça... C'est bon on fait comme on peut, on n'est plus des gosses »

1.4.5. Observance

1.4.5.1. Traitement pharmacologique

Les personnes de l'étude reconnaissent qu'elles sont « abonnées aux médicaments ». Plusieurs d'entre elles souffrent de plusieurs maladies chroniques, ce qui entraîne un nombre important de médicaments au quotidien, comme en témoigne cette patiente de 52 ans présentant diabète, hypothyroïdie et HTA :

« Y a eu un moment j'étais à 38 médicaments à prendre dans la journée, le premier le matin j'étais à 5h du matin et le dernier médicament je le prenais à 11h le soir. Maintenant je ne suis qu'à 20-22 médicaments. Je sais que si je les prends pas je risque de gros problèmes... mais bon moi je vois pour la glande thyroïde, à 5h30 je prends mes cachets, à 6h je prends les cachets pour le diabète, à 7h je prends d'autres médicaments... »

« Moi pour le diabète j'ai 3 cachets pour la même maladie, à prendre le matin le midi le soir. »

« Ça c'est pareil pour la tension parfois on est obligé de prendre plusieurs médicaments pour rajouter les effets pour réussir à équilibrer »

Ils soignent leur maladie chronique, mais les autres pathologies qui ne lui sont pas associées sont moins souvent soignées pour des raisons financières. En effet, en dehors de la maladie prise en charge à 100%, le coût des soins est souvent au-dessus de leurs moyens. C'est ce qu'explique cette participante au sujet d'une de ses connaissances, atteinte d'un lupus :

« Elle a un Lupus donc pour ça il faut régulièrement faire les prises de sang, mais ça pour elle ça lui pose pas de problème. Mais c'est pour le reste, parce qu'elle veut bien se soigner pour ça mais c'est tout le reste qui coûte trop cher qu'elle ne veut pas faire. C'est les dents, c'est d'autres visites chez le médecin pour autre chose... On se soigne pour ça essentiellement »

La nécessité de prendre les médicaments de façon continue est un point assez bien intégré, mais les participants avouent avoir parfois tendance à arrêter leur traitement dès que les symptômes ont disparu.

« Après moi je trouve que ce qui est le plus difficile c'est le suivi des médicaments »

« C'est là où je dis il faut savoir, c'est vrai c'est très important. Et puis de faire en continu s'il y a un traitement de fond, ne pas oublier parce que souvent on est tous pareils, on va mieux donc on arrête tout. Alors qu'il faut pas »

« Mais un traitement de fond quelque fois ça veut dire que c'est à vie, alors que quand tu te sens mieux t'arrête quoi »

A d'autres moments, ils reconnaissent que lorsque les traitements ne sont pas efficaces, notamment pour les affections douloureuses, et que les médecins procèdent à plusieurs changements de médicaments, ils se découragent et arrêtent aussi leur traitement.

« Par période ça va pas, je sens que ça va pas. Que le traitement il est plus assez efficace »

« Au bout d'un moment si je vois que ça sert à rien je dis stop. Ça sert à rien, je vais pas prendre un traitement, changer tous les mois de traitement alors que ça fait un peu plus de 6 mois que j'ai ces douleurs »

Certains enfin manifestent leur lassitude devant la « boîte des sept jours », ainsi qu'ils appellent le pilulier, et avouent faire parfois une pause en fin de semaine, au moment de le préparer pour la semaine suivante. C'est ce que raconte cette femme de 52 ans, diabétique et hypertendue. La citation qu'elle fait de son père est probablement aussi l'expression de cette lassitude.

« Y a des moments donnés où je vais passer une journée ou deux sans médicament, parce que j'en ai marre, parce que je les oublie parce que j'ai la boîte des 7 jours et après il faut que je les refasse, mais les 7 jours des fois je passe un jour ou deux avant de faire ma boîte des 7 jours, donc ça m'arrive d'en reprendre. Bon quand même l'AVK je sais que j'ai pas intérêt à faire de conneries avec donc ça je le prends, après les autres tu vois ça va peut-être un jour ou deux sans que je les prenne. Mon père à sa copine il lui dit "on est dimanche t'as pas besoin de médicaments." »

D'autre part, les participants mettent en avant le fait que leur observance est souvent conditionnée par la relation avec le ou les médecins prenant en charge leur maladie. Ainsi ils soulignent que le fait de changer de diabétologue tous les 6 mois, lors d'un suivi hospitalier, ou bien de se sentir jugé, par le soignant, inapte à prendre en charge leur maladie sont deux points qui altèrent la relation de confiance avec le médecin et par conséquent leur motivation à suivre régulièrement le traitement. Traitement qui bien souvent n'est pas proposé mais imposé par le corps médical. Voilà ce que nous dit cette femme de 52 ans, diabétique :

« Je prends mes médicaments et je te dis j'adapte mon régime en fonction de mes glycémies parce que ça arrive. Quand j'étais sous insuline parce que j'y étais un moment, ça c'était facile, tu règles tes doses d'insuline en fonction de tes résultats et ça va très bien. Moi je peux gérer mon truc, je sais comment le gérer, je sais comment faire, mais si toutes les 5 minutes on me dit 'tu fais mal'... Et puis chaque fois que tu changes, le diabétologue tous

les 6 mois il change, c'est jamais le même... A Vittel il a voulu m'enlever mon insuline et il a voulu me mettre cette fameuse machine qui faisait maigrir en même temps. Parce que tous les gens que j'ai connu qui l'ont prise ils ont maigri, ça c'est clair ils ont maigri, mais au bout d'un moment ils te repassent sous insuline parce que finalement tu supportes pas si longtemps que ça leur bordel et du coup tu regrossis »

Et les participants partagent à plusieurs reprises leur sentiment que le médecin généraliste ne fait parfois que mettre en œuvre le traitement instauré par le spécialiste, sans avoir la liberté de le modifier, ou sans vouloir risquer de déstabiliser la maladie en le faisant.

« Je lui ai dit que j'avais des tremblements, le bras gauche qui part en vrille et la jambe gauche pareil. Elle dit "Je peux rien faire, allez voir votre cardiologue. Moi les cachets que je vous donne c'est lui qui m'a donné l'ordre de vous les inscrire". Ben oui mais alors pour ma jambe ? Ben il faut aller voir le cardiologue, y a que lui qui peut voir si c'est des nerfs, si c'est les veines...»

« Le problème c'est que mon médecin traitant, elle est tout ce que tu veux, elle est gentille, elle rend service tout ce que tu veux sauf qu'elle va jamais se mouiller, si t'as été à l'hôpital et que l'hôpital détecte un truc c'est à l'hôpital à lui dire vous lui donnez tel traitement, elle fera rien tant que l'hôpital lui dit pas »

Les génériques sont plus difficiles à gérer que les princeps. Les personnes du groupe s'étonnent que les dosages ne correspondent pas toujours à ceux des médicaments princeps et par conséquent qu'ils ne soient pas forcément adaptés à leur pathologie.

« Ben disons il faut se méfier parce qu'ils ont pas vraiment le même dosage et dans ce cas-là les gens ils disent bon ben j'en prends deux à la place d'un, voilà ce qui peut arriver. Parce que je vois moi le Glucophage, eh ben ils me donnent le générique et au lieu d'être du 1000 c'est du 800 et je me l'augmente. Il manque 200 à chaque fois. Et je suis sûre que c'est à cause de ça que mon diabète il ... alors il m'avait promis qu'il allait me refaire une

ordonnance avec marqué « pas de générique », parce que je suis sûre que c'est à cause de ça »

Les traitements du diabète focalisent une grande partie des remarques sur l'observance et les difficultés qui y sont liées. Mais les traitements psychiatriques ont également été évoqués avec les difficultés dans la prise du traitement lorsqu'on ne se sent pas bien, les risques de violence en cas de non-observance, le sentiment d'être drogué. C'est ce qui ressort du témoignage de cette femme de 45 ans, dépressive :

« Moi je suis obligée de prendre des anti dépresseurs, quand je les prends je me sens mal et quand je les prends pas ben c'est un problème parce que je casserais tout, sans mes cachets à un moment donné. En même temps si je les prends je me sens pas bien. Et vous allez rigoler, c'est pas rigolo, le pasteur de X au début il m'a dit "je vais prier pour toi", moi j'ai défoncé sa porte, j'arrivais pas à me contrôler je lui ai défoncé sa porte de bureau à un pasteur. Maintenant il me veut plus sous le toit de son église. Et l'autre pasteur de Y il me dit "si tu prends pas des antidépresseurs, tu rentres pas ici, tu rentres pas à l'église". J'en suis malheureuse quelque part, parce qu'il faut avaler le cachet le soir, j'en souffre moi. Pour moi de les prendre tout le temps tout le temps c'est une corvée, pour moi je suis une droguée. Alors j'ai tendance à faire ça, trois pendant un jours sur deux ou trois jours sur sept, une autre fois j'ai arrêté d'un coup »

1.4.5.2. Examens complémentaires

Les examens de suivi sont en général bien réalisés, d'autant plus facilement qu'ils sont pris en charge à 100%. Mais pour certains les difficultés de la vie, la peur des résultats, ou la peur des aiguilles, sont des facteurs retardant la prise en charge.

« Je fais des fonds d'œil réguliers pour le diabète »

« Les examens de glycémie, je me les fais tous les jours parce que j'ai l'appareil. Oui parce que moi j'ai besoin de savoir »

« Je dois y aller, le cardiologue je le paye pas parce que je suis à 100%, il faut que je fasse une prise de sang, je vais pas la faire »

« C'est la flemme ? »

« Ah oui et puis j'ai horreur de ça, vu qu'est ce qui rentre là-dedans, y a l'infirmière elle te pique, des fois j'ai la veine qui roule... Non mais j'ai toujours peur qu'il y ait autre chose, j'ai toujours peur qu'ils me disent que j'ai le SIDA »

1.4.6. Effets indésirables

Les participants aux focus groupes concernés personnellement par la maladie chronique présentent souvent plusieurs pathologies qui se superposent. Ils doivent en conséquence ingérer une grande quantité de médicaments, et décrivent les nombreux effets indésirables auxquels ils sont confrontés. Le médecin et le patient lui-même doivent trouver comment soigner en limitant ces effets indésirables qui nous sont décrits avec beaucoup de précision.

« Je veux dire, on vous soigne d'un côté et on vous démonte de l'autre »

« Moi je veux bien me faire soigner mais c'est pas pour me déclencher des autres choses derrière »

« Pour moi ça a été très difficile parce que les traitements ont été très variés. Au tout début quand j'ai eu l'opération de l'hypophyse, c'était un cachet qui faisait des vomissements, des malaises, alors je le prenais pas parce que j'étais dans un état lamentable. Ça te donne des trucs encore pire, tu as mal au ventre, tu vomis, tu n'es vraiment pas bien. Et puis après ton corps il s'habitue mais au tout début que j'ai pris le traitement, ça faisait plusieurs années que j'avais été opéré mais par période ça va pas, je sens que ça va pas »

« Après manger je prends le cachet pour le cholestérol, alors je sais pas si c'est pas ça non plus, quand je le prends pas j'ai rien et quand je le prends j'ai... ça fait drôle, la première fois que ça m'est arrivé »

C'est encore dans le domaine du diabète que les patients en précarité de notre groupe se plaignent le plus. Les effets indésirables sont multiples, les médicaments pour traiter à la fois le surpoids et le diabète provoquent de nombreux effets difficilement supportables. C'est ce dont témoigne cette femme de 52 ans :

« J'avais un autre médicament, au départ c'était trois fois par jour. J'ai dit trois fois par jour c'était pas possible j'avais la diarrhée en permanence. Bon ben d'accord on essaie à deux. Pendant huit jours j'ai pas eu de diarrhée et puis après ça a repris. J'ai dit j'arrête, moi je peux plus, je travaillais à ce moment-là. (...) En fait, il a voulu me donner de la Byetta, c'est une nouvelle insuline qu'ils font mais qui te rend malade, enfin moi ça m'a rendue malade à crever mais réellement, j'ai fait une pancréatite aigüe avec leurs conneries. Mais du coup ils m'avaient supprimé mon insuline pour me donner la Byetta. (...) La pique me rendait malade à crever, alors soi-disant ça faisait baisser le diabète ça pouvait que faire baisser le diabète je bouffais plus rien. Et deuxièmement, ça faisait maigrir alors oui y a pas de souci je maigrissais. (...) Ah j'en prends plus, j'ai arrêté aussi. Du coup au bout de 6 mois que le diabète était vraiment entre 4 et 5 stabilisé, ils se sont dit mais comment ça se fait ? Ben oui mais je t'avais dit que j'avais arrêté la Metformine. On t'a rien donné à la place ? Ben non. Bon ça va mieux je suis entre 2 et 2,5 »

Et cette même patiente qui, en plus de son diabète, présente une maladie rare fragilisant les os, pointe du doigt le fait que, parfois, les effets indésirables ne sont même pas contrebalancés par le bénéfice du traitement :

« Faut bouffer du calcium. Ah ça j'en ai bouffé du calcium. Sauf que moi le calcium il se met dans les articulations, j'ai des boules partout, sauf là où il devait se mettre, il veut pas. J'ai bouffé trois tonnes de vitamine D, j'ai avalé huit doses sur quatre mois, normalement t'en avas une dose par an. Et au niveau des prises de sang j'en ai pas, c'est comme si j'avais rien fait »

Les génériques sont aussi parfois décriés et rendus responsables d'effets indésirables.

« Il a un problème pas possible avec un générique pour le cœur. Avant, le même médicament, il l'a pris pendant 13 ans il avait jamais eu de problème, mais là des tachycardies à n'en plus finir. »

Enfin les participants pointent très justement du doigt les interactions médicamenteuses et le problème qui se pose lorsque les traitements s'ajoutent les uns aux autres, notamment en psychiatrie.

« Ils les distribuent des cachets dans la psychiatrie, et je pense qu'après ils fabriquent des petites bombes à retardement »

« Voilà c'est ce que je lui dis, au médecin je suis une bombe, on est des bombes »

« Et encore il faut qu'ils arrivent à pas avoir d'effets secondaires »

« Ben t'en as obligatoirement, moi mon estomac il est complètement foutu »

2. Recommandations

« De toute façon le monde médical il te demande pas comment tu vis, ils sortent leurs plaquettes et voilà »

Cette phrase résume bien le ressenti des usagers en situation précaire de ce groupe. Ils aimeraient plus de souplesse, une meilleure connaissance de leur vie et de leurs possibilités de se conformer aux recommandations avant de les formuler. Ils réclament plus de cohérence aussi, et ne comprennent pas pourquoi les recommandations changent avec le temps : exercice physique, diététique, les modes et les régimes changent très vite ainsi que les pratiques recommandées. Les patients ont du mal à s'y retrouver.

« Ben de plus en plus on dit que les personnes qui ont de l'asthme doivent faire de l'exercice physique, avant on leur disait qu'il fallait pas en faire, maintenant de plus en plus on leur dit il faut marcher, faire du sport il y a plus d'interdiction »

« C'est en fonction de la tolérance de chacun, hein le sport, mais c'est vrai que c'est mieux de continuer à faire du sport que d'arrêter »

« Écouter le patient aussi c'est bien parce que quelque fois ils donnent des avis très stricts alors qu'ils n'ont pas écouté ce que ressent le patient. Ça peut être différent d'un patient à l'autre »

« Ils font des grandes classes d'aliments, et tu pioches là-dedans et tu combines.

« C'est moins strict quand même que ce qu'on était »

« Non mais de toute façon quand ça fait un moment que t'es malade, je sais bien que la médecine évolue mais tu te retrouves avec des trucs... A un moment donné, surtout fallait pas du tout du tout manger de gras, de beurre de machin truc, aujourd'hui je me fais engueuler parce qu'il faut que j'en mange, sauf que j'y arrive pas, je vomis, dès que, rien que de le tartiner ça m'écoeure. Ah oui non mais c'est horrible, si j'en mange, je vais me forcer à en manger, je vais attraper une diarrhée d'enfer. Je vais vomir tripes et boyaux, parce que pendant des années on t'a dit il faut pas. Et du jour au lendemain on te dit il faut et c'est pareil pour plein de choses comme ça, et tu sais plus, au bout d'un moment tu sais plus »

« Non mais c'est ce que tu dis, le régime il change tout le temps, au début de ta maladie et maintenant c'est pas du tout pareil »

3. Difficultés rencontrées pour se soigner

3.1. Conditions de vie, milieu socio-culturel

Une première difficulté mise en avant par les participants au focus groupe est la situation des patients vivant dans des zones éloignées des structures de soins, comme les services de diabétologie pour les consultations et les bilans annuels de diabète. Les examens de laboratoires et leur accès sont décrits ici comme difficiles financièrement. En effet, même si l'acte de biologie lui-même est pris en charge, il entraîne souvent une nécessité de se

déplacer au laboratoire donc de prendre sa voiture avec les frais que ça entraîne. Avec, pour cette question des prises de sang, le double problème soulevé par une femme sous anticoagulant, à savoir que les infirmières libérales refusent de lui faire le prélèvement pour des raisons de difficultés techniques, et que les laboratoires n'envoient plus de préleveur à domicile.

« Nous le service de diabétologie c'est Vittel, donc ça fait 40 ou 50km de chez moi. Ben oui c'est à l'autre bout du département, t'as pas de transport en commun qui va à Vittel donc t'es obligé de prendre ta voiture. »

« Je vais plus au laboratoire, de toute façon je peux plus y aller, j'ai plus de voiture, il est à 20km de chez moi, j'y vais pas à pied et ils se déplacent plus. Ah ben de toute façon du coup l'infirmière veut pas piquer, parce que c'est trop compliqué de piquer, et du coup il faut que tu te déplaces. Donc ça fait huit mois que je n'ai pas fait de prise de sang »

Et en cas d'absence de couverture complémentaire, les actes de biologie deviennent complètement inaccessibles à certains patients, ce qui entraîne une rupture du suivi et une perte de chances, comme pour cet homme de 48 ans, porteur d'une hépatite C qui n'avait pas encore fait l'objet d'une déclaration en ALD :

« Mais avec le trou qu'il y a eu dans ma CMU C tout ça, moi j'ai pas fait de prise de sang, le spécialiste a rien eu, ce qui fait qu'automatiquement, il a pas eu de nouvelles de ma part. J'aurais certainement eu un traitement avant si j'avais continué à faire mes prises de sang, si j'avais eu les moyens »

Le cas de la grande précarité est également abordé, mettant en lumière la difficulté sociale et culturelle de suivre un traitement pour des patients en situation d'exclusion, vivant à la rue.

« Un gars qu'est dans la rue, ils l'ont ramassé pour X raisons, ils ont fait un check up complet, ils se rendent compte qu'il est ci, ça ou ça, ça sert à quoi? Le gars ne pourra jamais suivre, rien que le fait de pouvoir aller chercher ses médicaments. Il faut un accompagnement »

Enquête auprès des personnes en situation de précarité

Dans beaucoup de situations, comme en témoignent les personnes de notre groupe, le reste à vivre est insuffisant pour permettre de se nourrir comme le recommandent les médecins.

« Quand on est en manque d'argent on n'arrive pas à acheter tout ce qu'il faut, faut être réaliste. Moi je vois bien j'ai fait mes comptes avec l'assistante sociale, une fois que j'ai payé toutes mes factures il me reste 50 euros par mois, alors qu'est-ce que je fais dans ces cas-là ? Alors on me dit 5 fruits et légumes par jour mais comment je fais pour les payer ceux-là ? C'est bien gentil de dire, mais il faut aussi avoir l'argent pour pouvoir les prendre et encore il faut avoir des produits de qualité pour que ça soit efficace. »

Enfin, les conditions d'habitat et de revenus rendent souvent très difficile la prise en charge à domicile en cas de perte d'autonomie, même dans le cadre de l'hospitalisation à domicile, pour les personnes atteintes de maladie chronique en fin de vie. Ainsi, c'est ce que décrit cette femme de 52 ans, elle-même atteinte de plusieurs maladies chroniques, et qui doit s'occuper de sa belle-mère victime d'un AVC :

« Ce qu'il y a c'est qu'elle a de plus en plus de mal à bouger ce qui est logique dans son état. Et le problème c'est qu'elle a pris beaucoup de poids donc elle est difficile à bouger. Moi je peux plus, même un jour sur deux, parce qu'avant elle avait l'aide-soignante qui venait une fois lui faire sa toilette et puis une fois c'était moi. Moi je peux plus, j'arrive plus parce qu'elle s'aide plus du tout, elle a plus de force, elle est en train de perdre ses muscles et le problème c'est qu'ils font rien. Ils disaient "il faut la reprendre chez vous", mais j'ai dit je la prends chez moi j'en fais quoi ? j'en fais quoi ? Parce qu'elle peut même pas être assise, elle a du mal à être assise sur le fauteuil par exemple, tu la lèves tu la mets assise sur le fauteuil mais au bout d'une demi-heure il faut que tu la recouches. Parce qu'elle tient plus elle part comme ça »

Cette situation particulière de la fin de vie dans des conditions de précarité est illustrée dans le texte Accompagner un proche en fin de vie quand on est pauvre (Annexe II).

Il s'agit du témoignage d'une militante d'ATD Quart Monde qui a vécu cet accompagnement à domicile pour sa mère et s'est heurtée à l'incompréhension du monde médical vis-à-vis de sa situation.

3.2. Structures et problèmes d'ordre administratif

Les problématiques administratives sont, pour les participants aux focus groupes, une source importante de difficultés, entraînant parfois chez eux des réactions violentes. Certains nous disent : « *On a envie d'encastrer la personne dans son ordi* »

De nombreux changements dans la politique de prise en charge des soins sont incompréhensibles pour eux. C'est le cas par exemple des maladies chroniques qui ne sont pas prises en charge à 100% alors qu'elles restent des maladies invalidantes et entraînant pour eux un coût important.

« *Pour l'asthme ils font plus les 100%* »

« *L'HTA n'est plus prise en charge, plus à 100% depuis le 1er juillet, il faut une insuffisance coronarienne* »

« *Avant l'HTA toute seule était prise en compte, et maintenant elle l'est plus, elle est sortie des ALD* »

« *Elle avait une maladie mais en fait elle est pas reconnue en ALD, la bronchite chronique* »

« *Mais maintenant tu prends les maladies respiratoires et l'hypertension, parce que moi ça rentre dans mes ALD, c'est plus pris en ALD pratiquement* »

Ces difficultés de prise en charge semblent d'autant plus injustes qu'elles sont parfois liées à la localisation géographique des patients et diffèrent d'un département à un autre. Ainsi une femme de 52 ans habitant dans les Vosges s'est vu refuser par l'Assurance Maladie la prise en charge des transports jusqu'au service de diabétologie de Vittel où elle était suivie. Et sa demande d'être suivie sur Nancy a également été refusée malgré le fait qu'elle y travaille.

« Et ils veulent plus te prendre en charge les frais de transport. La sécu chez nous ils veulent plus. Non mais je peux prendre le VSL mais je vais payer. Chaque Sécu décide de qu'est-ce qu'ils remboursent en frais de transport. Il y a pas encore si longtemps, y a deux ans, ils le faisaient encore les 100% sur les transports, mais maintenant ils veulent plus. Rien que les kilomètres qui sont plus pris en charge du tout, mais ça personne ne se rend compte combien ça coute. (...) Moi j'avais dit je m'en fous, parce que t'as du mal à te faire rembourser tes bons de transport même quand t'es à 100%, donc je leur avais dit que j'aille à Vittel ou que j'aille à Nancy c'est à peu près le nombre de kilomètres et je leur demandais même pas de me rembourser mes kilomètres tu vois. Non tu sors du département. »

« Elle travaille à Nancy, et donc elle a pas le droit, elle a pas le droit de consulter à Nancy en maladie chronique, parce que ça sera pas remboursé »

« Parce que j'habite dans les Vosges »

« Je croyais que le 100% marchait sur tout »

Et quand cette patiente, volontaire pour être correctement suivie, s'est renseignée pour être suivie par la Maison du Diabète d'Epinal, plus proche de son domicile, une nouvelle difficulté s'est présentée. En effet, d'après elle, l'accès à cette structure se fait uniquement sur prescription médicale d'un médecin généraliste agréé par la Maison du Diabète. Et il se trouve que le médecin traitant de cette femme ne l'est pas.

« Si si il y en a une à Epinal mais il faut que t'aies une ordonnance de ton médecin et il faut que le médecin soit dans le réseau. Il doit être inscrit dans le truc de la maison du diabète. Je sais parce que j'avais été voir, j'ai été les voir parce que je savais qu'elle existait, c'était Mme L. qui m'en avait parlé avant. Oui j'y ai été mais le truc c'est que mon médecin traitant n'est pas dans leur liste de médecins agréés à faire l'ordonnance. »

La question du traitement médicamenteux tient une place importante dans les remarques des participants. Ils ont parfois du mal à comprendre pourquoi certains médicaments sont remboursés à 100% et d'autres non, ou pourquoi un médicament qui leur

était remboursé ne l'est plus. Pour les patients ne disposant pas d'une couverture complémentaire, le reste à charge est souvent un frein et ils renoncent à prendre ces traitements. Quant aux spécialités complètement dé-remboursées, elles deviennent inaccessibles.

« Et puis alors il y a les médicaments complètement dé-remboursés, et là je sais que le mois-ci j'ai dit que je le prendrai pas parce que lui tout seul, la pommade toute seule elle fait 47 euros, le tube de pommade. Je vais commencer à avoir des peaux partout mais tant pis... et c'est plus pris en charge et c'est la seule qui existe pour cette maladie-là »

« J'ai des médicaments pour la douleur, la sécu refuse qu'on les mette dans les 100% alors que c'est lié à mes problèmes osseux qui eux sont pris en charge »

« C'est chronique, et même ceux qui me donnent les médicaments ils ne comprennent pas pourquoi ça n'a pas passé directement à 100% sécu sans passer par la CMU »

Lorsque la prise en charge en ALD est reconnue, les patients doivent recevoir un exemplaire de leur protocole de soins afin qu'ils puissent le présenter aux professionnels de santé qui les prennent en charge. En pratique ce n'est pas toujours fait, et même quand ils le reçoivent, celui-ci contient en général peu d'informations sur les prestations prises en charge à 100%, et cela ajoute à la confusion des patients sur les remboursements et sur les examens à réaliser.

« En définitive, le protocole de soins, elle sait pas ce qu'il y a à faire, y a pas grand-chose de marqué. Du coup les personnes elles savent pas, comment elles savent ? C'est pas écrit d'informations concernant la maladie »

« Je suis à 100% pour le diabète et j'ai reçu le protocole avec »

« Mais moi j'ai pas reçu ça, j'ai juste reçu une lettre qui dit vous êtes pris en charge à 100% pour vos médicaments et vos soins. J'ai demandé à mon médecin après, j'ai reçu par la Sécu. Quand je suis retourné au médecin je lui ai demandé »

Enquête auprès des personnes en situation de précarité

Le problème récurrent des délais d'attribution anormalement longs pour délivrer les droits CMU-c est aussi évoqué. La conséquence est que dès que les personnes n'ont plus de couverture complémentaire, elles interrompent leurs traitements.

« Rien que le fait de la CMU qui met un mois et demi avant de se rappeler que t'existes et te donner une réponse ben le mois et demi est là, tu prends pas ton traitement »

« Ma CMU elle s'est arrêtée au mois de février et elle n'a pas été renouvelée immédiatement, je sais pas il y a eu un dysfonctionnement administratif, je sais pas ce qu'il y a eu. Ma CMU je l'ai récupérée le 4 octobre (...) Ce qui a coïncé c'est moi financièrement, voilà, c'est la rupture CMU, le traitement aurait pu être démarré plus tôt, s'il y avait eu la CMU »

Mais au-delà de ces retards, pour les participants, le simple fait d'être bénéficiaire de la CMU-c est déjà ressenti comme une difficulté, parce qu'ils y voient une des raisons des discriminations dont ils se sentent les victimes, notamment en consultation ou à l'hôpital. Ils se sentent « catalogués » et jugés en conséquence.

« Avant tu filais les feuilles comme ça et puis "ah vous êtes CMU?" Merci c'est gentil, ils sont cinquante derrière moi... pas refusé, pas refusé mais d'un air de dire "t'es rien, toi". »

« Ils ont trouvé que j'avais la carte ... pour le gosse, pour nous, selon ton allure, tu fais la gueule, tu fais une sale tête parce que tu te présentes avec la carte ..., t'as la chouffe quoi. Eh ben quand je l'ai présenté à la dame de l'accueil, elle m'a dit "ben je le savais Madame que vous aviez la carte". Pourtant elle était dans mon portefeuille, dans mon pantalon. T'es catalogué avant de rentrer »

Enfin, les frais entraînés par des consultations auprès de spécialistes sont un frein pour les participants, et sont souvent source de renoncements aux soins.

Tout d'abord la pratique du tiers-payant n'est pas obligatoire pour le praticien dans le cadre isolé d'une ALD. Et chez les médecins spécialistes, plusieurs participants témoignent qu'ils ont dû avancer les frais d'un acte pourtant inclus dans leur protocole de soin. Le

remboursement se fait en général sans trop tarder, mais l'avance de frais peut peser lourd sur un budget déjà plus que limité.

« Ben moi la dernière fois j'ai payé la consultation du cardiologue. Ben non c'est pris en charge à 100% y a pas de souci, vous serez remboursée, il me dit, mais il faut quand même que tu les avances. 49€, je vais te dire, quand tu t'y attends pas... Ben le jour là c'est simple, les 49€ de cardiologue 43€ d'anesthésiste, et 47€ de chirurgien, c'est bien ça fait un petit paquet, j'en avais pour 139€ en tout. 139€ en même pas une heure !!! Attends le RSA c'est 483,24 euros pour le mois. Pour avoir dit bonjour à trois gus eh ben tu ne peux pas les payer. »

« Ce que je veux dire c'est que si t'as pas du tout d'argent, "vous me devez 49€" je les ai pas, "bon ben au revoir madame" et ta maladie elle passe à l'as. Ben oui 49€ c'est énorme. Non mais quelqu'un qui est vraiment en précarité avec un RSA, eh ben il se retourne »

« Ils font pas de tiers payant, ils veulent pas savoir. La secrétaire m'a dit on cherche plus, on fait payer, les gens se font rembourser comme ça c'est la Sécu qui décide s'ils te remboursent à 100% ou pas »

« Mais c'était pas un dépassement, c'était le prix de la consultation normale, j'ai avancé les trois consultations, j'ai été remboursée à 100%, 5 jours après »

Ensuite les participants reconnaissent que lorsqu'ils veulent, ou doivent, être pris en charge rapidement, ils ont deux options : consulter un spécialiste dans le secteur privé, où les délais sont moins longs que dans le secteur public, ou bien consulter hors parcours de soin pour ne pas perdre le temps et la participation forfaitaire d'une consultation chez leur médecin traitant. Dans le premier cas, les dépassements d'honoraires sont des restes à charge importants pour eux. Dans le second, ils ont une pénalité dans leur remboursement du fait du non-respect du parcours de soin. Et le fait de ne pas être passé par le médecin traitant leur donne l'impression d'avoir « fait quelque chose de mal. »

« C'est le même chirurgien mais quand il est à la clinique il est plus

cher, il te prend quatre fois plus vite que quand t'es à l'hôpital. C'est surtout que j'avais besoin d'être opérée d'urgence et que si j'avais attendu son rendez-vous à l'hôpital je ne serai pas encore opérée aujourd'hui, donc »

« Si, on peut aller voir directement un spécialiste, mais il faut savoir qu'il y aura une pénalité sur le remboursement... Oui mais on se sent vachement coupable, c'est comme si on faisait quelque chose de mal »

3.3. Professionnels de santé

3.3.1. En général

Le rapport au professionnel de santé est parfois difficile dans la gestion de la maladie chronique. Les participants aux focus groupes pointent du doigt le rôle souvent endossé par les médecins de « celui qui sait ». Ils se sentent rabaissés, parfois même infantilisés. Pourtant le fait de vivre avec une maladie chronique, pour certains depuis plusieurs dizaines d'années, leur donne une légitimité pour être considérés comme des interlocuteurs valables. Mais malgré cela, leur sentiment est que les professionnels de santé ne les prennent pas au sérieux. Des mots très durs sont employés, comme « bêtes », « menteurs », « débiles ». C'est ainsi qu'ils ressentent ce manque de considération.

« C'est surtout quand tu sais pas, quand tu sais pas et que l'autre en face a la toute-puissance, et qu'il veut rien dire »

« Moi je veux dire que quand t'as 15 ans de diabète derrière toi, t'en sais autant qu'eux »

« On va pas te dire "t'es pauvre Madame", mais "t'es une menteuse". "T'es une conne", ou "tu sais pas, tu sais rien". "T'es pauvre donc t'es con". »

« "De quel droit tu te permets d'ouvrir ta bouche, tu connais rien. T'as pas un rond comment tu veux être instruite ?" »

« Il faut pas prendre les gens pour des gosses. C'est pas parce que t'es gravement malade que t'es débile. C'est parce que t'as une maladie en ALD que t'es débile, que t'es con voilà; je veux dire des fois on te cause comme si t'avais 5 ans. »

« Si déjà t'as fait la démarche d'aller les voir, c'est que tu te prends en charge. »

Et la peur du milieu soignant est considérée avec humour par les participants comme une vraie maladie chronique.

« Moi tout ce qui est hospitalisation, tout ce qui est traitement(...) me fait peur, c'est chronique, tiens en voilà une de maladie chronique... »

Ils ont le sentiment d'être des patients de seconde classe. Ils pensent que leurs doléances ne sont pas suffisamment écoutées, et que des économies sont faites au détriment de leur prise en charge, en matière d'examens complémentaires ou d'hospitalisation.

« Ils prennent pas assez en compte quand le patient dit qu'il a mal là, on prend trop à la légère. Pourquoi ? Peut-être une question d'argent, peut-être ça coûte trop cher d'envoyer à la radio, de passer une radio des poumons je sais pas »

« Il était à l'hôpital, au bout de 5 jours ils disent "on vous relâche, il y a pas de place". Alors ils lui disent "vous avez un trou dans les poumons", pas de traitement, on lui supprime son Valium mais on lui redonne pas autre chose à la place. Ils lui disent "on va lui donner un antidépresseur", à la pharmacie la dame dit "mais non il y a pas d'antidépresseur". Ils lui ont tout supprimé et rien redonné d'autre alors comme ça on fait des économies à la Sécu »

« Elle est partie comme ça en urgence, ils pensaient qu'elle faisait une embolie. Ils l'ont renvoyé à 2h du matin, ils ont téléphoné à mon père, 77 ans quand même, "on vous la renvoie, venez la chercher !" Il dit "comment ?" Il lui dit "ben vous avez pas un voisin ?" ... il faut qu'ils soient de bonne pâte les voisins »

« Et là, eh ben ça y est, ils ont diagnostiqué l'AVC donc ffffit, maison de repos ils s'en occupent plus. Ils ont pas de place, c'est ce qu'ils nous disent. J'admets qu'elle est difficile à soigner, ce que je ne comprends pas c'est que le médecin nous dit, c'est dangereux, il faut attendre que l'hématome soit résorbé, qu'elle puisse remanger toute seule, que ceci que cela, sauf qu'au bout de 2 jours ils l'ont viré à la maison de repos. (...) C'est compliqué mais ils sont là aussi pour soigner les gens là. Alors ils savent qu'elle a une maladie qui est potentiellement dangereuse et ils l'envoient en maison de repos. Tu crois que c'est en maison de repos qu'ils peuvent la soigner ? »

« C'est un peu comme la sœur d'H. qui est en maison de retraite parce qu'on pouvait pas la soigner à domicile. C'est ça, ils l'ont mise en maison de retraite parce qu'ils pouvaient pas la garder à la maison »

Les pertes de documents, les rendez-vous annulés sans prévenir sont autant de situations récurrentes ressentis comme un manque de respect pour les patients, une atteinte de plus à leur dignité déjà fragilisée. Ils aimeraient être pris en charge dans leur globalité, non comme une pathologie à traiter mais comme une personne avec un arrière-plan parfois difficile.

« Il avait rendez-vous vendredi matin pour passer un scanner. Ils arrivent vendredi à l'hôpital on lui dit "ben non on a décalé le rendez-vous à lundi", sauf qu'ils l'ont pas prévenu. Et il arrive ce matin, on lui dit "ils ont perdu le dossier", ils ont perdu l'ordonnance, ils savent pas où tous les papiers sont. »

« Tout dépend de son histoire aussi, c'est important ça aussi. Parce qu'on arrive pour eux avec une pathologie ou pas de pathologie, mais ils prennent en compte que la pathologie et pas l'histoire. Ça serait important qu'ils coordonnent un petit peu parce que si le médecin est un peu informé de la personne qu'il a en face de lui, de son parcours, de son histoire, peut-être que les regards peuvent changer aussi »

Enfin, dans une analyse noire de la situation, ils témoignent de leur sentiment que

lorsque le monde médical ne sait plus quoi faire d'eux, il se débarrasse d'eux et ils se retrouvent en psychiatrie, puis à la rue, ou pire.

« En psychiatrie aussi ça se passe comme ça. Ils se débarrassent parfois des personnes ils les mettent en psychiatrie parce qu'il y a personne qui peut les accueillir, les suivre dans leur pathologie »

« Par rapport aux personnes âgées ou même moins âgées, on se débarrasse facilement de personnes malades ou avec de lourdes pathologies, on les met en psychiatrie parce qu'il y a pas de place dans une maison de retraite, y a pas de place en maison de repos, que la famille peut plus parce que c'est des soins quand même assez lourd, même si la personne a un caractère assez difficile, il faut plein de gens pour s'occuper et des fois pour se débarrasser de ces gens-là, la facilité c'est la psychiatrie aussi »

« Aussi ils s'en sont débarrassés en les mettant dans la rue. On en a beaucoup quand même qu'on a vu là-bas et qu'on a dans la rue maintenant »

*« Ils ont mis des structures, un petit peu des annexes, mais bon on peut pas y rentrer puisque les places sont limitées comme elle dit donc il faut les mettre à quelque part donc ben oui **c'est le cimetière, la prison, la psychiatrie** »*

3.3.2. Médecins généralistes

Le rapport au médecin généraliste semble, pour les personnes du groupe, plutôt d'ordre affectif. La notion de relation de confiance est particulièrement mise en avant. Lorsqu'ils parlent de difficultés avec leur médecin généraliste, il s'agit généralement de difficultés d'ordre relationnel.

D'une part, les participants à l'étude disent qu'ils vivent mal ce qu'ils jugent comme une perte de pouvoir de leur médecin généraliste face à l'hôpital ou au spécialiste. Le fait que le médecin traitant dépende du spécialiste pour la prescription concernant les maladies chroniques est assez mal vécu. Par exemple cette femme de 52 ans, diabétique depuis de nombreuses années, nous raconte qu'elle a arrêté son traitement antidiabétique en raison

de nombreux effets indésirables. Mais son médecin traitant semble assez réticent à reprendre un autre traitement sans l'aval du diabétologue. Or la patiente refuse de revoir ce diabétologue en consultation car les précédentes consultations se sont mal passées. Le diabète est donc très déséquilibré.

« Mon médecin traitant elle me dit "je ne peux pas le changer si le diabétologue ne le dit pas". Elle veut pas risquer. Le problème c'est que mon médecin traitant, elle est tout ce que tu veux, elle est gentille, elle rend service tout ce que tu veux sauf qu'elle va jamais se mouiller. Si t'as été à l'hôpital et que l'hôpital détecte un truc c'est à l'hôpital à lui dire vous lui donnez tel traitement, elle, elle fera rien tant que l'hôpital lui dit pas »

D'autre part, les participants soulignent que la proximité du médecin traitant le rend parfois insuffisamment attentif à leurs demandes. Ils n'osent pas toujours poser des questions. Ils citent des situations où un diagnostic est posé par un remplaçant, qui connaît moins bien les patients.

« Elle ose demander au médecin G., mais y en a qui n'osent pas »

« Moi mon médecin traitant je le connais ben j'ai l'impression des fois il m'écoute bien et puis voilà je repars à la maison et j'ai pas de réponse et ça m'énerve quoi. Alors je dis c'est bien d'avoir un médecin traitant bon c'est sympa il me connaît, mais à force il te connaît tellement que ben rentrez chez vous tout va bien dans le meilleur des mondes. Et ça m'énerve »

« Maman ça a fait ça, on a découvert sa maladie quand il y a eu un remplaçant. Le médecin connaissait de trop et finalement c'est le remplaçant qui a dit "mais il y a quelque chose de pas normal" et qui a fait le nécessaire »

Pour certains les consultations sont trop brèves, les médecins prennent trop peu de temps pour parler. Certaines personnes nous disent qu'elles vont seulement chercher leur ordonnance et ne se donnent plus la peine de parler de leurs douleurs car elles ne se sentent pas écoutées. Elles sont lasses de jouer le rôle du médecin quand il s'agit de lui rappeler de faire les examens de contrôle de leur maladie chronique. Quant à changer de médecin traitant, cette femme de 60 ans, atteinte d'hypothyroïdie secondaire à un kyste de

l'hypophyse, n'y voit pas d'intérêt car elle ne semble pas penser que la situation serait différente avec un autre médecin. De plus l'idée de devoir transférer un dossier compliqué et fourni, et reprendre des explications avec un nouveau médecin la décourage. Elle préfère rester dans sa situation actuelle.

*« Je suis obligée, parce que j'ai quand même un truc, de lui demander de refaire faire des prises de sang, des bilans, c'est à moi de lui dire "au fait ça fait 6 mois que j'ai pas eu de bilan sanguin", c'est à moi à lui dire "faudrait peut-être quand même y penser parce que ça fait 6 mois que j'ai pas eu ma prise de sang et que je me sens pas bien". Bon j'ai mon ordonnance qui me donne le médicament, mais **si c'est moi qui dois lui dire qu'il faut faire ma prise de sang je me dis à un moment donné c'est moi le docteur et c'est lui le malade. Y a quelque chose qui va pas.** J'ai mon ordonnance et puis au revoir, je rentre à la maison et puis je lui pose plus de question je lui dis plus rien (...) J'ai un médecin traitant qui me suit depuis des années, des années, au fil des années je m'aperçois que quand je vais le voir, il me prend bien la tension, il me pèse bien mais quand je lui dis que j'ai des soucis bon il m'écoute bien, voilà il me fait mon ordonnance et puis au revoir Madame. **Je dis même plus ce que j'ai, je dis même plus que j'ai mal quelque part, je dis plus rien, je viens chercher mon ordonnance** parce que je veux quand même pas aggraver ma thyroïde. Je fais que ça, je surveille la thyroïde grosso modo mais ça va pas plus loin. **Tout le reste les maux que j'ai je lui dis plus je dis plus rien, j'ai l'impression que ça sert à rien de lui parler** donc pourquoi je vais lui raconter des trucs. (...) Les gens ils me disent de changer de médecin. Pourquoi faire? Pour changer de médecin, pour avoir un autre médecin qui va me dire quoi? Ça m'intéresse pas donc j'y vais pas. Puis changer de médecin il va me dire quoi? Et après moi j'ai un dossier comme ça à traîner, le temps qu'ils me renvoient le machin, le médecin il va me dire ton dossier il est où ? »*

« Après ce n'est pas tous qui vont le dire, moi je vois une copine son médecin hop t'as ton ordonnance, on te prescrit et puis au revoir au mois prochain. Y a d'autres qui prennent plus de temps »

Parfois lorsque le médecin traitant connaît trop bien la famille et l'environnement, il aura peut-être tendance à projeter sur les patients son point de vue et il est alors ressenti comme culpabilisant ou trop invasif. Ainsi cette jeune femme de 27 ans raconte :

« Franchement ça me gonfle d'aller la voir d'ailleurs je fais attention que ça soit pas elle, parce que chaque fois elle me rabâche toute façon tu vas avoir les mêmes maladies que ta mère. A chaque fois on te rabâche, oui de toute façon t'es obèse t'es comme elle, t'as ci t'es comme elle, t'as de l'HTA, t'es comme elle »

« Ce que je supporte plus c'est d'être culpabilisée, t'es toujours en tort »

3.3.3. Médecins spécialistes

Les spécialistes semblent plus éloignés des patients et de la réalité de leur vie. Ils sont, d'après les participants, plus culpabilisants, avec des avis très stricts qui ne tiennent pas compte du patient dans sa globalité et son cadre de vie. Ce point est particulièrement ressenti dans le cadre du suivi du diabète et des mesures diététiques.

« Mais c'est là que M. a dit combien ils étaient culpabilisants. On vous accuse d'être pauvre, c'est votre faute, de pas manger 5 fruits et légumes par jour »

*« Ils te prennent ton carnet et ils disent ah mais là regardez, machin, là, là, et tu te fais engueuler! On cherche pas à savoir, **ils cherchent pas à savoir** »*

« Écouter le patient aussi c'est bien parce que quelque fois ils donnent des avis très stricts alors qu'ils n'ont pas écouté ce que ressent le patient. Ça peut être différent d'un patient à l'autre »

« Les diabétologues franchement non ils t'écoutent pas. Quand tu leur expliques que tu peux pas, que ta vie elle est faite de telle manière que ben voilà quand t'as payé tes trucs il te reste 50 euros pour le mois et que tu peux difficilement suivre leur régime, ils en ont rien à foutre. Ils en ont strictement rien à foutre; c'est à toi de te démerder. Eux c'est comme ça et si tu fais pas

comme ça, c'est de ta faute »

La relation soignant-soigné est loin d'être effective. Les personnes en parlent en termes de combat, de résistance. Ils ne se sentent pas pris au sérieux. Ils rapportent également des mots très durs que des médecins spécialistes leur ont adressés.

« Une fois sur deux ils te disent ben tu t'es planté de jour. Alors que j'ai le papier qu'ils m'ont donné quand je suis sortie de la consultation d'avant, j'ai le papier, c'est le papier à leur entête machin avec la date, l'heure et tout. Mais quand t'arrives, ils te disent ah ben non vous vous êtes planté de jour, ah ben non vous vous êtes planté de semaine, oh ben vous êtes pas sur notre liste, alors tu fais demi-tour. Et puis tu reviens 15 jours plus tard... Ils nous prennent pour des cons »

« Tu dis je vais pas me laisser faire, mais il y a un moment donné c'est toi qui cèdera. Pourquoi ? Parce que c'est pas toi qui va gagner, c'est l'autre en face. On a beau être ce qu'on est, c'est jamais nous qui gagnons. »

« Moi un ophtalmo je lui ai dit j'ai la CMU, il m'a répondu "je soigne pas les pauvres". »

*« Moi je me suis fait traiter de menteuse par téléphone. Vous êtes une affabulatrice qu'il m'a dit. Et il me raccroche au nez et 10 minutes après il me retéléphone en me disant ah vous aviez raison je les ai retrouvées. **Mais il m'a pas dit excusez-moi** de ce que je vous ai dit avant. »*

Les personnes qui témoignent dans ce focus-groupe ont souvent senti un jugement négatif de la part des médecins spécialistes. Ces derniers les voient comme incapables de se prendre en charge pour se soigner, et comme des menteurs. Il existe un climat de défiance de part et d'autre de la relation soignant-soigné, qui est délétère pour la prise en charge.

« Mais après c'est normal, vu l'habitude que vous avez, vous pouvez que avoir cette maladie-là. C'est ça qu'on entend, quand ils le disent pas, ils le sous-entendent »

« Moi pour ma maladie (hépatite C), le premier truc, est-ce que vous

vous piquez? »

« Voilà ben c'est normal, il vient de la rue »

« Moi je peux gérer mon truc, je sais comment le gérer, je sais comment faire, mais si toutes les 5 minutes on me dit "tu fais mal"... »

« En fait on a l'impression que les médecins vous font pas confiance du tout pour vous occuper de votre santé. On est des menteurs, des menteurs incapables de prendre en charge leur santé »

*« Quand je suis allée voir un médecin parce que vraiment j'avais des gros soucis, parce que j'avais des maux de têtes des malaises etc, il m'a dit vous prenez une douche et ça ira mieux. Et puis sur un papier que j'ai, je l'ai toujours la lettre là je l'ai gardée parce que ça m'a beaucoup perturbée, **il a dit de toute façon vous voulez toucher la pension d'invalidité.** Et quand il a eu après l'hôpital et bon on voyait les examens que j'avais passé et les résultats, **il m'a convoquée et il s'est pas excusé.** Il m'a dit "ah oui ben vous savez, il y a tellement de gens qui racontent des histoires surtout quand on vient de..., quand on est dans une situation comme la vôtre donc voilà, donc ben je vais vous opérer parce que voilà on sera obligé d'y passer" »*

« Moi j'y suis allé, je lui ai dit je fais des chutes de tension, il me dit "oh ben tu revois ça avec le médecin traitant." Ça sert à quoi d'aller le voir? J'ai payé une consultation pour rien. Franchement l'année prochaine, je ne sais pas si je vais y aller, je vais voir le médecin traitant directement »

Les patients se méfient d'autant plus des médecins spécialistes qu'ils les croient en mesure de les pénaliser en faisant cesser la prise en charge à 100%.

« Ils te menacent en plus "on va faire retirer l'ALD par la Sécurité Sociale", parce que maintenant ils ont le droit, ils peuvent le faire. Je sais pas s'ils peuvent mais ils le disent, et donc si tu suis pas bien comme il faut, on peut te retirer ton ALD. Eh ben qu'ils me retirent mon ALD, je me soigne plus, on en parle plus et puis c'est fini, on en parle plus »

Mais certains des participants ont également ressenti une certaine peur venant des médecins, face à eux, à leur vie si différente et à leurs réactions, notamment dans l'annonce du diagnostic. Et certains participants avouent avoir réagi de façon agressive, face au manque de considération dont ils étaient l'objet.

« Ben je pense qu'ils essayent pas de prendre des gants, ils prennent pas de gants. Et puis des fois ils ont même peur, on sent la peur quand ils disent les choses au malade, on sent une certaine peur, que face à ton médecin traitant il te dira ça différemment je pense »

« Moi je sais que j'ai des moments où j'ai été agressive à l'hôpital, parce que c'est à la limite de l'humiliation quand même »

D'autre part, les patients comprennent mal le découpage de la prise en charge, organe par organe, pathologie par pathologie, sans une vision d'ensemble sur la personne soignée, son mode de vie, ses possibilités financières.

« Vous êtes venu pour telle chose, même si t'as un truc à côté on va pas s'en occuper, on va s'occuper de la chose pour laquelle tu es venu. C'est ça qui est mal fait. Quand ils disent bilan général, eh ben ils devraient le faire vraiment général et puis traiter la cause »

« Le problème en fait des hôpitaux en général c'est qu'ils s'occupent pas de l'aspect humain »

« Dès qu'ils ont posé leur diagnostic, ils vont pas plus loin, c'est pour ça qu'ils se plantent des fois d'ailleurs, ils peuvent être très rapides dans leur diagnostic, alors que... »

Dans ces circonstances, chaque erreur médicale est perçue comme une faute du médecin, et la rapidité avec laquelle les patients sortent d'un service entraîne un sentiment d'inachevé.

« Bon là il y a eu comme une erreur médicale par rapport à celle qui me suivait au niveau des yeux. Parce que bon elle m'a bien dit vous êtes en train de perdre la vue mais ça sera pas pour maintenant ça sera dans 5 ans et faut

compter 5 ou 6 ans mais un jour ou l'autre vous allez perdre la vue, elle me l'a dit y a deux ans. Et 2 ans après je vois plus rien et elle a pas fait ce qu'il y avait à faire. Elle a attendu qu'il y ait des tas d'hémorragies des tas de trucs, quoi et après hôpital m'a dit que j'avais pas fait ce qu'il y avait à faire et pourtant j'étais suivie quoi. »

« Et deux jours avant ils disaient qu'elle fabulait, qu'elle racontait des conneries... Tu te rendais compte qu'il était pas bien et l'interne lui a dit non il a rien... et quand le médecin a vu le gosse il a dit ouh là allez hop chimio direct »

« O. ils lui disent faut arrêter de fumer vous avez un trou dans les poumons mais ils font rien, je veux dire il est sorti de l'hôpital, il a pas rendez-vous avec la pneumologue, on te dit t'as un trou dans les poumons c'est pour ça que t'as mal à l'estomac...»

Les participants éprouvent aussi des difficultés avec le turn-over incessant des spécialistes dans l'hôpital public, chacun ayant son mode de traitement, ils finissent par avoir des problèmes de confiance.

« C'est net, je ne veux plus voir un spécialiste, ils te prennent pour des cons tout le temps; t'en vois un et 6 mois après c'est plus le même à l'hôpital, t'en vois un autre et il te change tout ton traitement et chaque fois c'est comme ça. Alors quand t'en as un qui commence à t'aller bien, hop ils te le changent »

« Non il m'a pris pour une con deux fois, la troisième c'est moi qui ... Non mais c'est pas ça, tu lui téléphones une fois, tu lui dis j'ai oublié des documents chez vous, vous m'avez demandé d'amener tel et tel document. Ah non c'est pas possible qu'il me dit je vous ai jamais demandé ça. Une heure après il me téléphone, il me dit ah je les ai retrouvés. Et il m'a quand même dit vous affabulez et il dit pas excusez-moi je me suis trompé. Et après il me fait le coup du rendez-vous, j'avais rendez-vous, ah ben non vous aviez pas rendez-vous. Je lui dis c'est leur papier à en-tête, je leur ai pas piqué le papier à en-

*tête pour me donner un rendez-vous quand même. Non mais comment tu veux, tu peux pas avoir confiance avec un gars comme ça, tu peux pas avoir confiance. **Moi si je veux me faire soigner, surtout pour ça, c'est avec quelqu'un en qui j'ai confiance, ça sert à rien autrement** »*

4. Stratégies et facteurs facilitateurs

4.1. Volonté et prise d'initiatives

Les participants font preuve d'une assez bonne connaissance de leurs pathologies et d'une certaine maîtrise des symptômes. A la place de personnes perdues face à des atteintes chroniques qui altèrent leurs conditions de vie, on découvre des battants qui revendiquent non seulement la connaissance mais aussi des actions personnelles et la volonté d'améliorer la gestion de leur pathologie. Ils affirment aussi qu'ils ont « d'autres choses à penser » plus essentielles que leur maladie chronique, et considèrent qu'ils ne peuvent pas s'apitoyer sur leur sort. Ils sont bien conscients que c'est avant tout dans leurs forces personnelles qu'il leur faut puiser pour lutter contre la maladie.

« Ils feraient mieux de nous écouter de temps en temps parce qu'on pourrait peut-être leur en apprendre aussi »

« Il aura déjà 50% de guéri s'il a la force, parce qu'il faut une force psychologique, psychique pour affronter. Si le patient veut s'en sortir, il a déjà 50% de chances »

« Et maintenant bon ben voilà je vais faire mon traitement comme c'est prévu. J'y pense pas le matin quand je me lève, merde j'ai l'hépatite C, non j'ai autre chose à penser que de me dire je suis malade »

Certaines personnes du groupe témoignent de leur volonté de chercher des remèdes alternatifs, des huiles essentielles, remèdes par les plantes pour diminuer leur dépendance aux médicaments. Pour d'autres ce sera de l'énergie dépensée pour produire des aliments plus sains et moins chers dans leur jardin pour équilibrer leur régime. Certains ont lutté pour

apprendre à maîtriser les signes avant-coureurs d'aggravation de leur pathologie, d'autres les ont intégrés lors de séjours hospitaliers.

« Ben disons qu'on a un jardin donc moi je fais pousser mes légumes, donc ça me coûte moins cher. Bon maintenant je jardine aussi parce que j'ai le jardin de mon fils, de mon frère, bon ben c'est sûr que j'ai des légumes frais, je sais ce qu'on mange comme légume. C'est nous qui les semons, qui les plantons et puis tout donc je sais ce qu'on mange »

« Moi j'ai ma petite nièce qui a du diabète, elle avait 4 piqûres par jour, quand même. Et puis tout le monde a trouvé qu'elle était mal soignée, et puis son père a cherché sur internet, dans des bouquins partout, et il a retiré la gosse de l'hôpital, il lui a fait son régime, il lui a mis de l'huile essentielle ici, il lui a fait des infusions. Elle part à l'école avec ses infusions et tout, et puis au bout d'un mois elle avait plus que 2 piqûres par jour. Ils lui disent mais "qu'est-ce que vous avez fait Monsieur, faudra venir nous aider pour les cas compliqués parce que vous en savez plus que nous". Ah non non je vous donnerai pas mon secret, et puis donc depuis il se débrouille »

« J'ai appris un peu à le gérer. C'est à dire que moi j'ai été hospitalisée 6 mois à hôpital quand on m'a enlevé l'hypophyse, je suis restée 6 mois quand même. Ils t'apprennent à gérer, ils t'apprennent à reconnaître les signes, enfin certains signes avant-coureurs, comme des sensations de chaleur, mais c'est parce que j'ai fait du forcing parce que sinon on te laisse dans une chambre et on fait les soins ordinaires et voilà»

Comme cela avait été repéré dans l'étude des stratégies d'accès aux soins des plus démunis par ATD Quart Monde, ce sont les services d'urgence qui sont utilisées comme palliatifs aux manquements de la médecine de proximité. Et pour l'équilibre d'un traitement par anticoagulant, les prises de sang sont faites lors de passages aux urgences hospitalières pour un autre motif.

« Et les infirmières chez moi veulent pas me piquer parce qu'elles disent que c'est trop compliqué. Donc ça m'arrive quand je vais aux Urgences pour

autre chose, ils me font la prise de sang quoi. »

4.2. *Relation médecin-patient*

C'est dans la relation soignant-soigné, et plus particulièrement celle qui se met en place entre le médecin généraliste et le patient, que se jouent les interactions essentielles à une prise en charge de qualité dans la durée. C'est particulièrement vrai pour ces patients fragilisés qui nécessitent un suivi plus attentif. Les participants insistent sur cette relation de confiance qui leur semble essentielle. Ils parlent d'écoute, d'accompagnement, et même d'amour des patients.

« Vers lequel on a le plus confiance c'est toujours le généraliste »

« On a plus confiance au généraliste, qui nous connaît, que nous on connaît, et qui nous écoute »

« C'est toujours une histoire de confiance »

« De toute façon la confiance c'est le point d'origine entre un médecin et un patient, si y a pas ça il y a rien »

« C'est important la confiance. C'est 88% du résultat, y a rien à faire. Et puis de la poursuite du traitement, parce que si t'as confiance tu vas suivre »

« Moi quand j'ai envie de craquer c'est lui que je vais voir. Je me mets assise, il me regarde, je m'écroule et puis il attend. Quand j'en peux plus et que je suis au bord de la dépression, c'est chez lui que je pleure. »

« Même des fois les médecins, je sais bien qu'ils sont pris partout, mais pour certaines personnes je dirais quand on a déjà eu un parcours difficile, on demande des fois plus d'attention, d'égard, que d'autres, moi je le ressens déjà »

« Moi je dirais l'amour des patients, parce que moi je trouve que j'ai un médecin qui aime ses patients pour moi c'est clair c'est net »

Ils revendiquent également un partenariat, où le médecin leur laisse jouer leur rôle

de patient et s'impliquer dans la gestion de leur maladie chronique. C'est un point important pour les personnes de notre groupe : bénéficier de l'accompagnement du médecin pour comprendre, et apprendre à connaître sa maladie chronique. Ils insistent sur le fait que le médecin traitant les connaît, utilise des mots qui leur sont familiers, et est moins culpabilisant de par cette proximité dans la relation.

« Moi je parle beaucoup avec mon médecin traitant, je le connais depuis 42 ans, alors il a pas intérêt à me raconter des salades. Plus de 40 ans, il nous connaît tous il sait quoi faire, il nous connaît à fond »

« Il y a l'accompagnement du médecin, comment il peut t'accompagner au lieu de te culpabiliser. Il peut t'accompagner dans ta démarche mais sans te culpabiliser »

« Elle va pas te rabâcher il faut que vous oubliez pas le régime, oubliez pas ci, oubliez pas ça. Et même le jour où t'as pas envie de monter sur la balance, elle va pas t'obliger, elle est pas culpabilisante »

« Je lui dis chaque fois que j'ai un problème quelconque je veux qu'il m'explique, qu'il ne me dise pas simplement tiens tu vas prendre ça et ça comme médicament. Je veux qu'il m'explique le pourquoi et le comment parce que sinon ça veut dire qu'on prend des médicaments on sait même pas pourquoi on les prend »

« La façon de dire, faut que ça soit adapté à chacun. Après un médecin qu'on connaît bien il est sensé nous dire comme il faut »

« Sur quoi il peut nous informer, sur les complications, ou rappeler les dates des examens de routine, sur le vocabulaire aussi. Comme je dis, moi je suis suivie par mon médecin traitant »

« C'est important que les médecins aident à connaître les signes et à connaître un peu sa maladie pour pouvoir la gérer en définitive »

« Et il me connaît bien, oui il me connaît très bien et puis il sait m'expliquer, il cherche pas à tourner tu vas avoir ça tu vas avoir ça. Il me dit

gentiment "je vais te dire une vérité, tu me connais t'as pas peur", et puis c'est tout. Alors quand il m'a annoncé ma bronchite chronique et ben j'ai dit qu'est-ce qu'on fait, eh ben on va reprendre des pilules encore qu'il me dit, et puis j'ai dit on y va pour les pilules, puis c'est tout »

« Le médecin traitant il a ses mots, les nôtres. Donc on comprend tout de suite. Et puis il nous connaît peut être mieux aussi. Moi ça fait 40 ans que j'ai le même médecin »

« Ben c'est le médecin qui fait l'ordonnance. Quand je vais le voir pour renouveler les médicaments, il me dit bon ben là il est temps d'aller faire une prise de sang »

Devant certaines situations financières et administratives difficiles, comme l'absence de mutuelle, les médecins font parfois des ordonnances au nom du conjoint qui est pris en charge à 100%, afin de rendre possible la poursuite du traitement.

« Et comme elle a pas de mutuelle, le docteur met des fois sur l'ordonnance d'H qui a la même pathologie »

Mais l'accompagnement n'est pas l'apanage du médecin généraliste, et plusieurs témoignages de participants nous montrent que les médecins spécialistes sont aussi parfois des aides importantes pour comprendre sa maladie et se prendre en charge, ou contourner des difficultés d'ordre financier.

« J'ai vu avec le Docteur gastro-entérologue, il s'occupe de moi, j'ai confiance en lui donc il sait que j'ai de la volonté pour que ça marche quoi. Il vaut mieux pour lui qu'il se plante pas parce que moi je le raterai pas non plus, vous voyez ce que je veux dire, le médecin tu le laisses pas avoir droit à l'erreur. Le médecin qui me soigne, il a ma vie entre les mains. (...) Je continue à suivre mon médecin et puis il va continuer à me raconter son blabla et puis je l'écoute et je vais voir ce que ça va donner quoi »

« Donc il (l'ophtalmologue) commence à me faire le fond d'œil et il me dit Madame je vous signale que je fais un dépassement d'honoraire de 150 euros pour un fond d'œil. Et je lui dit ben écoutez j'ai pas les sous là, si vous

acceptez que je paie en plusieurs fois mais là je peux pas. Et puis il me dit comment ça? Ben je suis à la CMU. Ah ben non pour vous c'est pas pareil qu'il m'a dit, j'estime que les gens qui ont la CMU c'est les gens qui en ont besoin donc vous ne me devez rien »

« Moi j'ai que le témoignage de R et je sais que ça s'est bien passé. Entre le médecin généraliste et le spécialiste, parce qu'ils sont rentrés en contact parce que c'était des choses très régulières qu'il avait concernant son hépatite C. Une fois que c'était mis en route, j'avais bien les ordonnances et tout ça, il a respecté les dates, et il a été très bien accueilli place du Marché là. Oui le spécialiste a été très bon pour R. On a rencontré beaucoup de difficultés en amont, mais là ça a été très efficace, le suivi, les prises de sang, une par semaine au début et après c'était plus espacé, tous les 15 jours /un mois. (...) Et on m'avait dit oui tu pourras plus l'embrasser enfin des trucs comme ça et je me suis posé plein de questions, on en a discuté avec le médecin pour tout ce qui était sexualité »

« Franchement j'avais un diabétologue qui m'avait expliqué mon diabète machin, les bidules, je me suis fait engueuler des dizaines de fois, voilà. Et Mme L., la fameuse diabétologue qui est en congé parental, elle a pris le temps de m'expliquer les conséquences, ce que pouvaient être les suites, elle a pris le temps. Quand j'ai commencé à me piquer pour l'insuline c'est elle qui m'a montré la première fois comment me piquer et elle est pas allé sur sa montre à dire j'ai le rendez-vous suivant. Tant que t'as des questions à poser, t'as bien compris ? t'as pas compris ? qu'est-ce qu'il faut que je te réexplique ? L'autre non c'est voilà, de toute façon t'es pas capable de comprendre donc tu fais comme il dit et point final »

4.3. Administratif

Les participants notent des améliorations dans la gestion des dossiers CMU-c et dans la mise en place des indications CMU dans la carte Vitale. Cela permet, d'après les patients, de supprimer une partie des effets discriminants qui ont été liés à la mise en place de la

CMU à son début : le fait que la carte Vitale soit la même pour tous est assurément un point positif.

« Ce qu'il y a de bien maintenant avec la CMU c'est que c'est dans la carte Vitale. Bon si l'autre est intelligente elle le dit pas à voix haute. »

La couverture ALD à 100% est essentielle pour permettre à ces populations de soigner leurs affections chroniques. Cela semble les aider à entrer dans une logique de suivi sur la durée.

« J'ai un médicament pour le cœur et j'ai un autre pour respirer. La dernière fois il m'en manquait un, il m'en restait plus qu'un, j'ai été le chercher elle me l'a avancé, ben oui comme je suis à 100% pour le cœur »

« Ben là il faut que je prenne RV, parce que quand j'y vais je paye pas, je suis à 100% pour ça »

Enfin, les personnes de notre groupe évoquent une initiative bienvenue de la part de certains services hospitaliers. Il s'agit de courriers de rappel pour les prochains rendez-vous, ce qui semble être une action efficace pour la continuité de la prise en charge, particulièrement dans ces populations où le rapport au temps est mis à mal.

« L'hôpital il renvoie quand même. Moi souvent ils me renvoient une lettre, 15 jours ou 3 semaines avant pour dire rappelez-vous vous avez rendez-vous à telle date. Pour O c'est pareil, quand elle va à Brabois c'est une fois par an, souvent ils renvoient un courrier 2 semaines avant pour qu'elle se rappelle qu'elle doit venir, qu'elle a tel et tel examen à faire »

4.4. Autres

Les pharmaciens sont de vrais accompagnants, ils sont plébiscités par les participants. Ils font partie intégrante de cette équipe pluridisciplinaire qui les accompagne dans le suivi de leur maladie chronique. Leur rôle de conseil et d'information, de réassurance parfois, est un véritable élément facilitateur pour les participants à notre étude. C'est un point qui avait été mis en avant dans une précédente étude du mouvement ATD Quart Monde, qui avait

montré le rôle essentiel de la pharmacie de quartier comme pivot d'éducation à la santé et de conseil gratuit.

« Parce que quand tu changes de médicaments dans tes traitements, je trouve que la pharmacienne chez nous, la pharmacienne elle va t'expliquer. Ah tiens t'as un nouveau médicament, il sert à ça, il y a un risque de ça tu vois, par exemple avec mes histoires, j'en avale des médicaments dans une journée quand je veux bien. Ce que je veux dire en fait comme aidant, c'est que le pharmacien il t'écoute et il explique »

Une participante bénéficie d'un suivi gratuit par une diététicienne au sein de sa pharmacie de village. Elle affirme que la présence de cette femme près de chez elle lui a permis de régler son régime alimentaire en douceur, et de perdre plus de vingt kilogrammes. Il s'agit d'un suivi sérieux, non limité dans le temps et non conditionné à l'achat et l'utilisation de produits diététiques qui seraient en vente dans la pharmacie. Nous n'avons pas su dans quel cadre s'opérait ce partenariat avec la pharmacie, s'il s'agissait d'une diététicienne travaillant au sein d'un réseau local, par exemple. Mais cette initiative est un réel bénéfice pour les patients diabétiques chez qui le levier diététique est une part importante du traitement, mais n'est toujours pas remboursé par la Sécurité Sociale.

« Elle est prise en charge par ma pharmacie. Moi, je la vois une fois par mois. Elle reçoit aussi bien ceux qui sont forts que ceux qui ont le problème inverse. Et c'est chez moi, c'est dans mon village et dans ma pharmacie, c'est génial et elle est pas embêtante. (...) En fait ils font du dépistage du diabète à peu près tous les trois mois, et puis ils s'étaient dit que ça pouvait être intéressant parce qu'il y avait beaucoup de gens qui ont du diabète de type 2 sans être suivi, de voir simplement avec des règles de diététique et tout ça. Parce que t'en as beaucoup qui veulent pas se faire soigner, et je peux comprendre. Et apparemment ça marche pas mal, j'ai discuté avec d'autres gens que je connais. (...) Moi elle ne m'a jamais proposé le moindre truc oligoéléments ou gélule de ci ou machin de ça. Ils font pas de commerce. (...) Mais elle est bien je te dis parce qu'elle te culpabilise pas, tu peux lui dire voilà ça m'est arrivé, un coup en un mois j'avais perdu que

400g, elle dit "ben c'est pas grave".(...) Ah je paie rien, je vais la voir, elle prend le temps qu'elle a besoin, ça peut être une demi-heure comme ça peut être 1h30. Ça va faire un an en juillet et tant qu'elle estime qu'il y a besoin je viens. Et puis c'est pas de la diététique de bas niveau. C'est pas parce que c'est gratuit qu'elle te fait..., elle prend les choses à fond quoi »

D. Discussion

1. A propos de la méthode et de l'étude

La prise en charge médicale des personnes en situation de précarité a fait l'objet de nombreuses études ces dernières années, concernant aussi bien l'accès aux soins, l'accès au dépistage, l'observance, les modes de prises en charge et le recours aux services d'urgence hospitaliers. C'est le cas par exemple de l'étude de l'ARS Lorraine en 2010²⁸ sur les freins à l'accès aux droits, à la prévention et aux soins que rencontrent les personnes en difficultés, ou de la publication de l'IRDES³⁵ concernant les inégalités d'accès à la complémentaire santé et leurs conséquences sur l'accès aux soins et l'état de santé, basée sur l'Enquête Santé et Protection Sociale en 2008. Plusieurs études se sont intéressées à leur accès à la médecine de premier recours et au médecin généraliste plus particulièrement. Néanmoins peu d'études se sont penchées sur l'expérience et le ressenti des personnes qui vivent la précarité au quotidien. Il nous a semblé intéressant de rencontrer ces personnes pour recueillir leur expression et leur analyse sur cette question plus précise de la maladie chronique.

Une recherche qualitative, par des entretiens de groupe, pour faire émerger l'avis des personnes en situation de précarité, nous a semblé une méthode bien adaptée à notre objectif. Les focus groupes sur lesquels porte notre étude se sont déroulés dans le cadre des rencontres du Groupe Santé de l'antenne nancéienne d'ATD Quart Monde. Leur utilisation auprès d'une population en situation de précarité pouvait sembler hasardeuse, tant cette situation difficile peut être la source d'un sentiment de honte et d'un désir de ne pas dévoiler sa vulnérabilité. Mais nous avons pu bénéficier de l'expérience développée au sein du département santé du Mouvement ATD Quart Monde depuis plus de dix ans. Et

contrairement à d'autres études sociologiques, nous n'avons pas rencontré de problème pour entrer en contact avec les personnes en situation de précarité ayant participé à la recherche, les liens étant établis dans la durée au sein du Mouvement ATD Quart Monde.

Cela entraîne un biais de recrutement certain, car les participants à ces entretiens sont tous sensibilisés, à des degrés divers, à la santé et au droit à la « protection de la santé » en particulier. Cependant, cela a vraisemblablement permis une richesse des échanges et des idées exprimées. La méthode utilisée du focus groupe permet un véritable savoir collectif ce qui est une plus-value par rapport aux entretiens individuels habituellement utilisés dans ce genre d'études. L'affection chronique est particulièrement stigmatisante lorsqu'on aborde la question de la santé dans ces populations. Une relation humaine riche de plusieurs années de travail apparaît alors comme un préalable indispensable pour explorer ce sujet.

Par définition, ce sont essentiellement les discours des personnes qui composent ce travail. Entre les discours et les pratiques, et malgré les discussions et les observations parallèles, évidemment des différences peuvent apparaître. Il s'agit d'expériences personnelles qui sont ici exprimées, transcrites et analysées. Elles sont associées à une grande diversité de situations, d'identités et de pratiques potentielles. C'est à travers l'hétérogénéité de ces points de vue que nous avons tenté une analyse plus objective.

La matière sur laquelle a porté cette analyse est constituée de onze entretiens de groupe réalisés entre janvier 2011 et juin 2012. Les questions ayant servi de guide à ces entretiens ont évolué au fur et à mesure de leur réalisation. Ainsi il nous est apparu qu'étudier en groupe les guides de la HAS ne permettait que très peu l'expression personnelle des participants. C'est la raison pour laquelle lors des derniers entretiens nous nous sommes efforcés de laisser les discussions se construire autour de la maladie chronique en général, sur des sujets moins techniques mais plus personnels et plus concrets.

2. A propos des résultats

2.1. *Des difficultés liées aux conditions de vie inconnues des médecins*

Les participants au focus group reviennent régulièrement sur les contraintes importantes des conditions socio-économiques sur leur vie et sur leur prise en charge personnelle de la maladie, et ce à plusieurs niveaux.

2.1.1. La santé ne constitue pas une priorité

Tout d'abord il existe une pression constante pour trouver les moyens de subvenir à ses besoins et à ceux de sa famille, de payer les factures à temps, de nourrir les enfants et de faire en sorte qu'ils ne manquent de rien. Des années dans ce système ont tôt fait de reléguer la santé au dernier rang des priorités, surtout la santé des adultes.

2.1.2. Une temporalité particulière

Bien plus qu'une contrainte financière pure, la vie en précarité génère une pression psychologique, et l'impossibilité de se projeter dans l'avenir puisqu'on vit au jour le jour, alors que la prise en charge d'une maladie chronique doit justement se faire sur le long terme. Se soigner va générer un désagrément à court terme pour un bien-être à long terme, mais lorsque les lendemains sont incertains, il semble n'y avoir que les désagréments.

2.1.3. Se soigner génère des angoisses

Il est souvent question des angoisses suscitées par ces conditions de vie. Leur vie est chargée d'angoisse, conséquence de la précarité et du dénuement de leur quotidien.

Angoisse qu'une nouvelle épreuve survienne, alors on repousse le dépistage des cancers, qui pourrait déboucher sur un diagnostic de maladie chronique. Les participants ont beaucoup développé cet aspect du dépistage. Alors que les médecins en voient le bénéfice à long terme, avec une possibilité de prise en charge plus précoce et donc de meilleures chances de guérison, les personnes en situation de précarité, encore une fois, en voient

l'aspect immédiat : angoisse de l'examen, de l'attente des résultats, de la découverte de résultats incompréhensibles pour eux et d'autant plus inquiétants.

Angoisse de se voir retirer les enfants, alors on évite d'avoir l'air malade devant les services sociaux et d'aller à l'hôpital. Ici aussi c'est l'immédiat qui compte, même si cette absence de prise en charge peut avoir des conséquences plus importantes et plus graves plus tard.

Angoisse enfin d'être dans une position de vulnérabilité quand on se bat tous les jours pour avoir le dessus, alors on se tient à distance des médecins, même au détriment de sa santé. Chaque échec du traitement est particulièrement décourageant, parce qu'il va nécessairement amener à une nouvelle consultation, à une nouvelle confrontation avec les médecins qui souvent jugent les patients responsables de ces échecs.

2.1.4. Les inégalités territoriales

Les participants au focus groupe l'ont bien mis en évidence, il y a vraiment une difficulté supplémentaire pour les personnes vivant loin des centres villes. L'éloignement des structures de soins, infirmières, laboratoires d'analyse, même médecin et pharmacie sont un frein supplémentaire à un suivi correct de la maladie chronique.

2.1.5. Le problème particulier du travail usant

Parmi d'autres publications, le Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire⁵⁹ a abordé ce thème des inégalités sociales de santé en lien avec la catégorie socio-professionnelle. Le texte intitulé Travail, emploi et inégalités sociales de santé fait le lien entre les expositions professionnelles au sens large, qu'elles soient physiques comme la répétitivité des gestes, ou chimiques comme l'exposition à des substances toxiques, et les différences sociales de santé, de par des conditions de travail défavorables.

Les participants aux focus groupes ont exprimé avec leurs mots ce que nous exposons dans la première partie concernant la « double-peine des ouvriers ». Le terme « ouvriers » employé ici est utilisé par opposition aux « cadres » dans les études de l'Insee, il s'agit d'une catégorie socio-professionnelle divisée en « ouvriers qualifiés », « ouvriers non

qualifiés » et « ouvriers agricoles ». Cela regroupe toutes sortes de métiers. Les personnes en précarité occupent souvent les postes les plus difficiles physiquement. Leurs conditions de travail sont délétères pour leur santé, et ils se retrouvent bien souvent avec un corps usé et fatigué au moment de la retraite. Pour certains c'est même parfois une incapacité bien avant l'âge de la retraite, en raison d'une maladie professionnelle, non reconnue dans certains cas. La reprise du travail est alors impossible mais les indemnisations au titre de maladie professionnelle n'arriveront jamais.

2.2. Des stratégies basées sur le respect de la personne en situation de précarité

2.2.1. Des partenaires des soins à part entière

La première idée forte qui ressort de l'expérience des participants sonne comme une revendication à être reconnus comme des interlocuteurs valables par les professionnels de santé. Ils possèdent une certaine connaissance de leurs maladies, et estiment être en droit de recevoir une information claire et loyale des médecins, et de participer à certaines prises de décision concernant leur prise en charge.

Une difficulté dont ils témoignent, c'est qu'aux yeux des professionnels de santé en général, et de certains médecins en particulier, ils ont le sentiment d'être des patients de seconde classe. Ils relatent de nombreuses situations où ils se sentent en position d'infériorité, et où leur avis et leur arrière-plan personnels ne rentrent pour ainsi dire pas en ligne de compte. C'est le cas pour l'information du patient et pour l'éducation thérapeutique, pour le choix des différents traitements, mais aussi pour le suivi et l'efficacité de ces thérapeutiques.

Et comme en miroir, les prises en charge qui semblent les plus satisfaisantes pour eux sont celles où il existe un réel partenariat avec les soignants, lorsque la relation est basée sur une confiance réciproque qui leur permet de poser des questions, de recevoir les informations pour pouvoir faire un certain nombre de choix, sans se sentir infantilisés.

Ils mettent en avant cette relation particulière qui les unit souvent à leur médecin traitant qui reste leur interlocuteur privilégié. Le médecin généraliste joue pour eux un rôle

très important dans le suivi et le traitement de leur maladie chronique, notamment parce qu'il les connaît et qu'il parle leur langage.

2.2.2. Des dispositifs qui facilitent l'entrée dans une démarche de soins mais ne doivent pas être source de discrimination

Les dispositifs de couverture sociale comme la CMU-c ou la prise en charge à 100% dans le cadre d'une ALD permettent de lever des obstacles financiers à la prise en charge médicale. Mais pour les participants la plus grande avancée a été l'intégration de la mention « CMU » dans la carte Vitale, au lieu de devoir présenter une attestation papier, parce que la manipulation devient la même que pour les autres assurés sociaux. Tout au long des entretiens, cette notion importante est ressortie : vivre dans la précarité est vécu comme une honte, et tout dispositif différent du fait de cette situation est ressenti comme une discrimination, même si le fond est positif.

2.3. *Les recommandations ne sont pas adaptées*

Même lorsqu'il existe une volonté de se prendre en charge et de se soigner, les participants pointent du doigt l'inadaptation des recommandations diverses concernant la prise en charge de maladies chroniques, par rapport à leurs conditions de vie. Les difficultés concernent aussi bien l'aspect financier pratique que des freins psychologiques ou culturels qui ne sont pas pris en compte. Les participants aimeraient que leurs situations particulières soient prises en compte par le corps médical.

2.3.1. Des difficultés multifactorielles

Bien souvent, de par les campagnes de prévention, ou leur contact plus personnel avec leur médecin traitant ils ont connaissance au moins d'une partie de ces recommandations. Mais avoir une alimentation équilibrée est pratiquement impossible avec un reste à vivre de l'ordre de 50 euros par mois. C'est la réalité quotidienne de plusieurs personnes que nous avons interrogées. Les scientifiques qui éditent ces recommandations, et le corps médical qui entend les appliquer aux patients qu'il prend en charge, ne semblent pas prendre en compte ces réalités.

Mais encore une fois, au-delà de l'aspect financier, il semble que les difficultés soient multifactorielles. L'arrêt du tabac, quand l'incertitude par rapport à l'avenir entraîne une détresse morale, est presque illusoire. Un dosage de l'hémoglobine glyquée tous les trois mois, quand on n'a pas de voiture pour se rendre au laboratoire et que celui-ci n'envoie pas de préleveur à domicile, semble difficilement réalisable lorsqu'on habite loin des centres-villes. Les freins relationnels, quand le contact avec les professionnels de santé s'est mal passé une première fois, rendent difficile un recours ultérieur.

2.3.2. Une volonté de bien faire, à condition de faire des adaptations

Les personnes en situation de précarité que nous avons rencontrées demandent simplement une certaine souplesse dans l'application de ces normes, et un certain réalisme en regard de leurs possibilités concrètes. Ils souhaiteraient que les soignants, et les médecins spécialistes en premier lieu, s'intéressent à leur arrière-plan personnel avant d'imposer un plan de suivi. Ils aimeraient ne pas être culpabilisés lorsque ce plan de suivi, qui n'était dès le début pas applicable, n'est effectivement pas appliqué. Ils sont loin de rejeter les recommandations, mais ils déplorent la façon dont elles sont parfois appliquées aveuglément, en dépit du bon sens et sans se poser aucune question sur leurs capacités concrètes à entrer dans le projet de soins.

E. Synthèse des résultats de l'enquête auprès des patients

Difficultés
<u>Liées aux conditions de vie</u> - Eloignement géographique des structures de soin - Impossibilité financière d'avoir une couverture complémentaire - Difficulté de suivi médical en cas de grande précarité (patient à la rue) - Ressources insuffisantes pour avoir une alimentation conforme aux recommandations - Conditions d'habitat incompatibles avec la prise en charge à domicile en cas de perte d'autonomie
<u>Structures et problèmes d'ordre administratif</u> Complexité - Différence de prise en charge des transports en fonction du département - Démarches complexes pour accéder à un suivi dans certaines Maisons du Diabète - Manque d'informations sur le protocole ALD - Délais d'attribution des droits CMU-c Prise en charge financière incomplète - Restes à charge en l'absence de couverture complémentaire ou médicaments non remboursés - Maladies chroniques non prises en charge à 100% - Avance des frais chez certains médecins en cas d'ALD isolée - Dépassements d'honoraires en secteur II - Pénalité de remboursement en cas de non-respect du parcours de soin Discrimination sur le type de couverture sociale
<u>Liées aux professionnels de santé</u> Médecin spécialiste - Sentiment d'infériorité, de ne pas être pris au sérieux et d'être moins bien pris en charge - Jugement négatif et culpabilisation, sans tenir compte des conditions de vie difficiles - Manque de globalité dans la prise en charge - Déstabilisation due à la multiplication des intervenants en particulier à l'hôpital - Angoisse de se voir retirer les 100% en cas de non-respect des prescriptions Médecin généraliste - Positionnement trop proche du médecin traitant, qui le rend moins attentif, ou trop invasif - Manque de temps en consultation, sentiment de ne pas être écouté - Manque de liberté du médecin traitant vis-à-vis des prescriptions du spécialiste
Stratégies et facteurs facilitants
<u>Volonté et prise d'initiatives personnelles</u> - Volonté d'apprentissage de la maladie et des signes de décompensation - Améliorer l'alimentation par une production personnelle de légumes - Recherche de thérapies complémentaires
<u>Relation médecin-patient</u> - Relation de confiance avec le médecin traitant, vocabulaire adapté, absence de culpabilisation - Partenariat de soins, implication personnelle du patient dans la gestion de sa maladie - Dispense d'avance de frais - Ordonnance au nom du conjoint pris en charge à 100% pour limiter les restes à charge
<u>Administratif</u> - CMU-c, moins de discrimination avec la mention CMU dans la carte Vitale - Prise en charge à 100% en cas d'ALD - Courriers de rappel des services hospitaliers pour éviter les oublis de rendez-vous
<u>Autres</u> - Rôle de conseil et d'information du pharmacien - Suivi diététique gratuit dans le cadre d'un réseau

Tableau I : Synthèse des résultats de l'enquête auprès des patients

IV. Enquête auprès des médecins généralistes

A. Justification de l'étude et objectifs

L'étude en focus groupes réalisée auprès de patients en situation de précarité a permis d'identifier, d'après leur expérience personnelle, quelles difficultés spécifiques ils rencontraient pour se soigner correctement lorsqu'ils souffraient de pathologies chroniques. Il s'agissait d'après eux de difficultés liées à leurs conditions de vie, au regard porté sur eux par les professionnels de santé et aux contraintes et obstacles administratifs concernant leurs droits sociaux. Cette étude a également montré que les patients interrogés avaient une certaine connaissance de leurs maladies chroniques, et des recommandations concernant la prise en charge de celles-ci. Mais ils jugeaient ces recommandations souvent trop éloignées de leurs conditions de vie et par conséquent difficilement applicables. Néanmoins ils montraient une volonté de faire ce qui était en leur pouvoir pour se soigner au mieux, en recourant à des stratégies personnelles pour contourner les difficultés, et ils reconnaissaient également que certains facteurs administratifs ou l'intervention de certains professionnels de santé pouvaient faciliter leur prise en charge. Concernant ce dernier point, la relation de confiance qui s'établit avec leur médecin traitant était particulièrement importante pour eux.

Le médecin traitant, le plus souvent un médecin généraliste, est en première ligne pour le suivi et la prise en charge de ces maladies chroniques. Par ailleurs nous avons déjà signalé que les patients bénéficiaires de la CMU-c consultent plus souvent le médecin généraliste, et ont moins recours au spécialiste même lorsque leur état de santé le nécessiterait⁵⁸. Nous avons donc souhaité recueillir également l'expérience de médecins généralistes concernant les difficultés qu'ils rencontrent dans la prise en charge de pathologies chroniques en milieu précaire et les recommandations appliquées à cette population, afin de mettre en perspective les données recueillies auprès des patients.

Le recueil de l'expérience des médecins généralistes a conjugué deux méthodes de recherche qualitative. Dans un premier temps, nous avons réalisé un entretien de groupe selon la méthode du focus groupe avec des médecins, pour la plupart généralistes ou

concernés par les soins primaires, ce qui a permis d'aborder un grand nombre de problématiques et d'individualiser un certain nombre de thèmes. Puis les résultats issus de l'analyse de cet entretien de groupe ont été approfondis par des entretiens individuels semi-dirigés auprès de six médecins généralistes, différents de ceux interrogés dans le focus groupe pour cinq d'entre eux. Le sixième était présent lors du focus groupe mais était peu intervenu au cours des échanges.

B. Etude en Focus groupe

1. Matériel et méthode

1.1. *Méthode*

1.1.1. Choix et intérêt de la méthode

Nous avons réalisé un entretien de groupe en suivant la méthode du focus groupe. Cette approche nous a semblé un bon moyen de balayer de façon large le thème, en recueillant des avis variés de professionnels concernés. Comme expliqué dans le chapitre III.B.1, la technique du focus groupe n'a pas pour objectif la recherche du consensus mais favorise l'émergence de toutes les opinions.

1.1.2. Mise en œuvre pour l'étude

Nous avons réalisé un seul entretien de groupe avec des médecins. Ils n'ont pas perçu de rémunération pour leur participation. L'entretien a duré environ trois heures. Il s'est tenu le 11 janvier 2011, à la Maison Quart Monde à Nancy, lieu choisi pour des raisons de disponibilité et de son caractère central compte-tenu des origines géographiques des participants.

L'animation de ce groupe était conjointe, réalisée par la sociologue et l'infirmière qui animent les réunions du groupe santé d'ATD Quart Monde, ainsi que par le Docteur Huguette Boissonnat, dentiste et responsable du pôle santé d'ATD Quart Monde. Nous

avons rédigé avec elles une grille d'entretien afin de guider les échanges. Nous étions présente en qualité d'observatrice.

L'entretien a été enregistré avec un dictaphone numérique, après information et accord des participants, puis décrypté et retranscrit en respectant l'anonymat des participants, et enfin analysé.

1.1.3. Déroulement de l'entretien et dynamique de groupe

Chaque participant a reçu en arrivant une copie du synopsis de notre étude. La discussion a débuté par un tour de table pour présenter tous les participants, puis nous avons présenté le sujet de l'étude et l'objectif de cet entretien de groupe.

Les participants ont très vite réagi au thème et les échanges ont été fournis. Les relances par les animatrices n'ont pas été nombreuses, et servaient surtout à faire préciser les idées des participants.

1.1.4. Analyse de l'entretien

L'entretien de groupe a été retranscrit par écrit dans son intégralité à partir de l'enregistrement audio, de manière bénévole par une professionnelle de santé proche d'ATD. Nous avons tout d'abord procédé à plusieurs lectures cursives de cette retranscription afin de nous en imprégner. Par la suite, nous avons procédé à une lecture ciblée afin de regrouper les interventions des participants en fonction du thème ou du sous-thème abordé. Ceci nous a permis d'ébaucher un plan d'analyse, qui a servi de base à la synthèse que nous proposons.

1.2. *Population*

1.2.1. Recrutement des participants

Le recrutement s'est fait par les contacts personnels et professionnels de médecins généralistes travaillant avec ATD Quart Monde. Les médecins invités présentaient tous un lien avec la prise en charge de sujets en situation de précarité, certains par leur lieu

d'installation en zones défavorisées ou leur mode d'exercice, d'autres par leur affinité propre avec ces questions et ces populations.

1.2.2. Caractéristiques de l'échantillon

Quinze médecins ont été contactés pour participer à ce focus groupe. Quatre n'étaient pas disponibles à la date fixée, et deux ne sont pas venus alors qu'ils avaient accepté de participer. Les caractéristiques des neuf médecins ayant participé sont les suivantes :

- Il s'agissait de six hommes et trois femmes, les âges allaient de 30 ans environ à 65 ans environ.
- Six étaient des médecins généralistes installés (quatre hommes et deux femmes), avec un mode d'exercice urbain, installés en secteur 1. Deux étaient en association, les quatre autres installés seuls. Les lieux d'installation étaient Nancy et agglomération, Pont-à-Mousson, Epinal.
- Un était un médecin généraliste travaillant au Centre de Médecine Préventive de Vandoeuvre
- Un était un jeune médecin remplaçant, exerçant en Lorraine
- Une était une cardio-pédiatre retraitée, déléguée régionale de Médecins du Monde

2. Résultats

2.1. *Connaissance des maladies chroniques et de la vie en précarité*

2.1.1. Principales maladies chroniques évoquées

Après le diabète et la bronchite chronique, qui sont effectivement parmi les plus fréquentes, et notamment dans les publics précaires, il est intéressant de noter que les professionnels de santé interrogés lors du focus groupe s'attardent sur les affections psychiatriques. Dépression, syndromes psychotiques, associés ou non à des conduites

addictives, font partie des pathologies chroniques qu'ils voient fréquemment en consultation et qu'ils associent plus particulièrement avec la précarité.

*« La première c'est le **diabète** »*

*« On avait pensé à la **bronchite chronique**, la BPCO »*

*« Les **affections psychiatriques** non ? »*

*« Pour moi la pathologie chronique c'est étonnamment à Pont-à-Mousson les **troubles psychiatriques**. Je prends en charge beaucoup de **toxicomanes**, donc c'est des jeunes »*

« Ils sont en grande proportion en souffrance psychologique. »

« Oui tous les pauvres sont pas fous, mais tous les fous sont pauvres. Sont pauvres d'une absence de reconnaissance sociale, souvent d'une absence effectivement de prise en charge, sur un secteur comme Pont-à-Mousson. »

*« Les **psychoses** elles sont prises vraiment en ALD. Si on veut rester dans le cadre des ALD, la dépression toute seule, je sais pas j'ai pas le truc mais la **dépression** n'est pas prise en charge »*

*« Les **addicts** ne sont pas forcément déprimés. Ou anxieux »*

2.1.2. Les liens entre maladie chronique et précarité

Les médecins mettent en avant une corrélation entre la précarité et plusieurs maladies chroniques, comme la bronchite chronique, ou facteurs de risque de maladies chroniques, comme le tabagisme. Néanmoins la question se pose souvent pour eux de savoir ce qui est la cause et ce qui est la conséquence. Par exemple pour les troubles psychiatriques, sont-ils la cause de la précarité ou sa conséquence ? Les deux cas de figure sont probablement intriqués, comme le suggérait l'étude de la Cnamts de 2007⁵¹.

« Un truc intéressant quand ils ont sorti les chiffres de la consommation de tabac aux infos nationales y a pas longtemps en fin d'année,

Enquête auprès des médecins généralistes

ils ont dit que manifestement il y avait une corrélation, qu'il y avait une corrélation avec le taux de chômage »

« Effectivement on dit les chômeurs fument. Est-ce que c'est parce qu'ils sont au chômage qu'ils fument? »

« Il y a une prévalence nette de la précarité dans la BPCO »

« L'étude d'Emmanuelli l'année dernière pour les clochards parisiens montrait bien cette prévalence de la schizophrénie »

Et ils constatent également que la prise en charge à la fois de la pathologie chronique et de la protection sociale des personnes en précarité est une part importante du budget de la Sécurité Sociale.

« Ce qui coûte cher à la Sécurité Sociale en ce moment c'est bien les pathologies chroniques, ça coûte cher »

« Et la précarité »

« Et la précarité donc la CMU »

2.1.3. Prévention et éducation à la santé

Les médecins reconnaissent leur rôle dans la prévention primaire et secondaire des maladies chroniques, qu'ils associent au soin dans sa globalité, mais ils s'interrogent sur les moyens de mettre effectivement en œuvre cette prévention qui fait partie des recommandations pour toutes les pathologies évoquées.

« La prévention fait partie du soin. Le soin et la prévention font partie d'un kit. C'est un continuum on peut dire. Ça veut dire qu'effectivement lutter contre le tabagisme oui, ça fait partie, moi je pense que ça fait partie de notre travail de généraliste. (...)Maintenant effectivement il faut aussi en avoir les moyens, on parlait des BPCO, des bronchites chroniques, il est bien évident que la mesure la plus importante dans cette maladie, y a 2 mesures à prendre: y a

l'arrêt du tabac et y a l'exercice physique. C'est à la fois de la prévention et du soin. Maintenant est-ce que on a les moyens de le faire? »

« Un monsieur, qui me dit voilà il a une hypertension et il devait être suivi chez un cardiologue, je lui dis ben tiens il faut faire un électro tous les ans, ça fait partie des recommandations »

2.2. *Ressenti vis à vis des recommandations*

Les quelques mentions faites au cours du focus groupe des recommandations de prise en charge éditées par la HAS traduisent un malaise des médecins, qui les connaissent et reconnaissent leur utilité pour le suivi des maladies chroniques, mais se voient dans l'impossibilité de les appliquer de façon stricte aux populations en précarité.

La première raison évoquée est l'obstacle financier à l'application des mesures hygiéno-diététiques, telles que l'amélioration de l'alimentation dans des pathologies comme le diabète et les maladies cardio-vasculaires.

La seconde est la fragilité de ces populations et la difficulté à les faire adhérer à un suivi médical régulier en raison de priorités de vie mettant souvent la santé de côté, ce qui amène à adapter ses exigences et à déterminer des axes prioritaires de prise en charge. Comme par exemple, pour le cas du diabète, une surveillance biologique moins rapprochée que ce que les recommandations recommandent, à savoir un dosage de l'hémoglobine glyquée (HbA1c) tous les trois mois.

« Si on peut pas être dans le traitement, on est encore moins dans la prévention. Prévention de quoi? »

« C'est sûr, que ton diabétique tu sais qu'il faut l'envoyer chez l'ophtalmo une fois par an, qu'il voit le cardio pour qu'il fasse peut être une épreuve d'effort, un petit dosage de la micro-albuminurie, tout ça et puis une fois que tu lui as dit ça le type il se barre et tu le revois plus. Hein la situation précaire »

« Faire une HbA1c quand on sait que les gens ne peuvent pas manger leurs 3 fruits, 3 légumes tous les jours, on va tomber sur des chiffres qui »

« Dans le cas du diabète faire une glycémie ou une HbA1c tous les trois mois quand les gens n'ont pas de quoi le payer, désolé mais on s'en tape et moi je le fais pas même si j'ai mis sur un protocole que je m'engageais à le faire. »

« Je développe des stratégies qui vont totalement à l'encontre des recommandations et des bonnes pratiques, c'est-à-dire que je suis obligé de déterminer des priorités. »

« Y a des choses qui sont importantes en première ligne, d'autres en deuxième ligne, d'autres ben voilà. »

« Parce que financièrement c'est pas possible. »

« T'y vas progressivement et puis ma foi il aura peut-être pas son Hémoglobine glyquée tous les trois mois, tu fais comme tu peux quoi. »

« C'est vrai qu'on est loin des recommandations, on est dans la cuisine, chacun avec ses petites recettes, ses petits, ses correspondants, les gens qu'on connaît bien »

2.3. Les difficultés rencontrées

Les obstacles que rencontrent les médecins interrogés sont de trois ordres. Prendre en charge de façon optimale les maladies chroniques chez leurs patients en précarité présente des difficultés :

- d'une part face aux patients eux-mêmes, avec les ruptures de soins, les conditions de vie, l'environnement socio-culturel défavorable, les priorités mises ailleurs que sur la santé,
- ensuite face aux structures et difficultés administratives : défaut de couverture sociale, retards dans les dossiers de demande de couverture,

conditions de remboursement défavorables de certains régimes d'assurance maladie,

- enfin face à certains professionnels et structures de santé : carence de structures de soins pour certaines pathologies psychiatriques, difficultés d'accès aux spécialistes, refus de soins ou mauvais accueil, difficultés d'accès à l'hôpital.

2.3.1. Les patients

2.3.1.1. Ruptures de soins

Pour une prise en charge optimale de la maladie chronique, par définition évolutive et que l'on guérit rarement, il est important que le suivi soit continu. Or ce que reconnaissent les médecins, c'est que dans les populations en situation de précarité, ce suivi est souvent interrompu, émaillé de ruptures de soins plus ou moins marquées qui compromettent un bon équilibre de la maladie. Ces ruptures peuvent être expliquées pour ces populations par la discontinuité de leur accès aux droits, par leur détresse personnelle ou leurs difficultés à rentrer dans un cadre normé quand leur situation personnelle précaire les pousse avant tout à la survie.

« Il y a eu des ruptures parce qu'ils ont commencé à être suivis par Médecins Du Monde effectivement et puis il y a eu une rupture parce qu'ils ont plus été suivis par personne »

« Des psychopathies, des schizophrénies, on en voit passer un paquet qui sont en rupture de suivi, qui vont plus au CMP, qui font plus leurs injections, qui prennent plus leurs neuroleptiques et qui sont en déroute et des psychopathes sévères qui sont là parce qu'ils ont pu respecter aucune règle par ailleurs. Mais ça c'est vraiment le cas de la précarité »

« C'est sûr, que ton diabétique tu sais qu'il faut l'envoyer chez l'ophtalmo une fois par an, qu'il voit le cardio pour qu'il fasse peut être une épreuve d'effort, un petit dosage de la microalbuminurie, tout ça et puis une

fois que tu lui as dit ça le type il se barre et tu le revois plus. Hein la situation précaire »

2.3.1.2. Conditions de vie et environnement social

Ces ruptures de soins sont souvent rapportées aux conditions de vie difficiles des patients, qui ne sont pas uniquement d'ordre financier. Elles sont également liées aux priorités de vie qui ne placent pas la santé au premier plan.

« C'est pas tellement une question de remboursement, c'est une question de logique de démarche du soin que les populations précaires n'ont pas forcément »

« Parce qu'il y a d'autres priorités »

« Le problème est plutôt des priorités, des distances, l'analphabète il peut pas prendre le rendez-vous par téléphone et on voit pas l'intérêt de la chose. On n'est pas que dans le financier, parce que c'est autre chose. »

« Ils ont parfois des priorités que je ne comprends pas »

« Le seul problème c'est que plus ils sont dans la précarité, moins ils vont entendre ces messages là parce que ils sont »

« C'est pas des priorités »

« Parce qu'ils sont dans leurs besoins primaires »

« Ils entendent moins ils sont moins disponibles »

« C'est la responsabilité des conditions de vie qui sont pas que des conditions financières »

De la même façon, le facteur temps joue beaucoup dans la prise en charge, puisque celle-ci se fait sur le long terme. Comme le souligne ce médecin travaillant dans un foyer de réinsertion sociale, beaucoup de patients précaires, notamment ceux en grande précarité, ont du mal à se projeter plusieurs mois plus tard.

Enquête auprès des médecins généralistes

« Ça peut être une distance de temps aussi, je pense par exemple au diabète, les rendez-vous chez l'ophtalmo, il faut 6 mois pour l'avoir et »

« Ils y vont pas »

« Bien souvent les populations plus défavorisées ont beaucoup de mal à programmer 6 mois à l'avance »

« Si on prend un rendez-vous même si c'est que dans 3 mois, ben lui dans 3 mois lui comme il est dans une vie un peu dans l'instant il sera à la rue quelque part en train de boire un coup, ou en tout cas il aura oublié son rendez-vous c'est sûr. On se sera donné bonne conscience en lui donnant un rendez-vous mais c'est pas garanti qu'il arrive au rendez-vous et en plus après il sera grillé chez l'ophtalmo qui a déjà des problèmes de gestion de planning et qui va lui en vouloir beaucoup de pas être venu. »

« En tout cas le grand précaire, trois mois, il se situe déjà plus dans ce temps-là, ça veut plus rien dire 3 mois »

Les médecins interrogés dans le focus groupe insistent sur le fait que les patients en précarité savent le plus souvent quelles sont les mesures à prendre pour améliorer leur santé, et celle de leur famille, puisqu'il est aussi question des autres personnes vivant sous le même toit. Mais les mesures de prévention et de suivi recommandées et que cherchent à mettre en œuvre les médecins se heurtent à certains obstacles d'ordre culturel ou social, tels que la peur, les conditions de vie, les habitudes et l'environnement familial.

« Ils le savent qu'il faut marcher, seulement à force de vivre dans ce foyer, ils ont peur de sortir, ils ont peur »

« Les conditions de vie ça joue »

« Et faire de la prévention chez les gens qui n'ont pas les moyens, c'est pas qu'ils l'entendent pas, au contraire, ils l'entendent parfaitement bien souvent »

« Ils sont déjà coupables de pas être comme il faut dans la société, ils sont coupables de pas être bien habillés, de pas avoir un logement comme il faut, ils sont coupables d'avoir une trop grosse télé »

« Si en plus on leur dit c'est normal que vos enfants soient malades parce que de toute façon vous leur donnez n'importe quoi à bouffer, et qu'ils en ont conscience »

« L'addiction, quel que soit le sujet de l'addiction c'est pas par hasard. C'est effectivement pour combler un trouble affectif donc il est évident que dans la population précaire on aura beaucoup plus de stress, de carences affectives dans l'enfance et il y aura plus d'addictions. »

« L'héroïnomanie, une toxicomanie eh bien j'ai quand même envie de dire que, je prends en exemple un quartier comme la Cali, je suis désolé mais c'est dans ce quartier en particulier, c'est une épidémie, je considère ça comme une épidémie, je crois que les épidémiologistes ne me contrediraient pas »

« Ils sont pas à leur place dans les groupes, ils ont du mal à parler, ils sentent mauvais, ils sont pas habillés comme les autres, ils arrivent en savate. » (concernant la Maison du Diabète)

Les extraits d'entretien que nous rapportons ici concernent l'exemple le plus caricatural mais très parlant, celui du tabagisme, et illustrent la difficulté de réaliser un effort immédiat pour un éventuel mieux-vivre dans un futur incertain.

« On peut pas motiver quelqu'un si ce brave type son plaisir c'est de fumer, c'est sûr qu'on peut pas avoir le même discours qu'avec quelqu'un qui est inséré dans la société. »

« Est-ce qu'on est en droit de leur enlever un plaisir alors qu'ils en ont déjà pas beaucoup ? »

« Y en a certains qui vont en être plus conscients mais dans ce cadre familial, c'est compliqué d'être tout seul pour arrêter de fumer »

Enquête auprès des médecins généralistes

« Je pense qu'ils sont conscients de plein de choses mais le problème c'est un contexte d'environnement qui fait que c'est quand même compliqué d'arrêter une habitude »

« Mais ils sont pas idiots quand même ils savent très bien ce qui est bon et ce qui est pas bon pour eux »

« Tes cigarettes tu calcules au jour le jour, quand tu t'engages dans un sevrage t'es obligé de calculer plus loin »

« Moi je sais qu'une paire de fois quand on fait les visites et qu'il y a toute la famille, de toute façon ça sent le tabac, limite le médecin est là y en a un ou deux dans la famille qui commencent à s'allumer une clope pendant la visite, je veux dire c'est un truc je le vois tout le temps, je suis obligé de leur demander, vous pourriez attendre que je parte s'il-vous-plaît, mais c'est une habitude, donc venir leur dire c'est pas bien de fumer, de toute façon ils le savent mais c'est dans un contexte »

« C'est pareil pour les enfants qui font de l'asthme dans un contexte avec des parents qui fument. Si on les interroge souvent ils sont conscients que le tabac ça va provoquer des crises d'asthme chez l'enfant mais ils disent "ah non mais je fume à la fenêtre, je fume sur la terrasse" mais n'empêche que c'est pas suffisant »

2.3.1.3. Aspect financier

La question des faibles revenus et de l'obstacle financier aux soins est évoquée notamment dans le cadre des maladies chroniques qui ne font pas l'objet d'une prise en charge à 100%, comme la bronchite chronique sans insuffisance respiratoire.

« Si, dans une pathologie classique diabète ou psychose il y a une prise en charge sécu du fait d'une ALD, c'est pas la même chose qu'un BPCO... »

Enquête auprès des médecins généralistes

« Bronchite chronique ou un peu limite où il y a pas d'ALD et où il faut acheter des choses. Mais le problème n'est pas que financier, ça peut être un problème financier »

Les médecins soulignent aussi l'incapacité dans laquelle se trouvent certains patients en situation de précarité d'appliquer les mesures de prévention et de traitement parce que leurs revenus ne leur permettent pas, par exemple, d'avoir accès à une alimentation variée et équilibrée. Les médecins indiquent qu'il leur est difficile, voire impossible, dans ces cas-là, d'appliquer les recommandations de prise en charge, parce qu'ils se sentent incapables d'ajouter à la stigmatisation dont sont déjà victimes ces personnes.

« Faire une HbA1c quand on sait que les gens ne peuvent pas manger leurs 3 fruits, 3 légumes tous les jours, on va tomber sur des chiffres... »

*« un minimum d'humanité nous empêche de faire de la prévention en ce sens que les gens qui n'ont pas un sou devant eux, leur expliquer que c'est quand même pas normal qu'ils perdent leurs dents parce que s'ils mangeaient normalement ils les perdraient pas, s'ils ont un ulcère de l'estomac c'est parce qu'ils bouffent n'importe quoi, ils mangent trop de saucisses et qu'ils ont qu'à manger comme tout le monde des steaks et voilà. On ne peut pas, c'est impensable de leur appliquer, en fait **ils ont la double peine et à ce moment-là nous on leur porte cette parole de double peine quoi. Ils sont malades et c'est de leur faute** »*

2.3.1.4. Obstacles culturels et linguistiques

Comme le souligne une étude du Ministère de l'Immigration de décembre 2010⁶⁰, les personnes occupant des emplois précaires sont plus souvent des immigrés que des Français de naissance. Le problème des barrières linguistiques et culturelles se pose donc particulièrement dans le suivi des populations précaires. Il s'agit de domaines tels que la prise de rendez-vous médicaux notamment par téléphone, ou la lecture d'une ordonnance, avec la difficulté supplémentaire des médicaments génériques, dont les noms sont souvent compliqués et dont le conditionnement change régulièrement, ce qui met également en échec les personnes souffrant d'illettrisme.

Enquête auprès des médecins généralistes

« Le problème est plutôt des priorités, des distances, l'analphabète il peut pas prendre le rendez-vous par téléphone et on voit pas l'intérêt de la chose. On n'est pas que dans le financier, parce que c'est autre chose. »

« On parle d'illettrisme, et donc le problème des génériques. »

« Les pharmaciens qui changent les boîtes de médicaments à tout bout de champ, c'est-à-dire qu'un jour c'est une boîte verte ensuite c'est une boîte jaune. Pour les gens qui savent pas lire, c'est du n'importe quoi »

« Elle m'a sorti une liste des patients, de mes patients diabétiques: alors celui-là il sait déjà pas lire donc il va déjà pas signer votre contrat, celui-là il a pas le téléphone, celui-là je sais pas où il est, il est SDF en ce moment »

« Les Turcs, traduisez »

« Ça laisse toujours sur le côté, sur le bord de la route un certain nombre de patients, qui effectivement ne peuvent pas avoir accès à ce genre de choses, parce qu'ils ne comprennent pas parce qu'ils ne savent pas lire, parce qu'ils savent pas écrire, parce qu'ils ne comprennent pas le français, parce que une communication téléphonique pour eux avec quelqu'un qu'ils ne connaissent pas c'est difficile à gérer »

2.3.2. Les difficultés administratives et structurelles

2.3.2.1. Couverture sociale ou absence de couverture

Les médecins insistent sur le fait qu'avoir ou non une couverture sociale obligatoire et une couverture complémentaire marque une grosse différence sur la capacité des patients à prendre en charge leur santé. La question de la couverture complémentaire est particulièrement importante quand on se trouve dans le cas de pathologies chroniques qui ne sont pas prises en charge à 100%, telles que l'asthme ou la bronchite chronique obstructive sans insuffisance respiratoire.

Enquête auprès des médecins généralistes

« Le problème de la prise en charge de la précarité est là, il est au niveau de la prise en charge Sécurité Sociale ou pas. »

« Une pathologie classique banale pour un Mr lambda qui a sécu et complémentaire ça pose pas de problème. La même pathologie chronique quelle qu'elle soit pose un problème rien qu'un traitement de fond de l'asthme si effectivement y a pas de prise en charge Sécurité Sociale, pas de complémentaire, c'est le problème essentiel, ça »

« Si, dans une pathologie classique diabète ou psychose il y a une prise en charge sécu du fait d'une ALD, c'est pas la même chose qu'une BPCO... »

« Bronchite chronique ou un peu limite où il y a pas d'ALD et où il faut acheter des choses. Mais le problème n'est pas que financier, ça peut être un problème financier »

Mais même en cas de couverture sociale existante, les situations peuvent être très différentes. L'Assurance Maladie est constituée de trois principaux régimes : le régime général, le régime agricole et le régime social des indépendants (RSI). A côté, existent aussi d'autres régimes spécifiques (régime de la SNCF, de la RATP, des militaires, régime minier...). Comme en témoignent les médecins qui s'expriment dans ce focus groupe, les différents régimes ne sont pas tous aussi favorables pour la prise en charge des patients en situation de précarité. Particulièrement pointé du doigt, le RSI qui n'autorise pas la dispense d'avance de frais pour les consultations chez les médecins généralistes ou spécialistes, même dans le cadre d'une ALD.

« Je tombe récemment chez des Roumains que je vois beaucoup parce qu'ils sont installés pas loin de chez moi. Et donc une hépatite B chronique. (...) Comme couverture sociale, y a le minimum c'est-à-dire une couverture de base au régime social des indépendants. »

« Ils n'ont pas l'AME »

« Non ils n'ont pas l'AME, ils l'ont plus, je crois qu'ils devaient l'avoir avant mais ils l'ont plus et ils sont affiliés maintenant au RSI, ce qui veut dire

pas de dispense d'avance de frais, le RSI ne fait pas ça contrairement à la Caisse Primaire et... »

« De toute façon même s'ils sont en ALD il faudra qu'ils avancent tout. »

« Voilà une pathologie (Hépatite B) qui risque de poser des problèmes d'autant plus que maintenant il faut que je fasse faire les sérologies à toute la famille qui est particulièrement nombreuse, y a plein d'enfants, comment ils vont payer ça, je ne sais pas, il faudra qu'ils avancent les frais, je sais pas comment ça va se passer, ça va pas être simple et après il faudra vacciner tout le monde. Parce que tous les gens, tous ceux qui ont une sérologie négative il faudra les vacciner »

« Ils n'ont pas de complémentaire et ils doivent tout avancer. »

« Il y aura pas d'avance de frais à la pharmacie à priori mais tout ce qui va être consultation, examen complémentaire etc, peut être qu'ils devront avancer des frais je ne sais pas »

« Ces familles là je ne comprends pas, y a quelques familles, bon parce qu'il y a quand même plusieurs familles, bon y a quelques familles qui ont droit à la CMU et qui peuvent se soigner et y en a d'autres qui n'ont pas le droit. Alors moi je ne comprends pas très bien je voudrais qu'on m'explique, ils sont tous à peu près à la même enseigne »

« Le problème il est là c'est que étant ferrailleurs, ils sont considérés comme travailleurs indépendants, ils n'ont pas de revenus à déclarer, donc on vous met à la caisse des indépendants comme si vous étiez un petit patron. »

« J'avais un patient, ils ont tout fait pour le virer du RSI pour qu'il soit repassé à la CPAM à partir du moment où il y avait une demande de CMU parce que bon il était, ayant cessé toute activité ils ont dû trouver tous les moyens qu'il ne dépende plus de chez eux pour le revirer à la sécu pour pas payer la CMU. C'est un peu drastique »

« Le RSI est très compliqué, très défavorable pour les adhérents. »

« Notamment il y a obligation d'avancer tous les frais. »

Enfin sont évoquées l'AME et la CMU complémentaire, qui sont une évolution favorable dans l'accès aux soins, mais dont les lourdeurs administratives et la lenteur d'instruction des dossiers sont parfois source de pertes de chances pour les patients, notamment au moment de la demande d'ouverture ou de renouvellement des droits.

« Le mois prochain vous arrivez à péremption, alors ils y vont et on leur répond ah non trop tôt! Alors ils reviennent plus tard et là on leur dit mais c'est trop tard! Et donc naturellement pour le coup ils attendent deux mois pour avoir la carte mais la carte elle est quand même bonne à partir du jour de la demande, c'est-à-dire qu'ils ont déjà perdu 2 mois. Donc ils ont une carte de CMU pour 10 mois. »

« La CMU qui s'arrête »

« et qu'on n'a pas renouvelé à temps »

« et c'est ça la précarité »

« La précarité peut influencer sur un non suivi des soins »

« on a eu une patiente de 45 ans, quelque chose comme ça, originaire des pays de l'est en demande d'asile et en attente de droits, de titre de séjour donc aucun droit, donc avec un ATCD de cancer utérin (...) on a été obligé d'attendre l'ouverture des droits à l'AME »

2.3.2.2. Remboursement et prise en charge

Malgré la présence d'une couverture sociale, et même si celle-ci est à jour, persistent des difficultés d'ordre financier dues à des limitations de remboursement de certains produits de santé, ou l'absence de prise en charge à 100% de maladies chroniques. Il semblerait même, d'après ce groupe de médecins, que pour certaines maladies qui font partie de la liste des 30 ALD prises en charges à 100% par l'assurance maladie obligatoire, la

prise en charge est refusée pour des raisons qui ne semblent pas relever de la pathologie elle-même.

« Au niveau des gens y a parfois une volonté de faire c'est vrai mais il y a encore quand même des obstacles, notamment financiers, si on prend l'exemple du tabac, actuellement les produits qui peuvent aider, les traitements qui peuvent aider au sevrage du tabac, ne sont pas pris en charge »

« Dans la liste des 30 maladies en ALD, l'addiction sévère en fait partie, sur Nancy c'est jamais, jamais, jamais accepté. »

« C'est accepté si vous avez une pathologie psychiatrique avec »

« Ben oui mais là c'est pas accepté en tant que addiction c'est accepté en tant que pathologie psychiatrique et le traitement de substitution n'est pas dans l'ALD, il est toujours refusé. »

« Ils se sont mis d'accord entre eux »

2.3.2.3. Carte vitale

Les médecins sont incités par l'Assurance Maladie à s'équiper pour permettre la télétransmission des feuilles de soins électroniques grâce à l'utilisation de la carte Vitale. Là aussi, les médecins mettent en avant le fait que dans les populations en situation de précarité, on trouve plus souvent que dans la population générale des cartes Vitale qui ne sont pas à jour, car les régimes tels que la CMU demandent un renouvellement des droits tous les ans donc une mise à jour de la carte au moins annuelle elle aussi. De la même façon se pose le problème de cartes Vitale qui sont inutilisables, en mauvais état, ou bien perdues, ces faits étant souvent à mettre en lien avec les conditions de vie difficiles de ces populations, notamment dans les cas de grande précarité et d'exclusion. Or une carte Vitale lisible et à jour permet plus facilement de vérifier les droits des patients, en particulier dans le cadre des ALD, aussi bien au cabinet du médecin que chez le pharmacien. Dans les cas où la carte Vitale n'est pas utilisable, les professionnels doivent faire une feuille de soins papier, mais cela fait baisser leur taux de télétransmission, avec une conséquence pour eux sur la

rémunération sur objectifs de santé publique de la nouvelle convention médicale, qui est conditionnée à un taux de télétransmission de 66%.

« C'est quand même souvent les publics précaires qui n'ont pas leur carte Vitale à jour »

« Il y a le délai d'obtention des cartes Vitale »

« Les patients n'ont pas leur carte parce que c'est un casse-tête chinois d'aller refaire sa carte »

« 3 mois »

« Y en a c'est 6 mois chez nous en ce moment, on leur redemande sans arrêt un papier »

« Ça ça reste encore un souci de rupture de soins parce que quand la carte n'est pas à jour ils ne peuvent pas aller chercher leurs médicaments dans la pathologie chronique »

« Ça les cartes Vitale c'est un outil de discrimination »

« Puisque les gens les plus précaires ont beaucoup de mal à garder une carte Vitale en bonne état, vu la situation. Donc on a des cartes Vitale cassées ou perdues. Et à ce moment-là ça va coïncider chez le pharmacien ou chez le radiologue. »

2.3.2.4. Difficultés en lien avec l'institution

- **Accessibilité**

Plusieurs difficultés d'ordre plus général sont notées par les médecins concernant la Sécurité Sociale. Il s'agit tout d'abord de la raréfaction des lieux d'accueil du public pour les contrôles dans le cadre d'ALD ou d'arrêts de travail, obligeant les assurés à effectuer des déplacements plus longs pour se rendre auprès du médecin conseil.

« Dans une ville comme Pont-à-Mousson, il n'y a plus qu'un accueil CPAM. Il n'y a plus de bureau de la Sécurité Sociale. Donc dans le cadre d'une

Enquête auprès des médecins généralistes

ALD ou d'un arrêt de travail ... ou quand il y a un contrôle de Sécurité Sociale, les patients doivent se rendre à Nancy. » (ceci représente 30km, NDLR)

« Y a plus de médecin conseil à Pont-à-Mousson donc tous les patients qui sont contrôlés c'est prendre le train, le bus »

- **Rémunération au forfait et risques induits**

Il existe un ressenti négatif du rôle de la Sécurité Sociale dans l'exercice même des médecins par l'ancien dispositif du CAPI (Contrat d'Amélioration des Pratiques Individuelles) qui offrait aux médecins volontaires « une rémunération annuelle complémentaire pour leur engagement, prenant en compte leur évolution sur les indicateurs du contrat ». Certains des médecins ont exprimé un sentiment « d'ingérence des finances dans la relation avec les patients », avec à l'extrême un risque de sélection de patients qui leur permettraient d'améliorer leurs statistiques, et donc d'exclusion des plus pauvres qui sont considérés comme des « mauvais élèves ».

« C'est évident que le CAPI ne va pas inciter à prendre en charge des précaires, je pense, puisqu'il sera beaucoup plus difficile, on parlait des suivis d'Hémoglobine glyquée, on parlait de prévention »

« C'est les 50 euros qu'on donne au médecin qui vous choquent ? »

« Après c'est encore une ingérence des finances dans la relation que nous pouvons avoir avec les patients »

« Ce qui est terrible c'est que l'ensemble de votre pratique est constamment analysée »

- **Programmes d'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques peu adaptés**

A propos de Sophia, programme d'accompagnement téléphonique des patients présentant une pathologie chronique, l'avis des médecins est plutôt partagé, soulignant que ce dispositif est peu adapté pour l'accompagnement des patients en précarité.

« Donc en fait ça va s'adresser à des gens qui ne seront pas forcément les plus, le plus besoin »

« Pas les précaires en tout cas »

« Ça fait aussi de plus en plus de papiers de dossiers à remplir, ça prend du temps et ce temps-là »

« En fait l'objectif c'est l'amélioration de la santé publique, c'est pas l'amélioration de la santé du patient et du patient précaire en particulier. »

2.3.3. Les professionnels de santé

2.3.3.1. Carences de structures spécialisées et de professionnels

Dans la prise en charge de la pathologie chronique, le médecin traitant est le pivot central, qui organise le suivi chez les spécialistes quand il le juge nécessaire et selon les recommandations de la HAS. Mais ce partenariat est parfois rendu compliqué par le manque de médecins de spécialité en fonction des territoires, ou de manière plus relative le manque de médecins de spécialité exerçant en secteur conventionné, garantissant des conditions de remboursement acceptables pour les plus pauvres. Cela entraîne d'importants délais de rendez-vous, compromettant le suivi et l'équilibre de la pathologie.

« Les CMP voient les gens toutes les 6 semaines, tous les 2 mois et entre temps ils voient un infirmier, infirmière, en libéral. A Epinal y a des psychiatres qui prennent plus personne, donc parfois une attente 4 à 6 mois. »

« Les prescriptions, l'infirmier il peut pas »

« Les hospitalisations, les décisions HDT (Hospitalisation à la Demande d'un Tiers) avec la famille, y a personne qui vient à ce moment-là à domicile, y a que le médecin généraliste qui est appelé pour y aller. Ou le CMP qui appelle, il faut y aller. Faire une HDT parce que là on sait il faut »

« En pneumologie c'est simple, y a rien qu'est libre sur l'agglomération de Nancy »

Enquête auprès des médecins généralistes

« Au niveau des réseaux y a des spécialités où il y a pas de possibilités de réseau, les ophtalmos sur Epinal y en a presque plus qui sont conventionnés et c'est un rendez-vous avec des délais impensables »

2.3.3.2. Hôpital public

L'hôpital public, malgré sa mission de service public, n'est pas toujours un élément facilitateur pour la prise en charge des populations en précarité. Même dans le cadre des PASS, les médecins relèvent des difficultés pour obtenir une aide pour les patients.

« On a une dame qui doit avoir dans les 80 ans, quelque chose comme ça, mais je peux pas vous le confirmer parce que on peut pas confirmer son identité. Une dame qui a une schizophrénie. On ne peut pas confirmer son identité, total elle ne peut pas être immatriculée à la sécurité sociale. Elle a atterri au service de dermatologie, au bout de 2 mois ils ont crié au secours est-ce que vous pouvez nous la prendre en lit Halte soins santé. On la prend je dis OK, mais vous fournissez les médicaments parce qu'on n'a pas de pharmacie... Au bout d'un mois la pharmacie hospitalière nous dit attendez maintenant ça suffit vous allez à la PASS, à l'unité médico-sociale. A l'unité médico-sociale on nous dit : euh oui peut-être et puis finalement non. (...) je suis en train de faire de fausses ordonnances de morphiniques sur le nom d'autres patients pour pouvoir soigner cette dame et le directeur de l'hôpital ne veut pas prendre en charge cette dame »

« Au bout d'un mois, ils ferment les robinets c'est terminé »

« Quand on s'adresse à la PASS, on est reçus comme des chiens »

2.3.3.3. Spécialistes

Lorsqu'un recours au médecin spécialiste est nécessaire pour le suivi ou la prise en charge d'une pathologie chronique, les médecins interrogés dans le focus-groupe soulignent des difficultés d'ordre relationnel, avec un jugement ressenti par leur patient de la part du spécialiste, des refus de soins ou des soins de moins bonne qualité du fait de la précarité.

D'après eux, c'est l'absence de possibilité de dépassement d'honoraires et la pratique du tiers payant pour les patients bénéficiant de la CMU qui sont mal acceptées par les spécialistes. La rupture des soins, dans ce cas-là, peut être due soit au médecin spécialiste qui refuse de recevoir le patient, d'emblée ou après une première consultation, soit au patient qui, s'étant senti mal jugé et mal accueilli, refuse de retourner chez ce médecin. Dans les deux cas, la prise en charge de la pathologie chronique s'en trouve altérée.

« Je prends comme exemple un monsieur qui a une hypertension. (...) Il me dit "Chez mon ancien médecin traitant il m'avait envoyé chez un cardiologue, qui m'a fait une morale épouvantable (le patient est gitan) : 'alors vous des gens comme vous c'est vous qui grevez le budget de la sécu'. " Le spécialiste lui a fait ce genre de discours et donc le patient a dit "plus jamais" »

« Là aussi il y a un obstacle, à mon avis, dans la continuité des soins, des soins de qualité, chez des gens précaires parce qu'il y a ce type d'accueil, peut-être pas aussi caricatural, ou ce type de non-accueil qui peut se produire »

« Il y a été une première fois, il a été reçu, il avait la CMU mais le type n'était pas trop content parce qu'il pouvait pas avoir le supplément, et puis la 2ème fois il n'avait plus la CMU donc il a pas été au rendez-vous prévu parce que la CMU était finie à ce moment-là et comme il a loupé son rendez-vous il était grillé. Donc la prise en charge s'est arrêtée là »

« Le cas d'une patiente tout à fait récent, cancer de la vessie, on lui a demandé un dessous de table, elle a refusé, l'urologue l'a opérée mais maintenant c'est fini. Le blackout total, pas de suivi, pas de courrier, il veut plus en entendre parler(...) alors j'ai essayé de le joindre, j'ai demandé à la secrétaire, ça fait 10 fois qu'elle téléphone elle n'arrive pas à le joindre mais je vais le joindre »

2.3.3.4. *Maison du diabète*

Parmi les différents recours du médecin traitant pour l'équilibration du diabète chez ses patients, existent les Maisons du diabète, qui sont des lieux d'accueil et d'éducation à la santé avec possibilité de prise en charge par des équipes médicales et paramédicales. Mais les médecins présents dans le focus groupe ne les jugent pas adaptées à la prise en charge de populations en situation de précarité.

« Je pense que c'est bien mais que ça fonctionne pas auprès des précaires »

« Ça coute cher »

« C'est le bordel »

« J'ai trois ou quatre fois essayé de faire entrer des gens, ça complique tout c'est administratif »

« Le retour est très négatif des 2 côtés »

« La sauce elle prend pas facilement »

« C'est quand même galère d'y aller même pourtant c'est pas très très loin, c'est pas la distance, c'est pas très loin mais c'est encore trop dur et puis alors être au rendez-vous pour tel truc, il faut vraiment une souplesse »

« Ils sont pas à leur place dans les groupes, ils ont du mal à parler, ils sentent mauvais, ils sont pas habillés comme les autres, ils arrivent en savates. »

2.4. *Stratégies et facteurs facilitateurs*

Les médecins reconnaissent qu'ils éprouvent des difficultés à suivre de manière optimale leurs patients précaires porteurs d'une maladie chronique, et qu'ils ne peuvent pas suivre à la lettre les recommandations de la HAS dans ces populations. Néanmoins, ils ont tous, au cours de leur exercice, trouvé des stratégies pour diminuer l'impact négatif de la

précarité sur la prise en charge de ces maladies, même si ces pratiques informelles ne sont pas toujours satisfaisantes, en raison de leur caractère approximatif et individuel.

2.4.1. Engagement personnel des professionnels

Les médecins présents lors du focus groupe considèrent leur façon d'exercer la médecine comme un « engagement humaniste ». Ils refusent de laisser de côté les plus démunis. Ils ont tous une patientèle comprenant une proportion non négligeable de patients en situation de précarité, dans leur pratique au cabinet ou dans leur engagement dans des structures spécifiques d'accueil de ces populations, comme les foyers de réinsertion sociale.

« La sécu me dit 37% de patients en CMU. J'ai des confrères bienveillants qui m'appellent M. Tiers-Payant. »

« J'ai la sensation de les accueillir au maximum »

« Je les accueille pas particulièrement, je fais mon boulot c'est tout. »

« Le métier de généraliste je l'ai connu dès le départ comme un engagement humaniste et donc ça inclut le Quart-Monde et d'autres publics aussi bien sûr... »

« Je suis entré dans la précarité il y a 16 ans quand on a eu le droit de prescrire des traitements de substitution de la toxicomanie(...) Ca veut dire qu'il faut s'asseoir sur son porte-monnaie pour faire ça. »

« J'ai découvert la précarité un petit peu par hasard (...) J'ai eu l'occasion de m'impliquer aux côtés de l'association de réinsertion sociale à Nancy dans un foyer d'hébergement »

2.4.2. Relation avec le patient, rôle de motivation et d'accompagnement

Parmi les stratégies mises en avant, le fait de développer une relation de confiance avec le patient et de le considérer dans sa globalité est un point très important pour les médecins. Ils reconnaissent une meilleure adhésion des patients s'ils se sentent en confiance et s'ils sont accompagnés.

Enquête auprès des médecins généralistes

« Bon on travaille dans un quartier pauvre (...) avec des populations, beaucoup d'analphabètes, d'étrangers, et bon les gens se sentent bien accueillis je pense parce qu'on en a plein ! Y en a qui viennent, qui restent, même en déménageant, ils viennent, ils reviennent de loin, avec les bus, donc au fur et à mesure des années on en a de plus en plus. On monte en CMU tous les ans. »

« Je fais une médecine non pas de la maladie mais une médecine du sujet. J'adapte mon discours au sujet que j'ai en face de moi, et que je considère vraiment comme un sujet, comme une personne... Une personne qui est malade, mais je ne soigne pas une maladie, je ne soigne pas voilà »

« Je soutiens que le travail de motiver les gens dans le domaine de la prévention, enfin du soin en fait par rapport à des conduites addictives ou qui sont mauvaises pour la santé, ou le travail de les engager dans des choses qui sont favorables à la santé, ça fait partie du travail du généraliste. Ça j'en suis absolument convaincu »

« Bien sûr, ça on s'en prive pas. »

« Donc l'accompagnement est important »

L'environnement peut être un élément moteur pour les patients, c'est notamment le cas de l'emploi.

« Par rapport aux mêmes personnes que je suis depuis pas mal d'années, quand ils travaillent ça va beaucoup mieux par rapport à leurs addictions en général et quelle que soit l'addiction »

« Le jour où ils ont du boulot ça va beaucoup mieux »

Une bonne connaissance de sa maladie, des résultats positifs à la suite des efforts entrepris, des améliorations perceptibles par le patient sont autant de choses motivant le patient et son médecin pour continuer le suivi de la maladie chronique.

« Ça fait aussi partie de ma stratégie de motivation, moi, de dire c'est important qu'il ait un bilan assez complet de sa maladie broncho pulmonaire pour qu'il soit motivé, pour qu'il se rende compte de l'état où il est »

« La qualité de notre prise en charge au départ et notre réussite est finalement un élément moteur pour les patients »

« Quand les troubles initiaux sont objectifs que si effectivement les soins leur apportent un mieux-être, effectivement ça leur permet de bien comprendre le bénéfice qu'ils peuvent en tirer et j'ai plutôt l'impression qu'effectivement plus ça va mieux et plus c'est perceptible et plus ils ont envie de continuer et plus effectivement notre réussite à nous en tant que médecin sur les pathologies présentées sont un gage de continuité des soins »

« J'ai quelques expériences comme ça avec des gens du voyage que j'ai pris en charge dans des situations qui sont extrêmement réticents par rapport au médecin, par rapport à ce que nous représentons et qui effectivement à mon grand étonnement encore maintenant, parce que alors non seulement au départ j'allais dans leur caravane et maintenant ils viennent à mon cabinet, régulièrement quand leur médicament arrive au bout, parce qu'ils vont mieux »

2.4.3. Adaptation des recommandations aux conditions de vie et priorités de vie

Comme nous l'avons vu plus haut, les médecins sont souvent obligés d'adapter les recommandations de prise en charge en fonction des priorités de vie des patients en situation de précarité. Il s'agit par exemple de hiérarchiser les objectifs en avançant progressivement en fonction des capacités du patient, ce qui implique de garder en vue le patient dans sa globalité et son mode de vie. La surveillance biologique est également moins stricte, par exemple pour le diabète, sans pour autant perdre de vue les recommandations.

Enquête auprès des médecins généralistes

« Je développe des stratégies qui vont totalement à l'encontre des recommandations et des bonnes pratiques, c'est-à-dire que je suis obligé de déterminer des priorités. »

« Y a des choses qui sont importantes en première ligne, d'autres en deuxième ligne, d'autres ben voilà. »

« Parce que financièrement c'est pas possible. »

« Dans le cas du diabète, faire une glycémie ou une HbA1c tous les trois mois quand les gens n'ont pas de quoi le payer, désolé mais on s'en tape et moi je le fais pas même si j'ai mis sur un protocole que je m'engageais à le faire. »

« T'y vas progressivement et puis ma foi il aura peut-être pas son hémoglobine glyquée tous les trois mois, tu fais comme tu peux quoi. »

« Je distille doucement des conseils mais je ne me vois pas leur appliquer la double peine »

« Je fais une médecine non pas de la maladie mais une médecine du sujet »

« J'adapte mon discours au sujet que j'ai en face de moi, et que je considère vraiment comme un sujet, comme une personne »

« Il y a tout un travail de prise en charge antérieure qui est notre boulot mais qui n'est pas forcément, qu'on ne peut pas faire seul. »

2.4.4. Stratégies administratives

Comme les médecins mettent en avant les difficultés causées par un défaut de couverture sociale pour le suivi correct des pathologies chroniques, il leur paraît très important d'agir également à ce niveau, en établissant dès que possible les protocoles de soins pour les ALD exonérantes.

« J'ai fait un dossier immédiatement de prise en charge à 100% puisque ça fait partie des pathologies qui peuvent être prises en charge à 100% »

« Il faut absolument qu'on soit à l'affut de toute pathologie qui pourrait ouvrir droit à une ALD. Pour maintenir la solvabilité du patient en cas de rupture de CMU. »

Dans les cas de ruptures de CMU, ils mettent de côté les feuilles de soins en attendant la réouverture des droits pour les transmettre à la Sécurité Sociale, procédé qu'appliquent également certains pharmaciens.

« Y a aussi la solution de mettre de côté les feuilles de soins et puis dès que les droits sont mis à jour, hop, hop, hop mais après ça dépend du pharmacien »

2.4.5. Aides extérieures

Même si l'exercice de la médecine générale est individuel, les médecins savent s'adresser à des confrères ou aux structures hospitalières lorsqu'ils ne peuvent contourner seuls une difficulté pour leurs patients.

2.4.5.1. Hôpital et autres structures auxiliaires

L'hôpital et les structures médico-sociales publiques restent des interlocuteurs privilégiés des médecins généralistes, pour la prise en charge de certaines pathologies, ou de certaines situations administrativement complexes.

La prise en charge par l'hôpital public reste une stratégie nécessaire lorsque les patients sont dans l'incapacité d'avancer les frais, notamment dans le cadre d'une couverture sociale au RSI.

« De toute façon même si ils sont en ALD il faudra qu'ils avancent tout. Bon là je les ai renvoyés à la consultation du CHU parce qu'il y a pas d'autre possibilité »

Enquête auprès des médecins généralistes

Le rôle des PASS est aussi mis en avant, dans leur mission d'accueil et de soins des patients sans couverture sociale, jusqu'à l'ouverture des droits et même au-delà dans l'accompagnement pour qu'ils soient effectivement pris en charge.

« Donc complètement dans la mission de la PASS dans le circuit de soins de l'hôpital et de les accompagner jusque chez B. dans le service d'ophtalmo »

« C'est-à-dire qu'elle doit les faire entrer dans l'hôpital ou dans le circuit de soins de ville, elle doit les accompagner gratuitement quand ils n'ont pas de droits et ensuite elle doit les accompagner pour qu'ils soient pris en charge »

« L'hôpital reconnaît sa mission de service public effectivement et le facilitateur et la mission qu'a l'hôpital public d'accueillir les populations les plus précaires, c'est quand même la mission première de l'hôpital public »

« La PASS doit faciliter l'introduction et l'accompagnement du soin à l'intérieur des services de l'hôpital »

« Y avait un accompagnant qui était payé, qui était un accompagnant physique qui se déplaçait par exemple chez B. pour accompagner la personne qui avait besoin d'accéder à des soins »

« C'est toujours comme ça »

« CMU ou pas, une fois que les droits sont ouverts, la PASS fait rentrer les personnes dans les soins »

Le lien avec les PASS n'est pas toujours si simple, et quelques tactiques s'avèrent nécessaires pour obtenir qu'elles jouent effectivement ce rôle facilitateur, telles que signer une convention pour obtenir les médicaments pour les patients n'ayant pas de couverture sociale qui sont pris en charge par les associations de réinsertion, ou avoir un interlocuteur privilégié au sein de l'hôpital pour faciliter les discussions.

« On fait dans ces cas-là une convention qui engage l'hôpital à nous fournir les médicaments. »

Enquête auprès des médecins généralistes

« Parce qu'il y a un fonds spécial en principe qui est réservé aux cas d'accès aux soins des gens dont on en peut pas recouvrer les droits »

« La moindre des choses c'est qu'ils nous fournissent un peu les médicaments »

« Maintenant on ne s'adresse plus à la PASS, on va voir M. B. responsable de tous les assistants sociaux, qui a le pouvoir de faire un peu de lien entre le directeur de l'hôpital et puis voilà ; et puis il signe un contrat qui dit qu'ils se sont engagés »

Les médecins reconnaissent aussi le rôle important de structures psychiatriques comme les Centres médico-psychologiques, les équipes mobiles de psychiatrie ou les associations, ou l'accompagnement de professionnels paramédicaux comme les diététiciennes.

« C'est de l'écoute bien sûr mais c'est aussi aider les gens à retrouver une ressource, qui aller voir pour un besoin et puis quelles personnes ressources on peut aller voir et les amener à aller vers la personne ressource »

« Espoir 54 qui fait un boulot extraordinaire, justement d'être assez proche et d'amener les gens à une insertion et de sortir les gens qui sont complètement isolés et leur donner une vie sociale voire les amener à une vie professionnelle »

« Ça n'existe pas partout »

« On a quand même à Nancy, une unité de psychiatrie et de liaison sociale qui est détachée par le CMP »

« Une unité mobile de psychiatrie »

« Y a une PASS psychiatrique qui s'est ouverte aussi »

« Oui oui ils sont en train de recruter, ça c'est vraiment très très bien. »

« Les gens ont été accompagnés sur l'équilibre nutritionnel par une diététicienne pendant 6 mois et on regardait au bout de 6 mois ce qu'il se

passait. En fait ils équilibraient leur bilan lipidique au bout de 6 mois par un régime »

« À partir du moment où on a un accompagnement diététicien on équilibre les choses »

Le médecin du centre de médecine préventive souligne également que « la précarité est une de leurs préoccupations centrales », et le recours à ces structures permet au médecin généraliste, sans qu'il en fasse lui-même la demande le plus souvent, d'obtenir de nombreuses informations concernant l'état de santé de ses patients, et les lignes d'actions prioritaires pour la prise en charge.

« La précarité est une de nos préoccupations centrales. Actuellement nous avons pour mission d'accueillir au moins 50% de populations en situation de précarité dans nos effectifs. On se recentre délibérément dans l'accueil de ces publics-là. »

2.4.5.2. Réseaux entre professionnels

La mise en place de réseaux informels, de relations d'amitié et de confiance avec les médecins spécialistes est une grande aide pour faciliter la prise en charge des patients en précarité présentant une maladie chronique. Les médecins interrogés estiment même que c'est leur rôle de développer ce genre de réseaux.

« Mais peut-être trouver les bons correspondants »

« Est-ce que dans notre stratégie à nous de médecins prenant en charge des précaires, est-ce que là pour le coup c'est pas à nous de développer des réseaux »

« Je pense que c'est à nous de nous entourer d'un réseau »

« Je sais qu'avec Médecins Du Monde, on fonctionne forcément avec un réseau, on envoie, on a tout un réseau de spécialistes auxquels on envoie et qui les prennent gratuitement »

« Mais nous médecins généralistes on peut pas »

« C'est vrai qu'on est loin des recommandations, on est dans la cuisine, chacun avec ses petites recettes, ses petits, ses correspondants, les gens qu'on connaît bien, »

« Je demande à l'ophtalmo quand ils y vont la première fois de programmer tout de suite le prochain. »

« Mais c'est vrai tous ne le font pas systématiquement »

2.4.6. Astuces et stratégies personnelles

Pour certaines difficultés, la solution la plus rapide en attendant mieux est parfois de « bricoler » avec les moyens dont disposent les médecins :

- ordonnances pour verres correcteurs lorsque les délais de prise en charge sont très longs pour les consultations chez l'ophtalmologue, avec la limite de ne pas pouvoir faire tous les examens de dépistage ;

« Moi je fais souvent des prescriptions de verres »

« On fait des prescriptions de verres correcteurs mais on est bien sûr incapables de mesurer, on n'a pas du tout le matériel »

« Puis on a un problème de responsabilité, on n'a pas fait de fond d'œil »

- mention 'non substituable' sur les ordonnances lorsque les patients ne maîtrisent pas la langue et se repèrent aux couleurs des boîtes et des comprimés ;

« Les pharmaciens qui changent les boîtes de médicaments à tout bout de champ, c'est-à-dire qu'un jour c'est une boîte verte ensuite c'est une boîte jaune. Pour les gens qui savent pas lire, c'est du n'importe quoi »

« C'est une des raisons pour lesquelles mettre "non substituable" »

- réalisation des ECG annuels de contrôle au cabinet du médecin généraliste pour éviter une consultation parfois difficile chez le cardiologue ;

« Voilà il a une hypertension et il devait être suivi chez un cardiologue, je lui dis "ben tiens il faut faire un électro tous les ans, ça fait partie des recommandations". Bon d'un côté c'est plus facile pour moi parce que je le fais moi-même, donc je lui fais »

- jusqu'à parfois falsifier des ordonnances pour pouvoir traiter une patiente qui est en grande difficulté pour obtenir une couverture sociale.

« Donc on a bricolé avec les antalgiques pour l'aider à patienter »

« Je suis en train de faire de fausses ordonnances de morphiniques sur le nom d'autres patients pour pouvoir soigner cette dame et le directeur de l'hôpital ne veut pas prendre en charge cette dame (il s'agit d'une patiente dont on ne peut pas confirmer l'identité et qui ne peut donc pas être immatriculée à la Sécurité Sociale et bénéficier d'une couverture sociale, NDLR)»

C. Entretiens semi-dirigés

1. Matériel et méthode

1.1. Méthode

1.1.1. Choix et intérêt de la méthode

Pour compléter les données recueillies lors de l'entretien de groupe, nous avons réalisé six entretiens individuels semi-dirigés auprès de médecins généralistes. En effet, à l'issue du focus groupe, le sujet ne nous semblait pas être saturé malgré le volume d'informations apporté par cette première analyse. Cette approche nous a semblé une bonne méthode pour approfondir les points soulevés lors de l'entretien de groupe et lors de son analyse, en l'abordant d'un point de vue individuel.

La méthode de l'entretien individuel semi-dirigé est une technique de recherche qualitative classique en sciences sociales qui permet une approche des représentations et des croyances du sujet interrogé. Par rapport à un entretien collectif, l'entretien individuel permet de mettre en perspective les discours par des éléments de contexte, en ayant une meilleure connaissance des individus interrogés, de leur parcours professionnel, de leur histoire, de leurs valeurs ou de leurs connaissances sur un sujet. Il permet éventuellement de poser des questions plus personnelles, ce qui ne peut être dit devant les autres. Enfin, en ce qui concerne les médecins ou plus généralement des professionnels peu disponibles, il permet une souplesse d'horaires alors que le cadre des entretiens collectifs suppose un horaire commun et une plage horaire plus importante de manière à construire la dynamique de groupe.

Le caractère semi-dirigé signifie que l'entretien est conduit selon une grille de thèmes que l'enquêteur veut aborder, mais en laissant la personne interrogée libre de développer ces thèmes à son rythme et selon une logique qui lui est propre. La personne suit le fil de sa pensée et peut ouvrir sur de nouvelles questions. L'enquêteur intervient pour recentrer le discours si celui-ci s'éloigne trop de la problématique, ou pour faire préciser un point à l'interrogé.

1.1.2. Mise en œuvre pour l'étude

Nous avons réalisé six entretiens individuels semi-dirigés avec des médecins généralistes. Le premier contact était téléphonique, avec une présentation succincte de l'étude et de la méthode de l'entretien semi-dirigé. Puis un rendez-vous était fixé avec le médecin, avec une durée annoncée d'environ une heure.

Nous avons réalisé un guide d'entretien (Annexe III) à partir des résultats de l'analyse du focus groupe et des thèmes identifiés à l'issue de celui-ci. Ce guide a été relu et corrigé par Caroline Després, médecin de santé publique et anthropologue²⁴.

Les entretiens se sont déroulés entre le 10 et le 31 janvier 2013, pour la plupart au cabinet des médecins, sauf pour deux d'entre eux qui se sont déroulés à leur domicile. La durée des entretiens allait de 37 minutes à 1 heure, avec une durée moyenne de 49 minutes. Aucun des entretiens n'a dû être écourté pour des raisons extérieures. L'entretien était,

après information et accord du médecin, enregistré à l'aide de la fonction magnétophone d'un téléphone portable.

Ces enregistrements ont été décryptés et retranscrits intégralement par écrit. Nous avons nous-même décrypté et retranscrit le premier entretien. Mais constatant le temps considérable demandé par ce travail, nous avons confié la retranscription des 5 autres entretiens à une entreprise d'insertion professionnelle, Route Nouvelle Alsace, basée à Strasbourg. Nous avons procédé à la relecture de chaque retranscription avec l'enregistrement afin d'éviter toute erreur.

1.1.3. Analyse des entretiens

Après chaque entretien, une note d'entretien était immédiatement rédigée, précisant les impressions immédiates et les points importants retenus au fil de l'entretien.

Chaque entretien a d'abord fait l'objet d'une analyse individuelle. Nous avons procédé à plusieurs lectures cursives de chaque retranscription, afin de nous en imprégner. Puis nous avons classé les interventions des médecins interrogés en fonction des différents thèmes abordés, avant d'en extraire une synthèse. Ces thèmes étaient :

- Définition de la précarité et ajustements nécessaires pour la prise en charge en consultation
- Maladies chroniques le plus souvent associées à la précarité
- Difficultés de prise en charge des maladies chroniques
- Expérience de l'application des recommandations de prise en charge à cette population
- Stratégies de contournement ou facteurs facilitant la prise en charge

Puis nous avons procédé à une analyse transversale des entretiens individuels, afin de comparer les expériences des six médecins interrogés, en remettant les différences constatées en perspective avec leur parcours et les caractéristiques de leur pratique.

1.2. Population

1.2.1. Recrutement des participants

L'objectif n'était pas de respecter une représentativité des médecins généralistes de Lorraine, ni même de l'agglomération nancéienne, mais bien de compléter des données portant sur un thème précis. Par conséquent, l'échantillon de médecins interrogés a été volontairement sélectionné sur des critères de proximité avec des populations en situation de précarité, de par leur localisation d'installation ou leur affinité personnelle. Il s'agissait pour quatre d'entre eux de médecins ayant déjà travaillé avec ATD Quart Monde, un faisait partie des contacts du Dr Plane et nous connaissions le dernier pour avoir effectué des remplacements à son cabinet.

1.2.2. Caractéristiques de l'échantillon

Il est constitué de quatre femmes et deux hommes. Les âges varient de 35 à 57 ans, avec une moyenne d'âge de 50,8 ans.

Cinq de ces médecins sont installés seuls, en secteur 1, dont quatre en zone urbaine et une en zone rurale. Le sixième médecin est remplaçant, exerçant en Lorraine.

2. Résultats

2.1. Analyse thématique individuelle

2.1.1. Dr L.

Le Dr L. a 53 ans, elle est installée seule depuis 10 ans, dans un cabinet de ville. Elle a une activité exclusivement libérale. Elle organise sa pratique quotidienne avec une plage de consultations sans rendez-vous, tous les jours aux mêmes horaires, et des plages avec rendez-vous, ainsi que quelques visites à domicile. Son cabinet se trouve dans un quartier populaire, à proximité de deux structures d'hébergement social, un Centre d'Accueil de Demandeurs d'Asile (CADA) et un Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS).

La majorité des patients qu'elle identifie comme précaires est accueillie dans ces deux structures.

Du fait de cette patientèle particulière composée d'étrangers demandeurs d'asile ou de personnes hébergées au CHRS qui viennent souvent de la rue, elle est particulièrement confrontée à la grande précarité. Elle reconnaît que la plage de consultation sans rendez-vous leur est plus particulièrement destinée, étant donné que ces populations n'ont souvent pas les moyens de prendre un rendez-vous parce qu'ils n'ont pas accès à un téléphone ou à cause de la barrière de la langue, ou encore parce qu'ils n'ont pas l'habitude de tenir un agenda. Leur prise en charge, particulièrement dans le cas des demandeurs d'asile, nécessite des ajustements notamment en termes de temps puisque la communication est compliquée. Elle souligne d'ailleurs qu'elle s'est adaptée pour parer à cette barrière linguistique, et que cette accessibilité est connue au sein de la population des demandeurs d'asile puisqu'elle reçoit des personnes qui viennent parfois de quartiers éloignés de son secteur d'activité.

Concernant la maladie chronique, elle note que les maladies rencontrées sont globalement les mêmes que dans la population générale : diabète, maladies cardio-vasculaires telles qu'hypertension artérielle, infarctus, pathologie valvulaire, maladies neurologiques comme la sclérose en plaque, les accidents vasculaires cérébraux. Néanmoins elle constate une part plus importante d'accidents cardio-vasculaires dans la population d'anciens toxicomanes venant du CHRS, et une prévalence importante des troubles psychiatriques en tout genre, de la simple souffrance morale à la dépression sévère en passant par les troubles de l'humeur, les insomnies et les conduites addictives.

Les difficultés qu'elle identifie concernant les patients sont d'abord des conditions de vie difficiles. Ces dernières ont pour conséquence le fait que la santé n'est pas une priorité, et qu'ils ont une gestion du temps plus compliquée avec des problèmes de retard aux rendez-vous. Elle met en avant des obstacles linguistiques et culturels, qui posent notamment problème sur le plan diététique. Elle est parfois confrontée à des difficultés caractérielles et d'adaptation, ou à des obstacles financiers pour des soins qui ne seraient pas pris en charge. Enfin elle identifie des problèmes d'observance à la fois liés à la priorisation différente de la santé mais aussi à un bagage éducatif moindre notamment en termes de santé.

Enquête auprès des médecins généralistes

Les difficultés d'ordre administratif qu'elle relève sont des problèmes de traitement non remboursés par la Sécurité Sociale, des démarches longues et usantes surtout pour les demandeurs d'asile, et certaines pathologies psychiatriques qui ne sont pas prises en charge à 100%.

Les difficultés liées aux professionnels de santé relève de l'accessibilité des médecins spécialistes, que ce soit pour un problème financier du fait de dépassement d'honoraires ou pour une question de mauvais accueil ou de refus de poursuivre des soins au-delà d'une consultation. Elles concernent également la relation soignant-soigné parfois basée sur la position dominante du médecin qui impose son avis et met le patient en position de soumission. Enfin les délais de prise en charge dans des structures d'accès gratuit comme les CMP sont un frein.

Elle se trouve souvent dans l'incapacité d'appliquer les recommandations pour les maladies chroniques qu'elle rencontre, car celles-ci se heurtent à la réalité du quotidien des patients que ce soit en termes de possibilité financière de les mettre en œuvre, ou en termes d'accessibilité psychologique pour entrer dans une démarche de suivi régulier.

Les stratégies ou facteurs favorisant qu'elle relève reposent avant tout sur la communication. Il s'agit d'expliquer, d'éduquer en prenant en compte le savoir patient, et de s'interroger sur ses connaissances. D'autre part la relation créée avec les médecins, qu'ils soient généralistes ou spécialistes, lui paraît importante, afin que le patient se sente respecté dans son individualité, dans ses choix, et qu'il puisse adhérer à un suivi qui lui serait proposé et non pas imposé. L'accompagnement est également important, au sein de structures sociales spécialisées ou simplement au sein de la famille. Le recours à l'hôpital ou aux structures publiques est une stratégie qui permet d'assurer une certaine qualité de prise en charge pour les patients n'ayant pas facilement accès aux soins en libéral. Enfin, elle met en avant la qualité du système de protection sociale français, que ce soit par le dispositif des ALD ou par la CMU, permettant un suivi correct pour des populations qui n'auraient pas la possibilité de se soigner autrement.

2.1.2. Dr Ba.

Le Dr Ba. a 57 ans. Il est installé seul dans un cabinet en ville, dans un quartier avec une proportion importante de personnes en situation de précarité. Il parle de 25 à 30% de patients bénéficiaires de la CMU-c. Néanmoins, pour lui, les patients qui sont le plus en difficulté sont ceux qui se situent juste au-dessus du plafond de ressources de la CMU, et qui ont des difficultés à se payer une mutuelle.

Il consulte exclusivement sans rendez-vous, pour des questions d'organisation personnelle, mais il reconnaît que c'est un facteur aidant pour l'accessibilité aux soins. Il fait peu de visites, uniquement lorsqu'elles sont médicalement justifiées.

Parmi les maladies chroniques qu'il cite, il insiste sur la pathologie psychiatrique, en particulier dépression et toxicomanie, en notant que l'incidence des conditions de vie est non négligeable pour ces pathologies. Les autres pathologies citées sont identiques aux autres médecins : diabète, hypertension artérielle, cancers.

Parmi les difficultés liées aux patients, il indique que le niveau éducatif et les barrières culturelles jouent sur la qualité du suivi. La mauvaise connaissance de la pathologie et de l'intérêt du suivi régulier, mais aussi les réticences à pratiquer le dépistage du cancer du sein sont des obstacles. Il note également que le problème de l'inactivité est important, avec selon lui des patients qui préfèrent rester dans des situations de chômage de peur de perdre la CMU et de ne plus pouvoir se soigner. Il rencontre également une difficulté particulière à la population issue de l'immigration, du fait de la mobilité de patients qui partagent leur temps entre leur pays d'origine et la France, entraînant des ruptures dans le suivi de maladies chroniques et l'impossibilité de respecter les recommandations.

Sur le plan administratif, il pointe du doigt les délais d'obtention des droits et des cartes Vitale, en soulevant notamment la question des patients toxicomanes qui se présentent sans carte Vitale chez plusieurs médecins différents, ces derniers étant dans l'impossibilité de vérifier les précédentes délivrances de stupéfiants. L'autre difficulté repose sur l'absence de prise en charge à 100% pour certaines pathologies comme l'hypertension artérielle.

Les difficultés qu'il relève au niveau des professionnels de santé sont d'abord un manque de temps pour dispenser une éducation thérapeutique de qualité, ensuite une réticence de certains de ses confrères à pratiquer le tiers-payant, même en médecine de premier recours, et enfin les dépassements d'honoraires dans le secteur privé, laissant ses patients en difficulté sans autre choix que de consulter à l'hôpital public.

Les facteurs facilitateurs de la prise en charge sont pour lui en premier lieu administratifs. Il s'agit de la qualité du système de protection sociale français, avec la CMU, et de la possibilité de pratiquer le tiers-payant pour éviter aux patients d'avancer tout ou partie des honoraires, également facilité par l'informatisation des cabinets médicaux. Il met en avant l'intérêt pour les médecins de travailler avec un réseau de confrères à qui adresser les patients en toute confiance, que ce soit pour avoir un rendez-vous rapide ou pour être sûr que la situation de précarité ne posera pas de problème. Il rappelle le rôle de motivation des patients qu'il doit jouer pour qu'ils adhèrent au suivi et indique que la prescription des traitements chroniques sur trois mois permet de fluidifier la prise de médicaments avec moins de risques de rupture.

2.1.3. Dr Bi.

Le Dr Bi. a 57 ans, elle est installée seule en zone semi-rurale, avec un médecin remplaçant de façon régulière un jour et demi par semaine. Elle est installée à proximité d'une communauté Emmaüs¹, dont les résidents constituent selon elle l'essentiel des patients en situation de précarité qu'elle prend en charge, avec quelques familles monoparentales du village. Elle associe donc le patient précaire à l'immigrant sans papiers ni couverture sociale, parce que c'est dans ce contexte là qu'il y a le plus de difficultés de prise en charge.

Son activité est libérale, elle consulte uniquement sur rendez-vous en conservant un « rendez-vous urgence » par heure pour ne pas bloquer son planning et avoir le temps pour les urgences. Elle fait également quelques visites à domicile. Elle note que cette organisation ne convient pas pour certaines personnes qui n'ont pas un accès facile au téléphone pour prendre un rendez-vous, ou qui n'en ont simplement pas l'habitude culturellement, avec

¹ Il s'agit de lieux d'accueil et d'hébergement gérés par le Mouvement Emmaüs fondé en 1949.

selon elle une certaine exigence et un manque d'éducation. Néanmoins elle prend des mesures pour les accueillir au mieux, comme de faire des actes gratuits au cas où la couverture sociale n'est pas en place et de téléphoner aux responsables de la communauté pour leur transmettre les dysfonctionnements administratifs pour qu'ils puissent y remédier.

Etant donné la population assez jeune constituée de migrants venus des pays d'Europe de l'Est qui constitue sa patientèle en précarité, les pathologies qu'elle rencontre sont un peu différentes de celles citées par ses confrères. En premier lieu elle parle d'hépatites chroniques, de cirrhoses, puis de diabète, de pathologies psychiatriques avec des troubles de l'humeur, des dépressions et des addictions, et enfin des pathologies cardiovasculaires.

La plus grande difficulté à laquelle est confronté ce médecin est celle de la mobilité importante des patients de la communauté Emmaüs. Ils arrivent et partent du jour au lendemain, sans dossier médical. A cela s'ajoute le fait qu'en changeant de département il y a parfois une rupture dans les droits de sécurité sociale, avec parfois la nécessité de refaire les protocoles de soins pour les ALD, d'où un retard de prise en charge. Dans ce contexte, respecter les recommandations de suivi pour les pathologies chroniques semble très compliqué. Les conditions de vie sont également un frein, que ce soit du fait de la barrière culturelle et linguistique, ou de l'éloignement géographique des autres structures de soins, notamment de la pharmacie. Les priorités de vie mettent ici aussi rarement la santé en premier plan, pour ces patients qui viennent souvent de la rue et sont particulièrement fragiles sur le plan social. Cela entraîne des variations au niveau de l'observance, allant de la prise en charge au coup par coup d'une bronchite chronique décompensée jusqu'à l'arrêt du traitement par un diabétique sous insuline.

Elle note également des difficultés concernant les médicaments non remboursés ou en tout cas non pris en charge à 100%, comme la vitamine D chez un patient atteint d'une cirrhose. Elle note également le problème de l'avance des frais chez de nombreux spécialistes. Elle cite notamment les soins dentaires qui, sans être directement liés à une pathologie chronique, participent à la prévention infectieuse dans plusieurs d'entre elles. Et cela lui semble un point faisant défaut dans la stratégie de prise en charge de la Sécurité Sociale.

Au niveau de l'hôpital, elle témoigne d'une difficulté de prise en charge dans des structures de moyen séjour lorsqu'il existe un isolement social avec une incertitude sur la capacité de faire rentrer ces patients chez eux.

Les facteurs facilitateurs se retrouvent pour elle tout d'abord dans les structures accessibles à proximité. En premier lieu l'hôpital public, avec de nombreuses spécialités disponibles sur place, mais aussi les spécialistes libéraux dont la majorité est installée en secteur I, donc plus facilement accessible aux populations en situations de précarité. Elle indique également que le CMP du secteur dispose d'une équipe mobile avec des infirmières spécialisées qui se déplacent à domicile en premier recours ou bien pour le suivi. Le recours aux infirmières libérales du secteur est aussi une aide précieuse, notamment lorsqu'il faut faire des bilans sanguins, étant donné l'éloignement du laboratoire le plus proche, ou pour la dispensation des médicaments dans les cas d'illettrisme.

Le recours à l'hospitalisation a été une stratégie pour un de ses patients qui devait bénéficier d'une chimiothérapie, qui se fait habituellement en soins ambulatoires. Elle s'est elle-même déplacée à l'hôpital pour rencontrer l'équipe soignante et mettre cela en place. Elle a également proposé de mettre en place des actions de prévention et de suivi directement dans les locaux de la communauté Emmaüs pour avoir un meilleur accès aux résidents qui ne consultent jamais. Cela s'est fait par exemple pour une campagne de vaccination antigrippale.

Enfin, elle souligne que la mise en place d'un dossier médical personnalisé, accessible à tous les soignants amenés à prendre en charge un patient, serait un progrès indéniable dans cette population toujours en mouvement.

2.1.4. Dr F.

Le Dr F. a 55 ans, elle est installée seule dans un cabinet libéral à Nancy. Son cabinet est situé dans un quartier très varié en termes de populations. Les patients en précarité qu'elle identifie dans sa patientèle sont aussi bien des résidents d'un foyer Adoma^{II}, des

^{II} Les foyers Adoma, anciennement Sonacotra, ont été conçus initialement pour accueillir des travailleurs immigrés. Ils accueillent aujourd'hui un large public : hommes, femmes, jeunes travailleurs... sous conditions de ressources.

familles de bateliers ou des hommes célibataires habitant dans les différents foyers d'hébergement du quartier. Elle organise sa pratique avec une plage de consultation sans rendez-vous aux mêmes horaires tous les jours, des plages de consultations sur rendez-vous et des visites à domicile essentiellement pour les personnes âgées.

Elle identifie cette plage de consultations sans rendez-vous comme un moyen dédié aux personnes en situation de précarité qui n'ont souvent pas accès au téléphone pour prendre un rendez-vous, ou ne savent pas lire des horaires et ont pu mémoriser ce créneau fixé depuis plusieurs années.

Un des points importants concernant l'identification des personnes en précarité est leur situation d'isolement. Plus que les ressources financières, ce sont les ressources sociales qui définissent pour elle le niveau de précarité. Ainsi elle donne plusieurs exemples d'hommes célibataires isolés pour qui la prise en charge est plus difficile que certaines personnes aux revenus très limités mais disposant de ce qu'elle appelle un « tissu social », qu'il soit familial ou communautaire, ou professionnel.

Concernant la maladie chronique, elle insiste sur la notion de pluri-pathologie qui selon elle est plus fréquente chez les patients en situation de précarité. Dans ces pathologies, elle note comme ses confrères le diabète en première ligne, puis l'hypertension artérielle et l'athérome, la pathologie pulmonaire avec tuberculose, BPCO et emphysème, et les affections psychiatriques en plaçant les psychoses en tête.

Les difficultés qu'elle met en avant concernent en premier lieu les patients. Elle note pour certains d'entre eux une difficulté à les faire adhérer à un suivi comportant des examens complémentaires et des recours aux spécialistes. Et elle se retrouve parfois obligée d'adapter des traitements chroniques sans aucune visibilité, notamment pour du diabète. Concernant justement ces traitements, l'observance est un problème, et elle indique que les patients suivent plus volontiers les traitements pour lesquels ils perçoivent un effet immédiat, tels que les médicaments à visée respiratoire dans la BPCO. D'après elle certains de ces patients n'ont plus envie de se soigner, sans qu'elle n'avance de raison.

Sur le plan administratif, elle pose la question des génériques qui sont un problème en particulier pour certains de ses patients qui sont illettrés et qui se repèrent à la couleur

des boîtes de médicaments. La fin et le renouvellement de droits pour les patients bénéficiaires de la CMU est aussi une difficulté, avec un retard dans les soins en attendant que le dossier soit régularisé.

Enfin elle pointe du doigt l'inadéquation de certaines recommandations strictes que les professionnels de santé et les administrations plaquent sur tous les patients sans s'interroger sur ce dont ils disposent pour vivre. Elle rapporte également un sentiment d'humiliation que certains patients ont exprimé suite à un recours au spécialiste, causé soit par le médecin lui-même soit par sa secrétaire.

Les facteurs favorisant un suivi correct des maladies chroniques sont la relation de confiance qui peut se créer entre elle et ses patients, à double sens : il s'agit aussi bien de la confiance que ses patients lui accordent concernant leur prise en charge, que la confiance qu'elle peut avoir dans ce que ses patients lui disent effectivement faire de ce qu'elle préconise. Elle sait en général à quoi s'en tenir. D'autre part, la relation sur le long terme lui permet de revenir sur des éléments du suivi qui auraient été refusé par le patient dans un premier temps, en évitant une confrontation abrupte ou une culpabilisation qui serait délétère pour la relation soignant-soigné et par conséquent pour la prise en charge. Et elle reconnaît à ses patients le droit de refuser ce qu'elle leur propose, sans les juger et en restant solidaire de leur décision. Enfin l'accompagnement est pour elle un point primordial pour la réussite d'une prise en charge, qu'il soit professionnel dans le cadre de foyers d'hébergement ou de structures sociales, ou bien familial ou communautaire.

2.1.5. Dr T.

Le Dr T. a 48 ans, elle est installée seule dans un quartier défavorisé de Nancy, avec une forte proportion de patients issus de l'immigration, mais également des patients d'origine française en situation de précarité. Elle insiste sur le fait que la précarité n'est pas uniquement définie par le manque de ressources financières, mais par l'isolement, la non-maîtrise de la langue française avec la peur de ne pas comprendre ou de ne pas être compris. Elle a noté des comportements qui traduisent selon elle ce malaise, comme de changer très souvent l'agencement des pièces au domicile, ou d'avoir une tendance à perdre régulièrement les documents importants ou les cartes Vitale.

Elle consulte uniquement sur rendez-vous, et fait facilement des visites à domicile, parfois justifiées par la situation précaire plus que par la situation médicale, comme pour des mères de famille seules avec plusieurs jeunes enfants. Elle reconnaît que lorsqu'elle a changé son organisation pour passer uniquement sur rendez-vous, cela a pu et peut encore aujourd'hui poser un problème pour ses patients en situation de précarité qui n'ont pas les repères nécessaires pour prendre un rendez-vous, ni parfois la possibilité technique de le faire par l'absence de téléphone par exemple.

Comme la plupart de ses confrères interrogés, elle identifie comme première maladie chronique le diabète, particulièrement avec les populations originaires de Maghreb chez qui il existe une plus forte prévalence. Viennent ensuite les cancers, particulièrement ceux liés à l'exposition alcool-tabagique, cancers ORL et pulmonaires et les cancers du sein. Concernant la pathologie digestive, elle note que les cancers sont plus fréquents que les cirrhoses, sans avancer d'explication. Enfin la pathologie psychiatrique lui semble une part importante, avec surtout les dépressions, les addictions et moins fréquemment les psychoses.

Parmi les difficultés qu'elle identifie pour prendre en charge ces patients en situation de précarité, elle désigne tout d'abord le faible niveau de compréhension et de connaissances de base, avec une adhésion à la prise en charge qui s'en trouve altérée. Cela se traduit également, lorsqu'il s'agit d'aller en consultation auprès d'un autre professionnel, par une difficulté à se repérer dans un environnement inconnu et donc à trouver le lieu de rendez-vous. Par ailleurs la barrière de la langue est pour elle aussi une difficulté ressentie, avec l'absence de supports multilingues disponibles pour l'éducation thérapeutique. Elle parle également de la fin de vie en cas de précarité sociale et d'isolement, regrettant la pression sociale qui découle de l'idéalisation de la fin de vie à domicile. Ce sont pour elle des situations compliquées avec une charge de culpabilisation importante pour les accompagnants familiaux. Enfin l'interaction avec des patients en situation de précarité nécessite selon elle d'être prudent pour ne pas blesser les patients qui ressentent leur situation matérielle comme un sujet de honte, et qui souvent n'oseront pas avouer qu'ils sont en difficulté pour suivre le traitement faute de moyens financiers.

Enquête auprès des médecins généralistes

Sur le plan administratif, elle souligne l'insuffisance des soins et traitements pris en charge pour les ALD, comme les soins de pédicurie qui sont soumis à des critères stricts pour pouvoir être remboursés à 100%.

Elle affirme avoir rarement des problèmes de refus de soins auprès de ses confrères spécialistes pour le motif que le patient est bénéficiaire de la CMU, sauf dans le cas de certains psychiatres libéraux qui mettent parfois fin à un suivi pour ce motif. Néanmoins l'absence de la pratique du tiers-payant chez certains spécialistes pour les patients en ALD pousse parfois ces derniers à étaler dans le temps les différents examens. Elle reconnaît enfin que certains de ses confrères sont peu accueillants et peu enclins à prendre le temps nécessaire pour les patients parlant mal le français.

D'après elle, l'accès au CMP est difficile, plus par l'éloignement géographique dû à la sectorisation des soins psychiatriques que par les délais de prise en charge. Enfin elle trouve que les traitements chroniques lourds comme les chimiothérapies anti-cancéreuses sont très difficiles à réaliser à domicile chez ces patients en situation de précarité et d'isolement social, situation que les médecins hospitaliers ont parfois du mal à appréhender.

Un point important de son discours est le recul qu'elle prend par rapport aux recommandations. Elle les connaît et reconnaît leur utilité mais elle affirme ne pas en faire le référentiel absolu dans sa pratique quotidienne. C'est selon elle une différence importante avec des médecins plus jeunes formés à l'Evidence Based Medicine (Médecine Fondée sur les Preuves, à la base des recommandations) dès les premières années des études médicales.

Ce qu'elle identifie comme des facteurs facilitateurs de la prise en charge, c'est avant tout l'accessibilité des soins, à la fois par la proximité géographique immédiate de nombreux spécialistes acceptant les patients bénéficiaires de la CMU, ou par l'accompagnement dont peuvent bénéficier les patients par des structures comme le Centre d'Entraide des Français Rapatriés, qui dans ce cas précis accompagne également des réfugiés étrangers. La relation avec le patient joue également un rôle important. Elle souligne notamment la connaissance et la compréhension de leur situation qu'elle acquiert en se rendant à domicile. Elle mentionne le tact et la confiance qui sont nécessaires lorsqu'elle aborde des problèmes de traitements inaccessibles car non remboursés et trop coûteux, et l'importance dans ces

situations de hiérarchiser les traitements. Pour éviter les problèmes de rendez-vous non honorés chez le spécialiste, elle encourage souvent ses patients à prendre leur rendez-vous, plutôt que d'appeler elle-même, afin de les responsabiliser. Enfin, elle reconnaît son rôle dans l'éducation thérapeutique, notamment en ce qui concerne les mesures hygiéno-diététiques, en insistant sur la notion de faisabilité pour ces patients ayant souvent des ressources financières limitées.

2.1.6. Dr Q.

Le Dr Q. a 35 ans, il est médecin généraliste remplaçant. Il a une activité variée puisqu'il effectue des remplacements réguliers dans un cabinet en centre-ville de Nancy et un autre en milieu rural, et également quelques remplacements dans une station balnéaire en Bretagne. Par ailleurs il fait des gardes avec SOS Médecin.

Il est confronté à la précarité sous différentes formes en fonction de l'endroit où il travaille. Il parle de la population des toxicomanes, des personnes ayant des emplois saisonniers en station balnéaire, des personnes issues de l'immigration. Il note que l'aspect physique et la façon de s'exprimer est parfois un indicateur de la précarité, mais que ce n'est pas toujours le cas. Souvent la précarité se révèle lors de la demande de tiers-payant du patient au moment de régler les honoraires. Mais au-delà de la grande précarité et des patients identifiés par leur couverture par la CMU, il insiste sur les patients qui sont en situation de fragilité et susceptibles de basculer dans la précarité à l'occasion d'un drame de vie ou d'un accident de travail.

Parmi les maladies chroniques qu'il associe le plus facilement à la précarité, il cite en premier les poly-addictions, puis le diabète et l'hypertension. Mais il insiste sur le fait qu'on retrouve les mêmes maladies que dans le reste de la population.

Les difficultés qu'il rencontre dans la prise en charge de la maladie chronique sont en premier lieu les conditions de vie difficiles, dont découlent des priorités de vie ne plaçant pas la santé en premier plan. Il note également que la relation est parfois longue à se construire parce que ces patients sont sur la défensive et se braquent plus facilement. La compréhension de la maladie et de la prise en charge longue n'est pas toujours facilement acquise. Et sans généraliser à toute cette population, il a rencontré des problèmes

d'observance venant de patients qui, bien que demandeurs de soins, ne suivaient pas ses prescriptions.

Concernant les difficultés administratives, il évoque la complexité des démarches pour accéder aux droits, la difficulté dans laquelle se trouvent certains patients, et même les médecins qui les accompagnent, pour comprendre pourquoi ils n'ont pas le droit à la CMU ou à quoi correspond l'Aide à la Complémentaire Santé. Et il ajoute que les démarches ont beau pouvoir se faire par le biais d'Internet, ces patients n'ont pas toujours les moyens d'y avoir accès facilement. Le renouvellement de la carte Vitale lui semble également problématique, avec des délais très longs et des dossiers perdus et à refaire. Cela entraîne un découragement pour ces patients, et ils abandonnent parfois les démarches. Le cas des patients se situant au-dessus du plafond de la CMU est une difficulté parce qu'ils ne peuvent pas toujours payer une mutuelle, même lorsqu'ils ont droit à l'Aide à la Complémentaire Santé.

La difficulté principale concernant les médecins est le manque de disponibilité, aussi bien pour le médecin généraliste que pour le spécialiste. La prise en charge de patients en situation de précarité peut être chronophage et il note qu'en fonction des circonstances les médecins sont plus ou moins disposés à prendre le temps qu'il faut pour établir une relation de confiance, expliquer, éduquer. D'après lui, ce manque de disponibilité est aussi une conséquence du manque de formation que reçoivent les médecins sur cette problématique de la précarité.

Il prend du recul par rapport aux recommandations, notant qu'il doit y avoir une adaptation nécessaire à la réalité du patient et à ses capacités concrètes de se soigner. Et il souligne que selon lui la légitimité de certaines de ces recommandations est critiquable même sur un plan scientifique.

Pour contourner ces difficultés, il met en avant la relation de confiance qui s'établit entre le médecin traitant et son patient. Il insiste sur le fait que la mise en place de cette relation est plus progressive chez ces patients qui sont souvent sur la défensive, et que son premier objectif est que le patient revienne en consultation. Dans la construction de la relation, l'accompagnement d'un tiers permet parfois d'avoir accès à des informations que le patient n'osera pas révéler. Malgré son statut de remplaçant, il a su créer cette relation de

confiance avec un certain nombre de patients dans le cabinet urbain où il remplace depuis plusieurs années. Et il note avec humour que certains patients apprécient d'avoir de temps en temps un autre interlocuteur que leur médecin traitant.

La communication entre le médecin et le patient est le second point important que note ce jeune médecin, qui découle du premier. Elle se passe dans les deux sens, il faut que le patient sente qu'il peut s'ouvrir au médecin sur des sujets personnels, et que le médecin prenne le temps d'écouter et d'expliquer, et accepte que le chemin pour atteindre un objectif ne sera pas la ligne droite des recommandations.

Il est attentif aux capacités financières de ses patients lorsqu'il prescrit des traitements non remboursés, et discute avec eux pour trouver la meilleure alternative.

Le recours au spécialiste constitue pour lui une stratégie intéressante lorsque le patient n'adhère pas à la prise en charge. Cela permet parfois une prise de conscience de la gravité de la pathologie, et l'avis du médecin spécialiste a souvent plus de poids. Il souligne que les médecins spécialistes libéraux avec qui il travaille, dans le cabinet où il remplace le plus souvent, prennent correctement en charge les patients bénéficiaires de la CMU, sans dépassement d'honoraires ni refus de soins. Et il a parfois utilisé ses contacts pour faciliter la prise en charge de patients en difficulté.

2.2. Analyse thématique transversale

2.2.1. Vision de la précarité et ajustement de la pratique

2.2.1.1. Définition

La définition de la précarité dépasse largement l'aspect financier pour tous les médecins interrogés. Certains déterminants sont cités, comme l'isolement social, la situation irrégulière des étrangers et la barrière de la langue, les antécédents de toxicomanie sevrée ou pas, les emplois précaires et l'incapacité de payer une complémentaire santé.

Ils les repèrent de différentes façons : absence de couverture sociale ou bénéficiaires de la CMU-c, personnes vivant dans un CHRS ou un autre foyer à caractère social, personnes

sans domicile fixe, présentation physique ou manière de parler, manque de stabilité révélée par la nécessité de changer la disposition du logement ou la propension à égarer les documents importants. Ils constatent parfois un sentiment de honte ou une attitude sur la défensive due à leur situation précaire.

i. Causes identifiées

- **Précarité financière**

Dr F. « Pour dire grande précarité, ils ont peut-être six cent, sept cent euros par mois pour vivre. »

Dr Q. « Enfin, pour moi, “précarité” le premier truc qui me vient c’est par rapport à des difficultés financières. C’est ça qui conditionne pas mal de truc. Après il y a ceux qui se cachent, au moment de régler les honoraires, ils en parlent, pour voir si on ne peut pas leur faire le tiers payant. »

- **Isolement social**

Dr F. « Ceux qui sont en très grande précarité ce sont les hommes seuls, isolés. Pour moi c’est ce qui semble être la plus grande précarité, j’ai beaucoup d’hommes célibataires isolés. (...) Il a une retraite à peu-près correcte mais il est très isolé étant donné qu’il est d’origine algérienne. Et très souvent chez les Algériens, la famille est restée en Algérie et donc ils sont en électrons libres. (...) J’ai un autre Monsieur pareil, il est en position défavorisée en termes d’isolement social. (...) ça dépend surtout de l’entourage. Il y a le budget et le tissu social. (...) Pour cette dame-là, je ne sais pas si elle fait partie des populations très défavorisées. Elle a une fille, les bateliers sont un petit peu tous dans le même quartier, ils ne roulent pas sur l’or mais ils sont à la frange parce qu’il y a un réseau, du relationnel. »

Dr T. « La précarité peut résider dans (...) le fait d’être isolé, soit une femme seule isolée ou qui vient d’être seule et qui n’est pas encore stabilisée, des personnes âgées qui peuvent être totalement seules au monde parfois... »

- **Etrangers, demandeurs d'asile**

Dr L. « J'ai beaucoup de demandeurs d'asile ici. Donc déjà ça c'est une population défavorisée. Des personnes qui ne maîtrisent pas bien la langue française, ou des étrangers... »

Dr Bi. « Moi j'ai plus de difficultés avec ceux qui vont arriver comme ça, étrangers. On en a énormément des pays de l'Est maintenant. »

Dr T. « La précarité peut résider dans la non-maîtrise de la langue française »

- **Emplois précaires**

Dr T. « Ou des personnes qui ne sont pas bien assurées dans leur mode de vie, qui travaillent de temps en temps. Ça peut toucher différents pans de la vie.»

Dr Q. « Entre les agriculteurs qui bossent, qui ont leur exploitation mais il y en a quand même toute une frange de gens qui au niveau social, sont plus qu'à la marge. (...) Il y a plein de locaux qui vivent d'emplois saisonniers et n'ont pas beaucoup d'argent et survivent au milieu de cet ilot de fric. (...) Si jamais il lui arrive un pépin, le mec il se retrouve en accident de travail, voilà, il gagnait le SMIC, c'est 60% du salaire. J'ai vu la situation récemment : un mec qui était en accident du travail, du coup ok il touche quelque chose, il touche 60% de son traitement. En arrêt de travail, c'est 50%. Donc, sur un SMIC, t'as un loyer à payer, c'est chaud. (...) Pour moi les plus précaires à la limite c'est ces gens-là. Parce qu'ils ont vraiment un équilibre... ça se joue à rien quoi ! (...) les gens qui sont dans une situation du coup qui est moins enviable, parce qu'ils n'ont pas de revenus et tout ça, mais au point de vue soins, moi je trouve qu'ils sont vachement mieux protégés que tous ces gens-là. (...) Pour moi, les gens qui sont plus précaires, ce sont ces gens-là qui essaient de s'en sortir, de se réintégrer... mais en fait, ils ne sont pas si protégés que ça ! (...) pour moi ils sont vraiment sur le fil. Et si y a un gros souci, en général ça va prendre du temps, parce qu'en général ils ne s'y attendent pas non plus, ils ne sont pas

prévenus. Et quand ils ont un gros pépin ... Ils ont tout une période... Une fois qu'il n'y a plus de revenus, ils vont avoir la CMU et tout, mais, je ne sais plus, c'est 9 mois sans rien. »

- **Antécédents de toxicomanie**

Dr L. « notamment des anciens toxico »

Dr Q. « Mais la plus part des "tox" que j'ai eu, qu'on prend en charge, il n'y en a pas beaucoup qui sont insérés, qui ont un boulot ou une vie à peu près stable, non la plupart ils sont quand même plus que "borderline" »

- **Incapacité de payer une complémentaire santé**

Dr Ba. « Est-ce qu'ils ont les moyens de se payer une mutuelle ou pas ? (...) Je pense qu'il y a des patients, oui, c'est le paiement de la mutuelle beaucoup. Je pense que l'on va aller vers un nombre grandissant de gens qui n'auront plus les moyens de se payer une mutuelle. (...) Je dirais moi que c'est celui qui n'a plus les moyens de se faire soigner correctement. C'est celui qui est un tout petit peu au-dessus de la CMU. Alors celui-là, il va se retrouver à avoir une mutuelle à payer »

ii. Conséquences et indices de précarité

- **Absence de couverture sociale, ou bénéficiaires de la CMU-c ou de l'AME**

Dr L. « mes patients CMU, tout ça »

Dr Bi. « Pour moi le plus difficile c'est l'Emmaüs qui arrive sans papiers, sans couverture, qui n'a pas l'aide médicale internationale, les papiers sont pas faits, ça met un temps fou. »

Dr T. « Ça ne réside pas seulement dans le fait qu'il me présente sa CMU. S'il me présente une CMU, je peux penser éventuellement qu'il est en situation de précarité sur le plan social ou financier »

- **Hébergement social ou sans domicile fixe**

Dr L. « Il y aussi le foyer du G. S. (CHRS) qui est pas loin, donc j'ai aussi des personnes du G. S. (...) un monsieur qui est genre profil SDF »

Dr F. « Il fait partie selon certains critères de l'extrême pauvreté. Son habitation c'est dans un foyer Sonacotra. (...) Lui ce n'est pas pareil, il est moins isolé parce qu'il est à "l'ARS". Je le suis depuis vingt ans et c'est un Monsieur qui dormait dehors mais qui était sur notre quartier donc de fil en aiguille, on se connaissait presque. Il a été dans les maisons d'accueil etc. (...) J'ai eu comme ça plusieurs patients du foyer Sonacotra. »

- **Présentation physique, verbale**

Dr Ba. « C'est vrai qu'ils sont peut-être plus respectueux de l'image de marque du médecin. Je les trouve beaucoup moins casse-pieds. Oui, ils sont plutôt plus faciles. Faut accepter qu'ils t'appellent Philippe, qu'ils t'appellent toubib... C'est tout, certains ne seront jamais des prix Nobel mais à la limite, le tarif de la consultation est le même. »

Dr Bi. « Eh bien moi, ces gars-là, qui fument énormément, qui picolent trop, ils arrivent ils ont quand même dix ans d'âge de plus. A quarante ans, tu leur donnes cinquante-soixante facilement. »

Dr Q. « Déjà il y a la présentation, l'aspect physique, les visages aussi. En général, ils sont quand même marqués. Puis il y en a ça ne se voit pas. (...) Après, il y a aussi la façon de s'exprimer, en général ça se remarque assez vite. (...) Ils sont méfiants, déjà comme s'ils avaient déjà un a priori négatif par rapport à eux, comme un complexe d'infériorité. »

Dr T. « Il y a une chose que je trouve quasi pathognomonique de la précarité, on ne s'en aperçoit que quand on va chez les gens : c'est frappant, ils changent tout le temps leurs meubles de place. Vous y allez un jour, c'est dans une telle disposition, vous revenez quinze jours après, c'est dans une autre disposition. Ceux chez qui j'ai observé ça c'est toujours des gens qui sont vraiment mal. Pas bien dans leur vie. Et aussi, surtout les femmes d'ailleurs, qui perdent tout. Un coup elles ont perdu leur carte vitale, un coup elles ont

perdu ci ou ça, donc c'est l'indice d'un grand déséquilibre dans leur vie. C'est des femmes qui sont partout et qui ne sont nulle part, qui n'arrivent pas à se poser. (...) Quand elles achètent un porte-carte et qu'il y a tout ce qu'il faut dedans, c'est souvent signe que ça va mieux dans leur tête. (...) C'est plus dans la précarité, la précarité "psychique" je dirais. Un manque de stabilité aussi. »

2.2.1.2. Ajustements

La prise en charge en consultation des personnes en situation de précarité demande souvent aux médecins des ajustements. Ils identifient tout d'abord le temps accordé qui est plus important, pour plusieurs raisons. La première raison est la barrière de la langue, avec le temps nécessaire pour mettre les patients en confiance et comprendre leur demande, parfois aidé par l'accompagnement d'un tiers faisant office de traducteur. D'une façon plus générale, la plupart des médecins estiment que le temps passé à expliquer la maladie ou la prise en charge est plus important dans ces populations ayant un arrière-plan moins favorisé. La nécessité pour certains d'entre eux de jouer le rôle d'assistante sociale pour vérifier les droits et accompagner les démarches sociales participe également à cet allongement de la durée de consultation. Cependant tous ne le font pas de façon systématique, estimant que ce n'est pas leur rôle. Certains reconnaissent qu'ils ont adapté l'organisation de leur pratique pour être accessible à ce type de patientèle, en général en proposant une ou plusieurs plages de consultations sans rendez-vous. D'autres, qui n'ont pas cette organisation, reconnaissent que cela peut être un frein à l'accessibilité de leur cabinet pour certains patients qui n'ont pas l'habitude ou la possibilité de prendre un rendez-vous par téléphone. Enfin deux d'entre eux soulignent que le médecin doit être prudent pour ne pas braquer ou heurter ces patients fragilisés.

i. Augmentation de la durée des consultations

- **Barrière de la langue**

Dr L. « c'est vrai que je les comprends bien, enfin... j'ai dû développer un langage non verbal, et dans les mimiques, donc c'est vrai que je les

comprends peut-être mieux que quelqu'un qui n'a pas l'habitude de les recevoir »

Dr T. *« Ca découle à la fois de l'écoute et il faut franchir des obstacles comme par exemple le problème de la langue. (...) il faut quand même prendre davantage le temps, mettre les patients en confiance quand ils ne maîtrisent pas la langue par exemple. Ils ont quand même toujours la peur de ne pas être bien compris ou je ne sais pas, peut-être qu'on se moque d'eux ou de ne pas comprendre ce qu'on va leur dire, donc il y a un stress. Il faut évacuer ça, voire marquer quelque chose sur un papier pour qu'ils puissent le montrer à quelqu'un d'autre qui va leur dire le nom de leur maladie ou des choses comme ça, des ajustements. Quand il y a un tiers c'est plus facile pour pouvoir être dans l'exactitude dans ce que l'on dit mais des fois il faut aussi savoir se débarrasser du tiers. Par rapport au secret médical et au colloque singulier qui est plutôt à deux. »*

- **Explications plus longues**

Dr L. *« C'est une prise en charge qui est chronophage, qui est chronophage vraiment. (...) On part souvent de très bas avec eux, et si finalement y a beaucoup de choses qui échouent c'est aussi parce qu'ils n'ont pas les informations, il y a beaucoup de choses qu'ils ignorent et donc il faut peut-être toujours envisager une bonne période éducative avant de vouloir vraiment être dans l'action. Il faut peut-être qu'on reprenne les choses à zéro souvent, bien prendre le tps de leur expliquer les enjeux, même les mécanismes de la santé »*

Dr Bi. *« Oui, puis la compréhension aussi, enfin voilà des choses comme ça. (...) C'est aussi souvent le manque d'éducation. »*

Dr T. *« Pas forcément dans le médical. Je pense qu'ils ont besoin de plus d'écoute. Globalement, c'est quand même ce qui se dégage. On essaye d'avoir la même qualité pour tout le monde mais quand même plus d'écoute, plus de temps. »*

- **Accompagnement social**

Dr L. « Pour beaucoup d'entre elles je dois mettre la casquette d'assistante sociale, de resto du cœur, multi casquette, de guide touristique, ou plutôt de syndicat d'initiative... Voilà J'ai pas du tout le même genre de prestation »

Dr Bi. « Moi je prends le temps qu'il faut mais je ne suis pas assistante sociale, c'est-à-dire que ne m'occupe pas du tout de tout ce qui est papiers quoi ! Donc soit je fais du gratuit, soit si j'ai besoin de faire des documents complémentaires, je renvoie, je téléphone à la communauté et puis je dis "là, il faut s'occuper de..." »

- ii. Organisation de la pratique

Dr L. « Tous les jours j'ai une consultation libre justement ce qui permet aux personnes qui ne maîtrisent pas bien la langue française ou ceux qui n'ont pas de téléphone, donc ces personnes démunies souvent, d'accéder facilement, d'arriver à me contacter facilement (...) Si je n'avais pas ce style de patient, est-ce que je conserverais des plages sans rendez-vous, peut-être pas, donc c'est peut-être bien pour ces patients là que je les conserve. »

Dr Bi. « Ils sont intelligents aussi mais ils ont beaucoup plus d'exigence. L'exigence d'être pris au plus vite, ils arrivent parfois sans rendez-vous alors qu'il n'y a pas d'urgence. Chez eux c'est peut-être comme ça. Oui, enfin quand même très exigeants je veux dire. (...) C'est plus le respect voilà. Alors soit ils n'ont plus d'argent pour leur téléphone portable donc ils n'arrivent plus à me joindre ... J'en ai une, elle venait mettre des mots dans la boîte aux lettres, enfin des trucs comme ça. »

Dr F. « Dans ma façon de m'organiser, j'ai toujours la même plage horaire de consultation libre parce qu'il y a des personnes incapables de gérer le temps et dans les populations défavorisées, c'est fréquent. Ou qui ne savent pas lire. (...) Avoir toujours la même plage horaire en consultation libre, c'est

important parce que je sais qu'ils m'ont repéré comme ça, s'ils veulent m'attraper c'est là. Il faut savoir par exemple que beaucoup n'ont pas de téléphone ou ils ont des téléphones où ils ne peuvent appeler que quatre numéros. »

Dr T. *« Sur rendez-vous, ça n'augmente pas le temps que l'on consacre à la consultation. De toute façon, ça reste qu'une approximation le rendez-vous. Je dirais même que les rendez-vous, ça a pu au départ et encore maintenant ça peut encore poser problème à des personnes qui sont en situation de précarité parce que prendre un rendez-vous il faut un minimum d'anticipation. »*

iii. Prudence et tact dans la relation

Dr T. *« Parce qu'il ne faut pas oublier que quand le patient va voir le médecin, il s'adresse à quelqu'un dont il sait que son pouvoir d'achat est plus important que le sien. Le médecin est quelqu'un qui n'a pas de problème de fin de mois, donc certains peuvent avoir une pudeur à parler de ça. Des fois ils me demandent « combien est-ce que ça vaut ? », déjà je le sais pas parce que les prix sont libres, je vais leur dire « ça ne vaut pas grand-chose, quatre ou cinq euros » mais quatre ou cinq euros, c'est très cher pour quelqu'un qui touche le RSA. Il faut donc faire attention, on ne parle pas du même point de vue, si on fait pas attention on peut même blesser. »*

Dr Q. *« Ca dépend, c'est du cas par cas. Des fois, y en a qui sont clairement méfiants. Donc là en général, ce n'est pas que je suis méfiant aussi, mais j'essaie de m'adapter pour ne pas les rebuter. Parce que des fois il y en a qui ont tendance à se braquer. (...) Donc des fois être méfiant, c'est plus qu'ils sont sur la défensive... Donc, des fois on s'adapte comme ça. Je tâte le terrain »*

2.2.2. Maladie chronique et précarité

S'ils s'accordent à dire que les maladies chroniques rencontrées sont globalement les mêmes que dans la population générale, certains des médecins interrogés notent des différences. Pour un des médecins, ce qui est plus spécifique des patients en situation de précarité, c'est l'accumulation de plusieurs maladies chroniques. Pour un autre, il y a une association entre précarité et complications cardio-vasculaires graves du fait des antécédents de toxicomanie de certains de ses patients. Un troisième constate une prévalence plus importante du diabète dans sa patientèle originaire du Maghreb. La pathologie psychiatrique est plus fréquemment représentée en milieu précaire pour la quasi-totalité des médecins interrogés. Deux des médecins parlent d'hypochondrie et de troubles fonctionnels en référence à des troubles d'ordre psychosomatique qui traduisent selon eux un malaise social. Les pathologies liées à la consommation d'alcool et de tabac leur semblent également plus fréquentes dans cette population défavorisée : pathologies pulmonaires, cirrhose, cancers liés au tabagisme (poumon, ORL). Les autres addictions sont également citées.

- **Les mêmes pathologies, mais une accumulation pour un même patient**

***Dr L.** « J'associe pas forcément une pathologie, parce qu'en fait c'est les mêmes que... Y a que cette histoire de séquelles de toxicomanie, là qui est bien typique de cette population-là. »*

***Dr F.** « Souvent dans les populations défavorisées, il y a le cumul des pathologies. On a souvent du mal à faire une hiérarchie. (...) Vous voyez, on a là plusieurs maladies chroniques. (...) un autre Monsieur qui cumule des maladies chroniques. Le problème en milieu défavorisé ce n'est pas une pathologie mais plusieurs pathologies, au moins deux-trois. C'est l'accumulation. En milieu défavorisé, ce n'est pas une maladie chronique, c'est au moins deux voire trois maladies chroniques et voir pour donner les priorités. »*

***Dr Q.** « Mais je n'ai pas l'impression que ça touche uniquement..., si on peut parler, (...) non moi, là comme ça, je ne soulèverais pas une pathologie. »*

- **Diabète et maladies cardiovasculaires**

Dr L. « Ça peut être prise en charge cardiaque, pour notamment des anciens toxico qui ont fait des complications cardio-vasculaires graves. J'en ai plusieurs. Y en a 3 qui ont eu ça. (...) Y a que cette histoire de séquelles de toxicomanie, là qui est bien typique de cette population-là. Mais autrement ça peut être n'importe quoi, du diabète, donc tout ce qui est diabète, infarctus. (...) j'ai en tête une patiente qui avait une HTA importante et puis du diabète. (...) problèmes cardiologiques post infectieux post toxicomanie »

Dr Bi. « Artérite, tout ça, enfin tu vois, ils vont faire des pathologies comme ça. Eh bien j'ai eu des douleurs. Je ne sais pas si, j'ai eu un Polonais, il a eu des stents et tout. Et puis maintenant il est reparti sur Briey, il a ouvert son garage, il est arrivé à avoir ses papiers donc je ne le vois plus. Oui on a de la pathologie cardiaque, oui. »

Dr F. « Il avait des antécédents de thrombophlébite, plus une hypertension. (...) C'est un Monsieur qui a une hypertension, il a des plaques d'athérome carotidiennes. Donc il a une hypertension qui devrait être soignée et un athérome. En fait, il est dyslipidémique en plus. (...) Il est diabétique. Il a donc fait son infarctus (...) Mais il est diabétique et il a une néphropathie glomérulaire, il a une hypertriglycémie, hyperlipémie. (...) Il a eu un problème à la valve mitrale qu'il avait laissé trainer. (...) A brûle-pourpoint c'est diabète, hypertension. (...) Il a fait deux embolies pulmonaires »

Dr T. « Le diabète parce qu'il peut être quand même invalidant, il est associé à la vieillesse, enfin à l'âge, à la deuxième partie de la vie quand même et puis je pense que les populations précaires sont plus touchées par le diabète. Et parmi elles, il y a le problème des populations d'origine maghrébine avec une forte prévalence du diabète. »

Dr Q. « Après oui si : le diabète, l'hypertension »

- **Cancers**

Dr Bi. « Parce qu'en fait avant on avait à Emmaüs des alcoolo-tabagiques qui avaient quand même des cancers. (...) Cancer Pulmonaire. Donc ils vont mourir très jeunes. La mortalité, je vois mon patient avec un cancer du poumon... »

Dr T. « Les maladies liées au tabagisme et à l'alcoolisme... Les cancers je les mettais un peu sous la rubrique tabac-alcool. Les maladies respiratoires, digestives, j'ai plus souvent des cancers que des cirrhoses. Dans ma patientèle, ils développent plus des cancers que des cirrhoses. Les cancers du sein, du poumon, ORL : voilà pour les gros contingents. »

- **Addictions et hépatites chroniques**

Dr Ba. « Et puis, il y a des traitements par Buprénorphine aussi... et puis ils tombent plus facilement dedans (...) la toxicomanie, ... j'ai quand même vingt-cinq patients qui sont sous Subutex ! Quand même vingt, vingt-cinq patients qui sont sous Subutex ! »

Dr Bi. « Maintenant, on a beaucoup de populations des pays de l'Est, des toxicomanies. (...) tabac-alcool (...) comme ils sont tous seuls le soir, donc, de temps en temps, ils picolent on les retrouve dans les fossés...Il y en a un qui s'est fait écraser par un camion l'année dernière : fracture du bassin. (...) A un moment j'avais beaucoup de toxicomanes. (...) donc on a des hépatites C. Bon là c'est plus le problème des hépatites qui viennent des pays de l'Est, il y a beaucoup d'hépatites qui sont non diagnostiquées. Il y a plus de cas d'hépatites mais qui allaient pas si mal que ça donc j'ai quand même envoyé consulter. »

Dr T. « Les maladies liées aux addictions bien que ce ne soit pas une grosse proportion de la clientèle mais c'est parmi les plus précaires, les plus difficiles à manager. »

Dr Q. « ... mais il y a les poly-addictions, c'est plus ça. Mais c'est pareil, je suis orienté par le cabinet, on prend pas mal de "tox", on en a pas mal parce qu'on les prend si j'ai bien compris c'est pas le cas de tous les cabinets, il

y en a forcément un biais de recrutement. Mais la plus part des "tox" que j'ai eu, qu'on prend en charge, il n'y en a pas beaucoup qui sont insérés, qui ont un boulot ou une vie à peu près stable, non la plupart ils sont quand même plus que "borderline". »

- **Pathologie psychiatrique, troubles fonctionnels**

Dr L. *« Des maladies chroniques je vois beaucoup de personnes qui ont des troubles anxio-dépressifs chroniques sévères, et donc là qui n'ont pas l'ALD. (...) les troubles caractériels du genre instabilité d'humeur, ils tapent facilement, ils se mettent en colère donc ils tiennent pas dans leurs emplois, dans leurs formations, ils ont du mal à finir un cursus qui leur est proposé à cause de troubles du comportement. Beaucoup des insomnies, et puis des états dépressifs plus ou moins marqués. Ça peut être des insomnies, c'est pas forcément exprimé comme une souffrance morale, mais par une désespérance, un manque de motivation. (...) Souvent dans cette jeune population du Grand Sauvoy (CHRS) souvent je vois des personnes en mauvaise santé psychologique. »*

Dr Ba. *« Les pathologies psy un peu, dépression, névrose... Oui, ils ont quand même plus recours aux "benzos", thymo-régulateurs... (...) Voilà. Je les comprends aussi. Ou alors on va dire tout ce qui est hypocondrie. Troubles digestifs comme ça qui trainent avec peu de douleurs Les troubles fonctionnels voilà. Ça doit pas être flagrant mais, faut dire qu'ils ont le temps de s'écouter ; nous on a mal au crâne, on continue à bosser et puis c'est tout. Parce que si tu n'as que ça à faire de ta journée, ça va t'interloquer. (...) Aussi quelques fois mais est-ce forcément les populations précaires, c'est les "benzos". Ils sont quand même consommateurs peut-être un peu plus... Oui, j'ai l'impression et puis ils en consomment plus. »*

Dr Bi. *« Un peu caractériel. On a une population un peu, on a des gens un peu instables psychologiquement (...) quand même beaucoup d'anxiété, bon des dépressifs »*

Dr F. « Et puis les psychiatriques. Plutôt les psychoses. »

Dr T. « C'est vrai que j'ai oublié la pathologie psychiatrique. C'est quand même des gros contingents dans les populations précaires. Quand même plus dépression mais il y a des psychoses aussi. (...) En dessous de la maladie psychiatrique, il y a le malaise psycho-social qui peut être assez important chez les personnes qui ont un parcours de vie difficile. On n'est pas dans la pathologie mais dans une difficulté à vivre. En tant que médecin, on est quand même fortement interpellé par ça. Donc ça peut aussi prendre des visages de plaintes somatiques et derrière, il y a quelque chose qui ressort non pas d'une maladie mais d'un malaise plus social : problème d'intégration et tout ça. C'est quand même quelque chose à prendre en compte. »

- **Autres maladies citées**

- Maladies neurologiques

Dr L. « Ça pouvait être aussi des maladies comme la SEP, des maladies neurologiques, des séquelles d'AVC. »

- Tuberculose

Dr F. « Il a eu une lobectomie supérieure droite au niveau pulmonaire et il a eu une tuberculose pulmonaire. (...) »

- Polyarthrite rhumatoïde

Dr F. « C'est un Monsieur qui a une polyarthrite rhumatoïde. »

- BPCO et emphysème

Dr Bi. « Bronchite chronique je pense qu'ils sont pas suivis, ils viennent pas me voir, Et bien ils se font soigner en aigu. Il n'y a pas de suivi. Je crois qu'il y a une éducation thérapeutique qui n'est pas faite. La prise de conscience etc.»

Dr F. « C'est un Monsieur qui est emphysémateux, qui a une BPCO »

2.2.3. Ressenti vis-à-vis des recommandations

Comme leurs confrères du focus groupe, les médecins interrogés connaissent la plupart des recommandations concernant les maladies chroniques qu'ils rencontrent dans leur pratique. Mais ils sont souvent confrontés, avec leurs patients en situation de précarité, à des difficultés pour mettre en œuvre ces recommandations.

Les conditions de vie et les difficultés que rencontrent ces patients pour vivre et faire vivre leur famille ne les incitent pas à s'occuper en priorité de leur santé. Les médecins s'attachent donc avant tout à faire entrer les patients dans une prise en charge a minima, notamment pour essayer de leur faire comprendre l'importance de prendre leur traitement et de venir en consultation pour obtenir une nouvelle ordonnance afin d'éviter les ruptures. Un des médecins souligne à ce propos que cela reste la responsabilité du patient de se faire soigner. Face à cette prise en charge a minima, les objectifs de suivis recommandés par les autorités de santé semblent souvent inaccessibles.

Parmi les recommandations qu'ils citent, on retrouve : le fond d'œil annuel, le dosage de l'hémoglobine glyquée tous les 3 mois et les mesures diététiques avec l'augmentation de l'apport journalier de fruits et de légumes dans le suivi du diabète, le traitement antiagrégant en cas de patient à haut risque cardio-vasculaire, la prévention des foyers infectieux notamment dentaires pour les patients ayant des antécédents valvulaires cardiaques, les examens de dépistage des cancers du sein et du col de l'utérus. Les médecins ont du mal à faire adhérer leurs patients à ce suivi standardisé, parce que les conditions de vie des patients, elles, sont hors norme par rapport à la population générale, et leurs priorités de vie sont différentes.

Dr L. « Donc en théorie il eut fallu faire un fond d'œil annuel et un bilan sanguin tous les 3 mois, tout ça... (...) Donc la priorité c'était pas de faire absolument les prises de sang recommandées, c'était vraiment d'essayer de la convaincre de l'importance de prendre ses médicaments. Donc dans ces cas-là je mesure bien la distance qu'il y a entre les "recos" et ce qu'on fait, enfin ce qu'elle fait. Parce que moi je peux pas aller chez elle la chercher. (...) la seule recommandation qu'il suive de l'HAS, c'est de prendre du Kardégic. (...) Mais les autres recommandations, notamment quand on a un patient cardiaque,

qui plus est infectieux, il faut vraiment faire la prévention de tout foyer infectieux tout ça, bah ça... Pareil pour les dents, ceux qui ont des ATCD cardiaques qui devraient vraiment avoir un état dentaire irréprochable, et bien on ne peut pas. (...) Et ça on n'est pas du tout dans les recommandations. Et pourtant ils ont des abcès plusieurs fois par an, qui les font horriblement souffrir. Et bah, ils poursuivent. (...) C'est bien beau les recommandations intellectuelles, et la bonne santé bien tirée au cordeau. Sur une pâte humaine qui est vraiment en souffrance psychique ou psychologique, ça coule comme sur la plume d'un canard »

Dr Ba. *« Elle a le diabète, on me demande de faire les 4 HbA1c, je ne peux pas, elle n'est pas là quatre fois par an. »*

Dr Bi. *« Ah bien pour moi, la mobilité c'est ce qui me gêne le plus, pour le suivi quoi ! Tu penses : les trois contrôles d'HbA1c... »*

Dr F. *« Moi je dirais l'éducation thérapeutique, un sujet qu'on aborde pas assez. (...) Ceux qui font de l'éducation thérapeutique, qui sont patentés pour... ils sont complètement à côté de la plaque. Ils donnent des conseils sans savoir et souvent ils font des explications fumeuses... Je vois par exemple le truc de Sophia pour moi ça "tourne en eau de boudin". Ils n'ont pas les prérequis, je veux dire : d'où on vient ? et avec ça ils vont plaquer : faites ci, faites ça. Déjà acheter des légumes et des fruits. Ils ne savent pas. On devrait plutôt dire "eh bien, vous avez quoi ? Qu'est-ce qu'il y a dans le placard ? Et avec ça, qu'est-ce qu'on va faire ?". (...) Et ça entre généralistes on se le disait dans notre groupe de pair, l'éducation thérapeutique il faut savoir d'où viennent les gens. De quoi ils disposent. (...)»*

Dr T. *« Il y en a souvent qui carburent au fast-food ou qui ont une alimentation très déséquilibrée parce qu'ils n'ont pas de quoi acheter.(...) si on ne peut pas faire cinq fruits et légumes bien distincts, c'est quand même mieux de faire une jardinière de légumes où on met des pommes de terre, des petits pois et des carottes. Pour moi, si on ne peut pas faire autrement, c'est quand même trois légumes. Parce que si vous mettez la barre trop haute, de toute*

façon on ne peut pas. (...) Il y a vraiment des familles où c'est très répétitif. Il y a des enfants qui ne savent pas ce que c'est qu'un légume. »

Dr Q. *« après dans la pratique, (...) pour moi l'objectif, ce n'est pas d'avoir un LDL, une hémoglobine glyquée à "tant". C'est déjà que les patients prennent un minimum leurs traitements. (...) C'est pour ça les recommandations c'est bien mais ça dépend des jours. (...) T'as beau être soignant, tu peux pas... c'est pour ça les recommandations, quand t'as des parcours de vie comme ça, c'est pas si simple »*

Certains médecins ressentent une pression des autorités et de l'Assurance Maladie pour faire appliquer des mesures sans se poser la question de la faisabilité en fonction de l'arrière-plan socio-économique du patient. C'est ainsi qu'est ressenti le relevé annuel de l'Assurance Maladie montrant à chaque médecin sa position par rapport aux objectifs fixés, objectifs qui, dans la nouvelle convention médicale, sont à la base de la rémunération sur objectifs de santé publique. Un des médecins s'interroge également sur la place importante donnée à ces recommandations dans l'enseignement des jeunes médecins, par rapport à sa génération. Enfin le médecin remplaçant souligne que certaines revues scientifiques remettent elles-mêmes en cause une partie des recommandations sur leur aspect purement scientifique.

Dr Ba. *« Alors oui, il y a certaines recommandations, il faut que je vois où j'ai mes chiffres parce que maintenant la Sécurité Sociale te balance tous tes chiffres. Quelques fois c'est les mammographies, les frottis, les choses comme ça tu vois ? Au niveau de la prévention-dépistage »*

Dr Bi. *« Mais enfin la Sécu elle a ça dans la tête mais pour moi c'est gars-là ça serait soins dentaires. La priorité ce serait les soins dentaires, ce n'est pas les pathologies chroniques. »*

Dr T. *« je me suis dit qu'il y avait quand même une grosse différence entre ma génération et la vôtre. C'est que nous, on n'a vraiment pas été nourris au biberon des recommandations de la HAS. Ce qui fait que moi, je connais les recommandations certainement moins bien que vous et j'en tiens*

compte. Quand je me forme sur un sujet, je prends cette base. Mais le respect de la "reco" ce n'est pas la porte d'entrée de mon raisonnement. Donc en fait, je n'ai pas conscience d'avoir des adaptations spéciales ou des difficultés spéciales. C'est mon référentiel mais pas dans ma consultation »

Dr Q. *« Je suis aussi lecteur de Prescrire, donc dans les recommandations, il y en a un certain nombre qui sont, qu'on peut déjà remettre en cause. Sur le... déjà sur l'aspect purement scientifique. (...) Oui, on apprend les recommandations mais après dans la vraie vie... voilà le fait d'aller chez les gens... »*

2.2.4. Difficultés rencontrées

2.2.4.1. Concernant les patients

i. Conditions de vie et environnement social

Une partie des difficultés concernant la mise en œuvre et la qualité du suivi des maladies chroniques en milieu précaire vient des conditions de vie des patients et de leur environnement. En effet ceux-ci sont défavorables à la fois en termes de santé globale mais aussi pour tout ce qui a trait à l'adhésion aux soins. Les médecins interrogés identifient plusieurs points précis qui compliquent les conditions de la prise en charge. Il s'agit du parcours de vie des patients, de leurs priorisations, de leurs expériences négatives dans le domaine du soin, de leur rapport au temps et de leur compréhension des maladies, de leur isolement social et géographique, de leur mobilité, de leur motivation personnelle, des barrières culturelles et linguistiques, et bien sûr des problèmes financiers.

- **Histoire de vie difficile**

Il s'agit tout d'abord du vécu des patients, de leur mode de vie précaire, de leur rapport difficile à toute forme d'autorité pour certains, et du sentiment de honte qu'ils éprouvent face à cela. Pour plusieurs médecins certains détails de l'histoire d'un patient peuvent être à l'origine d'une souffrance psychique ou même d'une décompensation psychiatrique.

Dr L. « des jeunes qui sont en rupture familiale qui arrivent là-bas parce qu'ils ont tout juste 18 ans et pas de boulot, avec un passé familial souvent difficile, et parfois des troubles caractériels (...) parfois c'est le patient lui-même qui n'accède pas aux soins, à cause de sa problématique personnelle qui peut être soit parce que son caractère ne l'accepte pas ou parce qu'il a des problèmes psychologiques. D'où l'importance dans cette patientèle du psychologique. (...) Souvent ce sont des personnes qui ont des troubles caractériels et donc ils ne peuvent pas se mouler dans ce qui leur est proposé à l'hôpital. Attendre à une consultation, attendre 3h en salle d'attente à l'hôpital ou participer à un groupe ils vont dire "ça me gonfle" et ils vont tout envoyer balader. (...) Un monsieur qui avait eu des problèmes cardiologiques post infectieux post toxicomanie, de gros problèmes physiques, par exemple il était sorti contre avis médical de l'hôpital »

Dr F. « J'ai un Monsieur en tête : il était originaire de Liverdun, il a dû être enfant battu, il a travaillé un certain temps, il a eu le statut de travailleur handicapé et a travaillé dans le bâtiment. (...) et des enfants dont les origines n'étaient déjà pas faciles et d'où parfois une décompensation en psychose, des choses comme ça. »

Dr T. « Oui, ils le disent. Ce n'est pas tout le monde, tout le monde ne le dit pas. (...) Mais il y a une sorte de pudeur. (...) Parce qu'il ne faut pas oublier que quand le patient va voir le médecin, il s'adresse à quelqu'un dont il sait que son pouvoir d'achat est plus important que le sien. Le médecin est quelqu'un qui n'a pas de problème de fin de mois, donc certains peuvent avoir une pudeur à parler de ça. »

Dr Q. « Et on est tributaire déjà de nous et puis d'eux ; et après c'est pareil si eux ils ont une journée de merde ils ne sont pas forcément amenés à tout dire. (...) Et puis après le soigné il peut se braquer : "je n'ai pas d'argent" (...) il y a aussi la susceptibilité des gens. Des fois on marche sur des œufs, quoi ! (...) ces gens sont parfaitement conscients, qu'au niveau de leur santé ils

n'ont plus 20 ans. Et en général, ils ont souvent des parcours de vie, qui font, qu'ils ont tiré sur la corde et tout. »

- **Priorités de vie différentes**

Ces souffrances passées et présentes sont autant de raisons qui relèguent la santé au dernier plan des priorités. C'est le constat que font quatre des médecins interrogés : « la santé n'est pas une priorité », particulièrement dans le cas de pathologies chroniques qui restent longtemps silencieuses avant d'être diagnostiquées ou lorsqu'elles sont bien équilibrées sous traitement. Pour certains patients ce sont les nombreux problèmes financiers et administratifs qui occupent le devant de la scène. Pour d'autres, c'est la perspective d'un suivi long et contraignant avec des examens réguliers qui les font remettre à plus tard la prise en charge de leur pathologie chronique.

***Dr L.** « les personnes qui se sentent débordées, je pense qu'elles ont tellement de soucis, toujours tellement de démarches entre aller à la sécu, aller à la préfecture... Et puis dans leur tête tellement un tumulte. Cette dame-là par ex elle avait subi des tortures en Géorgie. Donc elle devait être tellement perturbée dans sa tête, tellement occupée par plein d'autres occupations que cette HTA qu'elle ne ressentait pas, ça ne lui faisait pas mal, et bien c'était sûrement quelque chose de trop intellectuel. J'avais beau lui dire à chaque fois, lui expliquer l'importance, c'était pas ses priorités. (...) Là peut-être encore plus que dans d'autres milieux, il y a des difficultés d'agir sur le levier hygiéno-diététique. Parce que ce sont des personnes qui sont dans une telle mouise que leur demander d'arrêter de fumer, leur demander d'arrêter de boulotter du chocolat de chez Lidl, ça leur passe par-dessus la tête. (...) J'ai en tête un jeune qui malgré les conseils de se faire traiter il n'a toujours pas débuté le traitement pour l'hépatite B. Donc je pense qu'il n'est pas décidé à aller régulièrement en consultation au CHU et à avoir des contrôles biologiques et des médicaments donc pour le moment il a pas débuté le traitement. »*

***Dr Bi.** « Eh bien ce n'est pas leur priorité, la santé ce n'est pas toujours leur priorité. Non, maintenant ils sont à ...enfin il y a du boulot encore. (...) Vu l'état dentaire qu'ils ont, le tabac. Tu leur parles d'arrêter de fumer...il y a des*

choix à faire. Parce que je pense que le gars il est tellement mal quand il arrive là, pour qu'il s'occupe de lui, il faut déjà... Je ne sais pas. Déjà ils arrivent, s'ils dorment dehors, c'est d'avoir un toit et à manger. Et puis après... (...) Au niveau dépistage, ce n'est pas fait du tout. Pour ces populations-là, pas du tout. »

Dr F. *« Même quand il y a des signes patents, on a l'impression qu'ils sont dans leur bulle, qu'ils ne veulent plus... La santé c'est avec leur médecin traitant et pas au-delà. Tout ce que je peux faire ici au cabinet, j'y arriverais. Mais l'envoyer à droite, à gauche, non. (...) Non, il est hypertendu, il devrait prendre du Kardégic, il a des plaques d'athérome carotidiennes. (...) donc la seule chose que j'arrive à lui faire prendre c'est son traitement donc avec lui j'ai tout faux. (...) L'hypertension, il me dit : "je ne sens rien, donc je ne me traite pas." (...) je lui ai dit : "je vous soigne comme si j'étais dans le brouillard..." parce qu'il est diabétique. (...) comme je n'ai pas droit au bilan sanguin, il est capable de me dire lorsqu'il a des lésions sur le pénis donc je sais que le diabète n'est pas bon donc je renforce le traitement "dans le brouillard". (...) j'ai droit au dernier bilan de février 2012. (...) Par contre il est emphysémateux, il a une ordonnance comme ça mais il les prend très bien. »*

Dr Q. *« C'est pas vraiment un refus de soin de la part du patient... tu peux rien faire en tant que soignant, quand les gens se laissent complètement aller (...) des fois dans la prise en charge tu vois l'habitation des gens c'est quand même assez parlant, des fois il faudrait recadrer un minimum le machin, si tu trouves déjà pas un boulot je suis pas sûr que le soin sera un truc prioritaire. (...) la santé ce n'est pas toujours une priorité en général, c'est des trucs qui ont l'air simples comme ça, ce n'est pas ça qui est prioritaire, donc c'est ce qui va entraîner à terme d'autres soucis. (...) Puis les gens, oui, la priorité c'est manger, payer un loyer, tout ça. »*

- **Expériences négatives des soins**

Deux des médecins ont noté que des expériences médicales négatives, surtout dans le domaine des soins dentaires, pouvaient être à l'origine de réticences à se faire soigner.

Ces soins dentaires, même s'ils ne concernent pas directement une maladie chronique, sont importants à effectuer dans la prévention des foyers infectieux pour les patients atteints de pathologie cardiaque. Or, des blocages dus à des souvenirs traumatisants sont parfois à l'origine d'un refus de soins.

Dr L. « Pareil pour les dents, ceux qui ont des antécédents cardiaques qui devraient vraiment avoir un état dentaire irréprochable, et bien on ne peut pas. Certains sont tellement traumatisés par leurs souvenirs dentaires quand ils étaient petits, ils ont beau avoir 40 ans, je peux pas les faire bouger, ils peuvent pas accéder à un état dentaire sain. (...) les autres recommandations, notamment quand on a un patient cardiaque, qui plus est infectieux, il faut vraiment faire la prévention de tout foyer infectieux tout ça, bah ça... (...) eh bien on ne peut pas. »

Dr Q. « il y a un truc qui reste obscur, un point noir, c'est les soins dentaires... Ça c'est plus par rapport à toute la patientèle "tox" qu'on a, la plupart ils ont vraiment un état bucco-dentaire qui est catastrophique, quoi. Même s'ils ont la CMU, des fois c'est compliqué, ils ont des expériences... Bon pareil, c'est pas tout noir, tout blanc mais des fois quand ils vont à la fac dentaire, ce n'est pas super bien pris en charge... (...) la situation se pourrait parce qu'ils ont une appréhension ; la plupart ont des histoires qu'ils te racontent : ça ne s'est pas bien passé, ils ont payé et en plus ça ne s'est pas bien passé, donc ils ont pas envie d'y retourner. Là ils ont une part de responsabilité aussi, ce n'est pas juste le soignant qui a été méchant, moi je trouve que c'est compliqué par rapport à ces populations »

- **Temporalité différente**

Le problème des rendez-vous non-honorés, qu'ils soient chez le médecin traitant ou chez le spécialiste, est évoqué par deux médecins. Ils expliquent cela par le manque d'anticipation, dû à un mode de vie au jour le jour. Mais ils constatent également qu'une partie de cette population n'a pas de téléphone pour prendre rendez-vous, encore moins un agenda pour le noter. Un des médecins raconte même l'absence de toute indication visible de l'heure chez une famille d'origine africaine, témoignant de la différence dans le rapport

au temps dans ces populations. C'est le cas également pour ses patients appartenant à la communauté des gens du voyage, qui changent souvent de médecin et qui ont l'habitude de pousser la porte du cabinet et d'attendre, ils ont parfois du mal à s'habituer aux organisations horaires qui privilégient les consultations sur rendez-vous. Par ailleurs les médecins se sont parfois retrouvés dans des situations délicates vis-à-vis de confrères spécialistes, alors qu'ils avaient pris eux-mêmes le rendez-vous pour un patient qui ne s'y est jamais rendu.

Dr L. « Alors c'est souvent des histoires de rendez-vous justement, d'être à l'heure au rendez-vous et de... parce que si c'est moi qui prend rendez-vous chez un confrère en privé et puis que la personne n'y va pas, je me sens responsable si c'est moi qui prend le rendez-vous. Donc dans des structures comme au CHU où de toute manière il y a souvent beaucoup d'attente dans la salle d'attente, je me dis que si la personne arrive avec 1h de retard ça va être pris dans la masse. Alors qu'en consultation avec un libéral, il va plus se faire embêter. (...) Or je pense que dans cette population là on peut rencontrer plus souvent que dans une autre population des oublis de rendez-vous. Souvent ils ont pas d'agendas, souvent ils ont pas de téléphone d'ailleurs »

Dr T. « ça peut encore poser problème à des personnes qui sont en situation de précarité parce que prendre un rendez-vous il faut un minimum d'anticipation. Même si c'est pour dans la journée, il y a des personnes qui sont vraiment tellement en manque de repères que téléphoner le matin pour avoir un rendez-vous l'après-midi, ça peut relever d'une prouesse. (...) J'ai même une famille d'origine africaine et je me suis rendu compte après plusieurs rendez-vous loupés en fait qu'elle n'avait pas la notion de l'heure et d'indication de l'heure chez elle. Pas de montres, pas d'horloge, et donc pas l'idée de l'heure et de s'en référer. Donc ça peut aller jusque-là. (...) Par rapport aux populations des gens du voyage, le fait de passer sur rendez-vous a été vraiment très dur pour eux au départ parce que c'est aussi une population qui a l'habitude de changer de médecin en fonction de leur lieu de séjour et donc ils ont l'habitude de pousser la porte. Donc pousser la porte et arriver dans une salle d'attente vide et qu'on leur dise "non, elle n'est pas vide,

parce qu'il y a les rendez-vous et vous je vous prendrais à telle heure'', c'est très compliqué. (...) Il nous arrive par exemple de prendre nous même le rendez-vous mais c'est sûr après si le patient n'y va pas sans décommander, on se retrouve en porte-à-faux par rapport au spécialiste. On n'est pas responsable et en même temps ça rejaillit un peu sur notre crédibilité. »

- **Niveau de connaissance et compréhension**

La majorité des médecins interrogés reconnaît que les patients en situation de précarité manquent souvent d'informations de base et sont perdus face à un vocabulaire qui leur est inconnu. Ce problème est souvent à l'origine d'incompréhensions réciproques entre le patient et le médecin. Le professionnel doit alors passer plus de temps à expliquer, pour amener le patient à entreprendre le traitement et le suivi d'une maladie dont il ne ressent pas de symptômes, ou à poursuivre la prise en charge et le suivi de la maladie lorsque l'équilibre est à peu près atteint. Une autre difficulté soulevée par un des médecins concerne la difficulté à se repérer dans l'espace lorsqu'il s'agit de se rendre par exemple chez un nouveau spécialiste. Sortir de son milieu social et géographique est complexe. Enfin les connaissances diététiques et culinaires basiques semblent défailtantes dans les familles en situation de précarité.

Dr L. *« Une barrière peut-être, c'est que souvent beaucoup de ces personnes en situation précaire n'ont pas au niveau de leur éducation un gros bagage au niveau de la santé. On part souvent de très bas avec eux, et si finalement y a beaucoup de choses qui échouent c'est aussi parce qu'ils n'ont pas les informations, il y a beaucoup de choses qu'ils ignorent (...) je crois que souvent ils doivent même pas comprendre, je pense que ils n'ont pas compris ce dont on parle. (...) Mais dans certaines populations défavorisées, c'est tout des mots qui ne doivent absolument correspondre à rien pour eux. »*

Dr Ba. *« C'est surtout du côté intellectuel, leur faire comprendre le suivi régulier, l'intérêt d'un suivi régulier, d'une prise régulière des médicaments... De revenir régulièrement. (...) Un diabète qui a deux grammes de glycémie tu ne vois pas la différence. L'hypertension si elle n'est pas à dix-huit et qu'elle te colle mal à la tête, ou le cholestérol, tu ne vois pas la différence. »*

Dr F. « de mettre les priorités (...) c'est difficile à faire pour nous médecins, alors c'est encore plus difficile à faire pour eux patients. C'est la loi du tout ou rien. »

Dr T. « Des fois, il y a quand même des difficultés pour faire comprendre à quelqu'un qui n'a pas forcément les moyens pour le comprendre, la culture pour le comprendre, qu'il est dans une maladie chronique et qui dit maladie chronique dit un suivi, peut-être traitement permanent etc... Tout ça, c'est peut-être plus difficile à faire admettre à des personnes qui n'ont pas trop de connaissances sur le sujet. (...) Voilà, faire comprendre que la maladie est là même si elle est silencieuse et même si on l'a équilibrée avec un traitement, c'est difficile à faire admettre. Mais ce n'est pas que pour les populations précaires. Mais peut-être plus quand même je pense, quand il y a un bas niveau de compréhension. (...) C'est plutôt la difficulté de se rendre dans un lieu qu'on ne connaît pas. C'est quand même assez souvent des personnes qui ont énormément de mal à se repérer, des démarches sont nécessaires pour repérer un lieu. (...) Leur donner la gare, numéro de ligne de bus et puis des repères mais malgré cela, la personne ne peut pas, il faudrait l'accompagner par exemple. (...) Des fois, c'est un peu lourd parce qu'il y a des personnes qui n'ont pas beaucoup de moyens intellectuels. (...) Ah oui tiens y a un truc aussi, les femmes françaises en situation de précarité souvent (je ne parle pas des femmes d'origine étrangère parce que c'est sûrement moins un problème) ne cuisinent pas ou ne savent pas cuisiner. C'est une horreur. Ils ne connaissent même pas les aliments, les légumes et ne savent pas faire. C'est quand même un problème parce que ça aggrave aussi les situations de précarité. Parce que quand vous achetez des plats préparés qui coûtent très cher... (...) Il y a vraiment des familles où c'est très répétitif. Il y a des enfants qui ne savent pas ce que c'est qu'un légume. »

Dr Q. « ce genre de discussion, c'est plus compliqué avec une personne globalement, qui est en situation de précarité. Et après, moi je trouve que ça dépend beaucoup aussi de ... où en sont les gens par rapport à leur santé. (...) Ils viennent en aigu pour des abcès [dentaires], "oui mais là il faudrait peut-

être traiter le problème. Là vous avez encore quelques dents qui sont (dans le meilleur des cas) à peu près en bon état, c'est celles-là qu'il faut sauvegarder parce qu'après vous allez être embêté, plus qu'aujourd'hui." »

- **Isolement social**

Pour deux des médecins interrogés, l'isolement social est une vraie difficulté pour prendre en charge les patients en situation de précarité. Le premier médecin note que cette situation difficile est d'abord un motif de repli sur soi, surtout pour les hommes seuls, et que le suivi est souvent limité au médecin généraliste comme si le reste n'avait plus d'importance. Pour le deuxième médecin, la difficulté est surtout ressentie lors de la prise en charge à domicile de pathologies lourdes. La situation d'isolement social et familial rend cette option très compliquée à mettre en place et rarement bénéfique pour le patient, mais il existe une pression sociétale qui tend à idéaliser ce genre de prise en charge. Et lorsqu'il existe des accompagnants familiaux, cela peut être un soutien mais ils sont rarement équipés pour faire face à la charge de travail et émotionnelle que cela implique, et la cellule familiale elle-même peut se retrouver isolée et privée de ressources extérieures.

Dr F. *«il fait partie selon certains critères de l'extrême pauvreté. Son habitation c'est dans un foyer Sonacotra ; il a une retraite à peu-près correcte mais il est très isolé étant donné qu'il est d'origine algérienne. (...)Et en fait, ceux qui sont en très grande précarité ce sont les hommes seuls, isolés. On rame... Je vous ai donné l'exemple. Même quand il y a des signes patents, on a l'impression qu'ils sont dans leur bulle, qu'ils ne veulent plus... (...) La santé c'est avec leur médecin traitant et pas au-delà. »*

Dr T. *« Oui c'est le problème des patients qui sont seuls, sans milieu familial solide. Il vaut mieux que ça se passe en milieu hospitalier, de soins palliatifs. Tout ça parce que c'est quand même assez surhumain de vouloir faire une bonne prise en charge palliative à domicile quand on ne peut pas s'appuyer sur des intervenants. Ça ne peut pas reposer que sur des intervenants professionnels s'il n'y a rien au niveau familial. (...) On parlait de la fin de vie tout à l'heure. (...) C'est difficile d'assumer la mort d'un proche à la maison et parfois on sent vraiment que l'accompagnant est en train de se*

détruire en s'occupant du conjoint ou du parent qui ne va pas bien. Et il ne le dira jamais parce qu'il ne peut pas dire "non, je ne peux pas m'en occuper" et donc cette espèce de précarité émotionnelle est très difficile à vaincre. (...) Oui, c'est le sens du devoir, et peut-être aussi quand les choses ne vont encore pas trop mal, parfois les personnes sous-estiment ce que ça va être. Forcément, quand on va devoir faire face à des choses plus difficiles, quand on va s'approcher de la fin, c'est un sens du devoir et une charge de culpabilité importante. C'est peut-être aussi une certaine pression ambiante parce que la fin de vie à domicile est valorisée par rapport à la fin de vie à l'hôpital. En gros ceux qui meurent à l'hôpital sont ceux que l'on abandonne ; ceux qui meurent à la maison, c'est ceux qui sont bien entourés. (...) C'est une histoire de pression sociale. (...) Une idéalisation de la fin de vie à domicile.»

- **Eloignement géographique des structures de soins**

Le médecin exerçant en milieu semi-rural souligne que l'éloignement géographique peut être une difficulté pour des patients en situation de précarité qui n'auraient pas de moyens pour se déplacer facilement. Il n'y a notamment pas de pharmacie ni de laboratoire d'analyses médicales dans le village où se trouve le cabinet. Et depuis la limitation des échantillons de médicaments mis à disposition des médecins par les laboratoires pharmaceutiques, le médecin de campagne n'a plus de quoi dépanner en attendant que le patient puisse se rendre à la pharmacie ou faire apporter les médicaments par un tiers.

***Dr Bi.** « Non, c'est parce qu'ils vont pas avoir de voiture, prendre le bus etc. pour aller au labo. Ce sont des gens quand ils ont des enfants petits ce n'est pas toujours facile. En fait c'est toujours des problèmes sociaux. Aller à la pharmacie quand tu n'as pas de voiture... On n'a pas de pharmacie dans le village. Il faut faire plusieurs kilomètres. Ils demandent à un copain, ils prennent le bus. Quelquefois ça entraîne un retard parce qu'ils ne vont pas prendre le médicament aujourd'hui. Et puis ça sera demain... quand j'avais des échantillons avant je dépannais, quand j'avais des premiers traitements. Donc ça aussi, on n'a plus rien. (...) C'est vrai que dans ces populations-là, si t'as un problème... c'est compliqué. La pharmacie de garde qui est à... »*

- **Mobilité**

Le problème des personnes très mobiles est posé par deux médecins. Dans le premier cas il s'agit d'une patiente d'origine portugaise qui fait de longs séjours dans son pays. Le médecin se retrouve dans l'impossibilité d'assurer le suivi du diabète préconisé par les recommandations notamment pour les bilans sanguins, puisqu'il ne voit pas sa patiente suffisamment souvent. Les autres patients concernés sont les patients de la communauté Emmaüs, qui sont particulièrement instables quant à leur lieu de vie et peuvent partir sur un coup de tête. Le médecin se retrouve avec de nouveaux patients sans droits sociaux, pour lesquels il n'a aucune information médicale, et ne parlant souvent pas bien le français. Dans ces conditions, le suivi régulier d'une pathologie chronique semble illusoire.

Dr Ba. *« Mais c'est vrai que j'en ai certains aussi qui maintenant, arrivant à un certain âge... J'en ai vu une hier, ça faisait six mois que je ne les avais pas vus parce qu'ils étaient au Portugal, elle revient chercher ses médicaments et elle va repartir. Elle a du diabète, on me demande de faire les quatre HbA1c, je ne peux pas, elle n'est pas là quatre fois par an. »*

Dr Bi. *« Finalement je n'en ai pas tant que ça, enfin ils ne sont pas restés. J'avais des hypertendus sévères et ils ont disparu. Et voilà je n'ai pas de suivi. Problème de mobilité oui, c'est le plus gros problème que j'ai. Et ils partent sans dossier... (...) Tout à coup, ils vont aller en Meuse, en Moselle ou je ne sais pas où puis je n'ai plus de nouvelles. Je ne sais même pas s'ils sont partis... en fait. (...) Ces gens-là qui s'en vont comme ça. Ah et puis tu t'investis, tu réclames le dossier médical, tu l'as, tu te dis "bon, tu vas avoir le suivi et tout" et puis ça y est, il pète un câble, il s'en va. (...) Ah bien pour moi, c'est ce qui me gêne le plus, pour le suivi quoi ! Tu penses, les trois contrôles d'HbA1c... (...) Celui-là il est venu un jour "je vous ramène les injections", il était sous Lantus, "les piqûres je veux plus les faire, je m'en vais, je prends le train" qu'est-ce que tu veux que je fasse moi ? Il est parti, il a pris sa valise et dehors, en venant me dire qu'il arrêterait tout, donc je ne sais pas ce qu'il est devenu. (...) Alors moi c'est toujours le souci quand ils partent, ils partent sans*

dossiers médicaux. (...) Et au niveau des dépenses de santé, parce qu'à mon avis tout est refait après. »

ii. Obstacles culturels et linguistiques

- **Différences culturelles**

Tous les médecins que nous avons interrogés sont confrontés à des différences culturelles au sein de leur patientèle, notamment auprès de patients issus de l'immigration. Ces différences peuvent dans une certaine mesure constituer des difficultés à surmonter dans le suivi d'une pathologie chronique. Ils identifient notamment des difficultés au niveau diététique, pour l'accès aux examens de dépistage comme la mammographie, ou à certains spécialistes comme les gynécologues. Le rapport au médecin, d'une façon plus générale, peut être différent en fonction de l'origine culturelle.

Dr L. *« Et puis aussi souvent au niveau culturel parce que nous en France maintenant ça fait des années que la population est sensibilisée aux facteurs de risques des maladies cardiovasculaires. Or ces gens-là qui arrivent du Kosovo, de la Tchétchénie, (...) le fait de faire tout tremper dans l'huile, c'est culturel. Donc y a quand même des éléments culturels différents qui font qu'il faudrait encore plus d'explications »*

Dr Ba. *« Tu vois le nombre de patients ayant une mammographie, moi je suis inférieur, parce que ça aussi, ce n'est pas dans la culture... Pas forcément des populations précaires mais peut-être plus des jeunes, des Maghrébins aussi... Ils font peut-être moins facilement des mammographies (...) même aller voir des gynécos (...) souvent elles veulent être soignées par des femmes»*

Dr Bi. *« Moi j'ai plus de difficultés médico-sociales, c'est un petit peu ça. Oui et puis culturelles. »*

Dr Q. *« les patients qui sont d'origine étrangère, on a quelques-uns d'origine maghrébine, je trouve que (...) globalement ils suivent à peu près, ceux que je connais ; par contre il y en a 2-3 qui sont dans la rue d'origine*

yougoslave et tout ça, et eux c'est des vrais têtes de mules. Ils ont leur idée précise (...) enfin pour ceux que je connais, je ne généralise pas, (...) ils sont assez demandeurs de soins mais par contre si ce que tu vas leur dire ne correspond pas à l'idée préconçue qu'ils ont, en général ils n'en ont rien à faire. »

- **Barrière linguistique et illettrisme**

Dans leur rapport avec des patients issus de l'immigration, la barrière linguistique est bien sûr très handicapante pour les médecins, dans leur relation avec les patients et pour faire passer les messages de suivi et d'éducation. Mais c'est aussi une difficulté pour le patient, pour arriver à se faire comprendre, à faire prendre en compte sa plainte et ses interrogations sur sa santé. Tout ceci requiert une disponibilité du médecin à la fois au niveau du temps mais également intellectuellement. Par ailleurs, au-delà du colloque singulier entre le médecin traitant et son patient, cette difficulté fait obstacle à la participation de ce dernier à des programmes collectifs d'éducation mis en place dans les services spécialisés de l'hôpital pour la prise en charge des pathologies chroniques. Le problème de la transmission d'informations par écrit se pose également, que ce soit pour les ordonnances, les dépliants d'éducation thérapeutique ou les boîtes de médicaments particulièrement dans le cadre des médicaments génériques. Mais ce problème ne se limite pas aux patients issus de l'immigration, puisque les médecins sont parfois confrontés à des patients français illettrés qui se repèrent à la couleur des boîtes et des comprimés. L'intervention extérieure d'une personne de la famille ou d'une infirmière devient alors incontournable pour aider la compréhension d'un diagnostic ou la prise du traitement.

Dr L. *« Y a la barrière linguistique pour ceux qui viennent d'ailleurs, (...) donc ils peuvent pas facilement participer aux programmes éducatifs par exemple qu'on peut trouver dans les hôpitaux, toujours à cause de cette barrière linguistique. (...) Donc elle arrivait seule, elle était déjà assez paumée ici, y avait là encore la barrière linguistique. »*

Dr Bi. *« Le pire c'est ceux qui sont sans papiers, qui ne parlent pas français. Des fois ils viennent avec un traducteur, mais pas toujours. (...) Alors j'ai déjà eu quand même des analphabètes donc j'ai été obligée de passer par*

une infirmière pour leur faire prendre des médicaments parce l'épouse ne voulait absolument pas faire. Lui il ne savait vraiment pas lire. »

Dr F. *« J'ai en tête une dame qui est ancienne batelière j'ai eu l'idée de lui demander jusqu'à quel âge elle a été en classe, elle a soixante-dix-sept ans environ. Elle m'a dit jusqu'à l'âge de 10-11 ans. On a abordé la problématique générique. "Vous arrivez facilement à lire ?" Elle me dit "Non je ne sais pas lire" (...) et sa fille était là et a dit "oui, c'est moi qui m'occupe de tous les papiers". (...) Donc lire une ordonnance bien sûr que non, mais elle flashe. Les personnes qui ne savent pas lire auront d'autres façons de se repérer et comme disent les laboratoires, le packaging a son importance. Donc quand ça change régulièrement, brasse coulée. (...) Le problème des génériques c'est qu'on nous a affublé ce problème sur le dos alors que vraiment ce n'est pas de la médecine. (...) Et le coup des génériques je trouve que ça pollue la consultation, au lieu de parler cinq-dix minutes d'autre chose, on parle des génériques et on se rend compte que pour certaines couches de la population, c'est franchement un handicap. Parce que je suppose que tous les énarques qui nous gouvernent pensent que tout le monde sait lire. Et bien non. Ils se repèrent à la couleur des boîtes. »*

Dr T. *« Ils ont quand même toujours la peur de ne pas être bien compris ou je ne sais pas, peut-être qu'on se moque d'eux ou de ne pas comprendre ce qu'on va leur dire, donc il y a un stress. Il faut évacuer ça, voire marquer quelque chose sur un papier pour qu'ils puissent le montrer à quelqu'un d'autre qui va leur dire le nom de leur maladie (...) Un couple arménien qui ne parlait pas un mot de français qui venait pour un nourrisson qui avait une gastroentérite. J'ai rien pu comprendre. (...) je l'ai laissée aller sur un site internet et puis il y a effectivement un truc de traduction (...) mais alors c'est incompréhensible. C'est à se rouler par terre de rire, on ne comprend rien du tout et j'ai vite abandonné. Donc on montre les mains, pour hydrater l'enfant, on va montrer de l'eau. Des choses comme ça, il faut être pragmatique. Sinon j'ai rien trouvé de mieux que prendre son temps. »*

- **Exigences particulières et manque de motivation**

Avec certains patients en situation de précarité, comme avec d'autres moins défavorisés, les médecins rencontrent des exigences particulières. Il peut s'agir d'exigences horaires, ou concernant la personne du médecin généraliste ou spécialiste. Un autre médecin évoque le manque de motivation de certains de ses patients pour retrouver un travail, pour ne pas perdre les avantages sociaux comme la CMU-c ou les allocations chômage. Des mots assez durs sont employés par ce médecin, traduisant sans doute une lassitude suite à des expériences personnelles négatives vis-à-vis de tels patients.

***Dr Ba.** « Le problème aussi de l'hôpital, c'est qu'ils n'ont parfois pas envie d'être soignés par l'interne. Voilà, ils aimeraient bien avoir le... Un professeur. Un vrai docteur voilà. Le professeur. De toute façon, pour eux même un spécialiste en ville c'est souvent "un professeur". (...) ils ne sont pas forcément moins exigeants les précaires. Parce qu'ils payent rien et ils sont quasiment aussi exigeants. Sinon plus. Voilà c'est balancé. Il faut bien dire les choses. Ils sont aussi regardants, aussi vindicatifs, quelque fois aussi procéduriers pour certains. (...) Et dès qu'ils ont le malheur d'avoir un petit travail, ils perdent la CMU l'année d'après. (...) Ils vivent sur les alloc, voilà ! (...) Il y en a certains qui n'ont aucune motivation pour chercher du travail. Et puis si c'est pour aller travailler, gagner mille euros, je me souviens une patiente (...) une fois qu'elle allait travailler, à l'époque elle avait mille francs le mois, elle perdait la CMU, elle avait plus la cantine scolaire gratuite, elle perdait ceci, elle perdait cela, donc conclusion... Valait mieux ne pas travailler voilà. Donc il y a peut-être ça aussi, (...) il y a des systèmes qui n'incitent pas les gens à retourner dans l'activité»*

***Dr Bi.** « Ils sont intelligents aussi mais ils ont beaucoup plus d'exigences. L'exigence d'être pris au plus vite, ils arrivent parfois sans rendez-vous alors qu'il n'y a pas d'urgence. Chez eux c'est peut-être comme ça. Oui, enfin quand même très exigeants je veux dire. »*

***Dr Q.** « par contre il y en a deux ou trois qui sont dans la rue d'origine yougoslave et tout ça, et eux c'est des vrais têtes de mules. Ils ont leur idée*

précise et si ce que tu leur dis c'est pas ce qui... enfin pour ceux que je connais, je ne généralise pas, mais si tu ne suis pas,... ils sont assez demandeurs de soins mais par contre si ce que tu vas leur dire correspond pas à l'idée préconçue qu'ils ont, en général ils n'en ont rien à faire. »

iii. Difficultés financières

Même si les difficultés dans la prise en charge sont imbriquées les unes aux autres, il existe des domaines où l'obstacle est purement financier. C'est le cas des soins qui ne sont pas remboursés comme les consultations de diététique ou certaines pièces de matériel médical. C'est aussi simplement le fait de pouvoir se nourrir suffisamment et sainement, ou de pouvoir payer l'adhésion à une mutuelle pour les patients qui se situent au-dessus du plafond de la CMU-c. Un des médecins souligne que cette situation est parfois délicate à gérer en consultation, car les référentiels de valeur ne sont pas les mêmes pour le médecin et pour le patient. Le reste à charge d'un médicament peu ou pas remboursé semblera faible dans le référentiel du médecin alors qu'il est vraiment conséquent pour le budget du patient.

Dr L. *« Je peux pas me faire aider d'une diététicienne, ils peuvent pas payer. (...) Simple petit problème c'est qu'elle aurait eu besoin de manchons pour prévention de l'œdème, et que c'est pas remboursé par la Sécurité Sociale, donc ça coûte 36€ et donc elle ne pouvait pas les payer. (...) souvent des problèmes financiers aussi »*

Dr Ba. *« Ça va encore parce que j'ai 30% de CMU donc ceux-là ils sont bien pris mais je pense qu'il y a des patients, oui, c'est le paiement de la mutuelle beaucoup. Je pense que l'on va aller vers un nombre grandissant de gens qui n'auront plus les moyens de se payer une mutuelle. Parce qu'il y a une dame pas plus tard qu'il y a deux jours qui me disait qu'elle payait presque cent cinquante euros par mois de mutuelle. Parce qu'elle a 85 ans et que voilà. Mais c'est surtout faire l'avance. Je pense que pour pas mal de gens c'est le fait d'avancer vingt-trois euros. Bon, moi je m'en fiche mais... »*

Dr T. « Des fois ils me demandent “combien est-ce que ça vaut ?”, déjà je le sais pas parce que les prix sont libres, je vais leur dire “ça ne vaut pas grand-chose, quatre ou cinq euros” mais quatre ou cinq euros, c’est très cher pour quelqu’un qui touche le RSA. Il faut donc faire attention, on ne parle pas du même point de vue, si on fait pas attention on peut même blesser. (...) Ça dépend, quand on est le sept ou le huit du mois c’est bon parce qu’ils viennent de toucher les allocs mais si c’est le trente et un... (...) ça m’est arrivé de rencontrer des gens qui avaient maigri de façon très significative par insuffisance d’apport alimentaire, qui n’avaient pas de quoi acheter à manger. Ce sont des personnes qui ont des problèmes d’endettement ou des situations particulières où ils étaient vraiment pris à la gorge et où ils n’avaient pas de quoi acheter et ils n’avaient pas sollicité d’aide... Ça m’est arrivé de voir des gens qui avait maigri et je ne comprenais pas pourquoi, et c’était long à venir. Il y en a souvent qui carburent au fast-food ou qui ont une alimentation très déséquilibrée parce qu’ils n’ont pas de quoi acheter. Ça c’est monnaie courante. Mais y a des gens qui n’ont carrément pas assez de calories, des gens qui ne sont pas à la rue. C’est plus difficile mais ça existe »

2.2.4.2. Sur le plan administratif

Les difficultés rencontrées sur le plan administratif sont presque les mêmes que celles identifiées par les médecins du focus groupe. Néanmoins certains points nouveaux ressortent, comme le travail d’explication et parfois d’accompagnement qu’assurent certains médecins concernant les droits sociaux. Ils pointent aussi l’absence de suivi des droits, et notamment des ALD, en cas de changement de département. Enfin l’absence de carte Vitale des patients pratiquant le nomadisme médical, en particulier les toxicomanes sous traitement substitutif, pose un problème. En revanche des notions comme les rémunérations sur objectifs de santé publique de la nouvelle convention médicale, ou les problèmes d’accessibilité des lieux d’accueil de l’Assurance Maladie n’ont pas été évoqués.

i. Complexité des démarches

Les démarches administratives sont souvent longues et complexes pour obtenir ou renouveler les droits sociaux ou une carte Vitale. La perte réelle ou non des cartes Vitale est un problème pour la prise en charge des patients toxicomanes. Un des médecins soulève la question du nomadisme médical qu'il rencontre particulièrement pour les patients sous traitement de substitution à l'héroïne, et qui est facilité par la non-présentation de la carte Vitale sous prétexte qu'elle est perdue ou en cours de renouvellement. Le médecin ne peut alors pas vérifier l'historique des consultations médicales et des prescriptions en passant par l'Espace Pro sur le site internet de l'Assurance Maladie^{III}. Et un des médecins signale que les consultations pour lesquelles elle pratique la dispense d'avance de frais sans pouvoir faire une feuille de soins électronique sont des consultations qui dans la plupart des cas ne lui seront jamais payées par l'Assurance Maladie. Pour le médecin travaillant avec la communauté Emmaüs, la principale difficulté réside dans l'absence de suivi des droits ouverts lors d'un changement de département, ce qui aboutit souvent à la nécessité de refaire tout le dossier. A cela s'ajoute l'absence de suivi sur le plan médical, et le manque de donnée concernant la prise en charge effectuée par d'autres médecins qui ont été amenés à prendre en charge le patient précédemment. Le renouvellement des droits à la CMU-c est également compliqué : demande à faire à une date précise, délais parfois très longs lorsque cette date est dépassée, découragement des patients qui se déplacent pour rien, dossiers complexes auxquels il manque toujours un élément. Le médecin remplaçant met aussi l'accent sur le problème des ruptures liées à la perte de l'emploi dans des situations d'accident de travail, avec d'une part la difficulté financière due au fait que les indemnités journalières peuvent se révéler insuffisantes lorsqu'il s'agit du seul revenu du foyer, et d'autre part le délai important avant que le patient puisse prétendre à des aides comme la CMU-c. Et en arrière-plan de toutes ces difficultés, on retrouve le médecin qui essaie de comprendre le problème, d'expliquer les droits, de traduire les papiers reçus de la caisse d'Assurance Maladie... C'est un travail qui n'est pas le sien, mais qu'il assume pourtant. Les

^{III} Il s'agit d'un espace en ligne mis à disposition par l'Assurance Maladie, personnel et sécurisé, où chaque médecin peut, entre autres services, avoir accès à des données concernant ses patients à l'aide de la lecture de la carte Vitale. Les données ne sont accessibles que pour les patients immatriculés au régime général.

médecins de notre étude reconnaissent qu'eux-mêmes ne savent pas toujours comment fonctionne le système de santé et le système social autour de ces populations fragilisées.

- **Délais et complexité**

Dr L. « Ces demandeurs d'asile ont tellement de soucis, toujours tellement de démarches entre aller à la sécu, aller à la préfecture... »

Dr Ba. « C'est que les délais d'obtention de la CMU et le renouvellement, soit par 3 mois, 2-3 mois ou les obtentions de cartes vitales »

Dr Bi. « Ils sont au régime général. Quand ils sont déclarés parce que quand ils sont sans papiers, ils n'ont rien. Alors il faut attendre l'aide médicale internationale donc ça, ça dépend s'il faut être gardé sur le territoire ou pas ou... (...) Je ne sais pas exactement comment ça fonctionne. (...) »

Dr F. « Le plus difficile c'est pour les personnes en CMU. Quand la CMU, la carte n'est plus d'actualité alors là, c'est la "fin des haricots" parce que toutes les démarches à faire peuvent prendre des mois. J'ai un patient qui était ancien tisserand, qui a travaillé donc il a quand même un minimum de retraite. Il est quand même dans un foyer. Il n'a plus de carte vitale parce que la carte d'identité n'est plus valable. Il faut la carte d'identité donc voilà »

Dr Q. « Je suis tombé un coup sur un psychotique, (...), et il est arrivé vraiment avec sa demande, (...) il a posé ça, et puis en fait ils lui avaient refusé la CMU, puisqu'il avait l'Allocation Adulte Handicapé, et je ne me rappelle plus exactement le montant, mais ils sont juste au-dessus du plafond. (...) c'est de l'information qu'il faut connaître. Et si t'es pas sensibilisé, les gens tu peux pas leur donner l'info... (...) moi j'ai l'impression que des fois ils n'ont pas d'interlocuteurs pour leur expliquer. L'aide à la mutuelle il y en a certains qui y ont droit mais ils n'y comprennent rien. Et puis il y a la démarche, même si on nous dit "il faut faire un clic sur internet" ; encore faut-il avoir accès à internet et puis ensuite comprendre (...) ce n'est pas simple. OK, c'est libre accès on peut y accéder en trois clics, mais l'information elle est là mais pour la décrypter je suis désolé, moi je trouve ce n'est pas simple du tout. (...)Et après

les gens dans leur ressenti : eh ben voilà ils se sont déplacés pour renouveler... Il faut bien le faire 3 semaines, ce n'est pas avant ce n'est pas après, sinon le machin ça va pas ; (...) et puis après entre les gens où il manque une pièce et il faut recommencer à zéro à chaque fois. Les gens ils en ont marre quoi, de se déplacer trois fois, ils laissent tomber. (...) les gens c'est pareil ils n'ont pas compris l'intérêt de l'attestation de la CMU. "Vous avez votre attestation ?" "Bah non, ça sert à quoi ?" (...) on a un patient comme ça, je ne sais plus, il y a eu un souci, un accident du travail, (...) ben voilà, ça a duré un an. Il s'est retrouvé vraiment en galère, parce que il avait droit à rien, plus des soins à payer (...) Puis là du coup maintenant, il se retrouve, le temps qu'arrive la MDPH, machin, reconversion. Là maintenant, il a la CMU, c'est bon. Déjà, il a fallu plus d'un an pour que ça se mette en route. Après, pour la reconversion professionnelle, ça fait, elle est en cours, ça fait 4 ans que, il n'a pas toujours pas, c'est toujours pas fini. »

- **Absence de suivi en cas de changement de département**

Dr Bi. « Oui. Pour moi le plus difficile c'est l'Emmaüs qui arrive sans papiers, sans couverture sociale ... Qui changent de département, qui ne sont pas stables, qui n'ont pas de suivi, c'est une catastrophe. (...) On a énormément de pays de l'Est maintenant qui n'ont pas l'aide médicale internationale, les papiers sont pas faits, ça met un temps fou. (...) C'est surtout que quelques fois ils ont des enregistrements dans un département, ce n'est pas valable dans un autre, pour les ALD il faut refaire des papiers. Ça ne fonctionne pas, enfin ils ne sont plus inscrits. (...) Enfin, ils arrivent déjà sans dossier, parce qu'on a toujours pas de dossier médical dans les cartes. Ils arrivent sans rien, sans dossier médical, c'est assez compliqué. Moi, le plus compliqué c'est quand ils arrivent, il y a des soins à faire et je n'ai pas de papiers. Parce qu'ils n'ont pas de couverture sociale ! Moi, si je veux faire un bilan... (...)Moi j'attends toujours qu'ils aient une couverture avant de déclencher la prise de sang. Qu'ils aient des droits... »

- **Cartes Vitale et nomadisme médical**

Dr Ba. « Ouais, les renouvellements de cartes. C'est vrai, ils ont quand même une vague tendance à les perdre, à les casser, ils ne sont pas soigneux ; et à chaque fois, tu te retrouves avec 2-3 mois sans carte Vitale. Cela casse un peu les pieds de faire des feuilles papiers, je préfère avoir des feuilles de soins électroniques, et tu ne peux pas contrôler ! Alors, est-ce qu'ils l'ont ou ne l'ont pas, ou est-ce qu'ils le donnent aux vrais médecins et puis à celui qu'ils vont voir en plus pour avoir un du Subutex, l'autre la benzo, ils la donnent à l'un et pas à l'autre ? Parce que là maintenant on a des logiciels (...) Ça ne marche pas à tous les coups. J'ai déjà essayé, ça marche pas à tous les coups ! Mais sur certains patients, j'aimerais bien aller vérifier. Parce que je suis à peu près sûr qu'ils vont voir trente-six médecins. Pour moi ils viennent à des dates régulières, je leur dis : "Non, je n'ai pas le droit de vous renouveler avant telle date" bon, j'en ai une je suis sûr qu'elle va voir 3-4 médecins. Si elle avait une carte, si la carte était obligatoire, ou s'il n'y avait pas de délais trop ... aussi importants, on pourrait ... »

Dr Q. « Pareil, pour renouveler une carte vitale, c'est le parcours du combattant. Il y a des gens je leur dis : ne la perdez pas, c'est hyper précieux, le jour où elle est perdue ... Moi j'ai un patient, ça fait plus de 7 mois qu'il l'attend, normalement son dossier était complet »

ii. Absence de couverture complémentaire

L'absence de couverture complémentaire pour les patients ayant des revenus au-dessus du seuil de la CMU-c est évoquée par deux médecins. D'après eux de nombreux patients n'ont pas les moyens de payer la cotisation à une mutuelle et y renoncent donc. En conséquence ils doivent payer la part complémentaire, notamment en l'absence de prise en charge à 100%, ce qui entraîne un renoncement à certains soins.

Dr Ba. « Mais je pense qu'il y a des patients, oui, c'est le paiement de la mutuelle beaucoup. Je pense que l'on va aller vers un nombre grandissant de gens qui n'auront plus les moyens de se payer une mutuelle. »

Dr Q. « Là où je trouve qu'on a des problèmes c'est des gens qui sont au-dessus du plafond et qui n'ont pas de mutuelle. (...) J'ai le cas de mutuelles qui sont des trucs scandaleux, qui ne remboursent pas les gens. (...) et donc on a une paire de patients où il faut qu'on fasse en plus une facture qu'eux vont envoyer à la mutuelle pour qu'ils soient remboursés sur les 6 euros 90. Moi je trouve ça absolument scandaleux, (...) par rapport à d'autres soins, si tu veux faire une biologie, une radio tout ça, ça va poser un frein. Le gros souci par rapport aux soins, d'abord ce sont des gens qui n'ont pas de mutuelle... »

iii. Absence de prise en charge ALD

Le problème des maladies chroniques ne faisant pas partie de la liste des ALD est soulevé par deux médecins. Cela concerne les troubles anxio-dépressifs et l'HTA. Concernant les troubles anxio-dépressifs, ils peuvent être pris en charge à 100% sous l'intitulé ALD 23 : Affections psychiatriques de longue durée, mais les critères d'inclusion semblent très limitatifs, avec des conditions de diagnostic, d'ancienneté de la maladie et de conséquences fonctionnelles⁶¹. L'HTA, elle, est effectivement retirée de la liste depuis juin 2011. Aucun des médecins interrogés ne mentionne ce problème concernant la BPCO, contrairement aux médecins du focus groupe.

Dr L. « Je vois beaucoup de personnes qui ont des troubles anxio-dépressifs chroniques sévères, et donc là qui n'ont pas l'ALD, mais... c'est pas forcément le côté financier qui pose problème, enfin un peu si... »

Dr Ba. « Et puis il y a certaines pathologies du genre de l'hypertension maintenant qui n'est plus une Affection de Longue Durée... »

iv. Non-remboursement des soins et avance de frais

Presque tous les médecins interrogés mentionnent le problème de traitements ou de soins qui ne sont pas remboursés ou pas pris en charge au titre d'une ALD. C'est le cas de matériel médical comme des manchons anti-œdème suite à une chirurgie de cancer du sein, non remboursés, de médicaments comme la vitamine D qui n'est pas prise en compte dans l'ALD d'un patient cirrhotique, les soins de pédicurie ou les bandelettes pour contrôles de

glycémie capillaire pour les patients diabétiques, dont le nombre est limité dans l'année. Le problème de l'avance de frais pour les patients qui ne sont pas bénéficiaires de la CMU-c est également un frein, ainsi que le taux de remboursement des médicaments lorsque le patient n'a pas de mutuelle et doit payer la part complémentaire. Enfin un des médecins évoque les franchises médicales, non prises en charge, qui sont une vraie difficulté pour ses patients précaires.

- **Traitements non remboursés**

***Dr L.** « Elle aurait eu besoin de manchons pour prévention de l'œdème, et que c'est pas remboursé par la Sécurité Sociale »*

***Dr Bi.** « On a des soucis avec tous les médicaments non remboursés qu'ils ne vont pas prendre. Voilà par exemple il avait de la vitamine D mais en pratique il ne l'a peut-être pas. »*

***Dr T.** « Il y a tous les problèmes pour des choses qui sont utiles pour la prise en charge d'une maladie qui ne sont pas pris en charge par la Sécurité Sociale. La pédicure pour le diabète, il y a un nombre limité de séances qui sont prises en charge, et pas à domicile, ça peut poser des problèmes, des choses comme ça. (...) des personnes, par exemple, qui ne peuvent pas payer une séance de pédicure. (...) le problème des bandelettes qui sont remboursées en nombre limité, bon pas pour les patients qui sont sous insuline, mais c'est quand même limitatif pour certains. »*

***Dr Q.** « Ce qui va changer c'est le taux de remboursement de, voilà, mais je trouve qu'on en revient toujours à l'aspect financier, ce sera le taux de remboursement ou pas de... tel ou tel médicament. Donc je trouve qu'il faut quand même réfléchir, j'ai ça en tête quand je prescris... »*

- **Avance de frais**

***Dr Ba.** « Ça va encore parce que j'ai 30% de CMU donc ceux-là ils sont bien pris mais je pense qu'il y a des patients, oui, c'est le paiement de la*

mutuelle beaucoup. (...) Mais c'est surtout faire l'avance. Je pense que pour pas mal de gens c'est le fait d'avancer vingt-trois euros.»

Dr Bi. *« Non parce que les soins dentaires aujourd'hui c'est pareil, je crois qu'il faut que les gens avancent. Ils paient. Les gens, avant, il y avait le tiers payant pour les soins dentaires. Il n'y a plus maintenant, depuis l'histoire que les gens payent un euro, enfin je crois que c'était en même temps. L'avance de frais pour les soins dentaires. Eh bien je ne sais pas comment c'est avec les CMU. Mais pour les autres patients, il n'y a plus de tiers-payant comme il y avait. C'est ça, je trouve qu'il y a un retard dans les soins depuis. Moi je trouve, enfin les gens nous le disent... »*

- **Franchises**

Dr T. *« Et le problème des franchises, les forfaits, bref les dix-neuf euros que vous payez quand vous allez passer un scanner, des choses comme ça. C'est vrai que ça peut être limitatif. »*

v. Programme Sophia d'accompagnement des maladies chroniques

Un des médecins cite, concernant l'éducation thérapeutique, le programme Sophia d'accompagnement des maladies chroniques, en constatant qu'il n'est pas adapté pour ses patients en situation de précarité qui n'ont pas les notions de base pour y adhérer et en retirer un bénéfice.

Dr F. *« Ceux qui font de l'éducation thérapeutique, qui sont patentés pour... ils sont complètement à côté de la plaque. Ils donnent des conseils sans savoir et souvent ils font des explications fumeuses... Je vois par exemple le truc de Sophia pour moi ça "tourne en eau de boudin". Ils n'ont pas les prérequis »*

2.2.4.3. *Concernant les professionnels de santé*

i. Mauvais accueil, refus du tiers-payant et dépassements

Quatre des six médecins interrogés ont noté des difficultés dans l'accès aux médecins spécialistes pour leurs patients en situation de précarité. Il s'agissait rarement de refus de soins, mais plutôt d'un mauvais accueil de la part des médecins ou des secrétaires, ou d'une prise en charge limitée à quelques consultations sans vouloir poursuivre le suivi au-delà.

Dr L. « je me rends compte que l'accès au spécialiste est plus difficile pour eux. (...) Certains d'entre eux m'ont dit qu'ils avaient été mal reçus ici, ou qu'on leur avait demandé pourquoi ils venaient se faire soigner là, ou que les secrétaires avaient été désagréables avec eux. Parce que après ils apprennent un peu le français donc au bout de 2 ans ils ont été capables de m'expliquer ces choses-là. Et c'est vrai que maintenant pour certaines spécialités, j'ai du mal à trouver des correspondants en privé qui les reçoivent aussi bien que quelqu'un d'autre, qu'un autre patient. (...) certains m'ont dit qu'ils avaient été mal reçu par la secrétaire, un autre m'a dit que c'était le médecin elle-même, la femme médecin qui lui avait dit "mais pourquoi vous venez en France ?" donc voilà. Mais on m'a pas parlé de cause financière. Souvent, plusieurs m'ont dit "ils ont pas été gentils avec moi". (...) l'accueil était mauvais, et puis le refus de soin, oui au sens, dans la prolongation de la prise en charge. C'était une consultation, et après c'est fini. »

Dr F. « dans la problématique de l'examen complémentaire, quand ce sont des spécialistes, ils se sentent un peu sur la défensive. Par exemple, j'ai une dame qui ne doit pas rouler sur l'or. Est-ce qu'elle est d'une grande précarité ? Je ne sais pas mais en tous cas, elle n'a jamais fait de mammographie, je lui avais donné son petit ticket puis je la revois "alors cette mammo, elle est faite ? Non". En fait elle a été mal accueillie la première fois à la radiologie et elle n'ose plus. Elle m'a dit qu'on la regardait de haut et que la secrétaire avait fait une fleur pour faire passer une copine avant. Elle s'est sentie un peu humiliée »

Dr T. « Par contre, parfois par rapport aux patients qui ne parlent pas français du tout, il faut qu'ils soient munis d'une lettre peut-être plus détaillée et plus explicative. Et je sais qu'il y en a qui vont être trop expéditifs, qui ne vont pas prendre le temps (...) Des fois on voit bien que si on a envoyé pour un motif et puis qu'on voit qu'il est très peu coopérant et qu'on a un courrier lapidaire derrière d'où l'on ne sort pas grand-chose, on sait qu'il ne faut pas en envoyer cinq par mois. »

Une autre difficulté réside dans l'avance de frais pour les patients qui ne bénéficient pas de la CMU-c. Cela entraîne parfois un retard des soins pour des patients qui ne peuvent pas avancer l'argent ou dans les cas où le médecin ne pratique pas le tiers-payant. Cela est encore plus vrai en cas de dépassement d'honoraires, situation que ces médecins ont souvent constaté en secteur II. Ils attribuent à ces dépassements d'honoraires, et plus particulièrement au fait qu'ils ne peuvent pas être appliqués aux patients bénéficiaires de la CMU-c, la raison pour laquelle certains de ces spécialistes sont réticents à prendre en charge les patients les plus précaires. Pour ces patients il ne reste alors que la solution de consulter à l'hôpital public.

Dr L. « Mais ça vient du fait aussi que beaucoup de spécialistes, c'est un fait avéré, beaucoup de spécialistes actuellement font des dépassements d'honoraires. Donc tous les gens qui ont une mutuelle et bien pour eux ça ne pose pas de problème, mais tous ceux qui sont à la CMU, et ben forcément pour le praticien clinique qui fait habituellement un dépassement d'honoraire, c'est un, comme on dit, un manque à gagner. (...) faut pas que je me cache la réalité, y a certains médecins qui n'ont pas envie de suivre, de prendre en charge des patients qui... peut-être c'est parce qu'ils sont à la CMU. »

Dr Ba. « Et puis bon, s'ils n'ont pas la CMU, une visite chez le cardiologue c'est quand même un coût. Un cardiologue il te balance pour cent euros. Les cardiologues, souvent, ne se font pas payer directement. (...) Il y a certaines spécialités, pour mes patients c'est "l'hosto", ce n'est pas possible ailleurs. (...) Les urologues à Nancy, j'ai vu demander pour une prostate six cent euros pour quelqu'un qui n'a que neuf cent euros de retraite, donc il est

peut être descendu à cinq cent de dépassement. J'ai dit "ça va, vous êtes tombé sur le moins cher", il y en a quand même qui font mille cinq cent euros de dépassement pour une prostate. »

Dr T. *« je n'ai pas rencontré de difficultés pour faire prendre en charge des patients qui avaient la CMU. Par contre, chez certains patients qui sont simplement en ALD, il y a certains spécialistes qui n'accordent pas automatiquement le tiers-payant. C'est vrai que par exemple, un cardio ou pneumo quand vous avez une consultation plus des explorations, ça peut quand même chiffrer donc il y a des personnes qui n'ont pas une marge de manœuvre qui leur permette de... Donc on voit des gens, pas vraiment qui ne font pas leurs examens, mais qui étalent leurs examens dans le temps, donc oui, ça peut être un vrai préjudice. (...) Sinon chez les psychiatres libéraux, (...) les malades qui ont la CMU, ils ne sont pas forcément accueillis à bras ouverts. On ne sait pas si c'est un problème d'agenda ou un problème de CMU. Parfois il y a les deux. Mais pour certains c'est quand même le problème de la CMU. Parfois, des psychiatres acceptent de voir le patient au début mais après ils ne poursuivent pas au-delà de quelques séances parce qu'il y a la CMU. Donc c'est un peu embêtant. Ou alors le psychiatre demande un supplément, ne serait-ce que modeste. Ça arrête. Des patients précaires peuvent avoir besoin d'une psychothérapie, ce n'est pas forcément l'apanage de ceux qui n'ont pas la CMU. Donc c'est un peu difficile. »*

Un des médecins signale que le refus du tiers-payant existe aussi chez les médecins généralistes, surtout lorsqu'il n'est pas possible de faire une feuille de soins électronique et que le médecin doit envoyer une feuille de soins papier à l'Assurance Maladie.

Dr Ba. *« Ce n'est pas la majorité de mes confrères qui font ça. Par exemple, en maison de retraite, ils ne viennent pas, il faut qu'ils soient payés ou ils ne veulent pas envoyer des feuilles, ils ne veulent pas s'embêter avec toute la paperasserie de la Sécu. »*

Les deux médecins qui n'ont pas relevé de difficultés particulières concernant le recours au spécialiste l'expliquent par le fait qu'ils ont la possibilité de recourir à des

correspondants installés en secteur I, ou en secteur II mais chez qui ils savent que leurs patients trouveront un bon accueil.

ii. Position de supériorité et jugement négatif

Deux médecins relèvent que la relation avec le spécialiste est souvent rendue compliquée par une attitude de supériorité du professionnel vis-à-vis du patient. Ils dénoncent un rapport de force déséquilibré où le spécialiste possède le savoir et impose son idée de la prise en charge, sans voir dans son patient un partenaire de soins. Le manque d'explications qui en découle est également un frein. Les conséquences sont de deux types : soit le patient refuse la prise en charge parce qu'il ne se sent pas considéré comme un interlocuteur valable, soit il suit la prise en charge proposée mais sans la comprendre, ce qui peut entraîner des erreurs par la suite. Ces conséquences peuvent être graves en termes de soins et de santé, et les médecins participant insistent sur l'intérêt de travailler en lien avec leurs confrères spécialistes.

Dr L. « Je pense qu'il y a beaucoup de médecins qui agissent de manière très paternaliste avec leurs patients, ils savent, ils ont la science et ils imposent et ne proposent pas. Ce n'est pas un contrat de soins, ça vient du haut vers le bas, c'est le médecin qui sait et le patient qui doit suivre. (...) quand ce sont des personnes par exemple comme les anciens toxicomanes, qui ont souvent un caractère bien trempé, ils se laissent pas mener par le bout du nez... (...) Mais y a tellement de médecins qui imposent leurs vues sans demander l'avis du patient, (...) dans ces cas-là ça coince, avec des personnes qui ont un caractère rétif ça passe pas.(...)comme ce Mr en cardiologie là, il était tout à fait rétif, parce que sûrement il a dû être en opposition avec les gens de la cardio, ne pas se sentir respecté, un peu comme un gosse à qui on a voulu dire ce qu'il fallait faire, là ça a pas marché il a arraché ses trucs il s'est sauvé »

Dr Q. « Des personnes comme ça si tu les prends de front, ils vont se braquer (...) il y aussi la place du spécialiste, le chirurgien souvent quand il dit un truc, voilà il faut le faire. (...) des fois les gens on leur a fait des trucs ils ont rien compris. Les problèmes relationnels, moi je trouve que c'est plus des

soucis d'explication. Donc des fois le mec qui a été trop rapide et qui n'a pas pris 2 minutes pour expliquer son truc, du coup après les gens... Ce sera plus des soucis d'explication»

Même si les difficultés évoquées concernent surtout les soins en secteur libéral, un des médecins évoque également une mauvaise prise en charge d'un de ses patients dans le cadre de l'hôpital public, avec selon lui un jugement de valeur basé sur l'apparence physique qui a joué en défaveur du patient.

Dr L. *« je vois un monsieur qui est genre profil SDF, eh bien lui pour l'accès à l'hôpital par exemple, ça sera plutôt un délit de faciès. C'est-à-dire que quand il va arriver il va être étiqueté SDF, donc même s'il vient avec ma lettre et les explications et tout ce qu'il faut, et bien c'était noté tel rendez-vous, telle consultation, et bien on n'a pas pris soin de lui expliquer que c'était là, et on l'a renvoyé donc... Parce qu'il a une tête de SDF, dans ces cas-là, hop réexpédié à l'envoyeur.»*

iii. Découpage par pathologie et absence de prise en charge globale

La moitié des médecins interrogés constatent que lors d'une prise en charge par un spécialiste, particulièrement à l'hôpital, le patient n'est pas pris en charge dans sa globalité, avec son arrière-plan, ses difficultés personnelles, sa capacité ou non à adhérer à un projet de soins. Il y a un découpage pathologie par pathologie. Cela peut poser des problèmes pour des soins prévus à domicile alors que le patient n'a pas les capacités financières, intellectuelles, en termes de logement, ou l'accompagnement pour les mener à bien. Ce problème concerne également des soins plus ponctuels réalisés sans envisager les suites et les conséquences sur le patient, comme lors d'extractions dentaires multiples chez un patient qui n'a pas les moyens de payer une prothèse dentaire.

Dr F. *« Quand ils vont à l'hôpital, il n'y a pas du tout de hiérarchie de faite, tout le monde dit "moi, ma spécialité c'est la plus importante". On va mettre la priorité par exemple sur le diabète parce que souvent il peut y en avoir, un cancer de derrière les fagots et c'est à nous de faire les priorités. (...) On lui avait proposé un pontage ; il avait refusé catégoriquement. Donc il*

avait eu le traitement médical, il est toujours là vingt ans plus tard et donc les faits lui donnent raison. Et surtout il avait bien perçu que les médecins n'étaient pas d'accord entre eux. »

Dr T. *« Je dis pas qu'ils s'intéressent pas, des fois ils nous appellent pour nous demander la faisabilité, ce qu'on en pense mais ce n'est pas la règle. Des fois ils demandent au patient, il est de bonne volonté et dit que oui, il peut faire ça, mais c'est parfois pour faire plaisir ou pour montrer qu'il est de bonne volonté et on s'aperçoit par derrière que ça va être très difficile. (...) Tout ce qui peut se faire maintenant à domicile comme les chimiothérapies, c'est vrai que quand la personne ne comprend pas bien son traitement, parfois c'est trop difficile. On préfère là aussi que certaines choses puissent se faire en ambulatoire, à l'hôpital en ambulatoire plutôt qu'à domicile parce que c'est anxiogène pour tout le monde. Et parfois les hospitaliers ont tendance à surestimer les capacités de certaines personnes. Parce que dans l'absolu, c'est bien d'être à la maison mais des fois il vaut mieux être bien entouré à l'hôpital que tout seul à la maison pour faire sa chimio et tout ce qui va avec. »*

Dr. Q. *« J'en avais envoyé un à l'hôpital, parce qu'il faut qu'ils fassent tout tomber, c'est une vraie catastrophe et la réponse qu'il a eu c'est que le mec il l'a opéré le lendemain il lui a arraché toutes les dents. Sans discuter de la suite, qu'est-ce qu'on fait après, donc là ça s'est mal passé. (...) En fonction déjà de son mode de vie parce qu'il fume, il picole. Donc faire un implant... déjà même si c'était possible d'un point de vue financier, ça risque de pas bien se passer. Donc déjà y aller par étapes.»*

iv. Carence de structures et délais de prise en charge

Le problème du manque de structures ou de professionnels accessibles aux patients les plus démunis est évoqué par plusieurs médecins. Deux d'entre eux citent notamment la prise en charge psychiatrique au sein des CMP, avec d'une part le problème des délais de prise en charge dus au manque de moyens, et d'autre part le problème de l'éloignement des

structures lié à la sectorisation des soins en psychiatrie, éloignement qui peut décourager des patients déjà peu motivés pour un suivi psychiatrique.

Dr L. « Ces personnes-là comme seul recours je peux les envoyer au CMP pour être suivis par l'équipe du CMP. Mais là alors on se heurte au fait que les CMP sont complètement saturés. (...) Donc pour toutes ces personnes-là c'est forcément le CMP et le CMP déborde »

Dr T. « Oui, liées à l'éloignement avec le système de la sectorisation donc le Centre Médico-Psychologique dont je dépends territorialement c'est rue Montdésert donc ça va être compliqué pour les gens d'y aller parce qu'ils n'ont pas toujours l'argent pour payer le bus. Et puis parce que quand il y a des retenues à franchir le pas, si on leur dit en plus c'est rue Montdésert, c'est où, c'est au centre-ville, tout ça... Donc c'est un peu limitatif sinon après il n'y a pas d'obstacles à la prise en charge mais l'accès est difficile à cause de l'éloignement. »

Chez les spécialistes, le problème des délais, aussi bien en ville qu'à l'hôpital, reste préoccupant. C'est le cas caricatural de l'accès aux soins d'ophtalmologie. Cela ne concerne bien sûr pas uniquement les patients démunis, mais pour ceux-ci, qui contrairement au reste de la population n'ont pas la possibilité de recourir au secteur privé pour raccourcir ce délai, la situation est vite compliquée.

***Dr Ba.** « Les ophtalmos n'en parlons pas, c'est ingérable. Non, faire des fonds d'œil. Les fonds d'œil, c'est même plus la peine. Délai de rendez-vous, oui, j'ai une personne qui a plus de quatre-vingt ans, on lui a donné un rendez-vous dans un peu plus d'un an. Elle m'a dit "est-ce que je serais encore là dans un an ?" (...) Oui pour certains c'est l'hosto. Avec tous les délais aussi de rendez-vous. »*

***Dr T.** « Sinon chez les psychiatres libéraux, c'est le problème des délais. »*

Un des médecins témoigne que le service de radiologie, pourtant situé dans les locaux de l'hôpital public de son secteur, fonctionne en secteur privé, avec des radiologues

d'un centre d'imagerie de Nancy, pour tous les patients venant faire des examens en externe. Les tarifs pratiqués sont donc ceux du secteur privé, avec possibilité de dépassements d'honoraires. Et ce même médecin raconte les difficultés rencontrées pour faire admettre des patients en situation de précarité, particulièrement des patients isolés, en service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), à cause de l'incertitude planant sur la fin du séjour et la possibilité de retour à domicile.

Dr Bi. « Pour la radio, tout le matin est géré par le privé, l'après-midi c'est juste pour l'hôpital. (...) Maintenant, le problème des hospitalisations comme ça, je crois que quand c'est des personnes comme ça, on vous l'a peut-être déjà dit, ils ne veulent pas les garder en SSR si on ne sait pas où ils vont à la sortie. Ils doivent avoir droit à tant de semaines d'hospitalisation... Et après, il faut... c'est l'assistante sociale qui me racontait ça. Donc il ne faut pas trop dire qu'il n'y a pas de famille pour les récupérer parce que... »

v. Lassitude des soignants, manque de temps et manque de formation

Enfin, certains médecins avouent ressentir parfois un sentiment de lassitude devant des rendez-vous non-honorés, des problèmes d'observance, notamment pour les traitements de substitution des toxicomanies, ou des cartes Vitale non à jour, ce qui peut amener certains spécialistes confrontés à ce problème à refuser de prendre en charge certains patients suite à ce genre de problème. Le manque de temps est également un facteur de moins bonne prise en charge, notamment concernant l'éducation thérapeutique des patients porteurs d'une pathologie chronique.

Dr L. « tous ces gens qui ne viennent pas aux rendez-vous, qui ratent leur rendez-vous, ça use et ça lasse. Y a beaucoup de cabinets médicaux où ils disent aux gens on veut plus vous recevoir parce que vous avez raté un rendez-vous. Ils veulent plus s'embêter avec des gens qui prennent des rendez-vous et qui n'y vont pas »

Dr Ba. « Ouais, l'éducation du patient, le nouveau truc là ! ? On a un manque de temps, et depuis que je suis informatisé, j'ai encore moins de

temps. (...) ce n'est pas forcément un gain de temps par rapport aux dossiers papier. (...) Non ! Je ne pense pas qu'on ait beaucoup de temps. Et ça sera de pire en pire. Education du patient ... ils vont nous balancer des consultations ... quand tu vois quarante personnes dans la journée, tu n'as pas le temps de leur expliquer. (...) Ben oui, parce que moi je suis certain, ils ne font même pas la demande pour la carte Vitale. Ils n'ont rien à foutre en journée, mais passer trois heures à la Sécu pour avoir leurs papiers, ils ne le font pas ! Tant que ça marche, tant qu'on accepte de faire des feuilles papiers, ils ne voient pas... ils viennent avec l'attestation, parce que ça l'attestation ils arrivent à l'avoir facilement, mais la Carte Vitale, tous les papiers...»

Dr Bi. *« C'est peut-être parce qu'on se donne pas assez le temps. Mais c'est vrai que c'est un peu épuisant quelque fois. (...) A un moment j'avais beaucoup de jeunes comme ça qui arrivaient sous Subutex, maintenant j'en ai plus, j'aime autant. Ce n'est pas facile. Le respect du traitement, ils veulent augmenter les doses parce qu'ils revendent voilà (...) J'ai eu des vols d'ordonnance dans mon entrée, ordonnance trafiquée. Bon, qui c'est ? Je n'en sais rien. »*

Dr T. *« Il y a aussi le problème de certains patients qui sont un peu rayés des agendas parce que pour certains ils loupent leurs rendez-vous, ne décommandent pas le rendez-vous. Donc il y a certains spécialistes où, à juste titre, ça passe une fois mais pas deux. Donc ça peut être aussi un problème d'accès aux spécialistes. »*

Dr Q. *« Et puis ça, c'est pareil, ça dépend des jours, des journées, si c'est le b..., si t'es débordé voilà : il y a des jours où je peux prendre du temps et des jours où ça va pas si c'est un truc rapide, juste faire le symptomatique et puis basta. (...) Si jamais votre carte Vitale, elle n'est pas à jour, lui, ok, il va s'en remettre. Mais au bout d'un moment, il ne sera plus confiant, et ça risque de poser un problème (...) après c'est au bon vouloir du médecin, parce que faire une feuille de soins c'est embêtant (...) tu ne fais pas la même prise en charge, si tu sais que tu auras tes honoraires de milieu de nuit, voilà tu seras*

plus à l'écoute. (...) quand les gens se laissent complètement aller, des fois les spécialistes ils pètent les plombs, ils disent "bon je veux plus vous voir". »

Enfin le jeune médecin remplaçant reconnaît que la formation initiale dispensée à la faculté est insuffisante concernant les caractéristiques sociologiques de ces populations fragilisées, les représentations croisées des différents acteurs, et la façon de les prendre en charge le mieux possible.

Dr Q. *« ce n'est pas un truc qu'on a appris à la fac. Et après sur les représentations qu'ils ont, les représentations que tu as toi... »*

2.2.5. Stratégies et facteurs facilitants

2.2.5.1. Relation médecins-patients

i. Relation de confiance

Le facteur essentiel retenu par tous les médecins interrogés est la relation développée entre le médecin traitant et le patient, relation de confiance et de respect, d'honnêteté également. C'est cette relation qui facilite la qualité de la prise en charge et du suivi de la maladie chronique. Les médecins apprécient que le patient soit transparent quant à son observance, qu'il puisse s'exprimer sur les traitements qu'il ne suit pas. Le fait de développer suffisamment la confiance pour voir s'instaurer cette transparence est quelque chose de valorisant pour chacun des protagonistes et permet souvent d'avancer vers une amélioration de la prise en charge, ne serait-ce que par la fidélisation du patient, qui reviendra pour poursuivre son suivi.

Dr F. *« Ce Monsieur-là, il a une douleur à la jambe, il avait une phlébite, j'ai pris mon téléphone j'ai dit vous allez chez l'angiologue... c'était fait. Et quand il vient me voir, c'est vraiment à livre ouvert. (...) à cinq mois et demi, il m'a dit "j'ai arrêté mes anticoagulants". Donc je sais sur quel pied danser. (...) c'est quelqu'un de très compliant, il remet pas du tout en cause et il dit les choses comme elles sont. (...) mais ce qui est sûr, c'est que je sais ce qu'il se passe, j'ai la vérité. (...) Il est suffisamment en confiance avec moi pour*

dire "non je ne prends pas ce traitement-là". Par exemple, il devrait être vacciné contre la grippe avec sa BPCO, c'est non. Je ne culpabilise pas et je remets une petite couche très doucement. (...) En sachant qu'on ne sera pas parfait et qu'il ne faut pas qu'ils sortent d'ici en se disant "c'est pas possible". (...) Par contre, il me dit vraiment les choses. Je trouve que le point fort c'est la confiance qui peut régner. (...) Mais c'est aussi des personnes avec lesquelles au moins on sait sur quel pied danser. Quand c'est oui c'est oui, quand c'est non c'est non. Et je dirais comme ils savent qu'on a la connaissance, on a une bonne relation de confiance ; il me dit "je prends pas", j'ai une petite idée de ce qui se passe exactement, du moins je le pense (...) Je pense à un autre batelier que je soigne, lui pareil, je pense qu'il me raconte pas d'histoires. Alors peut-être que je me trompe mais il y a un bon climat de confiance. Il a eu un problème à la valve mitrale qu'il avait laissé trainer ; je lui ai dit "allez, il faut aller voir le cardiologue". Ça a été fait, il y a donc un suivi. (...) Les atomes ont été crochus et donc ils reviennent »

Dr Q. *« par rapport à une pathologie ou une prise en charge, la plupart des trucs qu'on voit ça reste des trucs bénins, pas forcément sur des pathologies plus graves. Ne serait-ce qu'un diabète, amener les gens à parler d'objectif, ce n'est pas prioritaire pour moi. L'important, c'est pour moi, que la personne revienne. Et une fois qu'il y a une relation de confiance, qui est instaurée, c'est variable selon les gens, à ce moment-là commencer à dire "le diabète, c'est un peu bof, le traitement, qu'est-ce que vous mangez tout ça", je ne le fais quasiment jamais d'emblée, sinon en général ça se passe mal. (...) y a quand même pas mal de choses qui se font au feeling. (...) il est d'origine maghrébine et il s'en fout quoi ça le dépasse complètement. Je lui avais parlé de l'insuline et tout ça on l'a envoyé chez le spécialiste, lui il était demandeur aussi, c'est le spécialiste qui a mis en route... et puis maintenant il est bien équilibré, il s'est bien intégré. Mais lui, on lui prescrit un truc en général il le fait à peu près. Même si à côté la nourriture, ce n'est pas important mais voilà le docteur il lui prescrit un médicament, donc ça c'est...»*

ii. Suivi dans le temps

Le principe même du suivi par le médecin traitant est qu'il s'établit dans la durée, et plusieurs des médecins interrogés insistent sur ce point et le considèrent comme un atout dans la prise en charge des patients en situation de précarité. Cela permet de faire passer les messages de prévention et de suivi de façon moins abrupte, et d'y revenir régulièrement en cas de refus initial. Le médecin remplaçant constate que les patients en situation de précarité sont souvent sur la défensive, et ces refus sont fréquents au début d'une prise en charge. Il s'agit donc ici de ne pas les brusquer mais de les accompagner à leur rythme dans une amélioration du suivi de leur pathologie chronique. Ils reconnaissent que leur rôle est de rester attentif pour trouver un meilleur moment ou une meilleure façon de présenter un élément du suivi, et amener le patient à l'accepter.

Dr F. « *Le grand atout pour moi d'un médecin généraliste c'est qu'on suit les personnes en général dans le temps. C'est vraiment notre grand atout. Et en particulier peut-être avec les personnes en grande précarité, c'est : "pas de choc frontal", on ne va pas dire "vous êtes mauvais". Je veux dire, on obtient tout à partir du moment où on sait attendre. (...) savoir que notre atout c'est le temps, c'est-à-dire que si l'on n'y arrive pas à une consultation, on y remettra peut-être une couche deux consultations plus tard. Le tout c'est que nous, il ne faut pas que l'on oublie. (...) je pars du principe que le patient a le droit de dire non et parfois c'est comme quand on suit des personnes très âgées, on sait qu'elles prennent la mauvaise solution, on va être emmerdé, on va être solidaire des ennuis mais on accepte. Il faut accepter qu'ils prennent une mauvaise solution, que l'on pourrait tenter une autre. Et toujours leur laisser une porte ouverte "vous m'avez dit non, d'accord, je veux bien" donc je marque bien sur le dossier pour que je ne culpabilise pas. Et en leur disant "mais vous savez la fois prochaine, vous pourrez dire oui et je serai d'accord. Donc toujours est-il que vous avez le droit de changer d'avis. Là c'est non, je respecte le non mais si ça bascule, si on change d'avis, vous avez le droit et on y va" ».*

Dr Q. « les gens maintenant ils me connaissent. (...) Et du coup, comme à la C., j'y suis depuis un petit moment, finalement, il y a des patients, c'est moi qui les suis. (...) c'est pas mal aussi cette position-là, parce qu'on ne va pas avoir forcément le même discours avec les médecins que je remplace, et les patients, il y en a pas mal qui s'y retrouvent... Quand je dis qu'on n'a pas le même discours, si globalement, on est à peu près en phase. Mais on ne va pas forcément axer tout à fait sur les mêmes choses, c'est pour ça que ça se passe bien, parce qu'on est assez complémentaires. (...) on a un patient qui est diabétique et qui n'est pas du tout bien équilibré, toxicomane, un mec d'un certain âge. La première fois que je l'ai vu, je n'ai absolument pas abordé le sujet du diabète, déjà je cherchais à ce qu'il veuille bien faire ses prises de sang, la première étape, donc il en a fait une, il en a fait deux. Je l'ai revu une paire de fois j'ai commencé à lui dire le diabète c'est quand même... si vous continuez comme ça, on va être obligé d'arriver à l'insuline. En général l'insuline c'est... déjà ils n'ont pas envie de se piquer. On en arrivé là maintenant, il est bien équilibré mais tu vois, ça a pris deux ans. Mais maintenant je sais qu'il prend à peu près son traitement, même qu'il fait un peu plus attention à ce qu'il mange, et là on n'est pas mal. (...) Je lui ai même un peu baissé son traitement oral. Et je ne l'ai surtout pas pris de front... (...) Etre suffisamment explicite pour laisser une porte ouverte. De toute façon, les patients, quand ils se rendent compte qu'ils peuvent parler, même si bon dans le fond ça ne résout rien, on n'est pas des magiciens hein ! Mais quand ils se sont rendus compte, qu'ils peuvent aborder certains sujets, et que t'es prêt à les entendre, surtout c'est ça, et ben en général, ils sortent des trucs. Et puis après, on peut déjà commencer à en discuter, pour moi c'est déjà un début. Après si on a une solution... mais déjà faut qu'ils en prennent conscience, c'est le premier truc. (...) Pour moi, c'est déjà le plus important. Et puis, pouvoir laisser la porte ouverte à justement si on veut aller plus loin, amorcer un truc. Ou si moi je le sens qu'il y a une ouverture, lancer une perche pour commencer amorcer le sujet ou voilà décrypter la demande (...) Après, ça ne sert à rien non plus de forcer les gens. S'ils n'ont pas envie de, ça sert à rien de leur faire la morale ; les gens ils ne sont pas bêtes. Ils savent que fumer c'est pas bon, que

l'alcool c'est pas bon, que les drogues c'est pas bon, ça tout le monde le sait. Je trouve que de devoir gérer des situations comme ça, de toute façon, ça t'incite à t'assouplir et à être ... Ben à être une goutte d'eau. Tu suis le chemin, qui s'offre à toi ; puis s'il y a un obstacle, de toute façon, ça ne sert à rien, il faut le contourner. »

iii. Explications

Plusieurs médecins insistent sur la nécessité de passer du temps à expliquer aux patients la maladie, les signes, le traitement et le suivi. Pour que le patient adhère à ce suivi, ils constatent qu'il est important qu'il comprenne les enjeux. C'est vrai pour tout patient, mais encore plus pour les patients en situation de précarité qui n'ont souvent pas accès à la même connaissance sur la santé et la prévention que d'autres. Un suivi de qualité passera donc nécessairement par une phase plus ou moins longue d'explications. C'est ce qui génèrera la motivation du patient à se soigner. De la même façon, un des médecins insiste sur le fait de nuancer et d'adapter son discours en fonction de ce que l'on sait du patient et de ses capacités, notamment financières, et il parle du rôle de conseil du médecin traitant, en matière d'alimentation par exemple. Le médecin remplaçant évoque ce rôle au sujet des explications complémentaires suite aux consultations et traitements prescrits par des médecins spécialistes, ou à propos des droits sociaux, pour des patients qui ne comprennent pas les courriers adressés par leur caisse d'Assurance Maladie. Il constate qu'il doit parfois y consacrer beaucoup de temps.

***Dr L.** « il faut peut-être toujours envisager une bonne période éducative avant de vouloir vraiment être dans l'action. Il faut peut-être qu'on reprenne les choses à zéro souvent, bien prendre le temps de leur expliquer les enjeux, même les mécanismes de la santé, avant de leur dire "il faut faire ci, il faut faire ça". C'est peut-être une étape à ne pas griller sinon ils ne comprennent pas. Et si un patient ne comprend pas son traitement, le pourquoi de son traitement, il ne le suit pas (...) je pense qu'avant de dire, il faut peut-être comprendre ce qu'ils ont compris (...) Mais vouloir soigner le corps de ces personnes sans se pencher sur ce qu'elles vivent au niveau psychologique, bah c'est griller une étape quoi. »*

Dr Ba. « Oh c'est vrai qu'il faut leur rappeler, faut pas hésiter à leur faire même des fois les prises de sang, ils te disent « elle est valable combien de temps ? » quand elles viennent trois mois après, on change la date, voilà. Certains il faut les motiver quand même. Voilà c'est la motivation pour certains parce que... »

Dr T. « Des fois quand je vois que c'est à cause d'un problème financier, je préfère le dire avec tact plutôt que de monter sur mes grands chevaux parce qu'ils n'ont pas encore fait ceci ou cela (...) Oui ou de leur dire par exemple quand on fait une ordonnance avec des produits remboursés et non remboursés, "le sirop si vous pouvez le prendre, c'est mieux mais dans l'ordonnance ce qui est important c'est l'antibiotique", de nuancer les choses. (...) j'entends souvent "on ne peut pas, on n'a pas d'argent" et je dis que si on ne peut pas faire cinq fruits et légumes bien distincts, c'est quand même mieux de faire une jardinière de légumes où on met des pommes de terre, des petits pois et des carottes. Pour moi, si on ne peut pas faire autrement, c'est quand même trois légumes. (...) et puis vraiment c'est inculquer la notion de la diversité, que ce soit des choses différentes. Je trouve que c'est vraiment mieux que rien. »

Dr Q. « en tant que médecin remplaçant c'est intéressant parce que des fois les gens vont parler de trucs dont ils ne parlent pas à leur médecin. (...) après faut-il laisser la porte ouverte (...) des fois c'est plus simple avec ce genre de patient parce que au moins il dit directement ce qui leur passe par la tête et du coup tu réponds à la question puis après c'est bon. (...) En général je passe du temps pour expliquer "Voilà il (le spécialiste) vous a donné ça pour ça" (...) j'ai vu un patient, que j'avais déjà vu, mais il n'a jamais abordé sa situation personnelle, (...) Il me parlait de voir un psy. Puis il m'a raconté un peu tout ce qu'il avait vécu. Et puis justement, du coup son parcours de vie est logique. (...) le truc c'est qu'il avait du mal à dormir. Le psychotrope qu'on lui donnait pour dormir, "c'est pas terrible, et là je fais des cauchemars, je revis des trucs". Je lui dis : "Ben oui, je veux bien vous donner des médicaments, mais je suis pas sûr que ça résoudra le truc. Est-ce que vous avez envie d'aller

voir un psy ?”, et effectivement il est prêt, ça lui a pris 20 ans. Donc là il est prêt à faire une démarche de soins. Et bon, il y a la CMU, il était SDF, là je crois qu’il a trouvé un logement dans un foyer. Donc il commence à stabiliser sa vie(...) mais là il a avancé un truc, donc du coup on peut discuter. (...) donc je lui ai expliqué : “Non, c’est parce qu’il y a des plafonds ... vous êtes au-dessus, mais vous avez droit à une aide à la Mutuelle”. Et puis il avait le papier, mais il ne l’avait pas lu, et la personne ne lui avait pas expliqué. Bon je pense que, déjà ça m’a pris une demi-heure pour faire ça, pour discuter de ça avec lui (...) d’avoir fait ma thèse sur ce genre de sujet, enfin moi je trouve c’est un plus parce que c’est pareil, l’effet seuil, le plafond de la CMU, tu sais à peu près où ça en est et du coup il y a des situations qui s’éclairent et tu peux expliquer aux gens où ils en sont »

iv. Investissement du médecin

Pour faciliter la prise en charge de leurs patients en situation de précarité, une des stratégies développées par les médecins que nous avons interrogés est de s’impliquer personnellement. Le médecin travaillant près de la communauté Emmaüs en donne des exemples : se déplacer pour prendre contact avec les médecins hospitaliers prenant en charge un de ses patients, faire des actes gratuits, organiser des campagnes de vaccinations. Pour un autre médecin, le fait de faire des visites à domicile permet au médecin de mieux appréhender la situation quotidienne de certains patients. L’investissement personnel du médecin passe également par le fait de prendre lui-même rendez-vous chez un confrère. Enfin le médecin remplaçant décrit son investissement personnel lors de visites dans le cadre de SOS Médecins, où il prend le temps, même lors d’un appel pour un problème aigu, de revoir le traitement du patient et de faire un courrier de transmission au médecin traitant.

Dr Bi. *« Le gars pour son cancer du poumon et sa chimio, la semaine dernière je suis allée à l’hôpital. Un cas comme ça qui n’a pas de famille, je vais quand même faire une démarche, que je ne ferais pas pour un autre patient. Je suis allée prendre contact, oui, avec l’hôpital. Là je me suis déplacée. (...) je serais allée faire des consultations gratuites sur place ou des*

permanences, pour avoir accès à ceux qui ne viennent pas, parce que tout le monde ne vient pas au cabinet. (...) A un moment j'arrivais à les faire vacciner pour la grippe. J'allais à la communauté, j'allais vacciner tout le monde. On faisait une liste : qui voulait être vacciné etc... (...) Eh bien moi, à chaque fois que je vois un patient qui vient, je lui reprends les choses ; j'essaye de faire un petit tour de la question des vaccinations. »

Dr T. *« Oui, des fois il faut aller chez les gens voir comment ça se passe. On n'aime pas trop faire les domiciles mais je dois dire à contrario, qu'on apprend beaucoup en voyant comment les gens vivent. On peut prendre conscience quand même de certaines choses en les voyant dans leur milieu. (...) Après ça dépend, si c'est un truc grave, je vais prendre rendez-vous et s'il le loupe une fois, deux fois, tant pis, j'aurais fait ce qu'il fallait. Mais ce n'est pas toujours la bonne solution »*

Dr Q. *« sinon des fois je passe du temps à discuter avec les gens par rapport à leur traitement, savoir pourquoi ils prennent ça, des fois ils savent pas, "Vous avez déjà vu le cardiologue" "Je sais pas" (...) Je pense à ça mais ça dépend des médecins : tu choisis aussi le temps que tu vas passer chez les gens ; si tu veux prescrire du Lasilix, tu prescris et tu te casses ; tu peux aussi prendre 5, 10 minutes pour discuter, faire le point ; au moins donner des conseils (...) je fais pas mal de courriers au médecin traitant ; c'est déjà un truc pour essayer de refaire le point à tête reposée. »*

v. Considération positive du patient et adaptation relationnelle

Le médecin prenant en charge les demandeurs d'asile constate le rôle important de la relation qui peut se développer avec les soignants, toutes spécialités confondues. C'est particulièrement vrai lorsque les soignants accordent de la considération aux patients en situation de précarité. D'après elle, beaucoup d'échecs de prise en charge sont causés par une position dominante et un jugement négatif du soignant sur le patient. En miroir, une prise en charge réussie passe souvent par un regard positif sur le patient, et une adaptation que le soignant acceptera de faire pour contourner les difficultés comme la barrière

linguistique. Elle insiste néanmoins pour dire qu'il devrait s'agir de la même prise en charge respectueuse pour tous les patients, quelle que soit leur origine, et que les médecins qui ont cette attitude avec des patients de milieux moins défavorisés l'ont souvent aussi avec les patients en situation de précarité. Concernant les adaptations parfois nécessaires, elle donne son exemple personnel dans sa façon d'accueillir les patients étrangers, les stratégies qu'elle a développées pour les comprendre et qui attirent des patients qui sont parfois hébergés hors de son secteur.

Dr L. *« pour les maladies chroniques, surtout celles qui sont prise en charge à 100%, si quelqu'un est vraiment en situation de précarité je pense qu'il peut vraiment être très bien soigné s'il rencontre des professionnels qui déjà le considèrent bien (...) tout ça a pu être réalisé alors que la personne ne parlait pas français du tout. Donc j'en déduis que toutes les personnes qui se sont occupées de la patiente se sont adaptées à ce handicap de la langue. (...) à la fois l'équipe médicale, est-ce qu'elle est capable de faire des aménagements, des efforts, parce que c'est vrai que ça demande bien plus de temps et d'énergie de soigner des personnes qui ne parlent pas notre langue (...) une solidarité familiale qui est allée à la rencontre d'une motivation professionnelle aussi en face et ça a bien fonctionné. (...) A partir du moment où ils ont trouvé un médecin, je pense par exemple en maladies infectieuses, avec lequel ils font bien équipe, où il y a un respect mutuel, ça va tout seul. Je crois que vraiment s'ils se sentent reconnus et écoutés par un médecin qui ne les infantilise pas et qui leur propose un projet de soins, où la personne peut vraiment dire "oui ok je suis d'accord", bah là ça suit. (...) En fait en face d'eux il suffit qu'il y ait des médecins qui restent à leur place, qui soient là pour proposer un traitement et pas pour imposer quelque chose. Donc ces médecins qui savent faire ça pour tout le monde, ils savent le faire aussi pour les personnes en difficulté (...) Mais je crois qu'en maladies infectieuses ils doivent avoir l'habitude de recevoir des personnes de cet acabit-là, des anciens toxicomanes, et je pense qu'ils savent les recevoir et les regarder avec respect comme tout autre patient. (...) puisqu'il y a des personnes par exemple qui sont logées de manière temporaire, des étrangers, au Formule 1 d'assez loin,*

qui viennent ici alors que je suis pas du tout dans leur secteur mais parce que des migrants leur ont dit que, voilà... Ils doivent se dire entre eux que je parle le tchéchène, le kosovar... (...) non non, enfin, c'est vrai que je les comprends bien, enfin... j'ai dû développer un langage non verbal, et dans les mimiques, donc c'est vrai que je les comprends peut-être mieux que quelqu'un qui n'a pas l'habitude de les recevoir. »

2.2.5.2. *Volonté personnelle et investissement du patient*

Dans les propos tenus par certains médecins, c'est la volonté des patients, leur investissement personnel pour se soigner qui est un facteur-clé. Cela passe par l'adhésion au traitement et au suivi d'une maladie chronique, par le fait de prendre eux-mêmes leur rendez-vous auprès d'un spécialiste ou encore leur capacité à se relever de situations très compliquées, comme ce patient dont nous parle le médecin remplaçant, qui a dû attendre neuf mois avant de pouvoir bénéficier de la CMU-c, après avoir été victime d'un accident de travail.

Dr Bi. *« Il y a plus de cas d'hépatites mais qui allaient pas si mal que ça donc j'ai quand même envoyé consulter. Au gastro en ville et après au CHU, mais ils ont suivi. Oui, il y a un suivi qui est fait. S'ils ont un niveau intellectuel. Là je pense à un gars qui est intelligent, qui vient ici pour avoir des papiers etc... »*

Dr T. *« je préfère qu'ils aillent se présenter physiquement et prendre leur rendez-vous eux-mêmes. Ça les engage un peu plus, plutôt que de le prendre moi-même et puis que le patient n'y aille pas. Finalement, cela lui retombera dessus parce que le spécialiste ne voudra plus. Pour certains ce n'est pas forcément une bonne solution de prendre rendez-vous parce que ce n'est pas à coup sûr qu'ils vont y aller. »*

Dr Q. *« il faut avoir les reins solides pour... ça va, c'est un mec qui a la tête sur les épaules (...) il a fait du chemin, il n'a pas sombré, mais c'était limite quoi ! »*

2.2.5.3. *Stratégies administratives*

Plusieurs facteurs favorisant la prise en charge au niveau administratif sont mis en avant par les médecins.

i. Couverture sociale (ALD, CMU...)

La majorité des médecins interrogés insistent sur la qualité de soins qu'ils peuvent obtenir dès lors que les patients en situation de précarité sont bénéficiaires de la CMU-c, ou pris en charge au titre d'une ALD. Ce sont deux dispositifs qui facilitent réellement le suivi des pathologies chroniques, libérant les patients de contraintes financières qui seraient un obstacle difficilement surmontable en leur absence. Comme on l'a vu, ce n'est pas le seul facteur qui entre en ligne de compte, mais c'est un levier important pour faciliter l'accès aux soins. Néanmoins, le médecin remplaçant note qu'il a pris l'habitude de rappeler aux patients bénéficiaires de la CMU de faire le renouvellement, afin d'éviter les retards qui interrompent la couverture sociale.

Dr L. « globalement mettons pour cette dame-là qui a eu un gros traitement chirurgical, radio, chimio, tout ça, y a pas eu de souci du tout. (...) tout le reste entièrement pris en charge (...) elle est en ALD, elle a la CMU (...) de même pour la jeune femme qui a une SEP, tout est pris en charge que ce soit même les VSL pour aller aux consultations, tout, tout, la kiné à domicile. (...) le fait d'être justement en France avec une Sécurité Sociale qui rembourse à 100% ces pathologies-là, là ils sont très très bien pris en charge. (...) Je trouve qu'avec la Sécu c'est assez clair, c'est administratif, on a droit ou on a pas droit, c'est pas une question de... (...) je pense que vraiment on peut faire du bon travail avec la couverture sociale qu'on a en France, il y a vraiment moyen de faire aussi bien que pour une autre personne pour ces gens-là »

Dr Ba. « Ceux qui ont la CMU, ça va à peu près parce que là il n'y a plus des questions d'Affection de Longue Durée ou pas. Et encore il faut réussir à les motiver et puis à ce qu'ils viennent. Bon, ça on y arrive à peu près : en faisant le tiers-payant, ça va. »

Dr Bi. « Oui mais si vous voulez les Français ils sont CMU etc., ALD, ils sont quand même à peu près correctement suivis. (...) Oui, mais bon ces patients-là sont quand même en ALD et en CMU. Donc là je n'ai pas de soucis. Ils n'avancent pas, rien. »

Dr Q. « globalement les gens qui sont dans les pires situations financières et tout ça, il y a quand même un truc qui marche pas mal, c'est la CMU. Une fois qu'ils ont la CMU globalement je peux les soigner facilement. Et après, qu'ils adhèrent ou pas finalement peu importe (...) Quand ils ont la CMU, on s'en fout. Les gens ils n'avancent pas, donc c'est bon. (...) moi je suis vachement vigilant sur les dossiers ; je sais qu'on note jusqu'à quand ils ont la CMU pour les patients qui ont la CMU, et tu vois, quand ils viennent un ou deux mois avant leur truc je leur dis "pensez à votre renouvellement". La plupart c'est bon ils ont imprimé le truc »

ii. Tiers-payant et adaptation administrative

Les médecins que nous avons interrogés reconnaissent que la pratique du tiers-payant est également un facteur facilitant pour la régularité du suivi des patients en situation de précarité, que ce soit au niveau du médecin généraliste, des différents spécialistes ou pour les examens complémentaires comme dans les cabinets de radiologie. Un des médecins souligne que le développement de la télétransmission facilite cette pratique. Etre attentif au conventionnement des correspondants spécialistes à qui on adresse ses patients est aussi une stratégie, mais dans certains secteurs géographiques, le choix reste limité.

Dr Ba. « J'ai 25, 30% de CMU. J'arrive à quelque fois à 50% de tiers-payant si je rajoute les ALD, accidents de travail... Je fais facilement du tiers-payant moi, je m'en fous. Ou alors du tiers payant de la part Sécu. Comme ça les gens n'ont que sept euros à avancer donc ça leur permet d'être moins coincés. Je pense que c'est moins un frein (...) Pour ceux qui n'ont pas la CMU et qui ont une ALD, moi je pratique le tiers-payant la plupart du temps quand je vois que ça permet de les faire venir plus facilement. (...) l'informatique c'est

vrai que ça marche bien, donc je ne comprends pas les confrères qui n'acceptent pas les tiers-payant ! (...) Avec les feuilles de soins électroniques je reconnais que c'est encore un système qui ne marche pas encore trop mal ! C'est vrai que si on pouvait, moi si je peux me faire payer par ça sans avoir à manipuler d'argent ou une carte bleue, des chèques, mais ça ne me dérangerait absolument pas (...) Je fais confiance à la Sécu, ça arrive directement et puis c'est tout. Parce que le système marche bien, bon. (...) Déjà accepter de faire le tiers-payant en totalité ou ne serait-ce que sur la partie Sécu, alors c'est vrai que depuis que je me suis informatisé au niveau des dossiers papiers, je peux moins facilement faire le tiers-payant partie mutuelle (...) il y a 2-3 mutuelles où ça passe plus, donc bon ce n'est pas forcément les plus précaires mais... (...) Les radios ça, ça va parce qu'ils arrivent avec une mutuelle. Maintenant les radiologues recommencent à se faire payer directement. »

Dr Bi. *« Non, je n'ai pas de problème. Ils ne sont pas trop secteur II. Tout ce qui est chirurgie, on a la chance d'avoir en privé secteur I. Même hors hôpital. On a deux chirurgiens ils travaillent bien d'ailleurs, les gastros aussi sont en secteur I. Sinon je n'ai pas de soucis même rhumato. Ah oui, il n'y a que l'ORL qu'on a en secteur II mais c'est vrai qu'en chronique ORL, je n'ai pas... »*

Dr T. *« Sinon, quand il y a nécessité d'accéder à des spécialistes, moi je n'ai pas été confrontée ou quasiment jamais à des problèmes liés à la CMU. Car il y a des spécialistes qui n'acceptent pas la CMU mais moi je n'ai pas rencontré de problèmes ici. »*

Dr Q. *« je sais que les spécialistes avec qui on bosse, même s'ils sont secteur 2, la plupart ils prennent les gens qui ont la CMU et ça ne pose pas de soucis. Les gens ils sont pris en charge ils ne leur font pas de dépassement. Même s'ils sont en secteur 2. Ils continuent de voir les patients qu'on leur envoie même s'ils sont en situation de précarité. »*

2.2.5.4. Aides extérieures

i. Accompagnement par des tiers (famille, social)

La majorité des médecins affirme que l'accompagnement par des tiers est un facteur facilitant la prise en charge. Il peut s'agir d'un accompagnement familial, communautaire ou social. C'est à la fois une source de motivation à se faire soigner pour le patient en situation de précarité, mais également une aide pour contourner les obstacles techniques ou logistiques comme les problèmes de transports, la barrière linguistique, la transmission et la compréhension des informations médicales.

Dr L. *« Il se trouve qu'ils étaient venus en famille, donc il y avait des membres de la famille qui pouvaient se faire interprètes facilement. Mais là par exemple le fait de la barrière linguistique n'a manifestement pas porté préjudice à la personne, au traitement. (...) cette dame-là, non seulement elle était motivée pour le traitement, mais en plus sa famille était motivée pour qu'elle se soigne, donc il y avait vraiment une solidarité familiale qui est allée à la rencontre d'une motivation professionnelle aussi en face et ça a bien fonctionné. (...) Elle a vraiment été très très bien accompagnée par l'ARS, ils se sont fait aider d'une interprète. Et puis son travailleur social qui s'en occupe vraiment comme un père. Et ils ont vraiment, avec les médecins, vraiment essayé de lui expliquer ce que c'était que sa maladie. Donc je pense qu'elle avait tous les outils pour comprendre »*

Dr Bi. *« Donc, il y a quelques années, j'avais un gars qui venait de Normandie qui était très bien et qui me les envoyait au départ donc je pouvais dire "il faut faire ci, ça". Faire une visite préventive, un bilan etc. (...) Aller à la pharmacie quand t'as pas de voiture... On n'a pas de pharmacie dans le village. Oui donc forcément il faut faire plusieurs kilomètres. Ils demandent à un copain, ils prennent le bus. »*

Dr F. *« A partir du moment où j'ai un service social efficace, qui n'hésite pas à m'appeler (c'est du travail supplémentaire pour moi), quand il se passe quelque chose, on arrive à aller jusqu'au bout de l'idée. (...) Il y a des infirmiers,*

il peut y avoir des couacs où l'information ne passe pas mais (...) on arrive à aller jusqu'au bout de l'examen complémentaire. C'est parce qu'il y a des infirmiers (...) les bateliers sont un petit peu tous dans le même quartier, ils ne roulent pas sur l'or mais ils sont à la frange parce qu'il y a un réseau, du relationnel. Pour dire grande précarité, ils ont peut-être six cent-sept cent euros par mois pour vivre mais il y a ce réseau qui fera que quand il y aura des problèmes, il arrivera quand même à évoluer. (...) Il y a eu pendant des années un directeur (...) Puis un beau jour, il y a eu une directrice et avec cette équipe-là, j'ai quelques espoirs qu'on arrive à la carte d'identité, la photo dans le carré (...) lorsque j'arrive et qu'on a une personne en grande précarité et une équipe sociale qui fait relais, c'est bon. (...) Un tissu social. Là depuis un an ou deux, j'ai l'impression que j'ai quelques personnes originaires d'Albanie. Je dirais ce n'est pas du tout... ils sont dans une très grande pauvreté mais on sent qu'il y a un groupe. J'ai des coups de fil d'assistants sociaux. (...) petit à petit, elle a un super goitre, on avance, elle sera opérée. On a un handicap de la langue et donc je lui ai mis sur un papier les différents rendez-vous. Un éducateur ou une assistante sociale m'a téléphoné pour être sûr de ne pas se tromper, qu'il n'y ait pas de problèmes sur la faisabilité des examens. (...) pareil, il y a un tissu social et ça, c'est vraiment important. Dans d'autres couches de la société, c'est la famille. »

Dr T. *«Il faut évacuer ce stress, voire marquer quelque chose sur un papier pour qu'ils puissent le montrer à quelqu'un d'autre qui va leur dire le nom de leur maladie ou des choses comme ça, des ajustements. (...) Oui quand il y a un tiers c'est plus facile pour pouvoir être dans l'exactitude dans ce que l'on dit mais des fois il faut aussi savoir se débarrasser du tiers. (...) J'ai eu une famille qui m'a été envoyée par le CEFR (Centre d'Entraide des Français Rapatriés), d'origine arménienne. L'organisme qui s'occupe des migrants, de leur intégration. Je pense que c'est les demandeurs d'asile et les rapatriés. Donc ils les encadrent à tous les plans : social pour avoir un logement, scolariser les enfants, les aiguiller dans le système de santé pour faire accéder aux soins. De temps en temps, on m'envoie des gens. »*

Dr Q. « D'habitude la personne vient toute seule, même pour un renouvellement ou un truc qui est cadré et puis un jour tu vois sa femme ou son mari qui vient en même temps et qui te dit "tout ça il vous l'a pas dit"... Ah non ça va bien docteur. Oui mais en fait là tout ça, y a quand même deux ou trois petites choses qu'on peut explorer... on peut aller peu plus loin... »

ii. Réseaux de professionnels

Les médecins généralistes travaillent souvent avec des réseaux informels de professionnels qu'ils connaissent, et auxquels ils peuvent adresser ces patients fragilisés, en sachant qu'ils seront bien accueillis. Dans le cas de l'éloignement géographique des laboratoires d'analyses médicales, pour le médecin installé en milieu semi-rural, le recours aux infirmières libérales permet d'assurer un suivi biologique qui serait autrement compromis. Les infirmières peuvent aussi être sollicitées pour l'administration des médicaments lorsqu'il faut surmonter l'obstacle d'un illettrisme.

Dr Ba. « Il le faut. Si tu veux avoir des rendez-vous rapides, c'est forcément passer par tes réseaux de copains qui te les prennent, en leur téléphonant. (...) Alors il faut choper le dernier installé, j'en ai une pas très loin, donc elle, elle prend à trois-quatre mois (...) Ça m'arrive oui. Quelques fois je téléphone pour avoir un rendez-vous plus rapidement. »

Dr Bi. « Oui, il y avait l'infirmière libérale, il y avait l'hôpital de Lunéville, donc il y a une coordination au niveau médical, ça va. (...) Après, ce qui nous manque c'est souvent le temps. On va prendre le temps de téléphoner au psy, mais on le fait quand même, moi j'y arrive quand même. (...) pour des suivis prise de sang, on travaille avec les infirmières libérales. (...) Quand c'est des populations comme ça, c'est souvent nous qui les faisons. Soit moi qui les fais le matin, pour des personnes comme ça, ça m'arrive. Soit je téléphone à l'infirmière qu'elle passe à la communauté. Il y a les infirmières libérales. J'ai un gros réseau, on n'est pas en manque d'infirmières : dix infirmières libérales sur le secteur. (...) j'ai déjà eu quand même des analphabètes donc j'ai été

obligée de passer par une infirmière pour leur faire prendre des médicaments »

Dr T. *« j'essaie d'orienter vers des spécialistes un peu plus compréhensifs (...) parfois téléphoner aussi peut aider pour baliser un peu le terrain. »*

Dr Q. *« je l'ai envoyé chez un copain qui fait de la chirurgie et lui il est en libéral c'est pareil il fait pas de dépassement sur les gens qui ont la CMU(...) bon je savais à qui je l'adressais donc ça s'est à peu près bien passé ; et il lui a dit : "bon moi je veux bien tout vous enlever mais anticipez déjà la suite et je vous le ferai". Et il lui a donné des adresses pour anticiper la suite. »*

iii. Proximité des spécialistes et des structures de soins, aides au déplacement

Pour les médecins travaillant dans l'agglomération nancéienne, il y a peu de problème de disponibilité des structures de soins ou des professionnels. Mais par rapport à la difficulté que signalait un des médecins concernant l'incapacité de certains patients à se repérer dans un lieu inconnu, le fait de disposer de nombreux spécialistes dans l'entourage immédiat de son cabinet est encore plus facilitateur pour ces patients en particulier. Le médecin installé en milieu semi-rural note que ses patients les plus défavorisés ont droit à des avantages pour prendre le bus. Et elle travaille également en lien avec l'hôpital public assez proche, avec de nombreuses spécialités représentées, notamment en ophtalmologie, même si les examens réalisés se limitent au fond d'œil sans avoir la possibilité de faire des mesures pour prescrire une correction visuelle qui fait souvent défaut en milieu précaire.

Dr Ba. *« Ah, oui j'ai un Atoutbio sur N. Non mais c'est vrai, que j'ai le mien au M. O. et j'en ai un en bas du Boulevard C., donc question laboratoires, il n'y a pas de problème. Les radios, ils sont obligés d'aller un peu plus loin, parce que j'en avais un là, j'avais M. O., mais ça a fermé, maintenant il faut qu'ils aient jusqu'aux N., mais disons que sur V. j'ai toutes les spécialités »*

Dr Bi. « Disons que maintenant, ils ont des avantages pour le bus, il y en a qui ne payent plus le bus. Tickets moins chers, non ? Il y en a une qui a des cartes je ne sais pas quoi. Non, ce n'est pas un problème ça. (...) On a la chance d'avoir accès nous à l'hôpital, on a quand même deux ophtalmos maintenant sur Lunéville qui font des fonds d'œil. Donc là, j'arrive à faire, je téléphone, j'ai un rendez-vous. Oui pour les fonds d'yeux, mais ils font pas les verres... Alors que ces gars-là souvent ils ont besoin de lunettes... le diabète ça va, mais si c'est autre chose, non. »

Dr T. « donc maintenant qu'on a beaucoup de spécialistes sur le plateau, c'est plus facile »

iv. Structures publiques

Dans le cas de patients en situation de précarité, le recours aux structures de soins publiques reste une stratégie éprouvée et largement utilisée par les médecins traitant, que ce soit à la demande des patients ou de leur propre initiative. L'hôpital public permet un accès à de nombreuses spécialités avec l'avantage du tiers-payant, qui n'est pas toujours accessible en libéral. L'hospitalisation est également un recours lorsque des soins longs sont envisagés, comme pour un traitement par chimiothérapie, et ne sont pas réalisables à domicile. Quant au secteur de la psychiatrie, dont la pathologie est particulièrement représentée en milieu précaire, le recours au CMP est souvent employé, avec des nuances en fonction des secteurs, et parfois des délais importants. Mais dans certains secteurs, il existe une équipe mobile rattachée au CMP pouvant intervenir à domicile pour un premier contact.

Dr L. « Ces personnes-là comme seul recours je peux les envoyer au CMP pour être suivis par l'équipe du CMP »

Dr Bi. « Oui. Enfin pour cette population-là, c'est plus l'hôpital. Parce qu'il n'y a pas l'avance de frais etc... Et puis on a un bon hôpital. Tout neuf. Non même au niveau de la complémentaire, c'est plus facile de faire qu'en cabinet privé, oui. (...) J'avais un gars qui avait un cancer du poumon qui devait rentrer pour faire sa chimio sur Lunéville etc. mais c'est ingérable sur Emmaüs

parce qu'il n'y a pas d'infirmier, pas de personne à temps plein... Oui et puis finalement je suis allée à l'hôpital et j'ai discuté avec l'assistante sociale, il va aller en moyen séjour etc. le temps de sa chimio. Je suis allée le voir... peut-être qu'il pourra revenir un petit peu ici mais au départ ils vont le prendre en charge en hospitalisation. (...) on a quand même un CMP ici, c'est quand même, ça fonctionne pas mal. On peut demander à ce qu'ils se déplacent. On a des infirmières qui se déplacent à domicile etc... Et avant on était obligés de les envoyer chez le psychiatre pour qu'ils se déplacent et maintenant non. On peut avoir déplacement avant la consultation. Ça fonctionne bien oui, ça fonctionne bien. Moi je trouve qu'on est pas mal, on n'est pas perdu. »

Dr T. *« c'est le problème des patients qui sont seuls, sans milieu familial solide. Il vaut mieux que ça se passe en milieu hospitalier, de soins palliatifs. (...) On préfère là aussi que certaines choses puissent se faire à l'hôpital en ambulatoire plutôt qu'à domicile parce que c'est anxiogène pour tout le monde. (...) Parce que dans l'absolu, c'est bien d'être à la maison mais des fois il vaut mieux être bien entouré à l'hôpital que tout seul à la maison pour faire sa chimio et tout ce qui va avec. »*

2.2.5.5. Astuces et stratégies personnelles

Lorsqu'ils sont face à des difficultés pour la prise en charge de leurs patients en situation de précarité, les médecins ont développé certaines stratégies personnelles. Un des médecins, pour pallier aux difficultés de ponctualité de certains patients, les adresse en consultation à l'hôpital, où leur retard se confondra avec le retard pris par les médecins pour leurs consultations. Une autre de ses patientes a des difficultés à se rendre le matin jusqu'au CHU à l'autre bout de la ville, ce médecin généraliste assure donc le suivi de son infection par le VIH et le spécialiste voit cette patiente en contrôle une fois par an. Les larges plages de consultations libres font partie de ces astuces pour favoriser l'accès aux soins, de même que de recourir à des ordonnances renouvelables une ou deux fois, ce qui évite aux patients de se retrouver à cours de médicaments trop rapidement. Un autre médecin mentionne les cours de cuisine pour réapprendre aux gens à cuisiner et à manger de façon équilibrée. Enfin, être attentif aux capacités financières des patients avant de prescrire, et si nécessaire

remplacer des traitements non remboursés par des traitements équivalents remboursés. Prenant l'exemple des plaies, le médecin remplaçant déclare prescrire parfois des pansements techniques avec un suivi par une infirmière libérale pour être sûr que la prise en charge sera faite correctement. Enfin, recourir au médecin spécialiste peut parfois avoir une valeur pédagogique.

Dr L. « Dans des structures comme au CHU où de toute manière l'attente, il y a souvent beaucoup d'attente dans la salle d'attente, je me dis que si la personne arrive avec 1h de retard ça va être pris dans la masse. Alors qu'en consultation avec un libéral, il va plus se faire embêter. (...) j'ai une autre patiente par exemple qui n'arrive jamais à se lever pour aller en consultation, parce que c'est le matin-là haut. Et donc du coup on a fait un deal, le spécialiste la voit une fois par an et moi je m'occupe du suivi clinique biologique et des prescriptions »

Dr Ba. « Alors on peut toujours passer par des prescriptions sur trois mois et puis on voit. Si avec trois mois, ils reviennent au bout de quatre c'est qu'il y a eu des erreurs. Il faut surtout réussir à les motiver à bien prendre ça (...) D'avoir beaucoup de plages horaires, oui, je pense que c'est facilitateur parce que j'en vois de temps en temps qui viennent et me disent : "mon médecin-traitant doit consulter autant mais il met des plages horaires moindres donc, conclusion, tout le monde arrive en même temps" »

Dr T. « Donc les cours de cuisine ou les échanges autour de la nourriture pour des populations en précarité, c'est bien et ce n'est pas que dans les loisirs. »

Dr Q. « J'en discute. Je lui dis ça ce n'est pas remboursé ça coûte "tant", enfin un exemple idiot mais sur les pansements (...) si vraiment je vois que ça va poser problème à ce moment je prescris les pansements techniques, qui coûtent "la peau des fesses" mais c'est remboursé... Et puis après ça dépend aussi de la situation, si la personne est incapable de faire le pansement à ce moment-là oui, des soins infirmiers, des pansements qui coûtent cher mais au moins il y aura un suivi... Moi je cadre à peu près. Voilà j'ai envie de

dire c'est assez empirique... (...) des fois l'envoyer chez le spécialiste ça peut être un recours. (...) Ben là dans ce cas précis oui ; il lui a mis directement l'insuline et il n'a pas discuté. Mais je pense que c'était parce que c'était le spécialiste. (...) mais des fois de leur dire "bah écoutez il fera rien de plus mais je vous y envoie quand-même". Quand les gens constatent ça, la fois d'après ils sont moins demandeurs. »

2.2.5.6. Propositions et idées

Certains des médecins interrogés font des propositions pour améliorer la prise en charge des pathologies chroniques chez leurs patients en situation de précarité. Un médecin suggère un rôle plus actif du médecin traitant pour contrôler que la demande de carte Vitale est bien en cours, et peut-être pourquoi pas être à l'origine de cette demande par l'intermédiaire de l'Espace Pro, intranet mis à disposition des professionnels de santé par l'Assurance Maladie. Cela permettrait de limiter l'absence de la carte Vitale et le nomadisme médical que cela peut entraîner. Un autre médecin, particulièrement confronté à la mobilité de ses patients, souhaiterait enfin la création d'un dossier médical partagé qui lui permettrait de connaître la situation médicale de patients qui arrivent du jour au lendemain, et d'éviter la multiplication des actes médicaux. Elle suggère aussi des équipes mobiles de chirurgie dentaire pour faciliter cette prise en charge auprès des patients en situation de précarité. Enfin, la barrière linguistique qu'elle rencontre avec ses patients inspire à un autre médecin l'intérêt qu'auraient des fiches d'informations en plusieurs langues, notamment pour les maladies chroniques.

Dr Ba. *« Mais, c'est souvent les délais. Ou alors si, faudrait que ce soit fait peut-être plus facilement, parce que y en a qui disent "moi oui, je l'ai demandé, je l'ai demandé, ça fait trois fois que je fais le dossier". Oui, à mon avis ils ne l'ont jamais fait ! Est-ce que nous, on ne pourrait pas lancer une demande par internet, par l'ESPACE-PRO, lancer une demande ? (...) si nous on pouvait lancer ça, si il y avait quelques moyens de vérifier, ça serait peut-être... on éviterait peut-être la multiplication des praticiens. »*

Dr Bi. « La priorité ce serait les soins dentaires, ce n'est pas les pathologies chroniques. Je veux dire voilà, si on peut avoir des dentistes mobiles (...) Moi je rêve qu'il y ait la carte avec tout dedans, le Dossier Médical Personnalisé (DMP), on l'attend, ça fait dix ans. (...) Je pense qu'il faut vraiment avoir informatisé. Qu'on arrête cette histoire de département ! Pour récupérer les dossiers. Enfin je pense que d'ici quelques années, ça devrait pouvoir se faire plus facilement. Avec l'informatique et tout. Je pense que d'ici quelques années ça sera mieux. Oui DMP ou autre chose. Ou dossier informatique communiquant, enfin ce qu'on veut mais... Oui, récupérer les données. »

Dr T. « J'ai souvent appelé de mes vœux des documentations rédigées en plusieurs langues. Alors on m'a dit "oui, on va en faire" mais je n'en ai jamais vu la couleur. Je crois qu'ils en ont dans le cadre de la Maison du Diabète, pas des dépliants mais des affiches. C'est vrai qu'on manque un peu de supports. Supports visuels, par exemple sur la bronchiolite ou sur la gastroentérite qui sont très bien faites mais le problème c'est que c'est en français. On peut quand même s'appuyer dessus, il y a des illustrations mais on manque de choses de base »

D. Discussion

1. A propos de la méthode et de l'étude

Le médecin généraliste, dans son rôle de médecin traitant, est le professionnel de santé qui se trouve en première ligne pour le suivi des pathologies chroniques. Il nous a donc semblé pertinent de recueillir l'expérience de médecins généralistes sur cette question particulière. Dans le travail de thèse de Mmes Isabelle Querrioux et Cécile Flye-Sainte-Marie⁶², consistant en une étude quantitative et une étude qualitative sur les difficultés de prise en charge des patients en situation de précarité par les médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle, 50% des médecins généralistes répondants avaient déclaré s'être déjà trouvés en difficulté face au suivi des pathologies chroniques. Pour affiner cette notion et

préciser les difficultés, une méthode qualitative nous a semblé la plus adaptée, pour approcher toute la diversité des situations.

Nous avons d'abord utilisé la méthode du focus groupe, utilisée et éprouvée dans l'étude portant sur les patients, et pratiquée depuis de nombreuses années par les chercheurs de l'institut de recherche du Mouvement ATD Quart Monde. Les données recueillies ont été particulièrement riches. Néanmoins il nous est apparu qu'interroger les médecins en groupe favorisait l'émergence d'un débat sur des questions faisant polémique ou sur des mesures politiques de santé publique alors critiquées. On perdait une part de l'expérience personnelle et quotidienne de ces médecins.

Pour nous approcher alors au plus près des difficultés rencontrées au jour le jour dans leur exercice par les médecins généralistes, nous avons choisi, avec le groupe de recherche du Mouvement ATD Quart Monde, de compléter l'étude par des entretiens individuels semi-dirigés. Les thèmes évoqués lors de cette partie de l'étude, tout en étant assez proches de ceux du focus groupe, apportent un éclairage plus personnel et nuancé sur la réalité de cet exercice quotidien.

L'objectif de cette étude n'était pas d'obtenir des résultats représentatifs de l'ensemble de la pratique de médecine générale en Lorraine, mais de mettre en relief au plus près de la réalité de terrain les difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients en situation de précarité porteurs de pathologies chroniques, et les stratégies mises en œuvre par les praticiens pour que cette prise en charge soit la plus satisfaisante possible.

Notre étude présente de ce fait plusieurs limites.

Concernant l'effectif de médecins interrogés, focus groupe et entretiens individuels confondus, nous arrivons à un total de quinze médecins, ce qui correspond plus à une étude exploratoire.

Par ailleurs, les médecins participant au focus groupe n'ont pas tous une activité de médecine générale libérale, même si leur champ d'activité s'en approche. En effet le médecin délégué régional de Médecins du Monde est cardio-pédiatre retraité, mais son activité au sein de Médecins du Monde s'apparente aux soins primaires et les pathologies et problématiques rencontrées sont à peu près les mêmes qu'en médecine générale. Le

médecin du Centre de Médecine Préventive a quant à lui une formation de médecin généraliste, mais son activité n'est pas libérale. Néanmoins, la logique de bilan de santé global des patients pratiquée dans le centre s'approche elle-aussi de la pratique de la médecine générale.

Enfin, notre échantillon n'est pas représentatif des médecins généralistes de Lorraine, puisque les participants ont été recrutés par le biais de connaissances personnelles de membres du Mouvement ATD Quart Monde, ou par leur installation géographique dans une zone défavorisée. Ils sont par ce fait plus en contact avec la population en situation de précarité que le reste de la profession, et sont pour la plupart déjà sensibilisé aux questions d'accès aux soins. Il serait intéressant d'étendre cette recherche à un échantillon élargi de médecins, et de comparer nos résultats avec ceux obtenus auprès de médecins ayant une patientèle différente, avec une proportion de patients en situation de précarité plus faible.

2. A propos des résultats

2.1. *Les médecins face à la précarité et à la maladie chronique*

2.1.1. Leur vision de la précarité

Les médecins de notre échantillon sont confrontés de façon quotidienne à la précarité et ils identifient facilement les situations de fragilité.

Dans la thèse de Mmes Querrioux et Flye-Sainte-Marie, les médecins interrogés rapportaient surtout la précarité aux difficultés financières. Dans notre étude, même si l'aspect financier est évoqué, la définition de la précarité est beaucoup plus large. Il s'agit de précarité sociale et d'isolement, de barrière linguistique, de situations professionnelles instables avec le risque de basculer dans la précarité en cas de rupture. On note la complexité des situations qui peuvent reposer sur de nombreux déterminants, en interaction les uns avec les autres.

Face à cette précarité, les médecins ajustent leur prise en charge comparativement à d'autres publics. Le facteur le plus important, et qui leur fait malheureusement souvent défaut, est le temps. La prise en charge de patients en situation de précarité est souvent

chronophage. En effet il faut du temps pour créer le climat de confiance indispensable et pour éviter de brusquer ces personnes fragilisées, il faut du temps pour écouter les plaintes exprimées, pour deviner les plaintes cachées, du temps pour expliquer, pour s'assurer de la bonne compréhension, du temps pour s'impliquer parfois plus personnellement afin de s'assurer que les aides sont bien en place pour que la prise en charge se fasse au mieux.

2.1.2. La maladie chronique

A quelques exceptions près, les maladies chroniques rencontrées chez les patients en situation de précarité sont identiques à la population générale. Les médecins insistent sur ce point. La différence réside cependant d'une part dans le cumul plus fréquent de plusieurs maladies, et d'autre part dans la capacité à les prendre en charge de façon optimale. Nous n'avions pas retrouvé cette notion de cumul plus fréquent des maladies chroniques dans la littérature, mais compte-tenu des conditions de vie qui favorisent certains comportements à risque et diminuent l'accès à la prévention, cela semble une hypothèse envisageable qui nécessiterait d'être explorée. Il est néanmoins intéressant de noter la place particulière qu'occupent les pathologies chroniques psychiatriques dans cette population. Les médecins s'accordent à dire que la souffrance morale est omniprésente dans ces populations défavorisées, et qu'elle fait souvent le lit de pathologies plus graves comme la dépression ou les psychoses.

2.1.3. Les recommandations dans ce contexte

Le suivi des recommandations implique que le patient entre dans un parcours de soin qui sera jalonné d'étapes cliniques, para-cliniques, biologiques, garantes du succès de la prise en charge. C'est une logique de soins qui ne peut pas s'appliquer en l'état aux populations en situation de précarité. Quand les médecins nous disent que voir les patients revenir au cabinet pour leur traitement est déjà une victoire, on mesure l'écart qu'il y a entre la théorie des recommandations et la pratique quotidienne face à des patients qui peinent à faire surface. Les médecins savent qu'ils ne pourront pas faire entrer ces patients dans la norme des recommandations, parce que tout le reste de leur vie est « hors-normes ». Ils s'attachent donc à hiérarchiser au cas par cas les recommandations afin

d'assurer une prise en charge a minima et de redonner confiance au patient, plutôt que de le mettre face à son incapacité à se soigner « comme il faut ».

2.2. Les difficultés rencontrées

La prise en charge d'une pathologie chronique fait intervenir trois acteurs.

Le patient, dans son environnement, est bien sûr au centre de la prise en charge. Il vit la maladie dans son corps, en ressent les conséquences dans sa vie quotidienne et doit s'y adapter.

Le médecin au sens large, même si nous nous intéressons ici particulièrement au médecin généraliste, est son partenaire dans ce parcours. Il soigne, surveille et permet l'ouverture à des droits sociaux spécifiques aux maladies chroniques.

Les instances administratives, enfin, sont celles qui permettent la prise en charge sur le plan financier, en assurant un moindre coût pour le patient. A titre individuel, elles valident l'exonération du ticket modérateur pour l'ALD et accordent les droits correspondant à la situation du patient. A titre général, elles participent à l'élaboration des recommandations, elles sont à l'origine des modifications de remboursement pour les soins et les traitements.

Les thèmes que nous avons identifiés dans le discours des médecins interrogés, que ce soit au cours du focus groupe ou des entretiens individuels, reprennent en général ce classement, aussi bien pour les difficultés que pour les stratégies.

2.2.1. Le patient

Les médecins reconnaissent que la prise en charge d'une pathologie chronique est différente avec leurs patients en situation de précarité, et qu'ils doivent souvent s'adapter.

La prise en charge d'une pathologie chronique se fait sur la durée. Il s'agit d'une notion qui est loin de la logique de la vie en précarité. Les médecins ont plusieurs fois insisté sur ce point : les personnes en situation de précarité éprouvent des difficultés à se projeter dans une prise en charge longue, dont le bénéfice leur semble d'autant plus incertain que la

maladie n'est pas ressentie. La priorité est donnée à l'immédiat : se nourrir, se loger. La santé passe après cela.

Cette difficulté à entrer dans une démarche de soins est aussi majorée par une inégalité dans la connaissance qu'ils possèdent ou qu'ils peuvent recevoir sur la santé en général, et la maladie chronique en particulier. Et la barrière linguistique, fréquemment rencontrée par les médecins intervenants auprès de populations précaires, ajoute à cette mauvaise perception de la santé. Cela entraîne pour le médecin la nécessité non seulement d'expliquer la maladie, les signes, le traitement et le suivi, mais aussi d'y revenir fréquemment, de négocier les soins indispensables en faisant des concessions sur d'autres points moins prioritaires.

2.2.2. Le médecin

La première difficulté concernant les médecins est d'ordre relationnel. Il existe souvent un jugement négatif vis-à-vis du patient en situation de précarité, probablement alimenté par la mauvaise connaissance qu'ont les médecins du milieu précaire, mais également par quelques expériences négatives qui leur font avoir un a priori négatif sur tous les patients en situation de précarité. Le manque de formation initiale et continue participe aussi à cette relation biaisée entre le médecin et son patient en situation de précarité.

D'autre part, la prise en charge spécialisée entraîne parfois une vision tronquée du patient, où seul l'organe touché ou la pathologie soignée sont pris en compte, en occultant le patient dans sa globalité et surtout dans son contexte de vie. C'est le cas aussi bien en médecine libérale qu'à l'hôpital. C'est ce qui peut aboutir à des prises en charge auxquelles le patient ne peut pas adhérer, car elles sont trop éloignées de son mode de vie qui n'a pas été pris en compte.

Enfin, cette prise en charge demande du temps et une souplesse de fonctionnement de la part du médecin. Lorsque les dysfonctionnements se répètent dans le temps, tels que des rendez-vous non honorés ou des papiers qui ne sont pas à jour, une lassitude peut s'installer et la relation s'en trouve là-aussi altérée.

2.2.3. L'administration

L'essentiel des difficultés d'origine administrative rapportées par les médecins concerne les patients.

Ce sont tout d'abord les problèmes des démarches longues et complexes pour avoir accès à la CMU-c, renouveler les droits ou la carte Vitale. Pour ces patients qui n'ont pas les moyens d'avancer les frais en attendant qu'une couverture sociale soit rétablie, la poursuite des soins est directement liée à ces démarches, et la moindre rupture met en péril tout ce qui a été accompli auparavant sur le plan médical. C'est pour cette raison que les médecins dénoncent en premier lieu ces obstacles, et c'est également pour cela qu'ils s'investissent souvent au côté de leurs patients pour les aider à recouvrir leurs droits.

Finalement les patients les plus fragiles ne sont pas les plus démunis qui eux ont accès à la CMU-c et pour qui le médecin peut engager des soins en sachant qu'ils seront réalisables dans la plupart des cas. Là où il rencontre une réelle difficulté, c'est lorsque ses patients ont trop de ressources pour prétendre à la CMU-c, mais pas suffisamment pour pouvoir cotiser à une complémentaire santé. Pour ces patients le reste à charge en termes de consultations médicales, de traitement médicamenteux ou d'examens complémentaires est un frein considérable, de même que les franchises médicales et la participation forfaitaire.

Ces problèmes sont bien sûr particulièrement vrais lorsqu'il n'y a pas de prise en charge à 100%, et c'est le cas pour de nombreuses maladies chroniques qui engendrent pourtant des coûts en termes de traitement ou d'examens complémentaires, comme la BPCO, qui ne peut être prise en charge à 100% qu'en cas d'insuffisance respiratoire, ou l'HTA qui a été retirée de la liste des ALD, et qui concerne de nombreux patients sous traitement au long cours.

2.3. Les stratégies et les facteurs facilitants identifiés

2.3.1. La relation médecin-patient est un atout

La relation de confiance qui se crée entre le patient et son médecin traitant est la base d'une prise en charge de qualité. Elle se développe sur la durée, en apprenant à connaître le patient et son contexte de vie, en respectant ses choix, ses réticences. Le médecin sait qu'un refus initial n'est pas forcément définitif et le suivi dans la durée va lui permettre d'apporter les explications nécessaires ou simplement d'attendre que la situation personnelle du patient soit plus propice à un changement. Il est très important que le médecin, généraliste ou spécialiste, respecte le patient dans sa capacité à participer à la prise de décision à partir des propositions de soins qu'il lui aura faites. C'est d'ailleurs ainsi que toute relation médecin-patient devrait s'établir, mais c'est particulièrement important pour les patients en situation de précarité dont l'estime de soi est souvent très fragilisée et pour qui une position dominante du médecin leur renvoie ce sentiment d'être incapable de se prendre en charge.

2.3.2. Les aides extérieures

Dans certains cas, les difficultés ou les obstacles peuvent être contournés avec l'aide de la famille, ou d'intervenants sociaux. Il s'agit à la fois d'une aide pratique, lorsqu'il faut conduire quelqu'un qui n'a pas de voiture, aider un patient dans ses démarches ou jouer le rôle de traducteur, mais également d'un soutien et d'une source de motivation. L'isolement dans lequel vivent certains patients en précarité les pousse à un repli sur eux-mêmes d'où ils ne perçoivent pas la nécessité de se soigner. Lorsqu'un accompagnement familial, communautaire ou social est là, la prise en charge est facilitée.

Les médecins ont appris à faire appel à des correspondants spécialistes qu'ils connaissent et chez qui ils savent que leurs patients en situation de précarité trouveront un bon accueil. Il s'agit de s'assurer que la relation entre le médecin spécialiste et le patient prendra là-aussi, dans la mesure du possible, une forme de partenariat de soins, et que le médecin à qui on adresse son patient sera disposé à s'adapter à la situation personnelle du patient. Dans certains cas, c'est à l'hôpital public ou dans les structures publiques comme le

CMP que la prise en charge sera la plus simple, surtout du point de vue financier avec la dispense d'avance de frais généralisée.

2.3.3. Les dispositifs sociaux sont une aide dans la plupart des cas

Lorsqu'il existe une couverture complémentaire par la CMU-c ou une prise en charge en ALD, dans la plupart des cas le suivi est possible dans de bonnes conditions. C'est un réel atout pour la prise en charge des patients les plus démunis. Si l'accès à la CMU-c est difficilement contrôlable par le médecin traitant, du fait de critères d'attribution complexes, l'établissement du protocole ALD dès que le patient y est éligible est une stratégie qu'il peut mettre en place à son niveau.

La pratique du tiers-payant est également un dispositif qui permet de faciliter l'accès au médecin pour le patient, et elle est simplifiée par la télétransmission des feuilles de soins électroniques. Et lorsque le recours à un spécialiste s'avère nécessaire, il semble important pour ces patients de s'assurer dans la mesure du possible qu'ils n'auront pas de dépassements d'honoraires à payer. Cela nécessite de la part du médecin d'acquérir le réflexe de vérifier ce point lorsqu'il sait que la situation financière de son patient est fragile.

E. Synthèse des résultats de l'enquête auprès des médecins

Difficultés
<u>Liées aux patients</u> • Conditions de vie et environnement social ○ Parcours de vie difficile, expérience négative des soins ○ Priorisation différente ○ Rapport au temps en décalage avec la société ○ Faible niveau de connaissance et de compréhension de la maladie et des soins ○ Isolement social ○ Eloignement géographique des structures de soins ○ Mobilité interdépartementale avec rupture de suivi • Obstacles culturels et linguistiques ○ Différences culturelles dans le rapport au médecin ou aux mesures préventives ○ Barrière linguistique, illettrisme ○ Exigences particulières, manque de motivation • Difficultés financières
<u>Sur le plan administratif</u> • Complexité des démarches ○ Délais et complexité des démarches pour les patients ○ Absence de suivi administratif en cas de changement de département ○ Cartes Vitale absentes, nomadisme médical • Absence de couverture complémentaire • Absence de prise en charge en ALD • Reste à charge incompatible avec les possibilités budgétaires des patients ○ Soins et traitements non remboursés ○ Avance de frais, franchises et participation forfaitaire
<u>Liées aux professionnels de santé</u> • Mauvais accueil, refus du tiers-payant, dépassements d'honoraires • Position de supériorité et jugement négatif • Absence de prise en charge globale par les spécialistes • Carence de structures (CMP) et délais de prise en charge • Lassitude des soignants, manque de temps et de formation
Stratégies et facteurs facilitants
<u>Relation médecin-patient</u> • Relation de confiance, suivi dans le temps, considération positive du patient • Explications fournies et adaptées au niveau de compréhension • Investissement personnel du médecin
<u>Volonté personnelle et investissement du patient</u> • Adhésion au suivi et au traitement • Prise personnelle de rendez-vous
<u>Stratégies administratives</u> • Couverture sociale (CMU-c, ALD) • Dispense d'avance de frais
<u>Aides extérieures</u> • Accompagnement par des tiers (famille, communauté, social) • Réseaux de professionnels (spécialistes, infirmières) • Structures publiques (hôpital, CMP)
<u>Stratégies personnelles des médecins</u> • Adresser les patients à l'hôpital en cas de retard prévisible au rendez-vous • Espacer le suivi par le spécialiste et prendre le relai dans l'intervalle • Être attentif aux capacités financières des patients avant de prescrire un traitement

Tableau II : Synthèse des résultats de l'enquête auprès des médecins généralistes

V. Comparaison des résultats des deux enquêtes et propositions

A. A propos de la méthode

L'objectif principal de cette thèse était d'identifier les obstacles que rencontrent les patients en situation de précarité et leurs médecins traitants lors du suivi des maladies chroniques, et les stratégies mises en œuvre par ces deux groupes pour les contourner afin d'assurer un suivi optimal de ces maladies. Devant la diversité de situations, une approche qualitative nous a semblé la plus adaptée pour répondre à notre questionnement. Des études quantitatives seraient nécessaires pour affiner nos résultats.

Plusieurs études concernant l'accès aux soins primaires des populations en précarité ont été publiées ces dernières années. On peut citer à nouveau la thèse de Mmes Isabelle Querrioux et Cécile Flye Sainte Marie⁶² en 2011, joignant une double approche quantitative, par des questionnaires, et qualitative, par des entretiens de groupes auprès de médecins. Une autre thèse de médecine générale, celle de Thomas Collin⁶³ en 2011 portant sur le parcours de soins et le retour au droit commun des consultants à la PASS de Chambéry traite aussi de cette question des soins primaires. Il y développe une double approche quantitative et qualitative, avec notamment des entretiens individuels auprès de ces consultants en situation de précarité. En 2008, la thèse de Sophie Pailhes⁶⁴ avait déjà abordé cette question du retour au droit commun des consultants à la PASS de Lyon, elle aussi avec une double approche quantitative et qualitative, cette dernière portant sur des entretiens individuels auprès de consultants et de professionnels de la PASS.

Nous avons ici choisi de conduire cette recherche avec une double approche qualitative, développée en choisissant de nous intéresser aux deux protagonistes du colloque singulier existant entre le médecin et son patient. A la différence de l'étude de Thomas Collin et de Sophie Pailhes, les personnes en précarité que nous avons incluses dans l'étude sont pour la plupart déjà dans le droit commun. Il s'agit de patients français, consultant dans des cabinets de médecine de ville et ils ont tous, à la fin de l'étude, déclaré un médecin traitant. Cela permet une approche différente de la précarité, en s'éloignant des

situations de patients en grande exclusion ou en situation irrégulière qui sont plus souvent rencontrés dans les PASS.

Cette double approche nous a permis de mettre en évidence à la fois des situations faisant consensus entre les deux parties, mais également des points divergeant par l'importance relative qui y est rattachée. Bien que les patients et les médecins n'aient pas participé à un entretien de groupe de validation en commun, ces résultats rejoignent la démarche du « croisement des savoirs » dans la relation soignant-soigné proposée par le Mouvement ATD Quart Monde et appelleront une phase complémentaire commune, comme elle est habituellement pratiquée dans les études de ce type dans le département santé d'ATD Quart Monde. Cette démarche de validation commune est déjà planifiée.

B. La relation soignant-soigné est au centre du discours dans les deux études

Le point le plus important dans les deux études est cette notion de relation entre le médecin, généraliste ou spécialiste, et son patient. Elle est la source des principales difficultés rencontrées mais également des stratégies les plus efficaces pour permettre un suivi correct des maladies chroniques.

Le respect du patient en situation de précarité et de son rôle dans la gestion de sa maladie chronique devrait être le même que pour n'importe quel patient. Or souvent les patients rapportent une attitude très négative des médecins vis-à-vis d'eux, qu'ils associent à leur situation de précarité. Les médecins généralistes que nous avons interrogés disent eux-mêmes combien l'attitude du médecin, qu'il soit généraliste ou spécialiste, envers le patient est un élément important de la réussite ou au contraire de l'échec de la relation et donc de la prise en charge. Pour ces patients déjà mis à mal par des difficultés sociales et financières, il s'agit de situations fragilisant encore un peu plus leur estime d'eux-mêmes.

On retrouve dans cette relation médecin-patient la notion de croisement des savoirs. Il y a en effet une formation à double sens, entre le médecin et son patient.

Le médecin apporte au patient une information sur la santé, sur sa maladie chronique, les facteurs aggravants, le suivi et le traitement, les complications et les points de

surveillance. Les patients que nous avons rencontrés attendent de recevoir cette information et ils vivent très mal le fait de se voir imposer une prise en charge qu'ils n'auraient pas comprise ou choisie. La formation du patient par le médecin doit être adaptée à son niveau de compréhension. Ceci ne peut être mis en œuvre que sur le long terme et peut parfois demander beaucoup de disponibilité, c'est ce qu'ont souligné les médecins que nous avons rencontrés. Nous avons noté dans certains de leurs propos la lassitude qui peut être engendrée par ces situations et ces prises en charge chronophages.

Le patient a lui aussi un rôle de formateur dans la relation. C'est lui qui aide le médecin à comprendre le quotidien d'une personne dans des conditions de vie précaires, à appréhender les difficultés financières, administratives, sociales qu'elle rencontre. C'est par cette formation reçue en travaillant avec des patients en situation de précarité que les médecins de notre étude peuvent dire que la précarité va au-delà de l'aspect financier, et touche des domaines aussi variés que l'isolement social ou le phénomène relativement récent des emplois précaires. Et souvent le fait de se rendre au domicile des patients est un moyen très fort de réaliser les difficultés quotidiennes que rencontrent leurs patients.

Les médecins généralistes que nous avons rencontrés côtoient ces populations depuis plusieurs années, et ils sont sensibilisés à cette vulnérabilité. Ils savent que la précarité ne se définit pas uniquement par des difficultés financières, mais bien, comme la définissait Joseph Wresinski, comme l'absence d'une ou plusieurs des sécurités permettant d'assumer ses obligations professionnelles, familiales et sociales, et de jouir de ses droits fondamentaux.

Cette fragilité est illustrée par ce que le Dr Pierre Larcher appelle la parabole du trampoline :

« Il faut sortir d'une vision simpliste de la précarité, il n'y a pas une cause et une solution. La pauvreté est le résultat d'un cumul de précarités, c'est la perte d'un ensemble de ressorts qui permettaient à la personne de rebondir comme sur un trampoline. Chaque atteinte à un droit fondamental a un effet sur les autres car, plus la situation devient difficile, moins il y a de possibilités de répondre aux sollicitations et à la fin, comme un trampoline qui a perdu trop d'attaches, tout saute et on ne rebondit plus. Cela confirme bien l'interdépendance entre la santé et de multiples autres dimensions de l'existence³⁸. »

Lorsque la relation de confiance se développe entre le médecin et son patient, que celui-ci se sent pris en considération et écouté, l'espoir revient et c'est cet espoir qui est le moteur dans la dynamique de soins. C'est à ce moment que, comme le soulignaient les médecins du focus groupe, chaque réussite participe à entretenir la motivation pour poursuivre la prise en charge.

C. Certains domaines n'ont pas la même importance pour les deux groupes

Il est intéressant de noter qu'en dépit d'une relative concordance des thèmes abordés par les deux groupes, on note certains points, non pas de divergence, mais qui sont discordants par l'importance accordée en fonction du point de vue emprunté.

1. Pour les patients : le dépistage organisé des cancers

Les patients se sont attardés sur la notion de dépistage des cancers. Leur expérience dans ces domaines est assez éloignée de celle qu'en ont les médecins.

En effet, ils vivent souvent ce dépistage, non pas comme une opportunité de dépister et de soigner au plus tôt une maladie jusque-là silencieuse, mais comme une angoisse supplémentaire et une condamnation à « vivre en sursis » avec la certitude d'être atteint d'une maladie mortelle incurable. Car pour eux, le cancer est toujours synonyme de mort, et ils préfèrent ne pas savoir plutôt que se retrouver avec un diagnostic qui serait pour eux pire que le mal lui-même. Il faut aussi noter qu'ils se retrouvent parfois dans des situations paradoxales où, ayant effectué le dépistage gratuit, ils sont dans l'impossibilité, faute de couverture sociale complémentaire et de moyens financiers, d'aller au bout de la démarche diagnostique lorsque d'autres examens complémentaires sont nécessaires. Cela peut être le cas dans le dépistage du cancer du sein, où une échographie est parfois demandée à la suite de la mammographie, mais n'est pas prise en charge à 100%. L'incertitude dans laquelle ils se trouvent entraîne une angoisse qu'ils préfèrent éviter. On est aussi en droit de se poser cette question : le dépistage est-il toujours suivi d'une possibilité de prendre en charge et de soigner la pathologie diagnostiquée chez ces patients précaires ? Car effectuer le dépistage

d'une maladie sans donner la possibilité à la personne dépistée d'être correctement prise en charge pose évidemment un problème éthique.

Les médecins n'ont que très peu abordé cette question du dépistage, contrairement à la prévention primaire sur laquelle ils rejoignent les propos des patients. Dans les quelques mentions qu'ils en ont faites, ils considèrent que le plus faible taux de dépistage dans leur patientèle précaire est plutôt due à un obstacle culturel, attribué parfois à l'origine étrangère, une méconnaissance, ou encore un problème relationnel avec le personnel soignant mais sans véritable lien avec la démarche de dépistage en elle-même.

2. Pour les médecins : la santé bucco-dentaire

C'est une notion qui revient très souvent dans les propos des médecins, est qui est quasiment absente de ceux des patients.

L'état bucco-dentaire de leurs patients précaires inquiète les médecins, et leur fait souhaiter qu'il existe une meilleure prise en charge. Ils voient surtout l'aspect préventif infectieux, avec les risques d'endocardite chez les patients ayant une atteinte valvulaire ou cardiaque. Or le recours aux traitements dentaires n'apparaît que rarement dans les Listes de Actes et Prestations (LAP) que la HAS propose pour les ALD. Nous ne l'avons retrouvé que pour quatre d'entre elles : le diabète, les cancers des voies aéro-digestives supérieures, les lymphomes non-hodgkiniens et la leucémie aiguë. Le recours aux soins bucco-dentaires est absent des LAP pour l'ALD Cardiopathies valvulaires, ainsi que pour les autres cancers, alors que la suppression des foyers infectieux dentaires est un préalable indispensable à de nombreux traitements anti-cancéreux.

Pour les patients, comme ils n'abordent pas ce sujet, nous ne pouvons qu'avancer des hypothèses car ils ne mentionnent pas les soins dentaires comme une difficulté. Les soins dentaires s'apparenteraient plus pour eux à des soins accessoires, tenant plus à l'esthétique et au confort qu'à de la prévention. Dans d'autres études du Mouvement ATD Quart Monde, on note qu'avoir une bouche saine et en bon état leur semble inaccessible, et que la prévention dans ce domaine s'apparente à du luxe. Le risque infectieux cardiaque qui serait lié à un foyer dentaire n'est pas une notion bien connue par ces publics précaires. Ils ne les associent donc pas à la prise en charge de leur pathologie chronique. Or deux études

de l'Irdes montrent l'importance de ce problème dans les populations en situation de précarité et en ALD. La première est celle de Caroline Allonier⁵⁸, qui montre que 27% des patients bénéficiaires de la CMU-c présentent une maladie de la bouche ou des dents contre 20% du reste de la population, avec un écart significatif, alors qu'ils sont significativement moins nombreux à porter une prothèse dentaire (26% versus 30% en population générale). La seconde est celle de Paul Dourgnon⁶⁵, publiée en janvier 2013, qui montre que les personnes en ALD ont un reste à charge plus élevé que les personnes sans ALD pour les soins dentaires (95 euros versus 80 euros). Nous sommes là-aussi face à un problème de santé publique qui devrait être pris en compte.

D. La médecine normative : recommandations et parcours de soins coordonné

Comme le souligne le Docteur Elie Azria dans son article intitulé L'humain face à la standardisation du soin médical⁶⁶, l'Evidence Based Medicine (EBM), qui avait pour objectif de « former les praticiens au tri et à l'utilisation en pratique clinique des connaissances scientifiques, (...) s'est progressivement détournée de son objectif pédagogique pour répondre à [une] demande de standardisation des pratiques soignantes. (...) l'EBM est rapidement devenu le nom générique d'un système producteur et prescripteur de normes médicales. » L'application de ces normes à la pratique clinique peut poser le problème de réduire le malade à sa maladie. « En privilégiant, aux dépens du malade, la maladie, (...) on oublie toute la contingence, la complexité et la singularité que l'homme introduit par sa façon de vivre la maladie, de sa tolérance aux traitements, voire de ses préférences. C'est un malade vidé de son humanité et envisagé davantage selon son acception épidémiologique que comme un individu qui est ainsi soigné. »

Si les recommandations tirées de l'EBM sont une base importante pour fonder sa pratique, faire de leur application stricte la norme pose un problème dès lors que le sujet auquel on cherche à les appliquer s'éloigne un tant soit peu du modèle utilisé pour les construire. Cette vérité s'applique particulièrement aux patients en situation de précarité, comme nous l'ont rappelé à la fois les patients et les médecins interrogés.

Comparaison des résultats des deux enquêtes et propositions

Pour les premiers, c'est un sentiment de culpabilisation et parfois d'injustice qui est ressenti face à cette exigence du monde médical. Car ceux qui exigent bien souvent ne connaissent pas les conditions de vie et parfois de survie des patients. Les études qui ont conduit à l'élaboration des recommandations sont le plus souvent menées sur des populations très différentes de celle que nous avons étudiée. Comment dans ces conditions en faire la norme ? Les patients sont placés devant leur incapacité à entrer dans ce modèle imposé, et ils deviennent coupables de mal faire, ou de ne pas être capables de mieux faire.

Pour les seconds, c'est un sentiment d'impuissance qui prédomine. Car les médecins eux aussi se heurtent à la réalité quotidienne de leurs patients précaires qui rend l'application des recommandations très aléatoire. C'est parfois également un sentiment d'incompréhension face à certains guides édités par la HAS, comme celui concernant les troubles dépressifs récurrents ou persistants (ALD 23)⁶⁷, où le premier moyen thérapeutique cité est la psychothérapie, suivi de la précision que la psychothérapie est une prestation dont le remboursement n'est pas prévu par la législation.

De plus, pour eux, l'application des recommandations est assortie d'une forme de sanction. En effet dans la nouvelle convention médicale signée avec l'Assurance Maladie⁶⁸, les médecins s'engagent sur des objectifs de santé publique, parmi lesquels figurent les points d'un suivi idéal de plusieurs pathologies chroniques, tels que le nombre de dosages de l'hémoglobine glyquée ou la réalisation d'une photographie du fond d'œil pour les patients diabétiques. Le non-respect de ces objectifs fait perdre au médecin le droit à la rémunération qui y est associée. De la même façon, les Relevés Individuels d'Activités et de Prescription (RIAP) transmis annuellement par l'Assurance Maladie aux médecins pointent du doigt les écarts entre leur pratique et la norme. Or on sait que le suivi est plus chaotique dans les populations en situation de précarité. Il existe donc un risque que ces patients « mauvais élèves » qui grèvent les résultats des médecins soient exclus de certains cabinets. Cela a déjà été mis en évidence dans les enquêtes sur les refus de soins opposés aux personnes ayant une couverture par la CMU-c, et cela pose un véritable problème éthique pour les médecins qui, par le Serment d'Hippocrate, s'engagent à « donner [leurs] soins à l'indigent et à quiconque les [leur] demandera. »

Le respect du parcours de soins coordonné est un autre exemple de la standardisation du recours aux soins, qui s'applique difficilement aux patients en situation de précarité. En effet, du fait de leur parcours de vie compliqué et souvent tortueux, ils ont plus souvent un recours aux soins pour des phénomènes aigus ou en urgence. Un suivi sur le long terme est plus difficile à mettre en place. Il y a aussi souvent une méconnaissance ou une incompréhension de ce parcours de soins. Devoir consulter son médecin traitant avant de consulter un médecin spécialiste induit un rallongement des délais et une participation forfaitaire en plus qui n'est pas toujours facile à comprendre. Ici encore une sanction est mise en œuvre en cas de non-respect, cette fois pour les patients, qui ne sont alors remboursés qu'à hauteur de 30% par l'Assurance Maladie obligatoire. Et il faut aussi noter ce sentiment de culpabilité dont les patients font état, l'impression d'avoir fait quelque chose de mal en n'allant pas voir leur médecin traitant.

Si bien sûr l'instauration de ces mesures a des bases tout à fait louables, cherchant une meilleure organisation des soins curatifs et préventifs, et une amélioration de la prise en charge des maladies chroniques, il faut rester vigilant sur les risques d'exclusion des patients « hors-normes ». Ou selon les mots d'Elie Azria, il faut être attentif à « préserver un soin dont la priorité reste l'individu face à la gestion publique de la santé qui tend à l'oublier. »

E. Les dispositifs du droit à la protection de la santé

C'est un point qui fait l'unanimité entre les médecins et les patients, le dispositif de la CMU-c est une avancée importante dans l'accès aux soins. Les patients insistent surtout sur le fait qu'avec ce système ils sont dans le droit commun, il ne s'agit pas d'un système parallèle de prise en charge des soins. Ils possèdent une carte Vitale qui est la même que celle des autres assurés sociaux et ne peut donc pas entraîner de discrimination. Pour les médecins, c'est surtout l'assurance de pouvoir engager une démarche de soins qui a des chances d'être suivie, puisque l'aspect financier ne sera plus un obstacle à partir du moment où les soins engagés sont remboursés par l'Assurance Maladie. L'ACS est peu évoquée dans les deux études, témoin de la méconnaissance de ce dispositif dans la population. Face à la complexité des démarches sociales, le médecin généraliste est souvent mis à contribution pour traduire les courriers des caisses d'Assurance Maladie, expliquer les droits, aiguiller les

Comparaison des résultats des deux enquêtes et propositions

patients dans l'ouverture de ces droits. Mais la connaissance du système de santé français et de ses complexités lui fait parfois défaut.

Le dispositif ALD est lui aussi reconnu comme un système efficace d'amélioration de l'accès aux soins pour ces populations en précarité. Néanmoins certaines limites sont mises en évidence. Il s'agit, pour nos deux échantillons, des maladies chroniques ne faisant pas ou plus partie des ALD exonérantes et de l'absence d'obligation de pratiquer le tiers-payant lorsque l'ALD n'est pas associée à la CMU-c. Cela peut entraîner des situations où les patients en situation de précarité sont en difficulté pour poursuivre la démarche de soins.

Concernant la pratique du tiers-payant chez les médecins, leur réticence à le pratiquer peut s'expliquer en partie par une pratique des caisses d'Assurance Maladie qui procèdent à des récupérations, dès lors qu'un acte est considéré comme indu au titre d'une ALD, directement sur le compte professionnel du praticien sans procédure comptable lisible. C'est alors très compliqué pour le médecin de suivre dans sa comptabilité les remboursements effectués par les caisses. Un médecin, participant à une rencontre d'ATD sur ce thème, considérait ces paiements en tiers-payant comme « la tirelire de la Sécu ».

La question de la déclaration d'une ALD lorsqu'elle n'est pas faite par le médecin traitant a été abordée. C'est le cas du patient atteint d'hépatite C qui faisait partie de notre échantillon de patients, et qui s'est retrouvé dans l'impossibilité de poursuivre sa prise en charge lorsque la CMU-c n'a pas été reconduite, parce que le protocole de soins n'avait pas été fait. Le dysfonctionnement a-t-il joué au niveau de son médecin traitant, qui n'aurait pas rempli le protocole, ou bien au niveau du spécialiste qui n'a pas transmis les informations nécessaires ? D'autres situations ont été rencontrées par les membres d'ATD Quart Monde, lorsque des séjours à l'hôpital en phase aiguë sont l'occasion de diagnostiquer une ALD, mais que le protocole n'est pas établi par les médecins hospitaliers. Si le patient n'a pas de couverture complémentaire, les restes à charge peuvent être très importants, alors qu'ils seraient couverts par le dispositif ALD si le protocole avait été établi. Pourtant il existe une procédure dérogatoire par laquelle l'Assurance Maladie ouvre les droits même si la demande de prise en charge à 100% n'est pas faite par le médecin traitant, en attendant une régularisation par celui-ci dans les six mois. Malgré cela des exemples existent où cette procédure n'a pas été déclenchée.

Comparaison des résultats des deux enquêtes et propositions

L'étude récente de Paul Dourgnon⁶⁵ montre que le dispositif ALD améliore l'accès aux soins ambulatoires et contribue à réduire le niveau d'inégalités constaté dans la population. Néanmoins les personnes en ALD ont un reste à charge plus important, surtout pour la pharmacie (140 euros contre 80 euros pour les personnes sans ALD)^{IV}. Par ailleurs les inégalités de recours aux spécialistes, si elles sont diminuées par le dispositif ALD, restent significatives malgré celui-ci.

Ces données montrent bien qu'une prise en charge en ALD ne peut pas se substituer à une couverture complémentaire. Mais lorsqu'ils n'entrent pas ou plus dans les critères pour bénéficier de la CMU-c, de nombreux patients n'ont pas les moyens de payer une cotisation à une couverture complémentaire. Le dispositif ACS est peu connu et encore trop peu utilisé. Et les patients sont tentés de souscrire à la couverture complémentaire la moins chère possible, sans se rendre compte que les garanties qu'elle apporte sont insuffisantes. Suite à ces constats, et à l'initiative du Mouvement ATD Quart Monde, une expérimentation a été mise en place en Lorraine en 2011, avec la Fédération Nationale des Associations d'Accueil et de Réinsertion Sociale (FNARS) et le réseau Santé Précarité. En négociant avec des organismes de complémentaire santé un contrat de groupe associatif sur la base d'un panier de soins défini par les personnes en précarité elles-mêmes, une offre de « mutuelle réseau » a été mise à disposition des publics précaires pour un coût modique, avec un accompagnement associatif et institutionnel qui permet d'optimiser leur recours aux droits et le cas échéant de bénéficier de l'ACS.

La loi du 21 décembre 2011 de financement de la Sécurité Sociale pour 2012⁶⁹ a instauré un « label ACS » attribué aux contrats de complémentaire santé offrant des prestations adaptées aux populations concernées par l'ACS. Les critères d'éligibilité de cette labellisation sont définis par convention entre l'Etat, le Fonds CMU et l'Union Nationale des Organismes Complémentaires d'Assurance Maladie (UNOCAM), et le fonds CMU est chargé d'établir la liste des organismes offrant de tels contrats.

^{IV} Il s'agit du reste à charge après remboursement par l'Assurance Maladie, c'est-à-dire sans prendre en compte la prise en charge éventuelle par la couverture complémentaire ou la CMU-c. Néanmoins, étant donné que la couverture complémentaire est moins répandue chez les publics précaires (Perronnin, 2011), et chez les patients en ALD (Prescrire, 2010), on peut légitimement supposer qu'ils sont particulièrement touchés par ces restes à charges.

Cette question de l'accès de tous à une couverture complémentaire de qualité fait également partie des objectifs abordés dans le Plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale⁷⁰ adopté lors du Comité interministériel de lutte contre les exclusions le 21 janvier 2013. Il a également été décidé à cette occasion de relever dès septembre 2013 les plafonds de la CMU-c et de l'ACS de 7% afin « d'offrir à toutes les personnes vivant sous le seuil de pauvreté une aide à la complémentaire. »

C'est dans ce cadre, à l'invitation du Mouvement ATD Quart Monde, que des partenaires institutionnels, professionnels de la santé, universitaires et représentants d'usagers se sont réunis pour un laboratoire d'usage des contrats complémentaires santé pour les populations en situation de précarité en février 2013^V. Les recommandations qui en découlent portent sur les contrats complémentaires, l'accompagnement à l'ouverture des droits, l'articulation des contrats ACS et des contrats complémentaires obligatoires d'entreprise, la prévoyance et le décès, l'attention particulière aux patients atteints d'ALD, les franchises et dépassements d'honoraires, et le financement des soins.

F. Pistes de réflexion

1. Le dispositif ALD

Ce dispositif est une véritable aide pour permettre aux patients atteints d'une pathologie chronique de se soigner correctement. Néanmoins, comme nous l'avons vu, il présente des limites qui, si elles sont minimales pour des patients plus favorisés et couverts par une assurance complémentaire, peuvent constituer un obstacle pour les patients en situation de précarité.

L'avance de frais pour une consultation de spécialiste est souvent difficile. Rendre obligatoire la pratique du tiers-payant pour les patients en ALD pourrait être une option à évaluer, à condition que les médecins ne se sentent pas pris au piège lorsque l'Assurance Maladie utilise directement leurs comptes pour faire balance de ses opérations.

^V Boissonnat H., Del Sol M., Deschamps JP, Després C. Laboratoire d'usage « Des complémentaires santé labélisées pour les populations en situation de précarité ». Travail non publié à l'heure actuelle.

Comparaison des résultats des deux enquêtes et propositions

La liste des ALD exonérantes a plutôt tendance à se réduire et les critères d'inclusion à se durcir, avec la suppression par exemple de l'ALD Hypertension artérielle sévère, ou des conditions strictes d'ancienneté des maladies psychiatriques. Une piste de réflexion pourrait être d'envisager de réviser cette liste, en incluant certaines maladies chroniques nécessitant des traitements au long cours, comme la BPCO. Les soins dentaires pourraient être inclus dans les LAP de certaines ALD pour lesquelles ils semblent indispensables, comme les cardiopathies valvulaires.

Enfin, rendre effective la procédure dérogatoire de prise en charge à 100%, lorsqu'un diagnostic de maladie chronique y ouvrant droit est posé à l'hôpital, est une proposition de bon sens et facile à mettre en œuvre. Le laboratoire d'usage recommande également de pouvoir désigner comme médecin traitant un médecin hospitalier dans le cas où le patient n'en aurait pas déclaré auparavant, pour permettre cette déclaration d'ALD et la réintégration du patient dans le parcours de soins dans les meilleurs délais.

2. La formation des médecins

La formation universitaire des médecins concernant le problème de la précarité et les spécificités de la prise en charge est assez limitée. L'item 46 du programme des Epreuves Classantes Nationales en fin de deuxième cycle est intitulé « Sujets en situation de précarité : facteur de risque et évaluation. Mesures de protection. » Néanmoins il ne semble pas faire partie des notions mises en avant dans l'enseignement du deuxième cycle. Le Département de Médecine Générale de la Faculté de Médecine de Nancy propose chaque année un séminaire intitulé « Patient migrant et/ou précaire ». Par ailleurs les stages chez le médecin généraliste peuvent également être un moyen d'aborder cette problématique de façon très concrète.

Les militants d'ATD Quart Monde se sont déjà rendus dans plusieurs lieux de formation à la rencontre des étudiants, afin de partager leur expérience. C'était le cas par exemple à l'Institut de Formation de Soins Infirmiers. Notre travail auprès d'eux nous a fait prendre conscience du fait que ce partage d'expériences très concrètes de la précarité était un puissant moyen de mieux comprendre ces patients. Cela pourrait être une piste pour approfondir la formation initiale et continue des médecins dans ce domaine.

Comparaison des résultats des deux enquêtes et propositions

En effet, la méthode du « croisement des savoirs » mise au point par ATD Quart Monde part du postulat qu'il existe trois types de savoirs : le savoir universitaire, le savoir professionnel d'action et le savoir d'expérience. Ce dernier est un véritable savoir d'analyse de la vie dans la misère, mais aussi du monde environnant qui la fait subir. Les deux premiers savoirs sont reconnus et organisés, ce qui n'est pas le cas de celui de l'expérience vécue. Sans les trois types de savoirs, sans celui des personnes qui vivent la misère, toutes les solutions mises en place pour la faire reculer ne peuvent être pertinentes. Mettre en présence et croiser ces savoirs nécessite des règles éthiques, et une Charte du croisement des savoirs a été élaborée par le Mouvement ATD Quart Monde⁷¹.

Plusieurs expériences de croisement des savoirs dans le monde de la santé ont été menées en France. Dans sa thèse intitulée « Représentations ayant changé chez les soignants suite à la co-formation "santé et gens du voyage" »⁷², Brieuc Galès a demandé à des professionnels formés ce que la co-formation avait changé dans leurs représentations et leurs pratiques. Ces co-formations ont nécessité un fort investissement mais présentent des résultats particulièrement intéressants : « On remarque que la coformation a apporté un plus par rapport à une formation classique : une expérience riche en échanges humains et une connaissance mutuelle, ce qui est la pierre d'angle des co-formations. » Sa conclusion ouvre sur l'intérêt « d'étudier les co-formations comme outil pédagogique dans la formation initiale ou continue des soignants, dans un cadre pluridisciplinaire. »

Les médecins que nous avons interrogés reconnaissent qu'ils manquent souvent des connaissances nécessaires concernant le système de soins pour pouvoir aiguiller leurs patients lorsqu'ils le demandent. Si le médecin n'est pas un assistant social, il se retrouve souvent intermédiaire social malgré lui. Une meilleure information des médecins sur les différents dispositifs existant et un contact direct avec des personnes ressources pouvant prendre le relais auprès de leurs patients pourrait être une aide. C'est un point qui ressortait déjà de l'étude menée par Isabelle Querrioux et Cécile Flye Sainte Marie⁶².

3. Les démarches administratives

Si le système de protection sociale français possède des dispositifs très intéressants pour faciliter le droit à la protection de la santé, les démarches sont encore souvent compliquées et longues pour les personnes en situation de précarité.

La multiplication des interlocuteurs, les délais d'ouverture des droits, les nombreuses pièces justificatives à fournir sont autant de difficultés pour les personnes en situation de précarité. Pour les médecins, le problème des patients étrangers en situation irrégulière ou n'ayant pas de droits sociaux ouverts se pose également.

Une simplification des démarches et un raccourcissement des délais seraient les bienvenus. Dans les recommandations du laboratoire d'usage, il est proposé de mettre en place un guichet unique regroupant la Caisse d'Allocations Familiales (CAF), l'Union Nationale des Centres Communaux d'Action Sociale (UNCCAS) et la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) dans une antenne de premier accueil social et médicalisé, afin que les institutions soient présentes au plus proche des personnes en précarité.

Par ailleurs dans des situations de précarité brutale, comme lors de la perte du seul revenu financier du foyer, il serait utile que les aides comme la CMU-c puissent être attribuées de manière urgente, au lieu de devoir attendre plusieurs mois sans revenus pour enfin passer en dessous du plafond de ressources. Car ces situations de rupture professionnelle ou sociale débouchent invariablement sur une rupture de soins, et cela peut être préjudiciable pour le suivi d'une pathologie chronique. C'est également dans cette idée que le laboratoire d'usage recommande, en cas d'invalidité, des procédures de mise en « invalidité précoce » afin que le patient ne se retrouve pas sans aucun revenu entre la fin des versements des indemnités journalières et les premiers versements d'une pension d'invalidité.

4. D'autres pistes de réflexion

Comme l'a dit Mme Sophie Delaporte, alors Directrice générale adjointe de la Santé, à l'occasion du Séminaire d'ATD Quart Monde « Inégalités de santé, précarité et Développement durable » en septembre 2011, « les déterminants de santé sont largement

extérieurs au système de santé. Il ne peut pas y avoir de bonne politique de santé sans politique du logement, de l'éducation, du sport, de la nutrition, de l'environnement, de l'urbanisme, ni sans intégration de la dimension de la santé au travail...⁷³ »

Dans son rapport « Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité⁷⁴ » publié en décembre 2009, le Haut Conseil de Santé Publique inclut également dans ses recommandations la notion de formation des professionnels de santé et des usagers aux déterminants sociaux de la santé.

Dans le cas des maladies chroniques, la prévention primaire inclut plusieurs de ces aspects, dont le plus représentatif est probablement la nutrition. Une étude d'ATD Quart Monde pour le laboratoire de recherche de Danone a été remise, sur le thème « Se nourrir quand on est pauvre. Ressenti et vécu des personnes en précarité. » Une autre étude en cours, « Contribution à l'étude du rôle de la nourriture dans l'inclusion sociale des personnes en situation de précarité », aborde les effets de l'alimentation sur l'intégration sociale. Mais les autres déterminants de la santé peuvent également avoir un impact sur la genèse ou l'aggravation des maladies chroniques : logement insalubre et asthme, santé au travail et troubles musculo-squelettiques... Chacun de ces déterminants pourrait être étudié avec les populations concernées et leurs vis-à-vis professionnels, dans le contexte de la précarité et en lien avec les maladies chroniques.

VI. Conclusion

Notre objectif principal était d'identifier les difficultés rencontrées par les patients en situation de précarité et leurs médecins pour prendre en charge de façon optimale les maladies chroniques.

Notre étude a montré que si les difficultés financières jouent un rôle certain, par les restes à charges de plus en plus importants et la nécessité d'être couvert par une complémentaire santé, ce qui est souvent impossible pour les plus modestes, les difficultés relationnelles avec le monde médical sont un obstacle tout aussi imposant. Ces difficultés sont souvent issues d'une méconnaissance de part et d'autre de la relation, d'une méfiance née de l'expérience d'une vie difficile pour les patients, et de la lassitude que peut entraîner pour les soignants une prise en charge ponctuée de ruptures et d'écueils administratifs. De plus la lourdeur des protocoles et des démarches est pesante et décourageante pour les deux protagonistes, et elle constitue une difficulté supplémentaire.

Les recommandations éditées par la Haute Autorité de Santé pour le suivi et la prise en charge des pathologies chroniques montrent leurs limites lorsque l'on prend en charge ces populations en grande détresse. Car si leur utilité et leur pertinence en général n'est pas remise en cause, c'est leur applicabilité à ces publics qui l'est. Et les règles strictes qu'on fait découler de ces recommandations, et sur lesquelles viennent s'appuyer des sanctions qui touchent soit les patients soit les médecins, montrent l'injustice dans laquelle se trouvent les plus pauvres, incapables bien malgré eux de se soigner selon les protocoles de bonne pratique et néanmoins sanctionnés pour cette raison.

L'objectif secondaire de notre étude était de recueillir des propositions d'amélioration à la fois de la part des soignants et des soignés.

Notre étude a mis en lumière la volonté qu'ont les patients précaires et leurs médecins de surmonter ensemble les obstacles, et les différentes stratégies qu'ils peuvent mettre en place, sur le plan relationnel ou administratif. Plusieurs des propositions qu'ils nous ont faites tout au long de l'enquête trouvent un écho dans les mesures préconisées depuis plusieurs années par des associations comme le Mouvement ATD Quart Monde, et qui commencent à apparaître dans différents projets de la politique de santé publique. Il

Conclusion

s'agit notamment d'un meilleur accès à une complémentaire santé de qualité pour tous avec le relèvement des plafonds CMU-c et ACS et l'instauration d'un label ACS pour les contrats de complémentaire santé.

D'autres propositions seraient à étudier, par exemple concernant la listes des ALD, considérée comme trop restrictive, et les actes et prestations remboursés dans leur cadre. Sensibiliser les médecins au cours de leur formation initiale et continue semble également un point majeur pour faciliter la prise en charge des populations les plus précaires, tant le médecin joue pour ces patients un rôle important d'intermédiaire avec le monde social et administratif. Améliorer les conditions de vie des patients précaires afin d'éviter ou de retarder l'apparition de ces maladies chroniques est un enjeu des politiques de développement durable et constitue le premier moyen de lutte contre les affections chroniques. La réflexion doit donc être poursuivie sur l'ensemble des déterminants de la santé, afin de faire reculer les inégalités de santé en s'attaquant à leurs racines.

Bibliographie

1. La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme. Gallimard. 1988.
2. Wresinski J. Grande pauvreté et précarité économique et sociale. Paris: Conseil Economique et Social; 1987 févr.
3. Loi n°88-1088 du 1 décembre 1988 relative au Revenu Minimum d'Insertion [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
4. Conseil National des Politiques de Lutte contre la Pauvreté et l'Exclusion Sociale [Internet]. Disponible sur: <http://www.cnle.gouv.fr>
5. Loi no 92-722 du 29 juillet 1992 portant adaptation de la loi no 88-1088 du 1er décembre 1988 relative au revenu minimum d'insertion et relative à la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale et professionnelle [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
6. La santé en France. Paris: Haut Comité de la santé publique; 1994 nov.
7. Geneviève de GAULLE-ANTHONIOZ. Evaluation des politiques publiques de lutte contre la grande pauvreté. Conseil Economique et Social; 1995. Report No.: 4277.
8. Seigneur A. Evaluation des politiques publiques de lutte contre la grande pauvreté. Rev. Quart Monde. 1996;158.
9. Perrot N. La pharmacie d'officine, lieu d'éducation et d'accès à la santé pour les personnes en situation de précarité ? Enquête auprès de pharmaciens d'officine en Meurthe-et-Moselle. [Nancy]: Université Henri Poincaré, Nancy I; 2006.
10. Loi no 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
11. Loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
12. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
13. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
14. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
15. Loi n°82-213 du 2 mars 1982 relative aux droits et libertés des communes, des départements et des régions [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>

Bibliographie

16. Loi n°83-8 du 7 janvier 1983 relative à la répartition des compétences entre les communes, les départements et les régions de l'Etat [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
17. Loi n°83-663 du 22 juillet 1983 complétant la loi 838 du 07-01-1983 relative à la répartition des compétences entre les communes, les départements, les régions et l'Etat [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
18. Loi n° 93-1027 du 24 août 1993 relative à la maîtrise de l'immigration et aux conditions d'entrée, d'accueil et de séjour des étrangers en France [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
19. Debionne F-P. La santé passe par la dignité. Editions de l'atelier. Paris: Editions Quart Monde; 2000.
20. Annuaire statistique. Fonds CMU; 2012 avr p. 36.
21. Loi de finances rectificative pour 2002 [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
22. Chadelat J-F. Quelle protection sociale pour les personnes les plus pauvres ? Paris; 2011.
23. Chadelat J-F. Les refus de soins aux bénéficiaires de la CMU, Rapport pour le Ministre de la santé et des solidarités. Fonds CMU; 2006.
24. Desprès C. Le refus de soins à l'égard des bénéficiaires de la Couverture maladie universelle complémentaire à Paris. Paris: IRDES; 2009 p. 99.
25. Rapport n° 4 d'évaluation de la loi CMU. Paris: Fonds CMU; 2009 p. 132.
26. Circulaire DIV/DGS du 13 juin 2000 relative à la mise en œuvre des ateliers santé-ville [Internet]. juin 1, 2000. Disponible sur: <http://i.ville.gouv.fr/reference/770>
27. Réseau Santé Wresinski. Accès à la santé des plus démunis, constats et préconisations. ATD Quart-Monde; 2006.
28. Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins de Lorraine 2012-2016. Agence Régionale de Santé; 2011.
29. Enquête nationale 2008 sur la mise en oeuvre du dispositif des permanences d'accès aux soins de santé PASS. Paris: DHOS; 2009 p. 59.
30. Potvin L, Moquet M-J, Jones CM. Réduire les inégalités sociales en santé. INPES. Saint-Denis; 2010.
31. Conseil des ministres de l'Union Européenne. 1984.
32. Burricand C, Houdré C, Seguin E. INSEE Première : Les niveaux de vie en 2010. INSEE;

Bibliographie

33. Bricard D. Quelles connaissances des inégalités sociales au niveau national ? Paris; 2011.
34. Danet S. Inégalités sociales de santé. L'état Santé Popul. En Fr. - Suivi Object. Annex. À Loi Santé Publique - Rapp. 2009-2010. p. 99-104.
35. Perronnin M, Pierre A, Rochereau T. La complémentaire santé en France en 2008 : une large diffusion mais des inégalités d'accès. Quest. Déconomie Santé [Internet]. janv 2011;161. Disponible sur: <http://www.irdes.fr/Publications/2011/Qes161.pdf>
36. Allonier C, Dourgnon P, Rochereau T. Enquête sur la santé et la protection sociale 2008 [Internet]. IRDES; 2010 juin. Report No.: 1800. Disponible sur: <http://www.irdes.fr/Publications/Rapports2010/rap1800.pdf>
37. Eber-Bouffier F, Agence Régionale de Santé de Lorraine. Quelles connaissances des inégalités sociales de santé au niveau local ? Paris; 2011.
38. ATD Quart Monde. Actes du séminaire du 5 mars 2011 : Les plus pauvres interrogent notre système de santé. 2011.
39. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Ministère de la Santé et des Solidarités; 2007 avr p. 5-6.
40. Rapport annuel 2009 [Internet]. Institut de Veille Sanitaire; 2010 p. 111. Disponible sur: <http://www.invs.sante.fr>
41. INSEE. Maladies - Accidents. Tableaux Léconomie Française. Paris: INSEE; 2011. p. 92-93.
42. Ministère de la Santé. Les Affections de Longue Durée [Internet]. 2009. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/affections-de-longue-duree-ald.html>
43. Païta M, Weill A. Les personnes en affection de longue durée au 31 décembre 2008. Points Repère Cnamts. 2009;(n° 27).
44. INSEE. Maladies - Accidents. Tableaux Léconomie Française. INSEE; 2012. p. 92 - 93.
45. WONCA Europe. La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille. 2002.
46. Haute Autorité de Santé Projet 2009 - 2011. Haute Autorité de Santé; 2009 p. 7.
47. Haute Autorité de Santé - Professionnels de santé > Recommandations professionnelles - Recommandations de bonne pratique [Internet]. [cité 9 janv 2012]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_5233/recommandations-de-bonne-pratique?cid=c_5233
48. Les méthodes de travail utilisées pour répondre aux missions de la HAS en matière d'affection de longue durée [Internet]. Haute Autorité Santé. [cité 13 mars 2012]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_407578/les-methodes-de-

Bibliographie

travail-utilisees-pour-repondre-aux-missions-de-la-has-en-matiere-d-affection-de-longue-duree

49. Prescrire. Affections de longue durée (ALD) : des guides HAS de qualité insuffisante. Rev. Prescrire. déc 2011;31(338):943-47.
50. Prescrire. Affections de longue durée en France : un dispositif à améliorer. Rev. Prescrire. mars 2010;30(317):214-21.
51. Païta M, Ricordeau P, Studer A, Roquefeuil L de, Vallier N, Weill A. Les affections de longue durée des bénéficiaires de la CMU complémentaire. Points Repère Cnamts. août 2007;(8):12.
52. Romon I, Dupin J, Fosse S, Dalichampt M. Relations entre caractéristiques socio-économiques et état de santé, recours aux soins et qualité des soins des personnes diabétiques, Entred 2001. Bull. Epidémiologique Hebd. 14 nov 2006;(45):347-9.
53. Fosse S, Fagot-Campagna A. Prévalence du diabète et recours aux soins en fonction du niveau socio-économique et du pays d'origine en France métropolitaine - Enquête décennale santé 2002-2003 et enquêtes santé et protection sociale 2002 et 2004. Saint-Maurice: Institut de Veille Sanitaire; 2011.
54. Barnichon C, Ruivard M, Philippe P, Vidal P, Teissonière M. Diabète de type 2 et précarité : une étude cas-témoins. Rev. Médecine Interne. août 2011;32(8):467-471.
55. Janand-Delenne B, Sejl S, Rocher L, Calemczuk G. P22 Précarité, complications et niveau de connaissances sur le diabète dans une population de 125 patients. Diabetes Metab. mars 2010;36, Supplement 1:A45.
56. Guize L, Jaffiol C, Gueniot M, Thomas F, Bringer J, Giudecelli C, et al. O68 Diabète et la précarité : Étude d'une vaste population française. Diabetes Metab. mars 2010;36, Supplement 1:A18.
57. Paix Y, Coliche V, Lenne X, Lepeut M, Verier-Mine O, Verlet E, et al. P62 Précarité, Microalbuminurie (MA) et Facteurs de risque cardiovasculaire : une association à très haut risque. Diabetes Metab. mars 2010;36, Supplement 1:A54.
58. Allonier C, Boisguérin B, Fur PL. Les bénéficiaires de la CMU-C déclarent plus de pathologies que le reste de la population. Résultats des enquêtes ESPS 2006-2008. Quest. Déconomie Santé. févr 2012;(173):8.
59. Leclerc A, Niedhammer I, Plouvier S, Melchior M. Travail, emploi et inégalités sociales de santé. Bull. Epidémiologique Hebd. mars 2011;(8-9):79-81.
60. Breem Y. Sous emploi et précarité chez les immigrés. Infos Migr. 17:6.
61. Décret n° 2011-77 du 19 janvier 2011 portant actualisation de la liste et des critères médicaux utilisés pour la définition des affections ouvrant droit à la suppression de la participation de l'assuré. J. Off. 21 Janvier 2011 janv 19, 2011.

Bibliographie

62. Querrioux I, Flye-Sainte-Marie C. Enquête sur les difficultés de prise en charge des patients précaires et migrants précaires ressenties par les médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle. [Nancy]: Henri Poincaré; 2011.
63. Collin T. Le parcours de soins des consultants de la Permanence d'Accès aux Soins de Santé de Chambéry, évaluation du retour au droit commun. Université Joseph Fourier, Grenoble; 2011.
64. Pailhes S. De la PASS au système de santé de droit commun. Université Claude Bernard, Lyon I; 2008.
65. Dourgnon P, Or Z, Sorasith C. L'impact du dispositif des affections de longue durée (ALD) sur les inégalités de recours aux soins ambulatoires entre 1998 et 2008. *Quest. Déconomie Santé*. janv 2013;183:6.
66. Azria E. L'humain face à la standardisation du soin médical. *Vie Idées* [Internet]. 26 juin 2012; Disponible sur: <http://www.laviedesidees.fr/L-humain-face-a-la-standardisation.html>
67. HAS. Affections psychiatriques de longue durée - Troubles dépressifs récurrents ou persistants de l'adulte [Internet]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-04/gm_ald23_troubles_depressifs_webavril2009.pdf
68. Ministère de la Santé. Arrêté du 22 septembre 2011 portant approbation de la convention nationale des médecins généralistes et spécialistes. 2011 sept p. 353.
69. Loi n° 2011-1906 du 21 décembre 2011 de financement de la sécurité sociale pour 2012 [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr>
70. Comité interministériel de lutte contre les exclusions. Plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale. janv 21, 2013.
71. ATD Quart Monde. Charte du Croisement des Savoirs et des Pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale [Internet]. 2006. Disponible sur: http://www.atd-quartmonde.fr/IMG/pdf/Charte_du_Croisement_des_Savoirs_et_des_Pratiques.pdf
72. Galès B. Représentations ayant changé chez les soignants suite à la co-formation « santé et gens du voyage ». Grenoble; 2010.
73. ATD Quart Monde. Actes du séminaire « Inégalités de santé, précarité et développement durable : quelles perspectives ? Les plus pauvres, acteurs et partenaires. » 2011.
74. Lang T, Badeyan G, Cases C, Chauvin P, Duriez M, Grémy I, et al. Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité. Haut Conseil de la Santé Publique; 2009 déc.

Annexes

Annexe I : Liste des ALD exonérantes

Annexe II : Témoignage : Accompagner un proche en fin de vie quand on est pauvre

Annexe III : Guide d'entretien individuel médecin

Annexe I

Liste des ALD exonérantes actualisée par le décret n° 2011-77 du 19 janvier 2011

1. Accident vasculaire cérébral invalidant
2. Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques
3. Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques
4. Bilharziose compliquée
5. Insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves, cardiopathies congénitales graves
6. Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses
7. Déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH)
8. Diabète de type 1 et diabète de type 2
9. Formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave
10. Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères
11. Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves
(12. HTA sévère, supprimée par décret en juin 2011)
13. Maladie coronaire
14. Insuffisance respiratoire chronique grave
15. Maladie d'Alzheimer et autres démences² (voir ci-dessous « carte d'urgence maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées »)
16. Maladie de Parkinson
17. Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé
18. Mucoviscidose
19. Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif
20. Paraplégie
21. Vascularites, lupus érythémateux systémique, sclérodermie systémique
22. Polyarthrite rhumatoïde évolutive
23. Affections psychiatriques de longue durée
24. Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives
25. Sclérose en plaques
26. Scoliose idiopathique structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25 degrés) jusqu'à maturation rachidienne
27. Spondylarthrite grave
28. Suites de transplantation d'organe
29. Tuberculose active, lèpre
30. Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique

Annexe II

Témoignage : Accompagner un proche en fin de vie quand on est pauvre

Ce récit est un témoignage d'une militante d'ATD Quart Monde. Pour en faciliter la lecture et la compréhension, nous nous sommes contentés de le réordonner par rapport aux dimensions qui nous semblaient fondamentales, en lien avec les difficultés de l'accompagnement d'un parent à domicile. Ce témoignage pose de manière plus générale la question du rapport des plus pauvres avec le reste de la société et la place qui leur est assignée.

Mme M. a grandi dans la campagne vosgienne. Elle voyait peu sa mère qui travaillait à Paris, « placée dans des familles », ce qui lui permettait de gagner l'argent pour faire vivre ses enfants. Sa trajectoire de vie est marquée par des ruptures, notamment quand son conjoint l'abandonne, à la naissance du second enfant, emmenant avec lui l'aîné. Va suivre une série de catastrophes en chaîne : la rue, son aîné placé, alors qu'elle est sans formation, sans métier. Elle va se battre et regagner une place dans la société, un emploi. Elle sera soutenue par le Mouvement ATD Quart-Monde, deviendra une militante. Sa mère reste son point d'ancrage quand elle est au plus mal. Au moment où son récit commence, elle a 55 ans et partage une maison rudimentaire dans un petit village vosgien, avec sa mère et son beau-père.

La découverte de la maladie

« Ce jour-là maman n'arrivait pas à respirer, alors j'ai appelé Médiacre. J'ai dit : "Elle tousse et tout. Ça serait bien de venir parce qu'elle n'arrive pas à respirer." Ça n'allait pas du tout. Mais moi, je n'appelais pas pour qu'ils me l'hospitalisent... Eh bien, ils me l'ont hospitalisée 8 jours. Mais le pire, c'est qu'après huit jours d'hospitalisation, le médecin demande à me rencontrer. "Ah ben, je dis, ça tombe bien parce que ça fait huit jours qu'on essaie de vous voir." Et il m'annonce alors qu'il va la mettre dans un long séjour : "Comment ça !" "Ben oui, madame, on ne rentre pas un malade à l'hôpital pour une bronchite donc si vous l'avez fait rentrer, c'est que vous ne voulez plus la garder chez vous." Mais je me suis

défendue. C'est sûr qu'ils m'ont immédiatement jugée pauvre donc inapte à prendre la mesure de la maladie de maman et à l'accompagner. »

Les contacts successifs avec le système de soins révèlent l'absence de disponibilité et d'écoute des attentes de Mme. M. par les professionnels (par le service d'urgence et par l'hôpital). Les préjugés à son encontre amènent probablement à négliger l'aspect médical pour traiter de la question sociale, le placement d'une personne âgée en voie de devenir dépendante. Finalement, sa mère rentre à la maison, les médecins considérant qu'elle n'a rien. Elle y retourne quinze jours plus tard, toujours aussi mal.

« Là, on voit un autre médecin. Il regarde les radios qui avaient été faites lors de son précédent séjour et me dit "Elle a des métastases au foie, cancer stade terminal." C'est génial ! Parce que quinze jours avant elle n'était pas malade et c'est moi qui voulais m'en débarrasser et quinze jours après elle avait un cancer en phase terminale. »

Cette première phase est marquée par la violence, la brutalité de l'annonce qui, de plus, fait suite à une erreur diagnostique. Par la suite, l'absence d'information et de dialogue continuent à caractériser ses relations avec les médecins. Dans une phase où des décisions d'abstention thérapeutique doivent être prises, toujours difficiles pour les médecins, où l'incertitude médicale peut expliquer les changements d'orientation quant aux soins, l'absence d'un dialogue et le fait qu'elle soit écartée des réflexions et questionnements des médecins lui fait concevoir les décisions comme brutales voire illégitimes. L'incompréhension s'installe.

« Ils nous disent : "On va faire une chimiothérapie." Ils ont mis la chambre implantable au départ, pour la chimiothérapie. Premier mois : paf ! "Oh ben non ! Elle est trop malade, on ne peut pas faire la chimio maintenant !" Deuxième mois : "Ah ben, vous comprenez votre maman elle était déjà malade avant."

Enfin bon, à un moment donné, j'ai pété les plombs avec le toubib et je lui ai dit "Attendez, au départ, au tout départ, vous avez posé la chambre implantable qui n'a pas servi pendant trois mois, elle était justement là pour pouvoir faire une partie des soins et lui passer ses médicaments par là."

Le docteur m'explique que la prise de décision dans ces cas-là c'est comme l'achat d'une voiture, il faut avoir l'envie de la voiture, trouver la bonne voiture et ensuite on a les sous ! Là pour le traitement, il faut que ce soit l'envie du traitement, le bon traitement et les moyens de le mettre en place. Mais maman était déjà très malade. Il a dit : "Vous avez compris ce que j'ai expliqué?" J'ai dit : "Oui, moi je vais venir faire de la chimiothérapie maintenant parce que comme ça le jour où j'aurai un cancer, je ne serai pas malade avant." »

La manière de comparer la prise en charge de la personne à l'achat d'un bien de consommation comme la voiture constitue une autre forme de violence. Le reproche implicite que perçoit Mme M. fait peser sur elle la responsabilité et la culpabilité du délai écoulé.

Dans le processus décisionnel et lors des échanges, Mme M. est a priori jugée incompétente à comprendre les enjeux et la situation médicale et cela, sans doute du fait de son statut social, de sa pauvreté (cf travaux de S. Fainzang sur le cancer, qui montre une moindre information des plus pauvres), ce qu'elle ressent clairement :

« Eh ben oui ! Mais c'est vrai, nous on vit avec nos misères et quand on appelle la médecine à l'aide, c'est déjà tard ! [...] J'ai eu l'impression d'être traitée différemment, comme une moins que rien. J'ai pétié les plombs, j'ai sorti tout ! La secousse ! Et alors là, j'ai vu un psychologue, puis ils ont envoyé un psychiatre... »

La violence symbolique dont elle subit les effets depuis le début de cette histoire arrive donc à son paroxysme. L'agressivité permet alors d'inverser le rapport de domination dans l'interaction individuelle. Elle explose et cette rage légitime fait alors l'objet d'un traitement psychiatrique, sans remise en question de l'institution et des modes opératoires des soignants.

Les soins et la fin de vie à domicile

La décision étant prise de ne pas réaliser de chimiothérapie, la mère de Mme M. est invitée à rentrer chez elle. *« Puis l'oncologue, le cancérologue si vous voulez, m'a dit qu'au début on ferait un traitement hôpital / domicile, et "Vous viendrez en consultation". »*

Cette hospitalisation à domicile qui doit être librement consentie par le malade et sa famille apparaît relativement peu discutée. En même temps, elle offre une solution d'évitement des interactions difficiles avec les soignants à l'hôpital : *« Une fois que tu arrives là où on en était arrivé, que tu n'as plus confiance, que tu te sens coupable d'exister, la seule solution c'est celle-là. »* Enfin, elle répond au désir de sa mère de mourir chez elle.

L'hospitalisation à domicile est faite d'allers retours entre le domicile et l'hôpital. Les antalgiques donnés à l'hôpital qui la soulagent ne sont pas délivrés dans le cadre du domicile. La qualité de la mise en œuvre de l'hospitalisation à domicile n'est pas au rendez-vous. La continuité des soins n'est pas assurée : on perçoit les ruptures entre soins au domicile et en institution, notamment la non-fluidité des transferts entre les lieux de soins. Ces transferts sont à la fois douloureux et difficiles à mettre en œuvre :

« Mais quand on déplaçait maman dans une ambulance, couchée, elle souffrait le martyre lors des manipulations et quand elle était enfin dans l'ambulance, moi je devais la laisser, parce qu'ils n'ont pas le droit de te monter dans l'ambulance avec elle. C'est la dernière combine ça. Il faut que tu aies une voiture. Et moi je devais me payer le taxi pour l'accompagner. On est à 25 km de l'hôpital. »

Quand elle a besoin d'un psychologue, le service ne peut lui en fournir.

« Au départ, à l'hôpital ils disent "Ne vous inquiétez pas, il y a un service de soins palliatifs, ils se déplacent." Et le jour où toi tu téléphones et tu dis "voilà je ne peux plus gérer toute seule, ça serait bien qu'il y ait quelqu'un de temps en temps qui vienne lui parler", on me répond "Ah ben non ! On ne se déplace pas madame, il faut l'amener à l'hôpital". »

Une équipe mobile constituée d'une infirmière et parfois d'une psychologue va intervenir le dernier mois, permettant la mise en œuvre d'une pompe à morphine. Mais là encore, la malade doit être régulièrement transportée : *« Mais lorsque ça ne suffisait plus, on retournait en ambulance et taxi au service des urgences, ils lui faisaient une dose supplémentaire. Voilà en un quart d'heure par perf. Et puis on rentrait à la maison après. Ce qui est complètement aberrant parce qu'à chaque fois on faisait 40 kms. Je ne pouvais plus la bouger. En dernier je me faisais reprendre vertement parce qu'en plus, elle avait une poche*

urinaire et puis l'oxygène. Ben oui mais moi je la gérais la poche urinaire et l'oxygène à la maison, et parce que tu arrives à l'hôpital c'est encore de ta faute.

Le weekend c'était la terreur ! Les soins palliatifs aux urgences ! Une fois on est arrivé, elle a attendu quatre heures sa dose de morphine, quatre heures dans le couloir sur le brancard ! Ça, c'est pire que la peste, il faut déjà savoir où est le médecin de garde, trouver les ambulanciers qui font les déplacements, c'est le médecin du trafic qui le gère. [...] Qui te dit : "Qu'est-ce qu'elle a ?" Tu dis : "Ben elle est en train de mourir ?" "Bon ben, je vous envoie une ambulance parce que je vais quand même pas me déplacer." »

C'est l'intervention de son médecin traitant qui va débloquer certaines situations, notamment l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs.

« Mon médecin traitant a repris le relais. Enfin mon médecin a trouvé. C'était une psychologue de Nancy qui venait en soins palliatifs. Alors, heureusement qu'elle est venue, elle venait de réseau de soins palliatifs, c'est pour ça qu'elle venait de Nancy, parce que si tu fais venir un psychologue privé près de chez toi, c'est pas pris en charge. Il a fallu attendre là aussi que ça soit l'infirmière des soins palliatifs qui viennent pour qu'elle ait la pompe à morphine, parce qu'avant, elle avait de l'aspirine. Alors je me relevais la nuit pour lui mettre en route les perfs. Mais quand elle a eu de la température, ou que la douleur a été telle que le dosage de morphine ne suffisait plus, il n'y avait que l'hôpital qui pouvait régler et donner une dose supplémentaire. »

Le coût financier de l'hospitalisation à domicile

Au-delà du fardeau physique et émotionnel pour Mme M., le coût financier est élevé car de nombreuses dépenses restent à sa charge.

« Mais je recommencerai pas. On vous dit "Ne vous inquiétez pas vous allez être aidés, tout va bien aller." Et puis finalement... Financièrement, déjà on a eu 350 € par mois de frais de piqûres, de machins, de poches qui ne sont pas remboursés, de trucs de nourriture. On m'a dit "Mais si vous lui achetiez de la nourriture spéciale ?" Oui mais c'est quand même pas le même prix ! Ils considèrent la participation aux soins comme lorsque tu es à l'hôpital, un forfait journalier de 18 € pris sur la mutuelle, maman elle aurait été dans le forfait, si elle avait été à l'hôpital elle n'aurait rien payé, mais là... Et ils nous doivent encore

700 € de plus. Et quand tu téléphones, ils te disent "Non mais vous les aurez les sous..." Et alors les 350 €, la mutuelle n'a pas marché alors qu'elle est prise en charge à 100%, parce que ce sont des frais non remboursables. Et puis tous les médicaments qui ne sont pas remboursés, les aiguilles pour sa chambre implantable, tu paies 2,70 € dessus. Les perfs, tu paies dessus. Sur tout, on paie. Tu repaies des trucs sur tout. Quand t'es à l'hôpital, tu repaies pas tout ça. Elle avait pour soutenir le corps du potassium qui n'est pas remboursé du tout, 33 € de potassium par mois. On ne s'imagine pas mais mis bout à bout, ce qui n'est pas pris en charge correspond à des sommes faramineuses pour nos budgets sans parler des franchises. Comme elle avait une petite retraite, maman n'avait pas droit à la CMU. Alors en février, elle avait déjà payé les 150 € de franchise sur les soins de proximité. Et moi, je lisais dans les rapports que des personnes qui ont des cancers ne pouvaient plus se soigner, j'en arrivais à comprendre pourquoi. Et maman en dernier s'en rendait compte, deux fois elle m'a dit "T'es triste ! C'est parce qu'on a des problèmes d'argent ?" Je lui disais "Mais non maman, mais non." Peut-être que c'est aussi pour ça qu'elle voulait partir. »

Mme M. pointe un certain nombre de dépenses non prises en charge, auxquelles il faut ajouter les dépenses de taxi puisqu'elle ne peut monter dans l'ambulance alors qu'elle est effectivement agent de santé pour sa mère. Et puis vient la gestion des obsèques : 3000€ à payer parce que sa mère bénéficie d'une couverture mutuelle minimale, la moins onéreuse, la seule qu'elle pouvait s'offrir, et qui n'offre pas de garantie obsèques.

Les violences humiliantes

La manière dont Mme M. est considérée est ce qui est le plus choquant dans ce témoignage, contrastant avec la manière dont elle s'est occupée de sa mère. Les propos culpabilisants, le manque d'égard et d'attention, la brutalité des propos des soignants, le sentiment de ne pas être traitée de la même façon que les autres viennent sans cesse interpellier Mme M. sur sa place dans la société.

Mme M. à qui on a assigné le statut de fille indigne qui veut se débarrasser d'une mère dépendante et malade devient, comme dans tant d'autres familles, une soignante informelle invisible qui assume les nuits auprès de sa mère, remplace l'infirmière pour brancher une perfusion la nuit, s'occuper de gérer le stock de produits paramédicaux. Mais on lui reproche de ne pas le faire correctement au lieu de l'accompagner et l'encourager.

« Et chaque fois, à l'hôpital j'en prenais trois tonnes dans la figure parce que je ne faisais pas ce qu'il fallait, parce que maman ne prenait pas ses cachets comme il faut parce que... Comment leur expliquer que si elle n'avalait pas les cachets c'est parce qu'elle n'avalait rien et que tout ce qu'elle avalait repartait systématiquement. »

Les dysfonctionnements institutionnels de l'HAD lui sont reprochés « à elle » par le médecin conseil de la sécurité sociale : *« Si je pouvais diminuer les compresses que j'utilisais pour les plaies... [...] Elle m'a dit que j'abuse de l'ambulance pour les trajets à l'hôpital. [...] "Oui, c'est aussi parce que vous faites trop venir le docteur à la maison, vous pourriez y conduire votre mère ! Ça coûte cher à la société, vous savez..." J'ai raccroché. Ah c'est vrai, on est des « dépenses pour la société ». Même quand on est près de la mort, on lui coûte encore trop ! »*

Quel sens donner à cet accompagnement de la fin de vie ?

L'accompagnement de sa mère en fin de vie est ressenti par Mme M. comme un échec, alors qu'elle s'est battue au-delà de ses forces. Malgré les efforts déployés, sa mère souffre et n'est pas suffisamment soulagée.

« Elle en avait marre, ça faisait une semaine qu'elle me disait : "Dis leur de me faire une piqûre", elle s'en prenait aux infirmières et à moi aussi, je lui disais "Oui, oui" et elle me répondait "Tu dis toujours oui et puis tu le fais pas!" La psychologue venait et elle lui expliquait que l'euthanasie n'était pas autorisée.

Sur les derniers jours, ma fille a fait une nuit de temps en temps, parce que moi je ne tenais plus debout. Maman dormait la journée et la nuit, elle me voyait pas, j'étais sur le fauteuil dans le coin, elle disait "AHHHHHHH!" Je lui demandais ce qu'elle voulait et alors elle disait juste, "Ah t'es là, t'es là." C'était les angoisses, elle voulait voir si j'étais là. »

Sa mère est finalement décédée à l'hôpital, parce qu'elle a baissé la garde quelques heures :

« Un jour elle a arraché sa perfusion, elle a profité que c'était la nuit de garde de ma fille. Parce que moi je l'entendais quand elle bougeait donc elle ne le faisait pas. C'est comme ça qu'elle est retournée à l'hôpital. Elle est décédée à l'hôpital alors que je lui avais promis

qu'elle décèderait à la maison. Mais là, c'était son choix. En même temps je ne sais pas comment j'aurais fait. En dernier, je pouvais même plus la toucher, pour la changer, c'était incroyable. A la fin, elle a continué à me parler jusqu'au dimanche, lundi, jusqu'au lundi. Puis elle est morte.

Vous savez, jamais plus je n'accompagnerai un proche comme ça. Dieu sait que j'ai promis à mon beau-père que je ferai pour lui ce que j'ai fait pour maman, mais tu sais si ça lui arrive je prends un coussin, je l'étouffe. Tu sais que je regrette de pas l'avoir fait à maman trois mois avant, je serais en prison, mais elle n'aurait pas tant souffert, pas tant souffert ! J'en suis là aujourd'hui, j'ai été hospitalisée après le décès, et maintenant je vais voir un psychiatre, j'avale des tonnes de cachets. »

Malgré sa lutte pour offrir à sa mère une mort digne et paisible, elle est impuissante face à des logiques institutionnelles aberrantes, inhumaines, productrices d'inégalités. Cette impuissance, l'image d'elle-même que les professionnels cherchent à lui imposer favorisent la dépression au-delà de facteurs personnels et du deuil.

Les interactions de sa fille avec les services hospitaliers montrent indirectement des raisons qui auraient pu conduire cette femme à ne pas consulter plus tôt : manque d'écoute, erreur diagnostique qui contribue à une perte de confiance dans la médecine, stigmatisations, propos culpabilisants, qualité des soins qui n'est pas au rendez-vous (escarres pendant le séjour hospitalier, heures d'attente dans un couloir pour recevoir une piqûre de Morphine) et éloignement de l'hôpital.

Aujourd'hui, on assiste à une désinstitutionalisation et une déshospitalisation, dont les objectifs sont largement économiques. Les soins à domicile sont étayés par une mobilisation de la famille du malade, de nature variée qui longtemps n'a pas été reconnue (Bungener, 2004). Si une certaine reconnaissance tend à émerger, ce n'est pas le cas encore dans tous les secteurs de la société. Ce récit montre que non seulement l'aidant ou le soignant familial n'est pas encore reconnu mais cela est d'autant plus vrai qu'il est d'un milieu social défavorisé. Dans ce témoignage qui a figure d'exemple, il est disqualifié alors qu'il lui faut d'autant plus se substituer aux soignants absents qu'elle n'a pas de ressources pour trouver une autre solution.

Ainsi, Mme M. subit une double peine : d'une part le fardeau du parent qui accompagne dans le soin à domicile une personne en fin de vie, les difficultés auxquelles il doit faire face, la non-reconnaissance institutionnelle de cette charge, d'autre part les effets de la misère qui imprègnent les rapports sociaux notamment lors des interactions avec les soignants.

Mme M. est une résistante. Elle a repris sa place de militante, pour faire entendre la voix des plus pauvres, de ses compagnons de route. Son témoignage vient redonner du sens à son combat auprès de sa mère mourante, qu'il puisse faire évoluer l'accompagnement en fin de vie.

Annexe III

Guide d'entretien individuel médecins

Description du professionnel et de sa pratique

- Age, sexe.
- Type d'activité : libérale exclusive ou salariée, quelles autres activités, modes d'organisation de la pratique (consultations avec/sans rendez-vous, visites... et pourquoi)
- Lieu d'installation et profil de clientèle (socio-économique, âge, pathologies...), environnement sanitaire, quelles spécificités ?

Précarité

- Qu'est-ce qu'un patient précaire ? Avez-vous des moyens de le repérer, lesquels ? CMU, absence de mutuelle (le médecin en a-t-il connaissance ?) Les patients en parlent-il facilement au médecin ?
- Ajustez-vous votre pratique à la situation sociale du patient, spécificité de prise en charge sur le plan organisationnel (gestion des rendez-vous, durée des consultations), relationnel, clinique ?

Maladie chronique

- Quelles sont les maladies chroniques que vous reliez le plus à la précarité ? Cause ou conséquence ?
- Avez-vous connaissance des recommandations de la HAS concernant la prise en charge des maladies chroniques ? Ressentez-vous des difficultés à les appliquer dans votre pratique notamment vis-à-vis des patients en situation de précarité ?
- Comment caractériseriez-vous le suivi des maladies chroniques dans les populations précaires ?
- Vos patients en précarité bénéficient-ils du programme Sophia d'accompagnement des patients en maladie chronique ? Qu'en pensez-vous ?
- Les patients précaires appréhendent-ils leur santé de façon différente des autres patients ?
- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez pour le suivi des maladies chroniques ?
- Quelles stratégies mettez-vous en place pour contourner ces difficultés ?

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Introduction : La fréquence des maladies chroniques ne cesse d'augmenter. Elles touchent toutes les catégories socio-professionnelles mais les patients précaires rencontrent des difficultés particulières pour se soigner. Nous avons cherché à savoir quelles difficultés les patients précaires et leurs médecins rencontraient dans la prise en charge des maladies chroniques et quelles stratégies ils mettaient en place pour les contourner.

Méthode : Nous avons réalisé deux enquêtes qualitatives. La première a consisté en une série de 11 focus groupe regroupant 32 personnes en situation de précarité participant aux réunions du groupe santé d'ATD Quart Monde. La seconde comportait deux volets : un entretien de groupe avec 9 médecins puis 6 entretiens individuels semi-dirigés avec des médecins généralistes ayant une certaine expérience de la précarité.

Résultats : Les difficultés identifiées sont les conditions de vie précaires, les difficultés financières et des priorités de vie mises ailleurs que sur la santé, le regard négatif et le mauvais accueil de certains médecins, la complexité des démarches administratives et l'absence de couverture complémentaire. Les recommandations de la HAS sont difficilement applicables à ces populations. Les stratégies concernent la relation de confiance entre le patient et son médecin traitant, la volonté personnelle des patients de se soigner, les dispositifs administratifs comme la CMU-c et les ALD, l'accompagnement social ou par des tiers et le recours à l'hôpital public.

Discussion : Il existe des dispositifs efficaces pour faire accéder le plus grand nombre à des soins, mais ils présentent des limites notamment concernant le dispositif ALD. Un meilleur accès à une couverture complémentaire de qualité serait également un levier intéressant. Enfin une meilleure connaissance de la précarité par les médecins, par exemple par la co-formation, permettrait d'améliorer la relation avec les patients en précarité et de faciliter le suivi.

TITRE EN ANGLAIS

IDENTIFICATION OF THE OBSTACLES TO THE CARE OF CHRONIC DISEASES IN PRECARIOUS ENVIRONMENT AND STRATEGIES TO REMEDY IT

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2013

MOTS CLEFS

Précarité, Inégalités sociales de santé, Maladie Chronique, Médecine Générale, Relation médecin-patient, Recommandations HAS

INTITULÉ ET ADRESSE

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
