



UNIVERSITÉ DE LILLE

FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2020

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT

DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Vécu et stratégies d'adaptation des patients en zone médicalement
sous-dotée**

Présentée et soutenue publiquement le jeudi 7 mai 2020 à 18 heures
au Pôle Recherche
par **Stéphanie DEBLOCK**

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Philippe AMOUYEL

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE

Monsieur le Professeur Denis DELEPLANQUE

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Alain BARDOUX

Vécu et stratégies d'adaptation des patients en zone sous-dotée

Comment les patients Maubeugeois s'adaptent-ils à la difficulté d'accès aux soins de premier recours ?

Thèse présentée et soutenue publiquement le jeudi 7 mai 2020 à 18h devant un jury composé de :

Président du jury : Professeur Philippe AMOUYEL

Membres du jury :

- Professeur Jean-Marc LEFEBVRE
- Professeur Denis DELEPLANQUE

Directeur de thèse : Docteur Alain BARDOUX

AVERTISSEMENT :

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

Serment d'Hippocrate

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

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

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

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

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

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

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

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

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

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

Liste des abréviations

APL	Accessibilité Potentielle Localisée
C	Chercheur
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
P	Patient
SAMU	Service d'Aide Médicale Urgente

Table des matières

INTRODUCTION.....	9
I/ Accès aux soins.....	9
1.1) Définitions.....	9
1.2) Zones médicalement sous-denses.....	11
1.3) La recherche de solutions.....	13
II/ Situation sanitaire à Maubeuge.....	14
2.1) Démographie.....	14
2.2) Morbi-mortalité.....	16
III/ Objectifs de l'étude.....	17
MATÉRIEL ET MÉTHODES.....	18
I/ Choix de la méthode.....	18
II/ Recueil des données.....	18
2.1) Période de recueil.....	18
2.2) Modalités pratiques.....	19
2.3) Guide d'entretien.....	19
2.4) Aspect éthique.....	20
III/ Analyse des données.....	20
3.1) Retranscription des entretiens.....	20
3.2) Codage et analyse.....	21
3.3) Suffisance des données.....	21
RÉSULTATS.....	22
I/ Caractéristiques des participants.....	22
II/ Analyse des résultats.....	25
2.1) Vision catastrophique.....	25
2.2) Justice sociale.....	30
2.3) Politique de santé.....	32
2.4) L'aura du médecin.....	33
2.5) Vision philosophique.....	34
2.6) Insertion sociale.....	35
2.7) Adaptation des patients.....	37
2.8) L'héroïsme des patients.....	41
DISCUSSION.....	44
I/ Des découvertes intéressantes.....	44
II/ Forces et limites de l'étude.....	45
2.1) Forces de l'étude.....	45
2.2) Limites de l'étude.....	46
III/ Résultats et littérature.....	48
CONCLUSION.....	55
BIBLIOGRAPHIE.....	56
ANNEXES.....	60

INTRODUCTION

I/ Accès aux soins

1.1) Définitions

La santé est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et (qui) ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » (1).

Les **soins primaires** ou **soins de premier recours** ont été décrits par l'Organisation Mondiale de la Santé à Alma Mata en 1978 (2) : « *Ils sont le premier niveau de contacts des individus, de la famille et de la communauté avec le système national de santé, rapprochant le plus possible les soins de santé des lieux où les gens vivent et travaillent, et ils constituent le premier élément d'un processus ininterrompu de protection sanitaire.* ». Les soins de premier recours doivent être à proximité des lieux de vie.

De plus, « *Les soins de santé primaires sont des soins de santé essentiels fondés sur des méthodes et des techniques pratiques, scientifiquement valables et socialement acceptables, rendus universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté avec leur pleine participation et à un coût que la communauté et le pays puissent assumer à tous les stades de leur développement dans un esprit d'autoresponsabilité et d'autodétermination.* (...) » (2).

Ils ont comme objectif premier l'égalité d'accès aux soins dans une démarche d'autonomisation.

Être soigné est un droit. Les soins primaires sont le premier maillon de la chaîne du soin.

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé rappelle dans son article L. 1110-1 que « *Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne.* » (3).

Les soins de premier recours regroupent les techniques de dépistage, de diagnostic, de prévention et d'éducation à la santé, de traitement et de suivi des patients.

L'Agence Régionale de Santé considère les médecins généralistes, les chirurgiens dentistes, les infirmiers et les masseurs-kinésithérapeutes comme professionnels du premier recours (4).

La Caisse Nationale d'Assurance Maladie y ajoute les pharmaciens et les structures médico-sociales, comme les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes.

L'article 6 du code de déontologie médicale (article R.4127-6 du code de la santé publique) rappelle les fondements du libéralisme de la médecine générale : « *Le médecin doit respecter le droit que possède toute personne de choisir librement son médecin. Il doit lui faciliter l'exercice de ce droit.* » (5). Dans les régions sous-dotées, ce fondement est remis en cause.

L'« expérience patient » est définie comme « *l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée.* » (6). Son étude permet de faire évoluer nos pratiques.

1.2) Zones médicalement sous-denses

L'accès aux soins est multifactoriel, dépendant de facteurs physiques, financiers, culturels, organisationnels, temporels, sociaux, familiaux ...

La notion d'accès aux soins et de caractère « sous-doté » peut être définie sur différents plans.

Sur le plan légal, l'alinéa 1 de l'article L1434-4 du code de Santé publique définit les zones sous-dotées comme des « *zones caractérisées par une offre de soins insuffisante ou par des difficultés dans l'accès aux soins, pour les professions de santé et pour les spécialités ou groupes de spécialités médicales pour lesquels des dispositifs d'aide sont prévus en application du 4° du I de l'article L. 162-14-1 du code de la sécurité sociale.* » (7).

La législation prévoit notamment pour ces zones « *des mesures destinées à réduire les inégalités en matière de santé et à favoriser une meilleure répartition géographique des professionnels de santé, des maisons de santé, des pôles de santé et des centres de santé ...* » (7).

L'arrêté du 13 novembre 2017 définit la composition des territoires de vie-santé, permettant d'établir un zonage territorial (8).

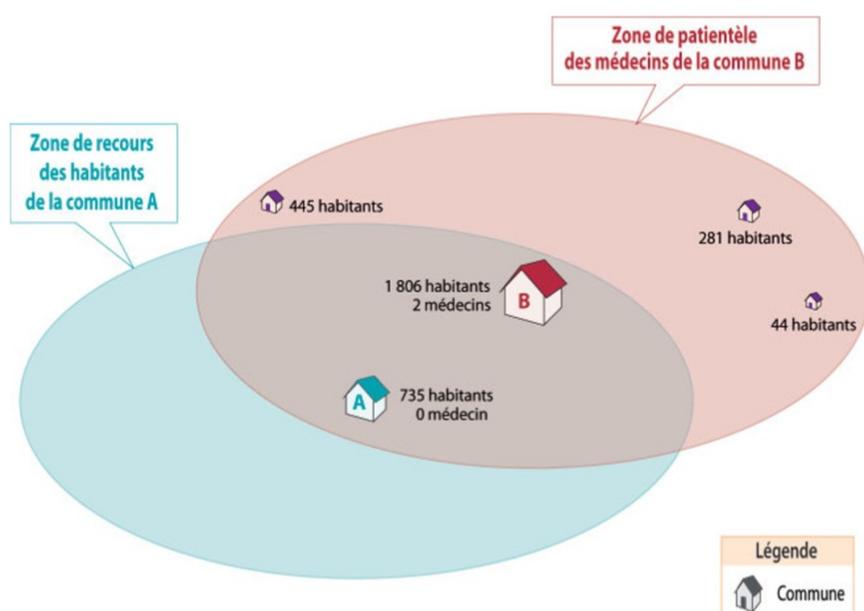
Sur le plan de la démographie sanitaire, 296 755 médecins étaient inscrits à l'Ordre des Médecins en 2018 (9).

L'Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé et la DREES ont développé en 2012 un indicateur : l'Accessibilité Potentielle Localisée (APL). Cet indicateur prend en considération le **nombre d'actes par habitant et par an, l'éloignement du cabinet** (entre 0 et 20 minutes) et le **demande de soins** (10).

Pour évaluer la demande de soins, l'indicateur analyse le taux de recours des patients au médecin, appelée la zone de recours. Les tranches d'âge les plus consommatrices de soins y sont pondérées d'une valeur plus importante.

Il analyse en parallèle le niveau d'activité des médecins généralistes de la zone géographique déterminée : la zone de patientèle (11).

Exemple de zone de recours et de zone de patientèle (11)



L'APL s'exprime en nombre de consultations accessibles par an et par habitant.

Les français ont accès en 2018 à 3,93 consultations/an/habitant chez un médecin généraliste habitant à moins de 20 minutes de leur domicile. On considère comme sous-dense un accès inférieur à 2,5 consultations/an/habitant. En 2018, 5,7 % de la population vivait en zone sous-dense, soit 3,8 millions de français. Or en 2015, ils n'étaient que 3,8% (12).

A noter que cet indicateur ne prend pas en compte les éventuels refus des médecins généralistes de prendre de nouveaux patients.

Sur le plan politique, la Directrice Générale de l'Agence Régionale de la Santé, Monique Ricomes, a arrêté le Plan Régional de Santé des Hauts-de-France 2018-2028, appelé PRS2, le 5 juillet 2018, proposant notamment des objectifs pour les dix années à venir. Elle souhaite garantir l'égal accès aux soins pour tous et faire des usagers de véritables acteurs du système de santé (13).

Sur le plan psycho-social, le concept d'accès aux soins est complexe. Il faut saisir les limites jugées tolérables par le patient ainsi que l'effort qu'il est capable de réaliser pour accéder aux soins de premier recours. La subjectivité de l'accès aux soins repose sur les croyances du patient, sur sa perception des maladies et de leurs conséquences, comme souligne Pascal Bonnet, explicitant le modèle d'Andersen et Newman (14).

Les capacités d'adaptation des patients sont étroitement corrélées à la résilience (15) (16).

Phénomène dynamique, la résilience peut être définie comme une capacité à faire face aux événements déstabilisants et traumatisants, d'y donner un sens pour se reconstruire de façon convenable (17) (18).

1.3) La recherche de solutions

Face à la crise politico-sanitaire, des alternatives se mettent en place : télémédecine, vaccination grippale en officine, délégation de tâches aux assistants médicaux, regroupement pluri-professionnel en pôle-santé, création de permanences de soins au sein des Services d'Accueil des Urgences, Contrats d'Engagement de Service Public ...

Une étude cas-témoins longitudinale avant-après mettait en évidence que la création de maisons de santé n'avait pas d'impact significatif sur la densité de médecins généralistes (19).

L'Assurance Maladie a créé un formulaire national destiné aux patients ne parvenant pas à déclarer un médecin traitant. Il leur permet de saisir le conciliateur de l'assurance maladie pour les accompagner dans leurs démarches (Annexe 1).

II/ Situation sanitaire à Maubeuge

2.1) Démographie

L'INSEE comptait 29 679 habitants pour la commune de Maubeuge en 2016. 32% des ménages étaient imposés (20).

L'article 2 de l'Arrêté concernant le Plan Régional de Santé 2018-2028 de la région Hauts-de-France définit en 2018 un schéma régional de santé, établi pour cinq années (21). Il place Maubeuge en région Sambre-Avesnois. La ville dénombre deux maisons de santé pluriprofessionnelles (22).

La densité de médecins généralistes à Maubeuge au 31 décembre 2018 était de 7,7 pour 10 000 habitants. Sur les 23 médecins généralistes en activité à Maubeuge, 16 avaient plus de 55 ans (23).

A Maubeuge en 2018, l'Accessibilité Potentielle Localisée aux médecins de moins de 65 ans était passée en seulement 3 ans de 4,5 à 3,8 consultations par an et par habitant ; faisant passer Maubeuge d'une zone « *demeurant bien dotée* » à une zone « *moyennement dotée* » (24).

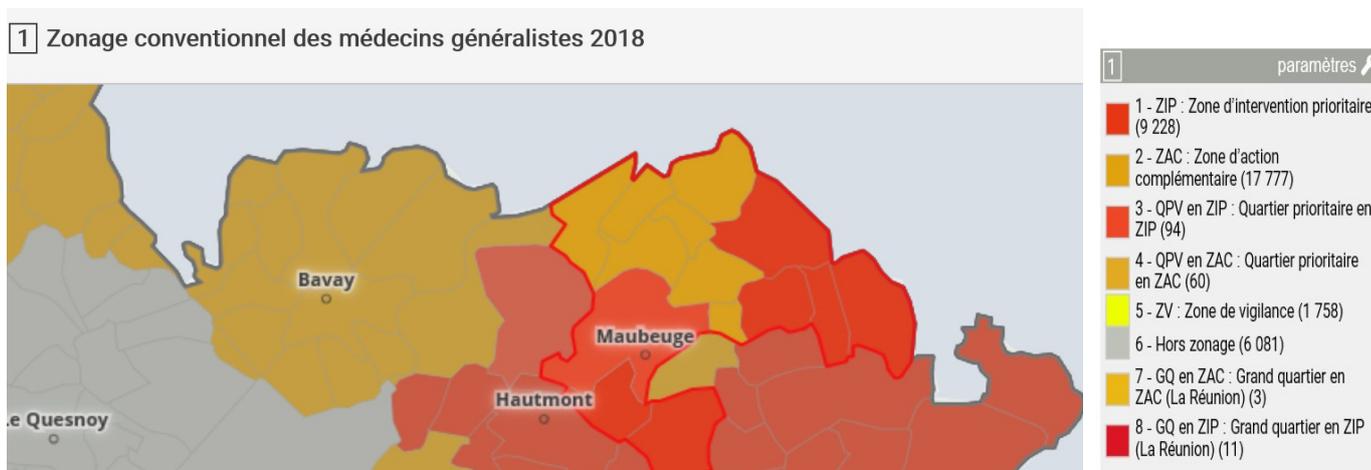
Il existe donc des inégalités de santé entre les patients Maubeugeois et tous n'accèdent pas de façon convenable aux soins requis.

En zone péri-urbaine de Maubeuge en 2018, l'APL aux médecins généralistes de moins de 65 ans était plus faible que celle de Maubeuge. Citons Jeumont (2,7 consultations par an et par habitant), Hautmont (3,1 consultations par an et par habitant) et Feignies (2,7 consultations par an et par habitant) (24).

Selon l'arrêté du 13 novembre 2017, il est considéré que « le niveau de l'offre de soins ne permet pas de répondre de manière satisfaisante aux besoins de la population lorsque l'indicateur APL est inférieur à 4 consultations par an par habitant. » (8).

Le nombre d'actes par habitant diminue également sur les 10 dernières années (Annexe 2).

Zonage conventionnel des médecins généralistes en 2018 à Maubeuge et communes alentours (25).



Maubeuge est classée en 2018 en Zone d'Action Complémentaire, bénéficiant d'aides par l'Agence Régionale de la Santé. Les communes proches comme Hautmont et Jeumont sont elles, considérées comme Zones d'Intervention Prioritaire, éligibles aux aides de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (25) (8).

2.2) Morbi-mortalité

L'Ordre Régional de la Santé de la région Hauts-de-France a publié un rapport concernant la morbi-mortalité de la population de la Communauté d'Agglomération Maubeuge-Val de Sambre (26).

Celle-ci est constituée de Maubeuge et de 42 communes voisines (soit 125 671 habitants). Elle bénéficie d'un contrat local de santé, mené conjointement par l'Agence Régionale de la Santé et la collectivité territoriale, visant à diminuer les inégalités d'accès aux soins. L'objectif est de « *mettre en œuvre des solutions pour une offre de santé de proximité.* » (27).

Le rapport met en évidence « *une surmortalité toutes causes et tous âges confondus dépassant le niveau national de 33% chez les hommes et de 27% chez les femmes qui, les deux sexes confondus, est également significativement un peu plus élevée que celle de la région.* » (26).

En comparant au niveau national, la surmortalité prématurée toutes causes, tous âges et tous sexes confondus était elle, calculée à 43%. Il existait également une surmortalité tous âges confondus dans les deux sexes concernant les tumeurs malignes, les maladies de l'appareil circulatoire, les maladies cérébrovasculaires, les cardiopathies ischémiques et le diabète sucré. Notons que la surmortalité prématurée par cardiopathie ischémique chez les hommes atteignait 85% par rapport au niveau national.

Sur le plan de la morbidité, la surmortalité tous âges et tous sexes confondus concernant le suicide était de 36% en comparant au niveau national.

III/ Objectifs de l'étude

Maubeuge et sa zone péri-urbaine n'est pas une zone sous-dotée à proprement parler. Cependant, ce territoire est à haut risque de le devenir dans un futur proche. Nous nous appuyerons sur ce modèle pour étudier le vécu des patients en zone sous-dotée.

Le vécu des usagers du système de santé dans ces territoires n'avait jamais été exploré.

L'objectif de ce travail était d'étudier le vécu et l'adaptation des patients dans les régions sous-dotées à partir d'un modèle à haut risque de pénurie sanitaire dans les prochaines années :

Maubeuge et ses communes voisines.

Le but étant de comprendre les difficultés et résiliences des patients dans ces zones afin de renforcer les mesures politico-sanitaires.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

I/ Choix de la méthode

Une recherche qualitative avec analyse par théorisation ancrée a été réalisée. Un recueil des données au cœur du terrain a permis de mieux cerner le vécu des patients.

L'objectif était de comprendre les attentes des patients et les phénomènes sociologiques réactionnels à la répartition de l'offre de soins sur ce territoire des Hauts-de-France.

Les entretiens en focus group ont permis l'émergence d'idées et de théories dans une dynamique de groupe. Avoir assisté quelques mois auparavant à une séance de focus group a conforté le choix de cette méthode d'entretien. Un entretien individuel final est venu enrichir les 4 focus group réalisés. Un journal de bord a été tenu pendant la durée de l'étude.

II/ Recueil des données

2.1) Période de recueil

Le recueil des données a été effectué entre avril et juin 2019.

Le premier focus group et le deuxième focus group concernaient une population de diabétiques de type 2 et ont été réalisés respectivement en avril et début juin 2019. Le troisième et le quatrième focus group réalisés fin juin 2019, s'intéressaient à des étudiants en école d'assistance sociale.

Enfin, un entretien individuel fin juin 2019 a permis d'étayer les hypothèses inductives.

2.2) Modalités pratiques

Les deux premiers focus group ont été réalisés après des séances d'éducation thérapeutique concernant le diabète. Ils ont été animés par Christel CABEZON, infirmière à Maubeuge. Les patients étaient tous diabétiques nouvellement diagnostiqués. Les deux derniers focus group ont été réalisés à l'école d'assistance sociale de Maubeuge. Les patients étaient des étudiants habitant Maubeuge ou les communes avoisinantes.

Tous les focus group ont été filmés et enregistrés sur un dictaphone. L'entretien individuel a uniquement été enregistré sur dictaphone.

Un questionnaire a été distribué en début d'entretien permettant de recueillir la tranche d'âge, le sexe, la catégorie socio-professionnelle des participants, la distance séparant le cabinet de leur habitation ainsi que la notion de médecin traitant déclaré ou non.

Le centre d'hébergement et réadaptation sociale de Maubeuge avait été contacté entre le deuxième et le troisième focus group pour étudier le vécu des personnes en situation d'isolement social extrême. Il n'a pas été donné suite à ma demande.

2.3) Guide d'entretien

Un guide d'entretien a été réalisé plusieurs mois avant le premier focus group, celui-ci est présenté en annexe (Annexes 3 et 4).

Il a été modifié pour être adapté aux deux populations différentes étudiées.

2.4) Aspect éthique

L'approbation de la CNIL a été obtenue par le biais de Jean-Luc TESSIER en avril 2019, avant le premier focus group (Annexe 5).

Conformément à la demande de la CNIL, les données ont été stockées sur le logiciel Veracrypt permettant la protection des données des participants. Les données ont été supprimées sur la caméra et sur le dictaphone dès lors qu'elles étaient stockées sur ce logiciel.

Tous les participants ont signé un consentement éclairé autorisant à les filmer et à les enregistrer.

III/ Analyse des données

3.1) Retranscription des entretiens

Les entretiens ont été retranscrits à l'aide des enregistrements audios. Les enregistrements vidéos ont permis *a posteriori* d'analyser les réactions des patients pendant le focus group.

Le logiciel de traitement de texte utilisé était LibreOffice Writer.

La retranscription des verbatims a été effectuée entre les focus group ; cependant, celle-ci n'a pas pu être réalisée entre le troisième et le quatrième focus group car ils ont été réalisés le même jour.

Pour l'entretien individuel, l'opportunité s'est présentée de le réaliser le jour des 3^e et 4^e focus group. La patiente interrogée lors de l'entretien individuel n'a pas participé à l'un des focus group.

3.2) Codage et analyse

Les verbatims ont ensuite chacun été étiquetés. L'analyse a été réalisée après le recueil des données, suite au cours dispensé par le Docteur CUNIN fin juin 2019. Le *Manuel d'analyse qualitative, Analyser sans compter ni classer* de Christophe Lejeune a été une aide à l'analyse.

Initialement, les données ont été analysées manuellement puis avec le logiciel QSR Nvivo 12.

La triangulation des données a été effectuée grâce à Camille Thirion, interne en médecine générale.

Nous avons discuté des points de discordance pour analyser le plus objectivement possible les propos des patients.

3.3) Suffisance des données

Lors de l'analyse de l'entretien individuel, il n'a pas été découvert de nouveau code. Celui-ci ne faisait que renforcer les idées découvertes lors des focus group.

La suffisance des données était atteinte.

Au total, 27 patients ont été interrogés : 7 dans le premier focus group, 5 dans le deuxième focus group, 7 dans le troisième focus group et 7 dans le quatrième focus group, puis l'entretien individuel.

RÉSULTATS

I/ Caractéristiques des participants

Les caractéristiques des participants sont présentées dans les deux tableaux ci-dessous (Tableau 1 et Tableau 2).

Le terme « non applicable » correspondait aux données manquantes, trop subjectives ou peu claires pour être classées dans une catégorie.

Les patients étaient pour la majorité d'entre eux sans emploi (étudiant, retraité ou en invalidité).

Il y avait 26% d'hommes. Ils avaient tous un médecin traitant déclaré. 26% des patients relataient avoir eu des difficultés à déclarer un médecin traitant.

Les patients avaient une autonomie moyenne de 18 kilomètres.

Caractéristiques des participants (Tableau 1)

Individu	Profession	Sexe	Groupe d'âge	Médecin traitant déclaré	Difficulté à trouver un médecin traitant
P1.1	Autres personnes sans activités professionnelles	Féminin	45-54	Oui	Oui
P1.2	Autres personnes sans activités professionnelles	Masculin	55-64	Oui	Non
P1.3	Employés	Masculin	35-44	Oui	Oui
P1.4	Retraités	Masculin	65-74	Oui	Oui
P1.5	Autres personnes sans activités professionnelles	Masculin	55-64	Oui	Non
P1.6	Retraités	Féminin	65-74	Oui	Non
P1.7	Professions intermédiaires	Féminin	55-64	Oui	Oui
P2.1	Retraités	Féminin	55-64	Oui	Oui
P2.2	Retraités	Masculin	65-74	Oui	Non
P2.3	Etudiants	Féminin	45-54	Oui	Non applicable
P2.4	Retraités	Féminin	65-74	Oui	Non
P2.5	Employés	Masculin	55-64	Oui	Non
P3.1	Etudiants	Féminin	15-24	Oui	Non
P3.2	Etudiants	Féminin	25-34	Oui	Non
P3.3	Etudiants	Féminin	15-24	Oui	Non
P3.4	Etudiants	Féminin	15-24	Oui	Non
P3.5	Etudiants	Féminin	15-24	Oui	Non
P3.6	Etudiants	Féminin	25-34	Oui	Non
P3.7	Etudiants	Féminin	35-44	Oui	Non
P4.1	Etudiants	Féminin	15-24	Oui	Non
P4.2	Etudiants	Masculin	25-34	Oui	Non
P4.3	Etudiants	Féminin	15-24	Oui	Oui
P4.4	Etudiants	Féminin	15-24	Oui	Non
P4.5	Etudiants	Féminin	15-24	Oui	Non
P4.6	Etudiants	Féminin	15-24	Oui	Non
P4.7	Etudiants	Féminin	15-24	Oui	Non
P5	Employés	Féminin	55-64	Oui	Oui

Caractéristiques des participants (Tableau 2)

Individu	Éloignement du cabinet	Autonomie	Délai pour RDV	RDV urgent dans la journée
P1.1	0-4 km	5-9 km	2-3 jours	Oui
P1.2	0-4 km	0-4 km	Non applicable	Non
P1.3	5-9 km	10-14 km	15-16 jours	Non
P1.4	0-4 km	5-9 km	15-16 jours	Non
P1.5	10-14 km	5-9 km	2-3 jours	Non
P1.6	0-4 km	Non applicable	0-1 jour	Oui
P1.7	0-4 km	10-14 km	7-8 jours	Oui
P2.1	10-14 km	50-54 km	Non applicable	Oui
P2.2	10-14 km	Non applicable	7-8 jours	Oui
P2.3	Non applicable	Non applicable	Non applicable	Non applicable
P2.4	5-9 km	10-14 km	2-3 jours	Non applicable
P2.5	0-4 km	10-14 km	0-1 jour	Oui
P3.1	10-14 km	20-24 km	0-1 jour	Oui
P3.2	10-14 km	35-39 km	0-1 jour	Oui
P3.3	10-14 km	20-24 km	7-8 jours	Oui
P3.4	15-19 km	15-19 km	7-8 jours	Non
P3.5	0-4 km	20-24 km	3-4 jours	Non applicable
P3.6	0-4 km	10-14 km	3-4 jours	Oui
P3.7	5-9 km	10-14 km	0-1 jour	Oui
P4.1	10-14 km	15-19 km	0-1 jour	Oui
P4.2	0-4 km	10-14 km	0-1 jour	Oui
P4.3	0-4 km	30-34 km	2-3 jours	Non
P4.4	0-4 km	30-34 km	0-1 jour	Oui
P4.5	0-4 km	10-14 km	0-1 jour	Oui
P4.6	5-9 km	40-44 km	Non applicable	Oui
P4.7	15-19 km	Non applicable	0-1 jour	Oui
P5	0-4 km	Non applicable	0-1 jour	Oui

II/ Analyse des résultats

2.1) Vision catastrophique

◆ Angoisses induites

Les patients étaient inquiets pour leur avenir : « *On a peur de l'avenir, surtout, nous vieillissant !* ».

Ils craignaient également le vieillissement de leur médecin traitant : « *Quand on voit un médecin qui vieillit on s'inquiète !* », car les difficultés d'accès aux soins s'accroîtraient : « *Et si il y a un des médecins qui part à la retraite ou qui change de région, ça va être très compliqué car ils ont beaucoup de patients...* ».

Les patients soulignaient l'impossibilité de choisir leur médecin traitant, perte du fondement de la médecine libérale : « *Si aujourd'hui on souhaite changer de médecin traitant, ce n'est pas la peine !* ». Les déplacements au domicile étaient limités, pouvant aller jusqu'à « *une à deux semaines* ». Ils éprouvaient une anxiété anticipatoire face à la problématique : « *L'âge avançant, dans 20 ans, comment on sera ?* ».

◆ Déshumanisation

Les patients décrivaient une médecine désordonnée, non centrée-patient. Les prises en charge étaient démesurées : « *Elle est restée 2-3 jours à l'hôpital (...). Surtout qu'elle est rentrée et qu'elle n'avait rien, elle avait juste un gros coup de fatigue.* » et avaient des répercussions socio-économiques non négligeables : « *ça entraîne des coûts pour la société !* ».

Le médecin fonctionnait par automatisme : « *On arrive, t'as mal là, t'as mal là, ok je te prescris ça, je te prescris ça. Il y a même pas de ... des fois il ne va même pas écouter ni rien ...* ».

La télé-médecine pouvait être apparentée également à une forme de déshumanisation : « *On va rentrer dans une boîte et puis on fera la consultation comme ça.* ».

Certains Maubeugeois voyaient à l'extrême la relation médecin-patient comme une relation commerciale : « *Les médecins des fois, quand ils arrivent et qu'ils veulent se faire une clientèle, ils nous donnaient des cartes.* ».

◆ **Désillusion**

Les prises en charge médicales étaient décrites comme de moins bonne qualité : « *On pourrait espérer trouver moins mauvais mais c'est pas possible !* ». Les patients décrivaient une dégradation qualitative de leur suivi : « *Non on est suivi, mais on est mal suivi !* ».

Ils déploraient de devoir consulter plusieurs fois leur médecin pour être convenablement soignés : « *Parfois il faut 3 rendez-vous pour avoir le diagnostic en fait hein.* ». Un sentiment d'insécurité apparaissait : « *On prend carrément des risques !* ».

Les vieux médecins étaient décrits comme plus tenaces et plus courageux que la nouvelle génération : « *Avant il y avait une jeune médecin mais elle est partie sur Lille.* ».

Ils décrivaient un bouleversement du système de santé : « *Une évolution oui mais négativement. Parce qu'ils ne se déplacent plus, ils privilégient les grandes villes.* ».

Les patients exprimaient une perte de confiance dans le système de soins : « *C'est qu'ils n'ont pas vu qu'il avait une appendicite. Il est mort d'une appendicite, quelques jours après ! (secoue la tête de désolation) ».*

◆ **Le non-soin**

Être accepté était devenu un défi : « *Au départ on se déplaçait et puis comme on était refoulé... ».*

À défaut, cela entraînait une rupture de la continuité des soins : « *Ils me répondaient qu'il n'y avait pas de place, qu'ils ne prenaient pas de nouveau patient, que le docteur allait bientôt cesser son activité, partir en retraite ... ».*

Certaines populations étaient plus touchées que d'autres : « *Ce sont les vieilles personnes. Parce que les vieilles personnes ont souvent des vieux médecins. ».*

Du fait d'un certain découragement, même face à des situations d'urgence réelle, des patients se négligeaient : « *Les gens à la limite préfèrent ne pas se soigner que de faire des kilomètres, par exemple entre perdre la vue et faire 200 km ... ».*

Le relais hôpital-ville n'était pas toujours assuré : « *Dans les hôpitaux, ils devraient donner le traitement pour la sortie, au moins 2-3 jours (...) Ils ne se rendent pas compte par exemple au CHR que nous on a du mal à voir notre docteur ... On sort on a rien (en baissant les yeux)... ».*

La continuité des soins était également rompue quand le médecin n'était pas remplacé.

◆ Pénibilité

Les choses étaient souvent subies : « *Bon là j'ai pas eu le choix, j'ai pris sur mes horaires de travail, je prends ce qu'on me donne.* ». Les patients finissaient par accepter, par dépit : « *Tant qu'on est suivi... De toute façon, on n'a pas le choix.* ».

Le médecin aussi subissait cette absence de choix : « *Et le médecin m'a dit: " Non c'est une grosse période il y a beaucoup de malades ... Je n'ai pas le choix." ' ' ».*

Attendre était devenu pénible. Tout d'abord, il fallait attendre longtemps pour trouver un nouveau médecin. Certains patients demeuraient sans médecin temporairement « *3-4 mois !* » ou pendant plusieurs années : « *1 an et demi.* ».

Ensuite, le patient devait attendre pour obtenir un rendez-vous. Le délai était variable : « (...) *il faut donc attendre deux semaines !* » mais jugé trop long par les patients : « *J'ai estimé que ça faisait un peu loin.* ».

A domicile ou au cabinet, les exigences n'étaient pas les mêmes : « *Moi après ma grosse opération, il n'est venu que 48 heures après !* ».

Enfin, ils attendaient parfois plusieurs heures en salle d'attente : « *La dernière fois j'ai attendu deux heures et demi ! Du coup bah je dors ! Je me suis même dit que j'allais prendre une chambre là-bas! (...)* ». L'attente pouvait parfois durer jusque 8 heures.

La barrière de la langue était décrit comme un facteur de pénibilité et de frein aux soins : « *Faut déjà qu'ils parlent français ! Moi je ne la comprenais pas hein ! Elle avait un nom à coucher al' porte hein !!* ».

Les patients décrivaient des consultations expéditives : « *parce que ça va tellement vite !* ». La rapidité de la consultation entraînait des oublis : « *Tu te dis “ Bah elle n’a pas pris ma tension ! ” ou alors “ Je lui ai parlé de quelque chose et on est passé à côté ! ”* ».

Les patients avaient l’impression que le médecin n’approfondissait pas leurs problèmes : « *Il n’a pas le temps donc il ne cherche pas vraiment à suivre la personne (...) il survole quoi... (...) il traite les symptômes mais pas vraiment le problème lui-même !* ». Pour cette patiente, cette consultation expéditive pouvait s’expliquer par la lassitude du médecin : « *Moi il en a ras-le-bol de son métier en fait. Il expédie.* ».

Les consultations avaient lieu à des heures et des jours improbables : « *La dernière fois j’ai eu rendez-vous un samedi à 23h15 ! Et il m’a déjà dit “ Plus de rendez-vous le samedi, allez viens le dimanche matin! ”* ».

Ils sortaient parfois de consultation la nuit : « *Une fois on est sorti du médecin, il était 1h du matin. (...) à 3h du matin il est encore ouvert.* ».

Face à la pénibilité de la situation, une souffrance s’installait : « *C’est pénible, c’est vrai que c’est pénible ...* ».

◆ **Saturation**

La situation dépassait les capacités d’adaptation des patients et ils perdaient patience : « *Parfois les gens partent sans avoir été vu ... après avoir passé toute la matinée ou toute l’après-midi !* ».

Le patient et le médecin exprimaient conjointement de la colère : « *Moi j'ai dû rouspéter pour ma fille parce que (le médecin) me disait de venir au cabinet mais je lui ai dit non, impossible ! (...) Du coup elle est venue mais elle n'était pas contente hein !* ».

Cependant, les patients avaient conscience que le médecin était débordé et qu'il pouvait en souffrir : « *Mon ancien médecin traitant a arrêté de travailler (...) pour un burn out et c'était déjà le deuxième qu'il faisait* », « *Ils sont tellement surchargés dans la journée !* », « *Dans la salle d'attente, c'est plein c'est plein c'est plein ! Toute la journée c'est plein ! Il est débordé !* ».

Ils décrivaient le rythme de travail insoutenable de leur médecin : « *Mon médecin fait les urgences à l'hôpital aussi, c'est un rythme de vie ...* », « *Moi un matin je suis arrivée à 6h40 et j'étais déjà la quatrième personne qui attendait dans la salle d'attente.* ».

Les patients relataient être arrivés à une situation critique : « *Depuis 40 ans bah j'allais en vacances dans la Creuse, là c'est franchement un désert (...) aujourd'hui on arrive à ces situations là ici, proportionnellement à la situation. Peut-être même pire.* ».

2.2) Justice sociale

◆ Égalité

Les médecins et structures de santé s'efforçaient de permettre l'égalité d'accès aux soins primaires : « *Sinon où j'habite il y a un médecin, il est ouvert entre telle heure et telle heure et il y a pas besoin de rendez-vous donc tout le monde peut y aller.* ».

Pour réduire les inégalités géographiques d'accès aux soins, « *les gens prenaient un VSL pour pouvoir venir (...)* » et le médecin s'organisait pour les visites à domicile : « *Moi il se déplace mais juste pour les personnes âgées ou handicapées.* ».

La solidarité entre patients s'organisait pour réduire les inégalités : « (...) *Si vous connaissez un dentiste qui prend des nouveaux patients, ça fait trois ans que je suis à Maubeuge et j'ai toujours pas de dentiste quoi...* », « *(en levant la main) Ahhh j'en ai un !!! (rires collectifs).* ».

◆ **Inégalités**

Les inégalités qui persistaient malgré tout, se renforçaient avec l'arrivée d'internet, qui démunissait certains patients : « *Tout se fait sur internet ! Mais moi je suis un vieux garçon !* ».

Ils ressentait de la discrimination envers leur pathologie somatique : « *Je suis très compliqué à soigner (...)* *Donc voilà c'est pour ça que mon nouveau médecin il hésitait aussi !* » ou psychiatrique, notamment addictologique : « *Comme ce sont de nouveaux patients, déjà ça, ça met une barrière mais quand ils parlent de méthadone c'est terminé !* ».

Ils ne devaient pas tous fournir le même effort pour se déplacer en consultation. La distance domicile-cabinet variait de quelques mètres à une vingtaine de kilomètres.

Certains patients paraissaient privilégiés : « *Moi mon médecin traitant m'a donné son numéro de téléphone perso.* ». D'autres étaient plus facilement acceptés : « *J'ai été voir Dr C et il m'a pris tout de suite. (...)* ».

Cela engendrait un sentiment de jalousie : « *Vous en avez de la chance ! Il me semble qu'il y a du favoritisme !!!* ».

L'isolement géographique des personnes âgées limitait considérablement leur accès aux soins : « *Nous où on était en stage, il y en a qui n'avaient pas de médecin traitant. Parce qu'il y avait le problème de mobilité ... et pénurie de médecins. C'était des personnes âgées. Ils ne se soignaient pas.* ».

2.3) Politique de santé

◆ Démographie médicale

Les patients expliquaient que l'âge avancé des médecins était un facteur de désertification médicale : « *Ouais ils sont âgés les médecins.* ».

Leurs généralistes avaient pour la majorité d'entre eux plus de 50 ans. Ils étaient donc plus à risque de cesser leur activité en prenant leur retraite.

Chacun avait sa théorie concernant les facteurs étiologiques de la désertification médicale. Les jeunes médecins fuyaient Maubeuge, peut-être du fait d'une activité trop dense : « *Ouais c'est compliqué et les médecins ne viennent pas forcément par ici. Ou alors je sais pas, ils préfèrent les grosses villes (...) Ce sont des journées de 12 voire 14 parfois 16 heures. Et ça, bah ils veulent peut-être pas de cette vie-là.* ».

2.4) L'aura du médecin

◆ **Le médecin idéal**

Le médecin idéal était décrit comme disponible. Certains patients avouaient avoir rendez-vous rapidement quand leur état de santé le nécessitait : « *La dernière fois j'ai fait une infection, c'est arrivé je m'en suis aperçu le matin, j'ai téléphoné à 8h et j'ai eu rendez-vous à 10h.* ».

Idéalement, le médecin généraliste devait également prendre le temps en consultation : « *Moi mon médecin il prend le temps. Parce qu'il n'aime pas négliger le travail qu'il fait donc ... il prend son temps.* ».

Malgré les difficultés d'organisation sanitaire, les adjectifs positifs qui pouvaient qualifier leurs médecins étaient nombreux : « *C'était un super médecin ! (...) il était hyper gentil (...) c'était un très très bon médecin.* ».

Les patients appréciaient la fermeté. Ils attendaient du médecin qu'il sache dire non :

« *Il ne savait pas dire non donc voilà je trouve ça dommage. (...) Faut savoir dire non aussi. (...).* ».

En congés ou en arrêt maladie, le médecin idéalisé était difficilement remplacé voire remplaçable : « *Mais quand c'est la remplaçante tu le vois tout de suite, il y a personne ! Non mais c'est vrai !* ».

◆ **Puissance du docteur**

Le médecin était d'une solidité exemplaire : « *Il a une sacré santé !* », « *Le mien a presque 70 ans, je me dis il va me lâcher... (...) Je sais qu'il ira jusqu'au bout.* ».

◆ Reconnaissance et empathie

Les patients soutenaient leur médecin et agissaient en véritables amis face au rythme de travail effréné de l'omnipraticien : « *Je lui ai dit qu'il allait être fatigué et il était souffrant donc on était aussi bienveillant vis-à-vis de lui hein. Bah il l'était tellement avec nous qu'on ne pouvait pas ne pas l'être avec lui.* ». Ils s'annonçaient au médecin comme des amis : « *Je disais mon prénom. J'annonçais jamais mon nom de famille.* ».

Les patients étaient empathiques et compréhensifs : « *Ils ont droit à des congés et à être malade comme tout le monde (...)* », « *C'est vrai que quand elle ouvre la porte et qu'elle voit la salle d'attente pleine ...* », « *La fatigue tout le monde l'a quoi.* ».

Certains reconnaissaient que le médecin était consciencieux et rigoureux : « *Il m'a revu le jeudi parce qu'il fallait que je fasse une analyse. Donc fallait voir l'antibiotique ... Donc automatiquement il m'avait mis un rendez-vous pour le jeudi.* ».

D'autres soulignaient un suivi exemplaire : « *Moi j'estime être bien suivi.* ».

2.5) Vision philosophique

◆ Chance

Parvenir à se faire accepter pouvait-être un phénomène aléatoire : « *Moi j'ai eu de la chance, parce que j'étais avec Dr F et c'est Dr H qui a repris son cabinet alors ça s'est fait naturellement.* ».

Obtenir un rendez-vous, par exemple ophtalmologique, pouvait-être aussi une opportunité à saisir : « *Moi j'ai de la chance ! C'est un copain de mon mari !* ». Notons que cette patiente n'avait cependant pas eu de médecin traitant pendant 6 mois.

◆ Liberté

Même si tous n'avaient pas la chance de pouvoir choisir leur médecin traitant, les patients privilégiaient les médecins généralistes exerçant en centre-ville : « *Et en plus il était en centre ville, et très bien situé. (...) Moi je pense que sa situation géographique et puis son bon caractère par lui-même, ça l'a beaucoup desservi.* ».

Ce qui pouvait être pratique pour les patients, pouvait nuire au médecin, débordé.

Alors que certains patients subissaient des consultations expéditives, d'autres faisaient le choix d'opter librement pour un médecin « rapide » : « *Quand je dis qu'en une heure je peux avoir eu mon rendez-vous, été à la pharmacie et tout, alors qu'avant je passais une journée... voire une partie de la nuit. (...) Elle a perdu beaucoup de patients comme ça ...* ».

◆ Nostalgie

Le passé était regretté, l'accès aux soins de premier recours y était plus simple : « *Il y a 10 ans c'était plus facile pour voir un médecin.* » « *20 ans même ! Il y avait plus de médecins, ils étaient plus disponibles et on pouvait changer plus facilement !* ». Les patients regrettaient le manque de disponibilité de leur généraliste : « *Avant ils prenaient plus le temps !* ».

2.6) Insertion sociale

◆ Dépendance aux autres

Avoir des liens semblait indispensable pour avoir un médecin traitant : « *J'avais téléphoné à 3 médecins, ils ne voulaient pas prendre de patients supplémentaires et puis j'en ai eu un grâce à la secrétaire qui est une amie à moi. (...) Mon amie m'a dit " Je parle pour toi ! " (...) Et je pense que*

si je n'avais pas eu cette amie ça aurait été compliqué ... ».

L'accès aux soins de premier recours était étroitement lié aux relations sociales et reposait sur leur « *petit réseau* ». Le compagnonnage était essentiel. Les patients expliquaient qu'ils passaient : « *après tout le monde si on ne connaît personne.* ».

L'entourage était également une aide précieuse aux soins, comme cette patiente qui recherchait des soins ophtalmologiques en urgence, en vain : « *Ma sœur, elle est infirmière, bah j'ai eu beaucoup de chance parce que c'était que superficiel et je la remercie de m'avoir sauvé la vie parce que je n'en pouvais plus d'avoir ce sable dans les yeux (fait non de la tête), mais il y avait rien ici ! RIEN !!! Combien de temps je serais restée comme ça ?* ».

Les patients relataient une autre relation de dépendance : celle du médecin passionné envers ses patients : « *Bah non, s'il part en retraite il va s'emmerder ! (Rires des participants). Ça m'étonnerait qu'il s'arrête hein !* ».

◆ **Une relation malade-médecin privilégiée**

Les patients devaient avoir confiance en leur médecin : « *Après, changer de médecin ce n'est pas facile, c'est une question de confiance ! (...). Parce qu'on donne sa vie dans les mains de quelqu'un qu'on ne connaît pas, et lui non plus ne nous connaît pas.* ».

Ils étaient en quête d'un médecin attentif à leurs soucis, « *quelqu'un à l'écoute.* ».

Le médecin était vu comme une figure protectrice envers les enfants : « *Après si c'est pour un enfant surtout il va essayer de trouver une plage dans la journée (...)* ».

La relation était forte et s'inscrivait dans la durée : « *Ça fait 35 ans que je suis avec le même médecin !* ».

2.7) Adaptation des patients

◆ **Alternatives**

A Maubeuge, des patients s'ouvraient aux médecines parallèles : « *Et Maître Rachi, c'est vrai que le soir j'avais mal à la gorge et il m'a fait des signes et tout.* », « *Des incantations !* ».

Ils conservaient cependant un regard critique sur les médecines alternatives : « *Après il nous a quand même dit qu'il n'était pas médecin !* », notamment si leur médecin traitant était disponible.

Les patients recourraient aux remèdes artisanaux : laurier, thym, boissons chaudes, miel, plantes, tisanes, « *du sirop de carottes pour traiter la toux ! J'en ai même donné à mes petits-enfants ! (...)* *Sinon c'est le sucre candy !* ».

Le nomadisme était évoqué comme alternative face aux difficultés de déclaration de médecin traitant : « *Elle va dans des médecins où il n'y a pas de rendez-vous et où ils prennent forcément mais du coup elle n'a pas de suivi régulier.* ».

Certains patients s'inventaient médecin : « *Des fois c'est toi, on a l'impression, qui fait ta propre analyse hein (rire jaune).* ». Cette patiente relatait avoir déjà attendu 4 heures en salle d'attente et déplorait être mal suivie.

L'« *automédication pour les maladies banales* » pouvait être une autre alternative.

Quand ils avaient rendez-vous « 4 jours après », la consultation servait « juste à reconstituer (leur) stock : Spasfon, Imodium, Doliprane, Smecta... ».

Alors que certains patients se plaignaient de la barrière de la langue, d'autres n'hésitaient pas à se faire soigner à l'étranger : « Moi je vais en Tunisie, et il faut pas dire, ils sont pas chers et ils sont très bien. (...) ».

◆ **Autonomisation**

La difficulté d'accès aux soins renforçait l'autonomie des patients. Anticiper était indispensable pour être soigné : « Par contre pour mes renouvellements, je téléphone une dizaine de jours avant. Comme là, j'ai déjà pris mes rendez-vous pour le mois d'août. Parce que je sais quelle période il ferme et tout (...). ».

Les patients s'organisaient pour stocker les médicaments : « On essaye d'avoir un mois d'avance en stock, on anticipe, parce que ça peut arriver et comme ça on n'est pas stressé ! ».

Leur stock était exposé comme « le trésor de guerre ! ».

◆ **Des habitudes bien ancrées**

Les patients étaient attachés à leur routine et leurs rituels « je continue à fonctionner comme je faisais avant ... avec mon précédent médecin quoi. ». Beaucoup étaient habitués avec leur médecin, surtout « les personnes âgées » et toléraient difficilement qu'il soit remplacé : « Un monsieur dans la salle d'attente me dit “ Vous saviez que c'était le remplaçant ? ”. “ Oui oui moi la secrétaire m'a dit ! ”. Il me dit, vexé : “ Moi elle ne me l'a pas dit ! ” ».

◆ Stratagèmes

Les patients étaient malins et usaient de ruses : « (...) *pour avoir un rendez-vous ophtalmo, bah à Lille c'est 2-3 jours. Du coup bah j'ai gardé le rendez-vous de Maubeuge et j'ai été à Lille comme ça, pour l'année prochaine j'aurai un rendez-vous (rires).* ».

Les moyens modernes comme Internet, étaient utilisés « *pour avoir la liste des docteurs* » ou pour se renseigner sur leur pathologie : « *Je cherche sur Google « "Diabète" et puis c'est tout.* ».

Certains patients déléguaient facilement les tâches dans cette zone de pénurie médicale : « *Parfois Madame y va à ma place ! Quand je suis occupé ! Elle récupère mon ordonnance et puis je l'envoie à la pharmacie ! Parce que moi j'ai mes toutous et les laisser seuls ...* ». Le médecin se faisait aider également : « *C'est la secrétaire qui fait un peu le tri.* ».

Les autres professionnels de santé montaient en puissance notamment les pharmaciens, les infirmières, les spécialistes, les médecins du travail qui « *peuvent aider dans l'équilibre (du diabète). On s'appuie plus sur eux depuis l'évolution de l'accès aux soins.* ».

L'humour et la dérision était une forme de soutien mutuel dans les moments difficiles : « *Allez chez le vétérinaire !* » « *Mon vétérinaire a fermé aussi ! (rires)* » et « *Sinon il y a un cabinet dentaire, qui prend en urgence, à l'hôpital de Maubeuge. Ça va, ça allait. En tout cas ils m'ont pas enlevé toutes mes dents. (rires)* ».

Le mensonge était décrit comme une forme de stratagème pour obtenir un rendez-vous : « *Des fois je mens et je dis que je n'ai pas été à l'école alors que j'y suis allée.* ».

Prendre un médecin jeune évitait de voir son médecin partir en retraite rapidement : « *Moi j'avais mon médecin traitant qui est parti en retraite il y a 8 ans et il m'a dit " Oulala il faut prendre un jeune hein ! " (...)* Alors j'ai pris un jeune, maintenant il est moins jeune mais il est toujours là. *(Rires).* ».

Les soins étaient parfois reportés à un moment plus propice pour leur organisation : « *Je prendrai rendez-vous quand je serai en retraite c'est plus facile.* ».

Les jeunes filles s'appuyaient sur les habitudes familiales : « *Moi ma mère (...) pour les maux de gorge elle prenait... Lysopaine, sirop, les trucs classiques... j'ai fini par faire la même chose.* ».

Se présenter « *au cabinet directement* » pouvait être une solution pour être accepté plus facilement « *elle a dit oui tout de suite* ».

◆ **Flexibilité**

Certains patients étaient prêts à parcourir des kilomètres « *sur Valenciennes ou Lille* » pour être soignés : « *Je pense qu'il faut bouger parce qu'on a pas beaucoup le choix.* ».

D'autres étaient flexibles à l'extrême et quittaient leur région en espérant déménager dans une région mieux dotée : « *il n'a pas de médecin, bah et de toute façon ils vont quitter la région comme elle dit donc ...* ».

Il fallait faire des concessions : « *Il y a si peu de médecins que quand on en tient un (fait un geste des 2 mains comme pour attraper), on ne regarde pas la qualité !* ».

Ils ne s'estimaient pas exigeants : « *Après on n'est pas trop regardant! On prend ce qu'il y a ! C'est dommage !* ».

Les patients devaient s'adapter quant au planning de l'omnipraticien : « *ça dépend de SES circonstances à lui !* ». Le mode de fonctionnement du cabinet était bien connu : « *Si on téléphone tout de suite à 7H30 normalement on peut en avoir un en fin de journée* », « *il faut savoir qu'elle ne travaille pas le jeudi* ».

Les patients devaient également composer avec leurs contraintes horaires professionnelles :

« *Après, moi c'est parce que je travaille que c'est si long.* ».

Ils agissaient en véritables chefs d'orchestre.

2.8) L'héroïsme des patients

◆ Fidélité

Les patients étaient fidèles à toute épreuve : « *Et quand on en tient un, on le lâche pas!* ».

Ce dévouement reposait sur une relation malade-médecin solide et de longue durée.

Les étudiants interrogés avaient souvent le même médecin traitant depuis l'enfance. Les patients diabétiques évoquaient eux, des relations variant entre 20 et 35 ans.

L'attachement au médecin était tel que les patients le recommandaient à leur famille.

◆ Ténacité

Les patients persévéraient face au parcours du combattant.

Pour être soigné, il fallait le vouloir : « *Quand j'ai besoin de soins je cherche des soins.* ». Ils n'hésitaient pas à appeler entre 6 et 11 cabinets pour avoir un médecin traitant. La ténacité était marquée pour l'accès aux dentistes également : « *Faut y aller à 6h au matin et c'est déjà la queue.* », « *J'ai attendu 2h30-3h pour un abcès la dernière fois.* ».

Cependant, cette persévérance pouvait nuire au médecin puisque des patients n'hésitaient pas à s'imposer à lui : « *son enfant était malade* », « *elle se pointe sans rendez-vous, sans appeler auparavant, rien du tout* ». De plus, il y avait « *beaucoup de gens comme ça.* ». Certains étaient exigeants : « *C'est aujourd'hui et sinon je débarque et elle prend puis ... elle n'a pas le choix.* ».

Leur objectif était d' « *arriver premier* » de ce parcours du combattant.

◆ Victoire

Parvenir à se faire accepter, première étape du parcours de soins : « *Je suis allée le revoir pour voir s'il acceptait de me prendre à 100% totalement et il a dit oui.* » était vécu comme un véritable triomphe.

Ces héros du quotidien s'investissaient dans leur parcours de soin. Ils apparaissaient raisonnés concernant l'accès aux urgences : « *On va pas aux urgences si il y a pas de place chez notre médecin traitant.* ». Ils y consultaient en cas d'urgence ressentie, de douleur intense, d'allergie grave ou de nécessité de suture.

Cependant, leur santé était priorisée en situation d'urgence : « *Bah si c'est quelque chose de grave ouais 100 km. Si c'est à Lille ça me dérange pas, si c'est pour la santé ...* ».

Ils faisaient preuve d'éducation : « *Ma fille était montée à 41°5, le SAMU m'a orientée vers le médecin de garde , quand je suis arrivée il y avait 3 heures d'attente. J'ai fait demi-tour je suis partie. (...) Elle savait bouger, elle mangeait un petit peu, elle buvait... La fièvre était retombée un peu, le doliprane commençait à faire son effet.* ». Les recommandations organisationnelles du médecin étaient suivies : « *Et dans la salle d'attente, il y a une affiche où c'est écrit que pour les renouvellements d'ordonnance il faut s'y prendre une semaine à l'avance.* ».

Ils prenaient conscience que le délai de rendez-vous était fonction de la gravité: « *Ça dépend l'urgence.* ».

DISCUSSION

I/ Des découvertes intéressantes

L'objectif de ce travail était d'expliciter le vécu et l'adaptation des patients face à la difficulté d'accès aux soins primaires.

Même si les patients avaient tous un médecin traitant déclaré et que l'Accessibilité Potentielle Localisée de Maubeuge et de sa zone péri-urbaine correspondait au seuil « *moyennement doté* », le chemin pour réussir à se faire accepter était parfois éprouvant.

Les patients avaient un regard pessimiste sur l'avenir. La situation était régulièrement source de souffrance et d'angoisse. La pénibilité dépassait parfois leurs capacités d'adaptation. L'attente en salle d'attente et les délais de consultation étaient décrits comme excessivement longs alors que la consultation était expéditive. Les médecins se déplaçaient de moins en moins à domicile.

Il existait une forme d'ambivalence. En effet, les patients relataient une déshumanisation du système sanitaire mais décrivaient leur médecin comme passionné, paternaliste, disponible et profondément humain.

Les inégalités restaient marquées, notamment chez les patients isolés socialement, physiquement et géographiquement. Les patients avaient leurs propres théories pour expliquer l'étiologie du phénomène : les médecins étaient âgés et la nouvelle génération fuyait Maubeuge.

La difficulté pour se faire accepter pouvait expliquer leur fidélité, ne voulant pas revivre cette quête désagréable et difficile. Une profonde reconnaissance s'exprimait envers leur médecin généraliste idéalisé et respecté, trop souvent surchargé.

La relation malade-médecin s'apparentait à une relation d'amitié : ancrée et sacrée.

Leurs attentes étaient ambiguës entre critique des consultations expéditives et souhait de consultations rapides. De plus, certains désiraient que leur médecin traitant parvienne à dire non, alors que d'autres ne toléraient pas d'être constamment refusés comme nouveau patient.

Les avis sur la qualité des soins étaient divergents.

Chacun à sa manière tentait de s'adapter : en devenant acteur de santé, en créant ses propres remèdes, en stockant les médicaments, en consultant internet, en choisissant de se faire soigner à l'étranger ou en s'appuyant sur d'autres professionnels de santé. Anticipation et ténacité étaient les maîtres-mots. Ils devaient apprendre à s'organiser entre contraintes professionnelles et familiales, en respectant les horaires du cabinet. Leur flexibilité était indispensable.

La situation a développé entre eux un véritable élan de solidarité. Ils conservaient leur sens de l'humour.

Ils décrivaient 3 relations de dépendance : le médecin passionné dépendant de ses patients, les patients dépendants des soins de leur médecin et les patients dépendants entre-eux.

II/ Forces et limites de l'étude

2.1) Forces de l'étude

2.1.1) Un sujet d'actualité

Des études s'intéressaient à l'adaptation des médecins dans les régions sous-dotées, à leur modification d'exercice et d'activité en regard de la difficulté d'accès aux soins.

Aucune n'étudiait véritablement le vécu des patients face aux difficultés d'accès aux soins de premier recours.

Nous avons voulu explorer ce phénomène dans ce territoire des Hauts-de-France où l'Accessibilité Potentielle Localisée chute chaque année et frôle actuellement le seuil « *sous-doté* ». Mettre les patients sur le devant de la scène et les valoriser était également un objectif secondaire.

2.1.2) Une étude au cœur du terrain

L'immersion au cœur du terrain a permis une meilleure compréhension de la situation et des stratagèmes relatés par les patients.

2.1.3) Perspectives de l'étude

En se fondant sur l'expérience des patients, nous voulions comprendre comme ceux-ci faisaient face à la situation pour renforcer les aides et mesures incitatives dans les régions sous-dotées.

Cette étude permet aux médecins généralistes de percevoir les nombreuses compétences et ressources des patients et d'être vigilants aux conséquences d'un excès d'autonomisation.

2.2) Limites de l'étude

2.2.1) Validité interne

Pour le recrutement, le nombre de patients était discutable dans le deuxième focus group. Le group d'éducation thérapeutique patient était initialement composé de 12 patients. En réalité, seulement 5 d'entre eux sont venus. Le faible nombre de participants est donc discutable comme un biais.

Cependant, nous pouvons affirmer qu'il était également plus facile pour les patients réservés de prendre la parole en petit groupe.

Au vu d'une littérature encore pauvre sur le sujet exact de ma thèse, nous avons construit la trame d'entretien selon nos croyances et hypothèses, agrémentée par les hypothèses de Docteur Alain Bardoux, médecin généraliste à Maubeuge.

Pour le troisième et le quatrième focus group, il n'y avait pas d'animateur contrairement aux deux premiers. Il pouvait donc exister un biais de subjectivité de l'enquêteur. Nous avons tenté de le réduire par des questions ouvertes.

Les patients ne m'ont pas semblé gênés par la présence de la caméra et du dictaphone, mais nous pouvons imaginer que les réactions pouvaient être moins spontanées le temps qu'ils s'y habituent. L'analyse a eu lieu après la retranscription des entretiens. Cela pouvait limiter la validité interne.

2.2.2) Validité externe

◆ Biais de sélection

Notre étude se limitait à une population de diabétiques et d'étudiants source de biais de recrutement.

Les résultats ne peuvent donc pas être généralisés à l'ensemble des populations vivant dans les zones sous-dotées.

De plus, les patients diabétiques étant sélectionnés via des groupes d'Éducation Thérapeutique organisés par les médecins traitants, ils avaient tous un médecin traitant déclaré.

Concernant l'entretien individuel sur proposition spontanée, il existait un biais de volontariat. La patiente pouvait être particulièrement exposée à la difficulté d'accès aux soins.

◆ Biais de subjectivité

L'interprétation est chercheur-dépendant en recherche qualitative, responsable d'un biais de subjectivité de l'observateur au moment de l'analyse. La triangulation des données a été utilisée pour réduire ce risque.

III/ Résultats et littérature

Population

La population diabétique avait été déjà étudiée en 2016. Cyrillia Celier avait analysé dans sa thèse (28) les attentes des patients atteints de maladies chroniques dans les zones médicalement déficitaires. Elle avait recruté 2 patients diabétiques sur les 12 patients atteints de maladies chroniques. Sa thèse s'attachait en partie aux attentes des patients de la relation malade-médecin dans une ville sous-dotée d'Eure-et-Loire.

Les patients relataient des difficultés organisationnelles pour venir en consultation ainsi qu'une attente prolongée en salle d'attente, similarité avec les résultats présentés ici.

En revanche, aucune étude n'avait été réalisée sur une population d'étudiants.

Freins aux soins

Les patients ne se plaignaient pas réellement d'éloignement. La majorité étaient flexibles géographiquement et n'habitaient d'ailleurs pas tous à la même distance du cabinet. Certains parcouraient même plus de kilomètres par choix personnel (affinité avec le médecin, proximité avec le lieu de travail ou l'école des enfants...).

En revanche, l'attente et les délais d'obtention de rendez-vous étaient critiqués.

Mesures de l'accès aux soins : l'apport d'enquêtes sur les pratiques et perceptions des patients

(29) confirme que la notion de difficulté d'accès aux soins est surtout temporelle.

D'ailleurs 70% des Français se sont déjà retrouvés dans l'impossibilité d'obtenir un rendez-vous chez leur médecin dans un délai raisonnable (30). Le délai d'attente moyen est de 6 jours (31) avec de grandes disparités inter-régionales.

Cependant, Thomas Bonnet exposait (32) que les freins étaient temporels et géographiques conjointement. Les patients de son étude étaient 84,9% à pouvoir consulter rapidement leur médecin traitant en habitant à moins de 20 minutes du cabinet contre 66,6% si le temps était supérieur. 43,9% des patients disaient avoir renoncé à consulter leur médecin traitant durant les 12 derniers mois si le délai d'obtention d'un rendez-vous était supérieur à 48 heures.

Les patients Maubeugeois pouvaient renoncer aux soins par découragement. Dans la littérature, 32% des patients qui n'avaient pas réussi à obtenir un rendez-vous avec leur médecin généraliste renonçaient aux soins (31).

Refus de nouveaux patients

Trouver un médecin traitant était un parcours du combattant notamment pour les « nouveaux patients ».

Un sondage réalisé par *Le Généraliste* le renforce puisque 53% des médecins refusaient d'être médecin traitant de nouveaux patients (33).

Isolement social et solitude

Sans relations sociales, il était difficile de se faire accepter par un nouveau médecin traitant.

Philippe La Sagna sépare les notions d'isolement social et de solitude (34). L'isolement, être refusé comme nouveau patient, est l'exclusion de l'autre. La solitude, suite au départ en retraite du médecin par exemple, est la séparation de l'autre.

Le vieillissement et les incapacités physiques apparaissent comme facteurs d'inégalités d'accès aux soins. Pierre Savignat soulignait d'ailleurs que les mesures d'aides en zone sous-dotée devront impérativement intégrer la population gériatrique (35).

Consultation d'urgence

Malgré les délais longs de consultation, deux tiers des patients annonçaient qu'ils pouvaient avoir rendez-vous avec leur médecin dans la journée pour une urgence. La DREES confirmait que si des symptômes apparaissent ou s'aggravaient, les patients étaient reçus dans la journée par leur médecin traitant dans la moitié des cas (31).

Politique de santé

Dans mon étude, la désertification était expliquée par le vieillissement des médecins et la fuite des jeunes médecins vers d'autres villes mieux dotées. Les patients étaient révoltés contre le système de santé, source d'injustice sociale. Ils conservaient malgré tout de l'empathie envers leur médecin.

Dans la littérature, 29% des patients souhaitaient une limitation de l'installation de médecins dans les zones où ils étaient déjà assez nombreux. 26% étaient favorables à ce que l'on oblige les médecins à s'installer dans les zones où il en manque (36).

Les patients Maubeugeois étaient inquiets face aux nombreux départs en retraite des omnipraticiens les prochaines années. Cela était légitime puisque la diminution de l'APL était en effet expliquée par « *la diminution globale du nombre de médecins en activité sous l'effet de nombreux départs à la retraite, que les nouvelles installations ne compensent pas quantitativement, en raison de l'effet prolongé des numerus clausus appliqués au cours de ces dernières décennies.* » (12).

Adaptation des patients

Henri Chabrol (37) met en évidence que les mécanismes de défense, inconscients et automatiques, coexistent avec les processus de coping (ou stratégies d'adaptation), conscients.

Dans notre étude ces deux phénomènes sont entremêlés. Les patients anticipaient en stockant leurs médicaments. Ils devenaient altruistes et solidaires et certains idéalisait leurs médecins. Ils étaient créatifs et usaient de stratagèmes notamment en prenant deux rendez-vous pour le même spécialiste. Ils rationalisaient en adressant leur entourage en consultation à leur place. Ils restaient cependant ambivalents dans leurs attentes. Ces mécanismes pouvaient être particulièrement développés avec les années.

Dans la littérature, plus les mécanismes d'adaptation étaient développés, meilleure était la santé mentale (38).

Les séances de focus group étaient de véritables exutoires pour les patients. Étant interrogés pour la première fois sur le sujet, les réponses pouvaient être brutes et directes, forme de soulagement de la souffrance. Ils se soutenaient mutuellement.

Autonomisation

Les patients étudiés ici souffraient d'abandon. Cependant, la passivité des patients dans la gestion

de leur maladie entraînant « un sentiment d'incompétence » (39), ils optaient pour être acteur de leur santé. Par résilience, les patients s'autonomisaient et prenaient soin de leur santé. En revanche, un excès d'autonomie, comme l'automédication excessive, peut aggraver la morbi-mortalité.

Les patients confiaient ici leur expérience. Olivia Gross, Docteur en santé publique, soulignait d'ailleurs que les décisions de santé ne pouvaient être efficaces qu'en partant de l'expérience des patients (39). Cela évitait les propositions de mesures trop éloignées de la réalité.

Ainsi, une mesure telle que la Couverture Maladie Universelle Complémentaire ne serait-elle pas vaine si elle n'est pas accompagnée de la présence effective des soignants ?

Amartya Kumar Sen définit les possibilités effectives de réaliser des actes comme les capacités (40) (41).

De même, Véran expliquait que l'éducation à la santé était une des réponses à la désertification médicale (42). Mais l'éducation des patients ne peut être pertinente qu'en partant de leur expérience et de leur vécu. Les mesures incitatives pourront s'appuyer sur ces découvertes.

Attentes des patients face au soin

Le soin était défini par Worms (43) comme « *toute pratique tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales et cela par égard pour cet être même.* ».

Il expliquait que le soin répondait à une vulnérabilité du patient et que la relation était assimilée à une relation de pouvoir. Les patients décrivaient cette relation asymétrique. Ils exposaient ici une dégradation qualitative du système de santé. Dans la littérature, la satisfaction des patients envers les soins avait déjà été étudiée (44). À la question « *Est-il de plus en plus difficile de trouver un*

bon médecin généraliste ? », 67% des participants étaient d'accord ou tout à fait d'accord.

Cependant, lorsqu'on les questionnait sur l'efficacité de la prise en charge médicale par rapport à 10 ans auparavant, 60% étaient tout à fait ou plutôt d'accord pour dire que les médecins étaient plus efficaces actuellement. Ce chiffre, qui semble discordant avec les résultats présentés ici, peut s'expliquer par le fait que le recrutement avait été réalisé dans des services hospitaliers parisiens (médecine interne et gastro-entérologie), que seulement 20% des patients vivaient en zone rurale et qu'ils avaient eu accès en moyenne à 7 consultations l'année précédant le recrutement.

La notion de « *bon médecin* » est subjective.

Dans mon travail, un bon médecin était disponible, à l'écoute, se déplaçant à domicile et réalisant une consultation rapidement mais sans être expéditif. Le cas échéant, le médecin était critiqué.

Cyrilla Célier décrivait le bon médecin comme diplomate, prudent, empathique, souple, disponible, rigoureux et connaissant ses limites. Il devait savoir s'adapter sur le plan culturel, social, financier et géographique (28). Les visites à domicile correspondaient à une situation d'adaptation géographique (29).

Rôle social du malade

S'éprouver malade, comme le définit Jean-Philippe Pierron, c'est « *être affecté dans l'image narcissique de soi, dans ses capacités et l'estime de soi, ébranlement ontologique de la confiance en la vie, jusqu'au méconnaissable.* ».

Un ouvrage sociologique sur le malade et sa maladie (45) définit que la maladie autorise une déviance sociale du patient. Le médecin guide le patient vers la « réintégration sociale ».

Réussir à avoir un médecin traitant déclaré était ici preuve de réussite sociale.

Dans cet ouvrage, il était décrit que le malade avait des devoirs, notamment d'accepter de consulter un médecin pour essayer de rétablir cet état sain initial.

Le patient, en attendant en salle d'attente, en appelant différents cabinets, en étant actif, effectue son travail de patient. C'est ce que confirme Worms en énonçant que le soin est « effort pour guérir » (43). Le soin n'est donc pas phénomène de passivité. Attendre fait partie du travail de guérison. Cependant, l'excès d'attente peut s'avérer particulièrement néfaste.

Précarité

La communauté d'Agglomération Maubeuge-Val de Sambre est marquée par un taux de morbi-mortalité particulièrement élevé.

Le score EPICES (46) (Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé) est un indicateur individuel de précarité qui s'intéresse à plusieurs dimensions de la précarité (Annexe 6). Il serait intéressant d'évaluer la corrélation du score EPICES avec la notion de médecin traitant déclaré puisqu'ici, ne pas avoir de médecin traitant déclaré semblait être un marqueur de précarité.

CONCLUSION

Les patients Maubeugeois tentaient de s'adapter aux difficultés d'accès aux soins de premier recours. Malgré le développement d'alternatives et de stratagèmes, nous ne pouvons pas conclure à une adaptation réussie. Les patients devaient survivre.

La difficulté pour trouver un médecin traitant et l'attente décourageante grèvent la région Maubeugeoise d'un taux de morbi-mortalité particulièrement élevé.

Par phénomène de résilience, ils transformaient leur sentiment d' « abandon » en véritable levier vers l'autonomisation : ils prenaient d'autant plus soin de leur santé qu'ils craignaient d'être malade. Tomber malade était vécu comme une double peine. Vivre en zone sous-dotée était une bonne raison de prioriser sa santé.

Des mécanismes de solidarité et des valeurs humaines apparaissaient dans ce territoire : la confiance mutuelle, l'humour, l'empathie, le respect, la bienveillance et la lutte contre les injustices sociales. Mettre en lumière les capacités des patients permettait de lutter contre la stigmatisation négative que pouvait induire la désertification médicale. Se fonder sur leur expérience et leurs capacités était essentiel. Les médecins généralistes peuvent s'en appuyer pour adapter leurs pratiques.

Une étude se penchant sur des populations en extrême isolement dans ce même bassin de vie pourrait être intéressante afin de savoir si ces patients développeraient les mêmes stratégies adaptatives. Il serait pertinent d'explorer comment venir en aide à ces populations les plus isolées. Enfin, il serait judicieux d'étudier comment inciter les jeunes médecins à s'installer à Maubeuge et sa zone péri-urbaine et comment redynamiser ce territoire.

BIBLIOGRAPHIE

1. Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé. New York; 1946 juill p. 100. Report No.: 2.
2. OMS | Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires [Internet]. WHO. [cité 9 févr 2020]. Disponible sur: https://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/
3. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
4. La démographie médicale des professionnels du premier recours [Internet]. [cité 9 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.ars.sante.fr/la-demographie-medecale-des-professionnels-du-premier-recours>
5. Article 6 - Libre choix [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019 [cité 24 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-generaux-medecins-art-2-31/article-6-libre-choix>
6. L'expérience patient · Expérience Patient [Internet]. Expérience Patient. [cité 15 mars 2020]. Disponible sur: <https://experiencepatient.fr/experience-patient>
7. Code de la santé publique – Alinéa 1 de l'Article L1434-4 du code de la santé publique.
8. Arrêté du 13 novembre 2017 relatif à la méthodologie applicable à la profession de médecin pour la détermination des zones prévues au 1° de l'article L. 1434-4 du code de la santé publique.
9. Ordre National des Médecins. Chiffres clés Médecins inscrits [Internet]. [cité 29 mars 2020]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse_etude/wbco0l/cnom_chiffres_cles_atlas_2018_0.pdf
10. Accessibilité potentielle localisée (APL) aux médecins généralistes - L'Observatoire des Territoires [Internet]. [cité 18 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/observatoire-des-territoires/fr/accessibilit-potentielle-localis-e-apl-aux-m-decins-g-n-ralistes>
11. Barlet M, Coldefy M, Collin C, Lucas-Gabrielli V. L'Accessibilité potentielle localisée (APL) : une nouvelle mesure de l'accessibilité aux médecins généralistes libéraux. *Quest Déconomie Santé*. 2012;(174):8.

12. Etudes & Résultats, DREES. En 2018, les territoires sous-dotés en médecins généralistes concernent près de 6 % de la population [Internet]. 2020 févr [cité 18 févr 2020]. Report No.: n° 1144. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1144.pdf>
13. Le Projet régional de sante Hauts-de-France 2018-2028 | Agence régionale de santé Hauts-de-France [Internet]. [cité 26 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/le-projet-regional-de-sante-hauts-de-france-2018-2028>
14. BONNET P. Le concept d'accessibilité et d'accès aux soins [Internet]. Montpellier; 2002 [cité 7 mars 2020]. Disponible sur: http://epe.cirad.fr/fr2/doc/accessibilite_soins.pdf
15. Bowlby J. Violence in the family as a disorder of the attachment and caregiving systems. *Am J Psychoanal.* 1984;44(1):9-27.
16. Frankl V. *Man's Search for Meaning*. Austria; 1946.
17. Manciaux M. La résilience. *Etudes.* 2001;Tome 395(10):321-30.
18. Lefebvre H. « Un accompagnement personnalisé d'intégration communautaire en soutien au développement de la résilience : vers un modèle ». :9.
19. Chevillard G, Mousquès J, Lucas-Gabrielli V, Bourgueil Y, Rican S, Salem G. Dépeuplement rural et offre de soins de premiers recours : quelles réalités et quelles solutions ? *Espace Popul Sociétés Space Popul Soc* [Internet]. 20 mars 2016 [cité 21 nov 2019];(2015/3-2016/1). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/eps/6177>
20. Dossier complet – Commune de Maubeuge (59392) | Insee [Internet]. [cité 18 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=COM-59392#chiffre-cle-1>
21. Ricomes M. Arrêté portant adoption du Plan Régional de Santé de la région Hauts-de-France 2018-2028. 5 juill 2018 [cité 10 févr 2020]; Disponible sur: https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2018-07/arr%C3%A0te%20adoption%20PRS%20HDF%2005072018_0.pdf
22. Cartographie des maisons de santé pluri-professionnelles des Hauts-de-France [Internet]. 2018 [cité 9 oct 2018]. Disponible sur: http://www.hauts-de-france.paps.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/PAPS_V2_NPDCP/MH/carto_MSP_HdF.pdf
23. CartoSanté - Rapports et portraits de territoires [Internet]. [cité 10 févr 2020]. Disponible sur: http://cartosante.atlasante.fr/#c=report&chapter=list_geo&report=r01&selgeo1=arm.59392&selgeo2=fra.99
24. DREES. Indicateur d'accessibilité potentielle localisée (APL) 2018 aux médecins généralistes [Internet]. [cité 18 févr 2020]. Disponible sur: http://www.data.drees.sante.gouv.fr/ReportFolders/reportFolders.aspx?IF_ActivePath=P,490,530
25. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Catégorisation des territoires de vie-santé dans le zonage médecins au 10 mai 2019 [Internet]. 2019 [cité 18 févr 2020]. Disponible sur: <http://dataviz.drees.solidarites-sante.gouv.fr/carto-apl/>

26. Poirier G. Diagnostics statistiques des Contrats Locaux de Santé. p. 24.
27. Les contrats locaux de santé [Internet]. [cité 7 mars 2020]. Disponible sur: <http://www.ars.sante.fr/les-contrats-locaux-de-sante>
28. Celier C. Consultations de suivi de maladie chroniques chez le médecin généraliste en zone rurale médicalement déficitaire: quelles sont les attentes des patients? [Internet] [Thèse de médecine générale]. [Faculté de Tours]; 2016 [cité 17 nov 2018]. Disponible sur: http://www.applis.univ-tours.fr/scd/Medecine/Theses/2016_Medecine_CelierCyrilla.pdf
29. Nguyen-Khac A. Mesures de l'accès aux soins : l'apport d'enquêtes sur les pratiques et perceptions des patients. Rev Francaise Aff Soc. 19 avr 2017;(1):187-95.
30. Vaincre les déserts médicaux, chapitre 1 [Internet]. 2017 [cité 12 oct 2018]. Disponible sur: <http://www.vaincrelesdesertsmedicaux.com/blog/i-la-donne-chapitre-1>
31. Etudes & Résultats - Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques. La moitié des rendez-vous sont obtenus en 2 jours chez le généraliste, en 52 jours chez l'ophtalmologiste. oct 2018 [cité 10 févr 2020];(1085). Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1085-2.pdf>
32. Bonnet T. Le renoncement aux soins dû à l'avance des frais d'une part et à la pénurie de l'offre de soins d'autre part. :67.
33. La moitié des généralistes refuse d'être médecin traitant d'un nouveau malade [Internet]. www.pourquoidocteur.fr. [cité 26 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/24749-La-moitie-generalistes-refuse-d-etre-medecin-traitant-d-un-nouveau-malade>
34. Sagna PL. De l'isolement à la solitude. Cause Freudienne. 2007;N° 66(2):43-9.
35. Savignat P. Déserts médicaux, vieillissement et politiques publiques : des choix qui restent à faire. Gerontol Soc. 28 oct 2013;36 / n° 146(3):143-52.
36. Gallay A-L, Genty T. Les Français et les déserts médicaux. :20.
37. Chabrol H. Les mécanismes de défense. Rech Soins Infirm. 2005;N° 82(3):31-42.
38. Vaillant GE, Bond M, Vaillant CO. An Empirically Validated Hierarchy of Defense Mechanisms. Arch Gen Psychiatry. 1 août 1986;43(8):786-94.
39. Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. Doin - John Libbey Eurotext; 2018. 164 p.
40. Capabilités de Amartya Sen : une source d'inspiration majeure pour Crois/Sens capabilités de dr Amartya Sen [Internet]. Crois/Sens.org. 2018 [cité 24 mars 2020]. Disponible sur: <http://crois-sens.org/2018/11/07/capabilites-amartya-sen/>
41. Gilardone M. Amartya Sen sans prisme. Cah Econ Polit Pap Polit Econ. 4 août 2010;n° 58(1):9-39.

42. Véran O. Des bacs à sable aux déserts médicaux : construction sociale d'un problème public. Trib Santé. 12 juill 2013;n° 39(2):77-85.
43. Worms F. Le moment du soin - A quoi tenons-nous? Presses Universitaires de France; 2010. 272 p. (Éthique et philosophie morale).
44. Carmoi T. Le médecin idéal : le point de vue des patients [Internet]. Paris VI: Université de Pierre et Mair Curie; [cité 11 nov 2019]. Disponible sur:
<http://www.chups.jussieu.fr/diupmweb/memoire/MEMOIRES%202010/36.pdf>
45. Renaud M. "De la sociologie médicale à la sociologie de la santé; trente ans de recherche sur le malade et la maladie". :19.
46. Labbé É, Moulin JJ, Guéguen R, Sass C, Chatain C, Gerbaud L. Un indicateur de mesure de la précarité et de la « santé sociale » : le score EPICES. Rev Ires. 2007;n° 53(1):3-49.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Formulaire pour saisie du conciliateur de l'assurance maladie

**DIFFICULTÉS D'ACCÈS À UN MÉDECIN
TRAITANT
SIGNALÉES PAR UN BÉNÉFICIAIRE**

⇒ à transmettre au médiateur de la caisse d'assurance maladie

Bénéficiaire

NOM et Prénom :

.....
.....

N° de sécurité sociale :

Adresse : n°

voie

code postal :

ville

N° de téléphone : **Adresse mail :**

.....@.....

Exposé des faits :

.....

.....
.....
.....
.....

Avez-vous des soins en cours ?

.....
.....

Médecins déjà contactés et motif du refus opposé

NOM et prénom.....

Lieu d'exercice

Motif du refus

.....

NOM et prénom.....

Lieu d'exercice

Motif du refus

NOM et prénom.....

Lieu d'exercice

Motif du refus

NOM et prénom.....

Lieu d'exercice

Motif du refus

NOM et prénom

Lieu d'exercice

Motif du refus

NOM et prénom

Lieu d'exercice

Motif du refus

NOM et prénom

Lieu d'exercice

Motif du refus

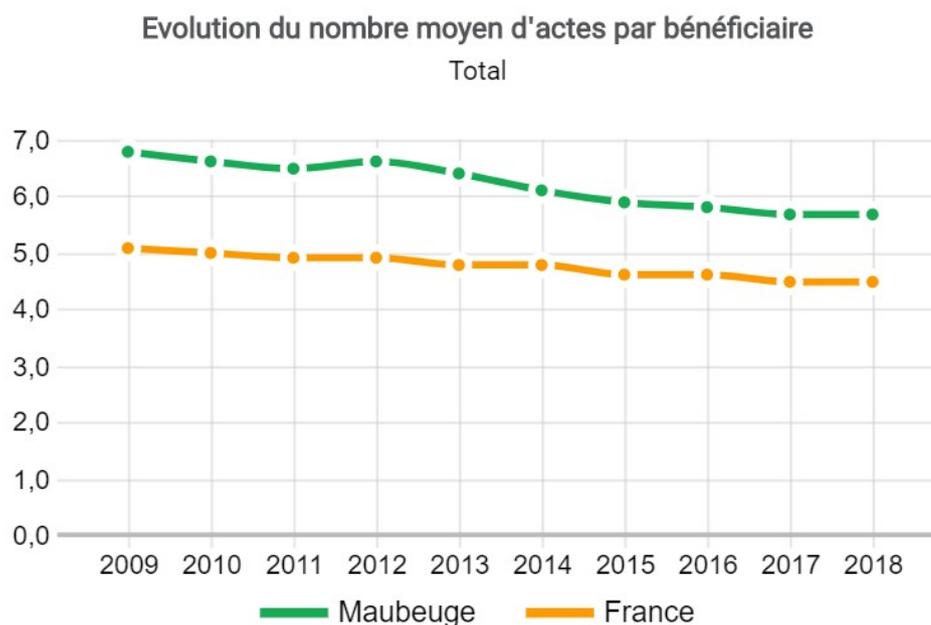
En signant la présente déclaration, j'atteste sur l'honneur l'exactitude des renseignements portés ci-dessus.

NOM de l'agent d'accueil

Date et signature du bénéficiaire

(s'il a recueilli le signalement des difficultés rencontrées)

ANNEXE 2 : Evolution du nombre moyen d'actes par bénéficiaire à Maubeuge



Source : CartoSanté - Rapports et portraits de territoires

ANNEXE 3 : Trame des 1^{er} et 2^{ème} focus group.

I) Présentations (de ma thèse + des patients entre eux)

II) Focus group

Je les invite à remplir le questionnaire avec leurs données (âge, sexe, catégorie socio-professionnelle, notion de médecin traitant déclaré ou non...). Je leur explique que l'anonymat sera préservé.

Questions générales.

→ Comment avez-vous trouvé votre médecin traitant actuel?

→ Racontez-nous s'il peut être facilement disponible dans certaines circonstances.

→ Voyez-vous une évolution de l'accès aux soins en médecine générale sur les 10 dernières années ? Dans quelle mesure ? Racontez-nous.

→ Quels sont vos critères pour choisir votre médecin traitant ? (*Expérience? Distance? Recommandation d'un ami? Disponibilité ?*).

PUIS

→ En combien de temps estimez-vous pouvoir avoir un rendez-vous avec votre médecin traitant si besoin? Et votre entourage?

→ Dans votre entourage, avez-vous déjà discuté entre vous des difficultés pour avoir un rendez-vous avec un médecin traitant? Qu'est-ce que vous trouvez le plus embêtant? Avez-vous des anecdotes à nous raconter?

Concernant le diabète

→ Comment faites-vous si vous êtes à court de médicaments pour le diabète et que votre médecin traitant n'est pas disponible le jour – même ?

→ Quand vous ou votre entourage, ne pouvez pas avoir rendez-vous avec votre médecin généraliste tout de suite:

- ✓ Comment faites-vous ?
- ✓ Avez-vous des anecdotes racontant une situation où votre médecin n'était pas disponible et où vous avez pris des décisions médicales vous-même ? (*par exemple: arrêt de traitement pour le diabète, modification des doses devant des modifications glycémiques au dextro*)

→ Quels autres professionnels de santé peuvent vous aider dans l'équilibre de votre diabète ?

→ Estimez-vous devoir plus souvent anticiper vos consultations qu'avant ?

Concernant les maux du quotidien

→ Vous arrive-t-il de consulter votre médecin quand vous avez un rhume ?

- ✓ Si oui, dans quel délai ? Dans quelles conditions ?
- ✓ Si non, comment gérez-vous cela à la maison ?

→ Avez-vous des anecdotes à nous raconter concernant des maladies bénignes pour lesquelles vous ou votre entourage avez créé vos propres remèdes et votre propre manière de les guérir ? Pour lesquelles ?

→ Estimez-vous pouvoir avoir un rendez-vous dans la journée avec votre médecin traitant pour une urgence ?

→ Avez-vous déjà eu recours aux médecines parallèles (hypnose, acupuncture, homéopathie) pour traiter différents maux qui pourraient être traités aussi par des médicaments ? Qu'est-ce que cela vous a apporté ?

Concernant l'accès aux soins de premier recours :

Pouvez-vous nous expliquer si vous ou votre entourage rencontrez des difficultés pour avoir un rendez-vous avec : le dentiste, l'infirmière, le kinésithérapeute, la sage-femme ...

Concernant l'accès aux soins de 2^e recours :

- ✓ Vous rendez-vous fréquemment dans un service d'urgence faute de disponibilité de votre médecin généraliste ? Et votre entourage ?
- ✓ Rencontrez-vous des difficultés d'accès à l'ophtalmologue ? Quel est pour vous, le délai d'obtention d'un rendez-vous ? Racontez-nous comment vous ou votre entourage gérez cela ?
- ✓ Même question pour le dermatologue et les spécialités dont l'accès pose soucis aux patients (cardiologue, néphrologue...).

Comment vous et votre entourage voyez-vous l'avenir de la médecine généraliste et de l'accès aux spécialistes ?

III) Conclusion

Remerciements, coordonnées si questions après le focus group.

ANNEXE 4 : Trame des 3ème et 4ème focus group

I) Présentations

Principe du focus group, de mon projet de thèse, *pour leur mémoire d'assistant social*: des déclarations à la CNIL, des consentements nécessaires, du principe d'un travail de thèse.

II) Focus group

Sur la médecine générale

- Habitez-vous Maubeuge ?
- Avez-vous, vous-même, eu des difficultés pour trouver un médecin traitant ? Comment avez-vous procédé ?
- En combien de temps estimez-vous pouvoir avoir un rendez-vous avec votre médecin traitant à Maubeuge ?
- Estimez-vous être « bien soignés » ?
- Combien de kilomètres effectuez-vous pour voir votre médecin traitant ?
- Vous arrive t'il de renoncer à des soins parce que votre médecin traitant ne peut pas être disponible rapidement au moment voulu ?
- Dans votre entourage, est-ce que certains ont eu des difficultés à trouver un médecin traitant ? Comment ont-ils procédé ?
- Avez-vous inventé des petits remèdes pour des petits maux ?
- Place d'internet ?

Place des urgences :

- Quelle place ont les urgences dans le système de santé pour vous ? Dans quel cas par exemple y allez-vous ?
- Voyez-vous une évolution, qu'elle soit positive ou négative. en ce qui concerne l'accès aux soins ?

- Ressentez vous, dans la population Maubeugeoise, qu'il existe une réelle difficulté d'accès aux soins ?

Accès aux autres soins de premier recours

Accès aux soins de second recours

Concernant la population de Maubeuge

-Comment les Maubeugeois procèdent-ils pour trouver un médecin traitant ?

-Est-ce que selon vous, certains se mettent parfois en danger parce qu'ils n'ont pas rendez-vous rapidement avec leur médecin traitant ? Avez-vous des exemples ? Des situations à me raconter ?

Selon vous, comment certains pallient au manque d'accès aux soins ? Comment s'adaptent-ils ?

- Comment les assistantes ou assistants sociaux de Maubeuge peuvent aider la population à améliorer leur accès aux soins ?

- Quels acteurs de santé peuvent jouer un rôle pour pallier à cette difficulté d'accès aux soins ?

III) Clôture du focus group et remerciements

ANNEXE 5 : Accord de la CNIL



RÉCÉPISSÉ

DÉCLARATION DE CONFORMITÉ

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que votre traitement est conforme à la réglementation applicable à la protection des données personnelles. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN : 13 00 23583 00011
Adresse : 42 rue Paul Duez 59000 LILLE	Code NAF : 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré

Intitulé : Ces héros des régions sous-dotées
Référence Registre DPO : 2019-45* mise à jour 16 octobre 2019
Responsable scientifique/ Chargé de la mise en œuvre : Mme Stéphanie DEBLOCK

Fait à Lille,

Le 23 octobre 2019

Jean-Luc TESSIER

Délégué à la Protection des Données

 **Bureau DPO**
42 rue Paul Duez - 59000 LILLE
Téléphone: 03 62 26 91 28
dpo@univ-lille.fr

ANNEXE 6 : Score EPICES

N°	Questions	Oui	Non
1	Rencontrez-vous parfois un travailleur social (assistante sociale, éducateur) ?	10,06	0
2	Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire (mutuelle) ¹ ?	-11,83	0
3	Vivez-vous en couple ?	-8,28	0
4	Etes-vous propriétaire de votre logement (ou accédant à la propriété) ?	-8,28	0
5	Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...) ?	14,80	0
6	Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?	-6,51	0
7	Etes-vous allé au spectacle (cinéma, théâtre...) au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
8	Etes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
9	Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants	-9,47	0
10	En cas de difficultés (financières, familiales, de santé...) y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?	-9,47	0
11	En cas de difficultés (financières, familiales, de santé...), y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle (y compris un prêt) ?	-7,10	0
constante		75,14	

Le score est continu, il varie de 0 (absence de précarité) à 100 (maximum de précarité).

AUTEUR : Nom : DEBLOCK Prénom : STÉPHANIE

Date de soutenance : JEUDI 7 MAI 2020 à 18H au PÔLE RECHERCHE

Titre de la thèse : Vécu et stratégies d'adaptation des patients en zone médicalement sous-dotée.

Thèse - Médecine – Lille 2020

Cadre de classement : Médecine générale

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clés : zone médicalement sous-dense, zone médicalement sous-dotée, zone médicalement sous-équipée, zone rurale, désert médical, sociologie.

Contexte : En 2018 en France, 3,8 millions de personnes vivaient en région sous-dotée, soit 5,7% de la population. Ils avaient accès à moins de 2,5 consultations/an/habitant. Paradoxalement, les soins primaires prônent pourtant l'égalité pour l'accès aux soins.

La surmortalité au sein de la communauté d'agglomération Maubeuge-Val de Sambre, tous âges, tous sexes et toutes causes confondues atteignait 29% par rapport au niveau national.

Objectifs et méthodes : L'objectif était de découvrir le vécu, les attentes et les adaptations des patients vivant en zone sous-dotée à partir d'un modèle marqué par la difficulté d'accès aux soins : Maubeuge et sa zone péri-urbaine. Une étude en recherche qualitative par entretiens semi-dirigés avec analyse par théorisation ancrée a été réalisée.

Résultats : Les focus group étaient des exutoires permettant le soulagement et le partage de nombreux griefs. L'attente était interminable et les consultations expéditives, facteur de pénibilité. Médecin comme patients étaient arrivés à saturation. La dépendance sociale était marquée. Les patients développaient des stratagèmes et alternatives pour tenter de conserver leurs habitudes profondément ancrées. La déshumanisation du système de santé contrastait avec la puissance de la relation malade-médecin. Leur autonomie et leur solidarité étaient exemplaires. Ils faisaient preuve de résilience.

Conclusion : Ne pas avoir de médecin traitant semblait être un marqueur de précarité. Être malade était une double peine. Vivre en zone sous-dotée était donc une bonne raison de prioriser sa santé et de développer compétences et résiliences. Se fonder sur l'expérience des patients permettrait de proposer des aides pertinentes et de redynamiser au mieux le territoire.

Composition du Jury :

Président : Professeur Philippe AMOUYEL

Assesseurs : Professeur Jean-Marc LEFEBVRE

Professeur Denis DELEPLANQUE

Directeur de thèse : Docteur Alain BARDOUX