



UNIVERSITE DE LILLE

FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2021

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Vécu de la consultation en médecine générale
par les patients déficients intellectuels**

Présentée et soutenue publiquement le jeudi 28 octobre à 16h
au Pôle Formation

Par Constance VANHERSECKE

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT

Assesseurs :

Monsieur le Docteur François QUERSIN

Madame le Docteur Sabrina CECCHIN

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur Denis DELEPLANQUE

AVERTISSEMENT

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

REMERCIEMENTS

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....	3
TABLE DES MATIERES.....	4
LISTE DES ABREVIATIONS.....	6
RESUME.....	7
INTRODUCTION GENERALE.....	8
I. Cadre légal.....	8
II. Définition du handicap mental.....	8
III. Une prédisposition à certaines pathologies.....	9
IV. Les modalités de communication.....	9
V. L'objectif de l'étude.....	10
INTRODUCTION.....	11
MATERIELS ET METHODES.....	13
I. Recherche bibliographique.....	13
II. Type d'étude.....	13
III. Guide d'entretien.....	13
IV. Avis de la commission d'éthique et formulaire de consentement.....	14
V. Recrutement des patients.....	14
VI. Réalisation des entretiens.....	15
VII. Retranscription.....	15
VIII. Analyse des données.....	15
RESULTATS.....	16
I. Comprendre les priorités du patient.....	16
II. La temporalité adaptative.....	19
III. Le médecin idéal, l'idéal du médecin.....	22
IV. La place de la famille.....	28

V.	Accéder au savoir, transmettre le savoir.....	29
VI.	La prévention, un chantier en construction.....	30
VII.	La consultation dissonante.....	31
VIII.	Acquérir une reconnaissance sociale.....	33
IX.	Le vécu émotionnel du patient déficient intellectuel.....	34
X.	Le pluri professionnalisme indispensable.....	36
XI.	Modélisation des résultats.....	41
DISCUSSION.....		42
I.	Forces et limites de l'étude.....	42
II.	Discussion autour des principaux résultats.....	44
III.	Perspectives.....	55
CONCLUSION.....		56
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....		57
ANNEXES.....		61
	Annexe 1 : Liste de contrôle COREQ.....	61
	Annexe 2 : Guide d'entretien après l'entretien n°5.....	64
	Annexe 3 : Compte rendu de codage de l'entretien n°6.....	66
	Annexe 4 : Verbatim des entretiens.....	68

LISTE DES ABREVIATION

AAH	Allocation Adulte Handicapé
APEI	Association de Parents d'Enfants Inadaptés
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COREQ	Consolidated criteria for reporting qualitative research
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
DMP	Dossier Médical Partagé
ETP	Education Thérapeutique du Patient
ESAT	Etablissements ou Services d'Aide par le Travail
HTA	Hypertension Artérielle
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SUDOC	Système Universitaire de Documentation

RESUME

CONTEXTE : Le vécu de la consultation en médecine générale par les patients déficients intellectuels est important à prendre en compte afin d'adapter au mieux leur prise en charge. C'est une population qui est souvent mal comprise et qui nécessite plus de temps en consultation que la population générale. L'intérêt de ce travail est de mieux appréhender leur parcours de soin, ceci afin de pouvoir travailler sur les moyens d'améliorer leur vécu de la prise en charge médicale.

METHODE : Une étude qualitative a été réalisée avec dix entretiens individuels semi-dirigés auprès de patients déficients intellectuels. Les entretiens ont été codés et triangulés à l'aide du logiciel QSR Nvivo 12®. Cette étude est inspirée de la théorisation ancrée et a été menée jusqu'à saturation des données.

RESULTAT : Il existait un manque certain de communication et de compréhension lors de la consultation ce qui ne favorise pas la relation de confiance médecin/patient. Les patients mettaient en place des stratégies d'ajustement en demandant à leur proche de les accompagner lors de la consultation afin de se sentir soutenu et d'améliorer l'échange. Le patient déficient intellectuel attendait de son médecin qu'il soit à l'écoute, prenne le temps, soit pédagogue afin d'améliorer son autonomie et qu'il s'intéresse à lui dans sa globalité tout en prenant en compte ses priorités. Une amélioration est aussi à apporter concernant la logistique du cabinet avec la prise de rendez-vous, la gestion du flux en salle d'attente, la présence d'une secrétaire sur place ainsi que l'aménagement du lieu de soin.

CONCLUSION : Le bilan de ce travail est assez mitigé. Le médecin traitant est peu sensibilisé à la prise en charge de patients déficients intellectuels. Celui-ci doit s'adapter au handicap de son patient. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), le dossier médical informatisé avec Mon Espace Santé ainsi que les codes de communications sont des pistes d'aide à la prise en charge de ces patients. De plus, une cotation spécifique pourrait être mise en place afin de permettre aux médecins généralistes un temps de consultation plus adapté à cette patientèle. L'assistant médical au cabinet aurait d'autant plus sa place dans ce contexte.

INTRODUCTION GENERALE

Face à un patient déficient intellectuel en consultation, le médecin peut se trouver dans une situation inconfortable. Les procédures de routine ne donnent souvent pas les résultats souhaités, pouvant engendrer un découragement et une réticence à soigner cette population vulnérable.

I. Cadre légal

La loi du 11 février 2005 dite « loi handicap » définit le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (1, 2). Depuis une quarantaine d'années, les connaissances relatives aux handicaps et les réponses sociales qui leur sont apportées se sont considérablement enrichies.

II. Définition du handicap mental

Le terme « handicap mental » est toujours soumis à de multiples débats. Les personnes désignées comme « handicapées mentales » représenteraient environ 2% de la population (3). Le terme le plus couramment utilisé actuellement par la littérature médicale internationale est celui de « déficience intellectuelle ». (4)

La personne en situation de handicap mental éprouve des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication et de décision. Son handicap peut être compensé par un environnement aménagé et un accompagnement humain, adaptés à son état et à sa situation.

III. Une prédisposition à certaines pathologies

Certains problèmes de santé courants (bucco-dentaire, trouble sensoriels) sont plus fréquents, et moins bien dépistés, donc soignés, chez les personnes avec une déficience intellectuelle par rapport à la population générale. (5) Les maladies coronariennes représentent la deuxième cause de mortalité chez ces personnes qui cumulent les facteurs de risque : hypertension, diabète, obésité, erreurs diététiques, peu d'activité physique. D'autres pathologies chroniques comme l'épilepsie, les troubles du sommeil, les troubles psychiatriques et certains cancers sont aussi plus souvent observés, et contribuent à la demande de soins médicaux complémentaires. (6) L'accès aux soins et leur qualité sont souvent limités. L'espérance et la qualité de vie de ces patients sont diminuées. (7)

IV. Les modalités de communication

La déficience intellectuelle impacte le développement cognitif et affecte donc l'acquisition du langage. Toutes les composantes du langage peuvent être concernées (phonologique, lexicale, morpho syntaxiques, pragmatiques). Certains syndromes ou troubles associés peuvent également impacter la communication. Les difficultés de communication des personnes se posent tant au niveau de la personne que de son interlocuteur.

Pour comprendre et promouvoir les capacités de la personne en communication, il est indispensable de la prendre en charge dans sa globalité en évaluant l'interaction entre les facteurs endogènes (caractéristiques biologiques et génétiques ; compétences personnelles et sociales ; habitude de vie et comportement ; etc.) et les facteurs exogènes. (8) Le médecin traitant se doit de prendre en charge le patient dans sa globalité et d'apporter une attention particulière à la consultation.

V. L'objectif de l'étude

La question de recherche était de savoir « quel est le vécu de la consultation en médecine générale par les patients déficients intellectuels ? ».

L'objectif était d'abord d'analyser le vécu des patients porteurs d'une déficience intellectuelle vis-à-vis de leur prise en charge médicale, afin ensuite d'analyser les améliorations potentielles aux soins proposés par le médecin traitant.

THESE ARTICLE

INTRODUCTION

Le vécu de la consultation par le patient est un élément majeur afin de garantir une bonne prise en charge par le médecin traitant. La consultation doit se passer dans les meilleures conditions afin que le patient comprenne et adhère au plan de soin qui lui est proposé. Cette approche a d'autant plus d'impact s'il s'agit de patients déficients intellectuels qui peuvent avoir des difficultés dans la communication et la compréhension.

Une étude a montré les difficultés qu'ont les médecins généralistes dans la prise en charge des patients en situation de handicap mental. Celle-ci a permis de mettre en exergue chez ces patients notamment des difficultés de diagnostic, un manque de temps, des problèmes de coordination avec les structures médico-sociales ou encore des lourdeurs administratives. (9) Il apparaît donc pertinent de savoir si le patient déficient intellectuel également ressent ces difficultés dans le cadre de sa prise en charge.

Même si la situation des personnes handicapées s'est considérablement améliorée depuis 50 ans, cette population demeure encore relativement exclue dans notre société. Si aujourd'hui les mentalités évoluent, permettant à chacun d'être traité sur un pied d'égalité, l'empathie, l'acceptation et les adaptations nécessaires pour les personnes en situation de handicap demeure problématique. (10)

C'est pourquoi dans le cadre de ce travail la question de recherche s'était définie sur la question suivante « quel est le vécu de la consultation en médecine générale par les patients déficients intellectuels ? ».

L'objectif était d'analyser l'état actuel du vécu des patients porteurs d'une déficience intellectuelle lors de la prise en charge médicale afin, ensuite, d'établir un ensemble de recommandations et de bonnes pratiques.

MATERIELS ET METHODES

I. Recherche bibliographique

La recherche documentaire a été réalisée à l'aide du SUDOC pour les thèses et avec les moteurs de recherche suivants : Pubmed, Google Scholar, Science Direct, Pepite et le serveur du Service Commun de Documentation de l'Université Lille. La veille documentaire a consisté à réitérer cette recherche à plusieurs reprises au cours de l'étude.

Les mots clefs suivants ont été utilisés : [déficient intellectuel], [déficience intellectuelle], [handicap mental], [consultation], [médecin généraliste], [examen clinique]

La gestion des références bibliographiques a été réalisée avec le logiciel Zotero®.

II. Type d'étude

Loin des données chiffrées, il s'agissait d'explorer le vécu et le ressenti de patients désignés comme « déficients intellectuels », en s'appuyant sur leurs témoignages. Le but était de faire émerger du discours des éléments de compréhension qui permettraient d'établir ensuite une analyse thématique. C'est pourquoi dès le début de ce travail, la démarche qualitative s'est imposée. Cette étude est inspirée de la théorisation ancrée avec des entretiens individuels semi-dirigés dans la communauté d'Agglomération Maubeuge Val de Sambre. (11, 12)

III. Guide d'entretien

Le choix des entretiens individuels garantissait une plus grande liberté de parole puisque les sujets abordés touchaient à l'intimité des personnes interrogées. Les questions posées étaient ouvertes afin d'influencer le moins possible les réponses. Le format des entretiens semi-dirigés semblait donc le plus adapté.

Dans ces entretiens, le chercheur utilise ce qu'on appelle un guide d'entretien, à savoir une grille de questions ouvertes, reprenant les grands points à aborder, néanmoins cette grille reste souple et adaptable au déroulé de l'entretien. Il existe de nombreux temps de parole « libres ». Ce guide permet de garantir la reproductibilité des entretiens, il est évolutif au cours du recueil de données en fonction des éléments apportés lors des entretiens et de la question de recherche.

IV. Avis de la commission d'éthique et Formulaire de consentement

La Commission d'Éthique du Département Universitaire de Médecine Générale de Lille a rendu un avis favorable après présentation du protocole de l'étude, des informations sociologiques demandées aux participants et de la première version du guide d'entretien.

Un formulaire d'informations et de consentement a été établi, rappelant les droits des participants à un protocole de recherche. En accord avec l'article L 1122-2 du Code de la Santé Publique, nous avons sollicité l'autorisation du responsable légal pour les participants qui étaient sous tutelle.

V. Recrutement des patients

Nous avons contacté par téléphone les patients qui étaient d'accord pour participer à l'étude. Les professionnels des structures volontaires, le Dr Cecchin, médecin généraliste sur Hautmont et Madame Touchet, cheffe de service du Pôle Habitat de Vie Social à l'Apei de Maubeuge, ont sélectionnés les participants. Les critères d'inclusion étaient d'être majeur, d'être reconnu « en situation de handicap mental » ou diagnostiqué « porteur d'une déficience intellectuelle », d'avoir eu au moins une consultation chez un médecin généraliste, et d'être en capacité d'en discuter au cours d'un entretien.

VI. Réalisation des entretiens

Le chercheur est intervenu dans plusieurs types de structure (au cabinet médical, à domicile, dans les bâtiments du SAVS de Hautmont), faisant ainsi varier les profils en particulier le niveau d'autonomie. Des hommes et des femmes de tout âge, avec ou sans enfant, demeurant au domicile ou en famille d'accueil ont été sélectionnés. Les participants qui le souhaitent pouvaient être accompagnés d'une personne de leur choix lors de l'entretien. Le recueil de données a eu lieu entre février et mai 2021. La taille de l'échantillon n'a pas été définie à l'avance. Une fois le sentiment subjectif d'avoir atteint la suffisance de données, deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour la confirmer.

VII. Retranscription

Les entretiens ont été retranscrits intégralement par le chercheur dans les jours suivant leur réalisation, sur le logiciel de traitement de texte Word®. Une attention particulière était portée à la retranscription du langage non verbal (silences, manifestations d'émotions, répétitions, erreurs de langage), afin de conserver la spontanéité du discours oral. L'ensemble du Verbatim issu de la retranscription des entretiens a été rendu anonyme, puis analysé.

VIII. Analyse des données

Pour améliorer la validité interne de l'étude et limiter les biais d'interprétation, l'analyse ouverte a bénéficié d'une triangulation par la confrontation des résultats avec deux autres chercheurs. A partir de ces codes, ou idées, un codage axial a été réalisé. L'étiquetage initial, l'analyse intégrative et la construction du modèle explicatif ont été réalisés à l'aide du logiciel QSR Nvivo 12 qui a permis de structurer la thèse et classer le verbatim. Puis la catégorisation a consisté à regrouper plusieurs unités de sens en sous-catégories permettant l'émergence de thèmes répondant à la question de recherche.

RESULTATS

Dix patients ont souhaité participer à l'étude sur les 12 contactés, deux ont refusés sans donner de justification. Leurs caractéristiques sont résumées dans le tableau 1.

Tableau 1 : Caractéristiques des patients

Entretien	Sexe	Groupe d'âge	Lieu de vie	Travail	Tutelle/curatelle	Enfant	Aidant principal	Lieu de rencontre
E1	Masculin	70-79	Famille d'accueil	Non	Curatelle	0	Femme qui l'héberge	Famille d'accueil
E2	Féminin	30-39	Famille d'accueil	Oui	Curatelle	0	Femme qui l'héberge	Famille d'accueil
E3	Féminin	20-29	Son domicile	Oui	Curatelle	0	Son compagnon	Domicile
E4	Féminin	50-59	Chez ses parents	Non	Non	0	Ses parents	Cabinet médical
E5	Masculin	50-59	Chez ses parents	Oui	Curatelle	0	Sa maman	Cabinet médical
E6	Féminin	20-29	Son domicile	Oui	Curatelle	1	Sa maman	Domicile
E7	Masculin	60-69	Son domicile	Oui	Curatelle	0	Sa compagne	Domicile
E8	Masculin	50-59	Son domicile	Non	Tutelle	0	Sa voisine	Domicile
E9	Féminin	30-37	Son domicile	Oui	Curatelle	2	Son mari	Domicile
E10	Masculin	50-59	Son domicile	Oui	Non	2	Membre du SAVS	SAVS Hautmont

Les entretiens ont duré en moyenne 29 minutes et se sont déroulés au domicile du participant, dans le cabinet du médecin généraliste ou dans les locaux du SAVS. La suffisance des données a été atteinte au terme du huitième entretien et vérifiée par le neuvième et le dixième entretien.

I. Comprendre les priorités du patient

A. Le motif de consultation : les corps de métier du médecin

1. Le prescripteur

Le motif principal de consultation était le renouvellement de traitements pour maladies chroniques, le médecin traitant prenant ici et à titre principal la casquette de prescripteur, également en lieu et place des spécialistes. Dans ce dernier cas, le patient n'avait aucun problème à confier ce rôle au généraliste, pourvu qu'il ait déjà « accepté » la prescription initiale du spécialiste. Toutefois, le renouvellement leur apparaissait souvent comme une contrainte liée à la fréquence de consultation qu'il implique. « *Mais j'y vais une fois tous les... trois mois pour qu'il puisse refaire mon traitement voilà, il faut renouveler les*

cachets » (E7).

La consultation pouvait être dédiée à des problèmes de santé du quotidien ne nécessitant pas un suivi particulier. Une entorse, de la fatigue, un mal de gorge : le médecin était là pour le confort du patient. « *Quand j'ai mal à la gorge c'est pour du sirop, des pastilles et puis c'est tout voilà hein » (E5).*

L'annonce de résultats d'examens pouvait aussi être un motif de consultation, le médecin intervenait donc pour assurer la continuité des soins et orienter son patient en fonction des résultats d'examens. « *Et aussi pour mon compte-rendu que j'ai eu pour le genou » (E8).*

2. Le pouvoir administratif

Le médecin traitant avait aussi la casquette d'administrateur dans la prescription et le renouvellement des arrêts de travail. Les patients déficients intellectuels avaient compris que le médecin jouait un rôle administratif pouvant leur permettre par exemple de garder un travail pendant la convalescence. « *Ce jour là j'étais en arrêt mais mon arrêt était fini donc il me fallait une autre feuille pour faire une journée pour être à jour avec le CAT » (E5).*

Les patients avaient aussi compris le rôle que jouait le médecin pour le renouvellement des aides comme l'AAH et la COTOREP qui leur permettaient d'une part de disposer d'un minimum de ressources et d'autre part de favoriser leur insertion en milieu professionnel. « *Ça fait longtemps que je le connais, et je suis obligé parce que avec la COTOREP, c'est lui qui remplit le dossier, avec mon nom et tamponné » (E4).*

3. Le mécanicien

La consultation permettait de vérifier si tout allait bien, comme un entretien de la

mécanique, une révision. Dans ce contexte le patient n'y allait pas par obligation mais bien pour s'assurer que tout fonctionne correctement. « *Bah pour une visite quoi... avec le stéthoscope quoi... pour voir si tout mon organisme va bien...* » (E1).

Deux mamans parmi les participants consultaient pour leurs enfants, soit pour une plainte fonctionnelle. « *Euh, par exemple pour mes enfants, parce que je suis maman de deux petits garçons, donc quand c'est pour un traitement pour mes enfants* » (E9) soit afin que la maman s'assure que son enfant n'ait pas les mêmes problèmes de santé qu'elle en grandissant. « *Pour voir quand même le poids de ma fille aussi, parce que c'est important, elle va sur 2 ans. C'est important de voir son évolution parce que moi j'ai des problèmes de santé donc faut que je voie si ma fille elle va grandir comme moi j'ai grandi, voir si... Je suis obligé, parce qu'avec mes soucis c'est important que je fasse suivre aussi ma fille* » (E6).

C'était donc ces trois rôles, celui d'administrateur, de mécanicien et de prescripteur, qui constituaient le rapport des patients déficients intellectuels à leur médecin traitant au titre de la consultation.

B. Les limites du médecin traitant

Le médecin traitant rencontrait certaines limites dans son exercice en cabinet, ces limites pouvaient nécessiter parfois une prescription d'examens complémentaires.

1. S'aider d'examens complémentaires

Certains patients désiraient réellement que leur médecin leur propose de faire des examens complémentaires suite à leur consultation, quand bien même parfois il n'y avait pas d'indication médicale à le faire. « *Ah oui, j'aimerais qu'il me propose une prise de sang des foies* » « *S'il me dit de passer la radio, d'accord je vais le faire* » (E4).

Aussi, le patient déficient avait besoin de réassurance et cela pouvait passer par un examen complémentaire afin d'éliminer une pathologie ou une complication. « *J'aime surtout qu'on me rassure sur la maladie* » (E3).

2. Une ordonnance illisible

L'illisibilité de l'ordonnance pouvait être un frein dans la prise en charge du patient qui ne comprenait pas le traitement prescrit par le médecin. Toutefois les pharmaciens étaient habitués à déchiffrer ce genre d'ordonnance et pouvaient aider les patients à comprendre la prescription. « *Oui oui, oui, mais il y a des pharmacies qui n'arrivent pas à lire ce qui est écrit aussi* » (E5).

C. Cas négatif : le médecin ne soigne pas le moral

Les patients avaient une certaine pudeur envers leur médecin traitant lorsqu'il s'agissait de parler de leur confort psychologique : soit ils préféraient garder ce mal être pour eux, soit ils en parlaient à leur famille. Cependant, à aucun moment ils ne se confiaient à leur médecin. « *Je garde pour moi et j'en parle à ma famille, c'est personnel je n'en parle pas au médecin* » (E9).

II. La temporalité adaptative

A. La prise de rendez-vous, premier frein dans la prise en charge

Prendre rendez-vous chez le médecin traitant pouvait vite devenir un obstacle, il fallait s'arranger avec son travail, appeler le secrétariat au bon moment de la journée. « *c'est parce que je suis au travail de 7h30 jusqu'à 14h30, des fois j'ai un vendredi sur deux, c'est soit un vendredi, soit un samedi de travail, c'est ça qu'il y a. Il faut bien calculer pour*

prendre le rendez-vous du coup. » « Mais comme là il faut téléphoner qu'au matin pour avoir un rendez-vous, mais moi au matin je suis au travail ! » (E5).

D'autres avaient acquis une certaine autonomie dans la prise de rendez-vous. *« Non ça va, mes rendez-vous je les fais tout seul, ça va » (E8)* allant jusqu'à prendre rendez-vous pour leur proche. *« Même ceux du boulot ils rigolent parce que les rendez-vous je les prends pour elle, je ne les prends pas pour moi ! » (E10).*

Une patiente avait fait remarquer que son médecin traitant pouvait même la recevoir le jour même si le motif de consultation le justifiait en termes d'urgence. *« bah il hésite pas à prendre en urgences, à me prendre en visio même s'il n'y a plus de rendez-vous. Je l'appelle, je lui dis que c'est important, que c'est pour un de mes enfants ou pour moi-même. Il n'hésite pas à rajouter une personne en plus en visio quoi » (E9).*

B. La patience à ses limites

Le temps passé en salle d'attente avant la consultation était une contrainte pour tous, il pouvait y avoir une certaine incompréhension des patients déficients intellectuels dans le retard que prenait le médecin traitant dans son planning. *« La dernière fois que j'y suis allait, elle avait 30 minutes de retard, je me suis dis, bah moi si j'étais venu 30 minutes de retard bah j'étais pas prise quoi ! Elle m'aurait dit « bah non, ce n'est pas à cette heure là qu'on vient quoi ! » Alors je me dis, pourquoi eux ils ont droit de tout et nous non en fait, enfin tu vois ce que je veux dire ? Et ça, je ne sais pas, c'est pas une qualité mais la ponctualité c'est important, bon allez, quand même 5 minutes ok mais pas 30 minutes quoi » (E6).*

Les patients disaient s'occuper comme ils pouvaient en attendant leur tour, bien qu'aucun d'entre eux n'indiquaient interagir avec d'autres patients présents dans la salle d'attente. Soit ils s'occupaient seuls, soit ils échangeaient avec leurs accompagnants. *« Mais ça ne me dérange pas du tout d'attendre, je m'occupe, je prends mon portable et voilà ! RIRE !!*

n'y a que ça à faire ! » (E5).

C. L'arrêt des consultations libres, un avantage qui n'est pas des moindres

L'arrêt des consultations libres dans le contexte de la pandémie avait un effet positif sur les patients déficients intellectuels. Cela pouvait limiter le temps passé en salle d'attente. *« Mais maintenant on n'attend plus, c'est que sur rendez-vous maintenant, parce que avant c'était long d'attendre... » (E4).*

D. Un avis mitigé sur la durée de la consultation

La durée de la consultation était un point important à prendre en compte dans le ressenti du patient sur la qualité de sa prise en charge. Seule une participante préférait que la consultation soit courte car cela allait avec sa personnalité. *« Moi, j'aime pas les gens qui parlent beaucoup. RIRE Je suis trop nerveuse, il faut que ça soit rapide ! » (E4).*

Cependant la majorité des participants aimeraient que le médecin prenne plus de temps avec eux lors de la consultation surtout au moment de la discussion entre le patient et le médecin. *« C'est trop court ! Ah ouais ! A peine qu'on est rentré faut qu'on ressorte, c'est tac tac ! Douze minutes seulement dans le cabinet. » « Il y a des moments ça va tellement vite avec lui qu'on n'a même pas le temps, et après j'oublie de lui dire des trucs. » (E7).*

Seuls deux participants étaient satisfaits de la durée de la consultation. *« Je pense qu'elle prend le temps qu'il faut, c'est pas trop rapide ou trop long. C'est comme il faut. » (E6)*
« ça me convient comme c'est là, il prend le temps dont j'ai besoin donc c'est bien. » (E9).

E. Le choix du pronom

La question du tutoiement et du vouvoiement du médecin traitant s'était posée dès le début des entretiens. En majorité les patients vouvoient leur médecin traitant soit parce que ça ne faisait pas longtemps qu'ils le connaissaient, soit parce que c'était une personne étrangère ou alors parce que vouvoyer était une forme de respect. « *Non je le vouvoie, parce que bah... Je ne sais pas, ce n'est pas quelqu'un de ma famille, c'est une personne étrangère enfin... Je ne sais pas comment l'expliquer, ça se fait naturellement en fait* » (E6) « *Je le vouvoie parce que ça fait pas longtemps que je l'ai comme médecin traitant, comme c'est des gens avec qui j'ai pas tout à fait l'habitude* » (E9).

Seuls deux participants tutoyaient leur médecin traitant parce qu'ils avaient appris à le connaître avec le temps, une alliance thérapeutique, une relation de confiance s'installait avec une meilleure compréhension. « *Ah il y a des moments je le tutoie, avant on ne se tutoyait pas et maintenant on a appris à se connaître. De toute façon, tutoyer c'est pas mal poli, c'est français ! C'est marqué sur les dictionnaires.* » « *Quand on connaît la personne, qu'on travaille ensemble, on peut tutoyer, c'est plus amical, ça passe mieux.* » (E7).

III. Le médecin idéal et l'idéal du médecin

A. Le choix du médecin traitant

1. Un médecin de proximité

La proximité du cabinet était un critère majeur dans le choix du médecin traitant pour le patient déficient intellectuel. « *avant je voyais un autre docteur mais c'était loin et quand madame C s'est installée ici bah j'ai préféré venir là car c'est pas loin de chez moi* » (E5).

L'accès facile aux transports en commun était important pour les participants non véhiculés qui souhaitaient garder leur autonomie « *bah ouais, mais j'irai pas voir leur*

médecin, car il faut prendre le bus » (E7).

Les visites à domicile pouvaient être un critère dans le choix du médecin traitant mais celui-ci reste minime. *« par exemple, ça posait problème aussi, pour les visites à domicile, il s'occupe seulement de la région de Maubeuge, il ne va pas jusqu'à Louvroil. Le médecin de ma sœur il fait les visites à domicile, c'est ce qu'elle m'a dit. Elle m'a dit qu'elle ne comprend pas qu'il ne se déplace pas » (E7).*

2. Un médecin de famille

Un second critère était que le médecin traitant soigne déjà un membre de la famille, ce qui rassurait le patient déficient intellectuel. *« c'est ma mère qui a été la voir, elle a dit qu'elle était bien qu'il faudrait changer donc je suis venu ici. C'est mieux parce que c'est pas loin de chez moi » (E5).*

3. Un médecin à remplacer

Changer de médecin traitant n'était pas toujours un choix du patient, par exemple lorsque le médecin partait en retraite. *« Parce qu'elle est partie en retraite... donc j'en ai cherché un autre » (E7).*

B. Les caractéristiques du médecin traitant

1. Le genre du médecin peut être un critère de choix

Une patiente déficiente intellectuelle pouvait se sentir plus à l'aise avec une femme médecin surtout quand il s'agissait de parler de sujets intimes. *« une femme ! Parce que je ne sais pas... ça se comprend... enfin. Ça comprend les choses, que ça soit intime ou autre, c'est mieux une femme, parce que je ne sais pas comment l'expliquer, c'est mieux*

une femme. Pour une fille, c'est mieux une femme, oui » (E6).

Le genre du médecin n'avait pas d'importance pour la plupart des patients déficients intellectuels du moment que le médecin soignait bien. *« bah je préfère... en fait moi je m'en fous, le principal c'est qu'il me soigne bien et qu'il me prenne en charge comme il faut, qu'il soigne bien » (E9).*

Le constat était que le genre du praticien n'avait pas d'importance, dès lors qu'homme ou femme ont les mêmes compétences. *« euh là je m'en fiche, tant que je suis soigné, le reste... Pour moi l'un ou l'autre a autant de compétence, voilà » (E10).*

2. Une préférence pour les jeunes médecins

Les jeunes patients déficients intellectuels préféraient avoir un médecin de leur génération pour parler car l'échange se faisait plus facilement. *« ça m'a fait du bien de parler avec quelqu'un comme toi, avec un homme je n'y arriverai pas et tu es jeune » (E3).*

Un médecin jeune pouvait être plus compétent pour certains car il était à jour sur les dernières recommandations. *« bah c'est quand même mieux quand on a un jeune parce que la médecine évolue donc entre la médecine d'avant et la médecine de maintenant c'est plus pareil ! Donc tout change donc je préfère, je vous dis franchement, je préfère avoir un jeune médecin qui a évolué, moi c'est mon point de vue hein. Parce que la médecine d'avant c'est plus ça et maintenant » (E7).*

Il est à noter que certains patients déficients intellectuels étaient surpris qu'on leur demande leur avis à ce sujet et montraient comme une forme de gêne dans leur réponse. *« moi je m'en fous, n'importe, c'est pareil je trouve, pour tous, c'est pareil les médecins RIRE Oui oui c'est tous pareil, c'est partout tous pareil » (E4).* Néanmoins, et comme pour le genre, l'âge n'avait pas d'importance tant que le médecin soignait bien le patient *« ça n'a pas d'importance pour moi l'âge, tant qu'il soigne bien » (E9).*

C. Les qualités demandées au médecin traitant

1. Etre à l'écoute

L'écoute était primordiale pour les patients déficients intellectuels lors de la consultation.

« Le plus important c'est qu'il m'écoute » (E2) « Moi j'aime avoir un médecin qui soit à l'écoute, voilà ! » (E7).

Le patient déficient intellectuel cherchait à installer une relation de confiance lors de la consultation. *« Bah je dois surtout avoir confiance en lui, c'est surtout la confiance quoi. Si j'ai pas confiance en un médecin, ça va pas le faire » (E9).*

2. Faire un effort dans la façon de s'exprimer

Le patient déficient intellectuel demandait que le médecin soit capable de bien s'exprimer lors de la consultation. *« dans la façon de s'exprimer peut-être, mais dans l'ensemble mon médecin le fait très bien donc ça il n'y a pas de soucis » (E6).*

Cela était d'autant plus important lorsque le patient avait un trouble sensoriel. *« Et pour ceux qui sont déjà médecin ça serait bien qu'ils apprennent un peu mieux à communiquer, de passer plus de temps avec les personnes comme moi qui sont malentendantes ou des personnes qui ont d'autres handicaps » (E9).*

3. Etre honnête envers son patient

L'honnêteté était importante pour les patients déficients intellectuels, ils voulaient tout savoir, le meilleur comme le pire, ils avaient besoin d'être au cœur de leur prise en charge, que rien ne leur soit caché, que le médecin leur dise les choses telles qu'elles sont. *« Un bon docteur doit avoir de l'honnêteté » (E2).*

4. La gentillesse est une qualité non négligeable

A plusieurs reprises les patients déficients intellectuels mettaient en évidence la gentillesse de leur médecin, c'était un critère important pour que la consultation soit agréable et puisse reposer sur la confiance. « *qu'il soit très gentil* » (E4) « *Gentil, parce que franchement il y en a, ils ne sont pas gentils, ils n'ont pas envie de s'embêter quoi hein* » (E6).

5. Un bon médecin est un médecin qui prend son temps

Prendre le temps durant la consultation était nécessaire aux yeux des patients déficients intellectuels, il était souvent souligné sur le médecin traitant ne le prenait pas assez. « *Mais ça va trop vite, c'est trop... c'est trop rapide quand on est pendant la consultation* » (E7) « *après je ne dis pas que mon médecin est forcément un mauvais médecin, après il est peut-être pressé par le temps mais il veut aller plus vite que la musique !* » (E10).

Seule une patiente aimait que le médecin aille vite et qu'il ait de l'humour car c'était dans son caractère. « *moi, j'aime pas les gens qui parlent beaucoup. RIRE Je suis trop nerveuse, il faut que ça soit rapide !* » « *J'aime trop quand on rigole, quand il a de l'humour aussi, quand on fait rire le monde, quand on fait rire les gens* » (E4).

D. Un bon niveau de satisfaction de la consultation

Le niveau de satisfaction du patient à la sortie de la consultation était plutôt mitigé mais dans l'ensemble les patients déficients intellectuels se disaient contents. Ils estimaient que la consultation leur avait fait du bien, qu'ils se sentaient à l'aise et satisfaits. « *Généralement je me sens un peu plus à l'aise quand je sors de là, parce qu'il fait toujours attention à tout quoi* » (E9).

Une participante n'avait pas d'avis sur son ressenti lorsqu'elle sortait du cabinet. « *je n'ai pas vraiment de ressenti, je suis allée chez le docteur et voilà quoi, je rentre chez moi RIRE J'y vais pour mon bien et le bien de mon enfant* » (E6).

Il arrivait parfois qu'il n'y ait pas de bénéfice à consulter. « *bah je me demande pourquoi je suis venu vraiment parce que, surtout qu'il redonne toujours les mêmes médicaments d'il y a 2 ou 3 mois avant. Même pour les prises de sang il dit « t'en as fait autant, pourquoi tu veux en refaire une ?! » à la fin, peut-être qu'il en a eu marre* » (E10).

Dès lors, dans ce contexte, le patient acceptait « de se contenter » de son médecin traitant, et de ne pas en changer, de peur de plus mal tomber. « *après comme on dit, si c'est pour trouver pire ce n'est pas la peine. On peut trouver mieux mais on peut aussi trouver pire* » (E10).

IV. La place de la famille

A. L'accompagnant est le garant du soin

L'accompagnant avait un rôle majeur dans la prise en charge du patient déficient intellectuel, il pouvait permettre le transport vers la consultation. « *c'est mon beau-père qui m'accompagne et il m'attend dans la voiture parce que je suis ce qu'on appelle une personne autonome* » (E9).

Il avait aussi un rôle dans le soutien, la protection, l'aide à la communication et la compréhension lors de la consultation et de rassurer. « *c'est plus rassurant d'y aller avec quelqu'un et quand je ne comprends pas elle peut m'expliquer après dans la voiture aussi. Comme ça, si j'oublie un truc elle peut me le faire penser, et quand je comprends de travers bah elle peut rectifier derrière* » (E10).

Il aidait pour l'administratif parfois. « *Mais des fois, je prends quelqu'un, c'est avec mon frère, toujours avec mon frère, parce que moi je ne sais pas remplir les papiers, il y a des mots je sais pas c'est quoi, voilà c'est tout, c'est ça* » (E4).

D'autres patients déficients intellectuels préféraient consulter seul afin de s'autonomiser, apprendre par eux même, garder le secret médical et faciliter l'échange avec le médecin. « *bah comme ça, j'y vais seule, toute seule, pour apprendre, comme ça au moins je sais, il y a des mots que je ne sais pas hein, je comprends pas hein des fois, il y a des mots c'est trop dur* » « *Mais je préfère quand même y aller seule, je suis habituée avec mon médecin, c'est plus simple de discuter avec lui* » (E4).

B. Le soutien familial

La famille jouait un rôle majeur dans le bien être du patient déficient intellectuel et elle était une aide précieuse dans la prise de décision et le soutien. « *Ma maman quand elle était là, elle m'a soutenue, mes frères et sœurs ils m'ont soutenue* » « *elle au moins elle est à l'écoute quand je lui parle, elle me conseille, elle est là pour moi* » (E2) « *Mais des fois je me confie peut-être à ma mère par rapport à mon état de santé et parce que bon, elle me connaît assez bien et elle sait que depuis la naissance j'ai de graves problèmes* » (E9).

V. Accéder au savoir, transmettre le savoir

A. De la pédagogie descendante à la pédagogie active

La majorité des patients déficients intellectuels étaient satisfaits des explications données par leur médecin traitant durant la consultation. Celui-ci jouait un rôle dans la transmission de son savoir. « *Elle m'a expliqué comment il fallait mettre l'attelle tout ça.* » (E2) « *Oui oui il m'explique assez souvent pour quelle raison il me donne ce médicament-là.* » (E9).

Les explications n'étaient pas claires parfois mais le patient n'hésitait pas à faire répéter le médecin traitant si nécessaire afin de comprendre la prise en charge. « *il m'explique et s'il y a un truc que je ne comprends pas je lui demande et il me réexplique* » (E2).

Certains patients déficients intellectuels n'osaient pas demander à leur médecin traitant d'expliquer lorsqu'ils n'avaient pas compris ou lorsqu'ils souhaitaient avoir plus d'informations. « *Je pourrais dire que c'est bien de faire ça pour mieux comprendre la personne qui sait pas s'exprimer, enfin qui a du mal à enregistrer, enfin qui ne comprend pas tout peut être. Si on peut employer des mots qui ne sont pas aussi compliqués, et si on peut répéter mais c'est vrai que déjà même moi j'ose pas demander pour qu'on répète quand je ne comprends pas* » (E6).

Le médecin n'avait pas forcément la patience et ne prenait pas le temps de s'assurer que le patient déficient intellectuel avait bien compris les explications. « *bah c'était plus compliqué parce que, des fois elle ne comprenait pas forcément, des fois je ne comprenais pas ce qu'elle disait, elle parle deux fois trop vite alors quand c'était comme ça, je lui demandais de répéter et elle commençait à hausser trop le ton, j'avais l'impression de l'embêter* » (E9).

B. Acquérir une autonomie

Le patient déficient intellectuel avait besoin de s'autonomiser et le médecin traitant avait un rôle à jouer dans cette acquisition. « *ça dépend pour quoi, sinon c'est ma mère mais maintenant j'ai ma fille donc j'essaie de le faire par moi-même on va dire, tout de moi-même. Souvent on me montre et j'essaie de faire moi-même* » (E6).

Une patiente déficiente intellectuelle avait su s'adapter aux nouvelles technologies grâce à un membre de sa famille et être autonome lors de la consultation en visio avec son

médecin traitant. « *non et en ce moment avec le Covid je fais plutôt les téléconsultations, c'est mon compagnon qui m'a appris ça, vive la nouvelle technologie !* » (E9).

Devenir parent permettait d'acquérir une certaine autonomie par la force des choses. « *pour voir quand même le poids de ma fille aussi, parce que c'est important, elle va sur deux ans. C'est important de voir son évolution parce que moi j'ai des problèmes de santé donc faut que je voie si ma fille elle va grandir comme moi j'ai grandi, voir si... Je suis obligé, parce qu'avec mes soucis c'est important que je fasse suivre aussi ma fille* » (E6).

C. Les ressources du patient

Le patient déficient intellectuel avait trouvé des moyens pour remédier à ses difficultés concernant le fait de retenir ses informations personnelles ou ses rendez-vous au cabinet. « *En plus quand c'est comme ça bah j'ai un brouillon, j'ai un papier avec moi, avec ma date de naissance, mon âge, heu... mon numéro de téléphone c'est pareil, j'ai du mal à le retenir, j'arrive pas à l'enregistrer* » « *Chez le médecin je le fais parce que la secrétaire note sur un petit carton* » (E7).

VI. La prévention, un chantier en construction

A travers les différents entretiens, on remarquait que la prévention était un sujet peu abordé lors de la consultation avec le patient déficient intellectuel. Néanmoins certains patients bénéficiaient quand même de ce temps de consultation. « *Ah oui ça il m'en a déjà parlé !* » (E7).

Le patient pouvait se montrer réticent à réaliser les examens de dépistage parfois parce qu'il trouvait cela inutile car il se disait non malade. « *RIRE oui oui mais non, ça je ne veux pas faire. Je suis bien, je ne suis pas malade donc c'est pas nécessaire, non RIRE* » (E5).

D'autres fois, il était réticent parce que la réalisation de l'examen le dérangeait. « *ah bah justement je l'ai dit à l'éducatrice de l'ESAT, moi je décline l'invitation. Je l'ai mis à la poubelle l'enveloppe quand je l'ai reçue, je l'ai pas renvoyée. Parce que moi des trucs pareils ça ne m'intéresse pas du tout ! Je ne suis pas malade donc ça ne sert à rien de le faire* » (E10). Cette réticence pouvait venir du manque d'informations et de sensibilisation de la part du médecin traitant concernant l'intérêt de la prévention.

Cependant, et dans la majeure partie des cas, le temps de prévention n'avait pas sa place dans la consultation, le médecin n'abordait pas le sujet avec le patient déficient intellectuel. « *hum oui oui, j'ai déjà fait ça mais c'est le gynécologue qui fait ça, mais je dois en retrouver un parce que le mien attiré est parti en retraite. Mais le médecin ne me demande pas pour les frottis, mais pour les vaccins il sait que je suis à jour* » (E9).

VII. La consultation dissonante

A. Ce qui déplait pendant la consultation

Les patients déficients intellectuels ne se disaient pas dérangés de la prise en charge par leur médecin traitant dans l'ensemble, ils adhéraient au plan de soin qui leur était proposé. « *il n'y a rien qui me dérange quand je vais chez mon médecin. J'ai toujours répondu présent aux consultations, ah oui c'est vrai* » (E1).

Un certain nombre de reproches étaient faits au médecin traitant comme le fait d'être en retard, de refuser ou encore d'oublier de prescrire certains examens. « *moi j'étais déçue une fois parce que je lui ai demandé de faire une prise de sang, elle avait promis de me faire le papier, elle l'a pas fait, moi j'ai rappelé la dame qui fait la secrétaire* » (E3).

Certains oublis étaient vite pardonnés quand cela n'avait pas d'impact sur l'organisation du patient qui pouvait alors être tolérant. « *même s'il fait quelques petites boulettes quand*

il oublie de prescrire quelque chose, mais il ne l'a pas fait exprès, l'erreur est humaine. »
(E9).

B. Contredire son médecin, il faut oser

Les patients déficients intellectuels jeunes n'osaient pas contredire leur médecin quand ils n'étaient pas d'accord avec la prise en charge par peur de la réaction du médecin traitant. *« non je n'ose pas... je ne sais pas comment il peut réagir si on lui dit que ça ne va pas, c'est pas évident, on ne sait pas comment le médecin peut réagir... » « J'aurai peur qu'il ne soit pas content et qu'il me dispute... »* (E2).

En revanche, avec l'âge certains osaient affronter leur médecin et lui dire ce qu'ils pensaient. *« non non je n'ai pas peur de dire les choses, maintenant je suis aguerri »* (E1).

C. Importance de l'échange bilatéral

Lors de la consultation les patients déficients intellectuels mettaient en avant l'importance de l'échange avec le médecin traitant. *« mais j'adore mon médecin, ça fait longtemps que je suis avec lui, on parle bien, c'est bien avec lui »* (E4).

Ici, le patient appréciait échanger avec son médecin mais il ne voulait pas le mettre en retard et encore moins retarder la consultation des patients suivants. *« on discute de trucs sérieusement, on discute pas de trucs que ça tient pas debout quoi, mais je ne vais pas passer du temps non plus à discuter avec lui, c'est au niveau de ma santé que je parle. Après voilà, je ne suis pas tout seul non plus, je me dis qu'il y a des autres patients aussi, je ne vais pas les faire attendre non plus. »* (E7).

Certains soulignaient que cet échange global était souvent minime lors de la consultation. *« j'aimerais qu'elle ait plus d'attention, qu'elle parle plus de mes problèmes de santé, comme ça, ça me rassure et d'apprendre après que ça se passe bien tu vois »* (E3).

Le patient ne se sentait pas compris par son médecin qui faisait l'ordonnance et passait à autre chose. « *Alors qu'on lui disait que ça ne servait à rien !* » (E10).

Les patients étaient sensibles à la politesse et la bienveillance de leur médecin traitant lors de la consultation. « *il me reçoit agréablement parce que bon, il a l'habitude maintenant avec moi* » (E9) « *il dit bonjour* » « *et puis au revoir* » (E10).

D. La prise de la tension artérielle, un temps fort de la consultation

Durant la consultation, les patients déficients intellectuels étaient attentifs aux résultats de leurs examens cliniques. « *Bah j'aime quand elle me consulte, quand elle prend ma tension* » (E5).

Le patient faisait le lien entre le traitement qu'il prenait et la normalisation de la tension. « *bah je n'ai plus de tension parce que, comme il disait quand j'avais la tête qui tourne, automatiquement il faut donner des cachets pour la coagulation du sang là* » (E10).

Lorsque le médecin ne prenait pas la tension pendant la consultation le patient pouvait la réclamer. « *je lui demande si c'est possible de prendre ma tension* » (E3).

L'auscultation générale était aussi un point important de la consultation, elle permettait de surveiller l'état de santé, détecter les anomalies, le patient avait besoin d'un contact physique. « *mais c'est bien que le médecin m'examine et me dise ce que j'ai, s'il y a un problème* » (E6).

A certains moments le patient ne jugeait pas nécessaire que le médecin l'examine si c'était pour renouveler le traitement et s'il n'avait pas de plainte fonctionnelle. « *non, quand c'est pour le LEVOTHYROX non, pas forcément* » « *Heu non, sauf si vraiment j'ai quelque chose, oui, mais pour ça non, je ne lui fais pas perdre son temps et pour les personnes derrière, non hein RIRE* » (E6).

VIII. Acquérir une reconnaissance sociale

A. Le travail donne un statut social

Le travail permettait au patient déficient intellectuel d'avoir une reconnaissance sociale, d'être valorisé, de montrer l'exemple, de ne pas être exclu de la société. « *et c'est pour mes enfants que je fais tout ça, je veux leur montrer l'exemple, c'est important de travailler* » (E9).

B. Une autonomie financière

Le travail permettait d'avoir une autonomie financière. « *et je veux qu'ils ne manquent de rien donc il faut aussi travailler pour gagner de l'argent aussi* » (E9).

C. Le travail avant la santé

Le travail était même plus important que la santé pour certains patients déficients intellectuels. Leur état de santé ne devait pas impacter leur statut professionnel. Les consultations et les examens pouvaient être d'ailleurs réalisés en fonction de leur planning de travail. « *ce jour-là j'étais en arrêt mais mon arrêt était fini donc il me fallait une autre feuille pour faire une journée pour être à jour avec le CAT* » (E5).

D. Le médecin permet de garder son statut de travailleur

Les problèmes de santé pouvaient empêcher le patient déficient intellectuel de travailler dans certaines situations, le médecin traitant était alors là pour que le patient garde son travail ou change de poste en cas d'impotence. « *je travaille toute la journée mais je suis en arrêt en ce moment avec mon genou* » (E8).

IX. Le vécu émotionnel du patient déficient intellectuel

A. Une acceptation différente selon l'âge

Le statut de déficient intellectuel était accepté différemment en fonction de l'âge du patient, les jeunes patients avaient plus de mal avec leur handicap que les plus âgés. « *Au début j'avais tendance à m'emporter, mais maintenant je prends sur moi, c'est vrai que c'est désagréable. Je suis obligé de m'en aller parce que je suis mal à l'aise* » (E7).

Le patient jeune lui n'osait pas dire ce qu'il pensait. « *genre je ne vais pas dire à la personne que je n'ai pas compris pour pas lui faire perdre son temps je préfère dire « oui » pour lui faire plaisir RIRE* » (E6).

Il pouvait y avoir une interruption involontaire dans le suivi du patient déficient intellectuel lors du passage à l'âge adulte. « *en fait, on m'avait basculé chez les adultes, donc on avait attendu la suite, sauf qu'il n'y a plus eu jamais de suite, donc on fait les démarches tout ça pour voir quand même, mais bon voilà* » (E6).

B. Un sentiment d'être exclu de la société

Les patients déficients intellectuels pouvaient se sentir exclus de la société, dévisagés, subir des moqueries, des insultes. « *ouais, ouais parce que les gens ils me regardent comme si je n'étais pas comme eux. Ils me regardent des pieds jusqu'à la tête, ils me dévisagent carrément et ça même dans les magasins.* » « *Moi je pense que je ne suis pas la seule personne qui est aussi exclu de la société, rejeté quoi. Parce que y en a combien des personnes qui sont comme moi ?* » (E7).

Ce senti de différence de traitement s'appliquait aussi au le plan légal, où ils se sentaient jugés autrement. « *parce que, je vais vous dire pourquoi, parce que je suis suivi par curatelle ! Je ne sais pas mais, soit ils font semblant de pas comprendre qu'est-ce qu'on dit, quand on a un handicap on est jugé comme ça* » (E7).

C. Un être humain comme un autre

Les patients déficients intellectuels souhaitaient être considéré comme un patient sans handicap, être accepté avec ses différences. « *déjà nous prendre pour une personne normale* » (E7) « *parce que bon, on est tous comme on est, chacun est comme il est, avec les petites qualités et les petits défauts quoi, voilà. Il faut s'adapter à la personne qu'on a en face* » (E9).

Ce n'était donc pas facile pour le patient quand le handicap n'était pas visible au premier abord car l'interlocuteur ne se doutait pas du handicap mental et des difficultés à la compréhension. « *quand les gens me voient comme ça ils pensent que je suis normal, mais en vrai ils savent pas que j'ai des soucis de santé par derrière quoi...* » (E6).

D. Un porte parole

Les patients interrogés parlaient au nom des autres déficients intellectuels, ils se considéraient comme le messager des personnes porteuses d'un handicap mental. « *et pour ceux qui sont déjà médecins ça serait bien qu'ils apprennent un peu mieux à communiquer, de passer plus de temps avec les personnes comme moi qui sont malentendantes ou des personnes qui ont d'autres handicaps.* » « *Il faut s'adapter à la personne qu'on a en face* » (E9).

X. Le pluri-professionnalisme indispensable

A. Le rôle des intervenants extérieurs dans le soin

1. L'infirmier intervient dans la continuité des soins

Les infirmiers pouvaient venir à domicile pour délivrer, administrer les traitements et avoir

une surveillance qui permet la bonne observance. « *il y a des infirmières qui viennent, elles venaient aussi pour moi mais trop de bonne heure donc je ne pouvais plus dormir le matin* » (E3) « *Moi je voulais envoyer tout de suite l'ordonnance à mon meilleur ami qui est infirmier à domicile pour qu'il aille chercher les médicaments en urgences* » (E9).

2. Le pharmacien délivre les médicaments et s'assure de la compréhension

Le pharmacien jouait un rôle majeur dans la délivrance des traitements, il pouvait s'assurer de la bonne compréhension du patient déficient intellectuel. « *bah quand je vais à la pharmacie, je demande pour mes médicaments, il m'explique ou je demande* » (E7) « *Bah c'est moi qui y vais, et ils notent sur les boites comment il faut prendre les médicaments donc ça va, et heureusement parce que s'il n'y a qu'un traitement ça va, mais s'il y en a plusieurs c'est compliqué quand même !* » (E10).

Il permettait aussi de dépanner le patient qui était symptomatique et qui ne nécessitait pas une consultation chez le médecin dans un premier temps. « *ah oui, je demande quelques fois ces cachets pour la tête ou un sirop quand je tousse et à la pharmacie ils me conseillent des médicaments en fonction de ce que j'ai et c'est bien* » (E10).

Les patients avaient l'habitude d'aller dans la même pharmacie chercher leurs traitements mais il arrivait parfois qu'ils aient affaire à un pharmacien inhabituel au comptoir et cela pouvait mal se passer si celui-ci ne connaissait pas le handicap du patient, c'était le cas chez cette patiente malentendante. « *donc elle me montre les deux boites, parce qu'elle avait deux goûts différents et c'est de là que je lui demande le moins agressif pour l'estomac RIRE C'est tout ce que je demande ! Mais elle a vu à mon visage que je n'étais pas contente de sa réaction, parce qu'elle m'a regardé en se disant « mais elle est sourde ou quoi ?! » J'étais prête à lui dire « Oui oui je confirme ! » RIRE* » (E9).

3. La secrétaire comme interlocuteur principal du médecin

La secrétaire au cabinet permettait d'optimiser et coordonner les soins, elle facilitait la prise de rendez-vous des patients déficients intellectuels qui sortaient de consultation.

« Chez le médecin je le fais parce que la secrétaire note sur un petit carton » (E7).

Si l'aspect digital était maîtrisé pour certains, le contact humain pouvait avoir un avantage par rapport au télé-secrétariat pour les patients déficients intellectuels.

4. Le psychologue complète la prise en charge du médecin

Les patients déficients intellectuels disaient ne pas se confier à leur médecin généraliste quand ils n'avaient pas le moral. Leur famille pouvait les épauler mais un professionnel de santé était parfois nécessaire, c'est à ce moment là qu'intervient le psychologue.

« Comme là j'allais voir aussi une psychologue, elle m'écoutait quand je lui parlais, puis après elle me donnait des conseils, ça me faisait du bien ça, c'est des personnes qui sont à l'écoute, quand on a des soucis... » « j'en ai parlé plus à la psychologue. Le docteur est là quand on est malade et pour parler je préfère la psychologue » (E2).

B. Les mesures de protection sont ressenties comme un frein

Ces patients déficients intellectuels pouvaient avoir une mesure de protection comme une tutelle ou curatelle qui leur permettait de défendre et protéger leurs intérêts. Or les patients déficients intellectuels que nous avons interrogés étaient peu satisfaits de la prise en charge même s'il y avait un intérêt dans la gestion de l'administratif. *« Sous curatelle simple, elle s'occupe des papiers parce que bon, c'est un défaut pour moi de remplir les papiers donc quand c'est comme ça, c'est la curatelle simple qui gère » (E9).*

La communication était souvent difficile, le patient déficient intellectuel ne supportait pas

qu'on ne réponde pas à ses appels alors qu'il était dans le besoin. « *bah j'aimerais bien parler de ma curatelle pfff je ne la vois pas souvent, je lui laisse des messages sur la messagerie et elle répond pas ! Vous croyez que c'est normal ?* » (E7).

Leur autonomie pouvait évoluer dans le temps et leur permettait d'alléger la mesure de protection voire de ne plus en avoir. « *ça c'est moi, parce qu'ils ont trouvé que je pouvais le faire seul maintenant. Avant j'étais sous curatelle, après ils m'ont mis sous curatelle renforcée, après sous curatelle simple et maintenant plus rien* » (E10).

C. Savoir déléguer aux médecins spécialistes

Le patient déficient intellectuel comprenait que le médecin spécialiste avait sa place dans certaines prises en charge particulières que le médecin traitant ne pouvait gérer en cabinet. Le médecin traitant orientait vers un confrère et une bonne orientation faisait de lui un bon médecin, il jouait un rôle majeur dans la coordination des soins. « *J'avais vu le spécialiste exprès pour les accidents, pour une expertise* » (E7).

Cependant certaines prises en charge ne se montraient pas à la hauteur des exigences du patient. « *c'est mon neurologue, il a changé mon traitement, il a fait n'importe quoi, moi j'ai dit à Pascal que je veux revoir mon médecin de Lille pour voir qu'est ce qu'il y a* » (E3).

La communication avec le médecin spécialiste n'était pas toujours aussi simple qu'avec le médecin traitant, celui-ci n'était pas à l'écoute, il manquait de tact lors de la consultation quand le traitement n'était pas pris correctement. « *et quand je lui dis que je vais pas bien il ne veut pas m'écouter aussi* » (E3).

Consulter un spécialiste pouvait être un frein dans la prise en charge à cause des délais de prise de rendez-vous contrairement aux délais pour consulter le médecin traitant. « *bon là ça va, j'ai quand même eu un rendez-vous à la polyclinique, là il m'a fait une paire de lunettes, mais voilà je vais être obligé d'y retourner pour mes gouttes, et là j'appelle et on*

me dit qu'il faudra rappeler fin juin pour avoir un rendez-vous au mois d'août » (E5).

D. Une difficulté à consulter un médecin généraliste inhabituel

1. Le médecin ne connaît pas mon histoire

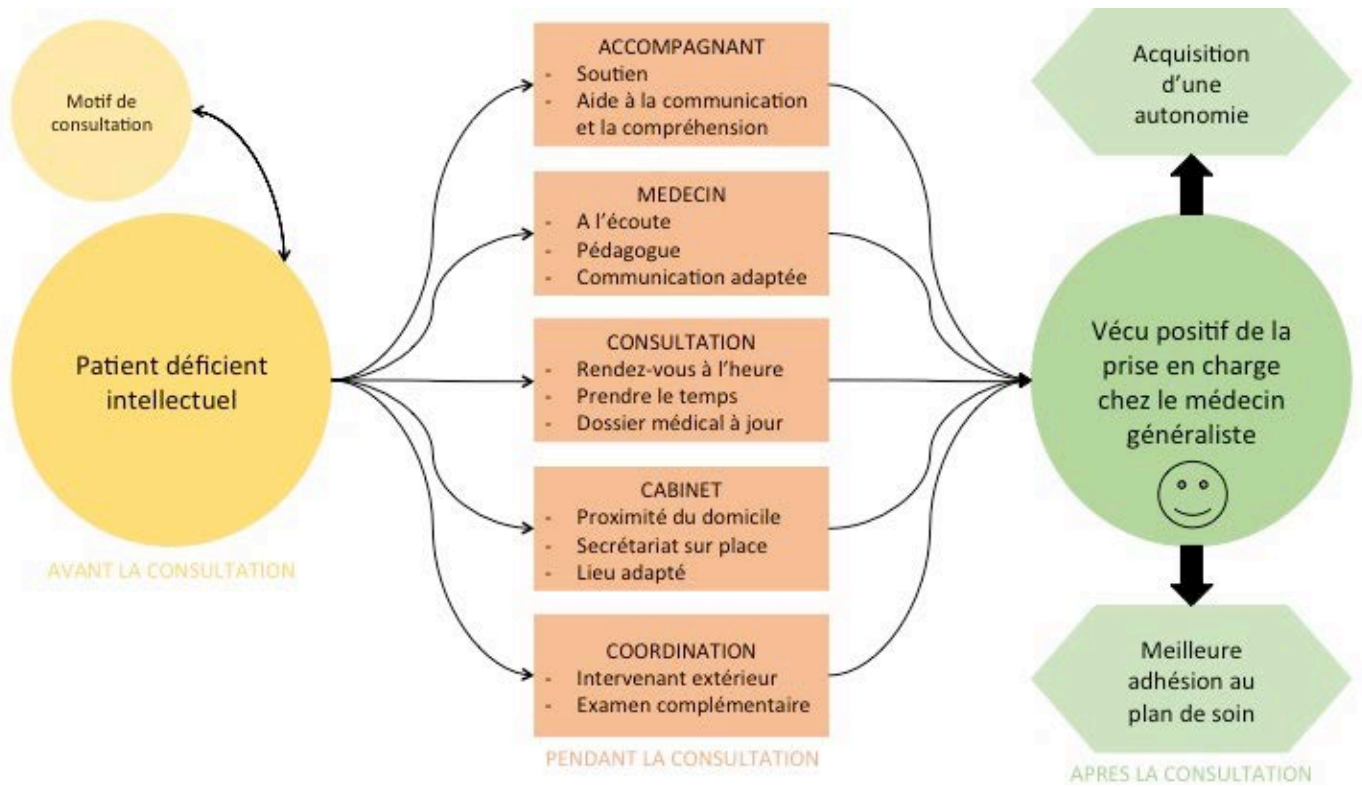
Il pouvait y avoir une certaine réticence à aller consulter un médecin généraliste différent du médecin traitant habituel. Celui-ci ne connaissait pas l'histoire du patient qui n'avait pas envie de la répéter à chaque nouvel interlocuteur. *« mais ça m'embête quand même si je dois voir l'autre médecin parce qu'il n'a pas l'habitude avec moi, il ne sait pas comment m'aborder quoi, comment répondre à ma question quoi » (E9).*

Certains patients déficients intellectuels étaient d'accord pour aller consulter un autre médecin si leur médecin traitant habituel était absent temporairement. Cependant d'autres préféraient patienter pour retrouver « leur » médecin plus tard, si ce n'était pas urgent. *« non c'est pas un problème, de toute façon je suis bien obligé hein. Mais ça dépend dans combien de temps elle revient, ça dépend combien de temps elle est partie aussi c'est ça » (E5).*

2. L'importance du dossier médical

Le dossier médical était d'autant plus utile dans ce genre de situation si le patient déficient intellectuel allait voir un autre médecin du cabinet. Le professionnel de santé pouvait avoir accès au dossier du patient lors du changement de médecin afin d'éviter la perte d'informations. *« avant j'avais un autre médecin, elle, elle savait tout, parce qu'elle m'a eu de la naissance à mes 16 ans et après j'ai eu mon autre médecin mais comme elle a eu tout mon dossier donc elle savait ce que j'avais et ma mère était là aussi pour expliquer, donc ça va » (E6).*

XI. Modélisation des résultats



DISCUSSION

Le vécu des patients déficients intellectuels était assez mitigé vis-à-vis de leur prise en charge chez le médecin généraliste. Si certains soulignaient les efforts faits par leurs médecins afin d'améliorer la communication et la compréhension lors de la consultation, d'autres souhaitaient que leur médecin fasse plus d'efforts sur la façon de s'exprimer et la pédagogie afin de les accompagner dans leur l'autonomisation.

Par ailleurs, tous mettaient en évidence l'importance de leurs familles ou leurs proches qui étaient considérés comme les garants du soin.

Sur la forme, la durée de la consultation semblait insuffisante pour le panel de patients déficients intellectuels interrogés qui avait besoin d'échanger davantage avec leurs médecins.

Enfin, il apparaissait que le travail est un élément majeur pour le patient déficient intellectuel qui lui confère un statut social sur lequel la santé ne doit pas empiéter.

I. Forces et limites de l'étude

A. Les points forts

Ce travail a été évalué en utilisant les critères COREQ. Trente-et-un des trente-deux critères ont été respectés. Seul le critère 28 n'a pas été validé.

Avant de commencer à recueillir des témoignages, le chercheur a lu « l'entretien compréhensif » de J-C. Kaufmann, afin de s'imprégner des bases de cette méthode et de pouvoir ajuster sa posture au fur et à mesure que les entretiens se succédaient. (13)

Le premier atout de ce travail est qu'il est basé sur l'expérience des patients. L'essentiel de la recherche sur la prise en charge des déficients intellectuels en médecine générale a été jusqu'ici effectué à partir de l'expérience des soignants et des proches.

Pour limiter la subjectivité de la recherche, la triangulation des données a été appliquée.

Les données sociodémographiques recueillies attestent de la diversité des profils des personnes interrogées concernant l'âge, le sexe, lieux de vie donnant une bonne validité externe qui permet la généralisation des résultats.

Cette étude avait pour avantage sa méthode inspirée de la théorisation ancrée, ce qui implique que les données s'appuyaient directement sur les témoignages recueillis ce qui donne une bonne validité interne.

L'absence de recherche bibliographique avant le début des entretiens a permis au chercheur d'aller à la rencontre de l'histoire des témoins, en limitant ses attentes et ses présupposés. De même, lors du premier entretien, un simple guide d'entretien avec quelques questions ouvertes permettait de laisser une réponse libre tout en structurant l'entretien.

Le chercheur ne connaissait aucun des participants, ce qui a pu favoriser la liberté de ceux-ci durant l'entretien.

Le fait que le lieu de l'entretien soit déterminé par le témoin permettait que celui-ci choisisse un endroit dans lequel il se sentait à l'aise pour parler librement.

La taille de l'échantillon est suffisante. Ce critère est validé grâce à la saturation des données qui correspond au moment où aucune nouvelle idée significative n'apparaît lors du codage ouvert. Cette suffisance a été obtenue après le huitième entretien et a été confirmée par la réalisation du dixième entretien.

B. Les points faibles

Les participants présentant des handicaps sévères ne pouvaient se prêter à l'exercice de

l'entretien ce qui peut engendrer un biais de recrutement. Pour les interroger, il aurait fallu utiliser d'autres méthodes d'exploration des ressentis (dessins, pictogrammes). C'est la raison pour laquelle la plupart des patients interrogés avaient une déficience intellectuelle « légère ».

Il s'agissait du premier travail de recherche qualitative du chercheur et les techniques d'entretien n'étaient pas maîtrisées par celui-ci. Ce manque d'expérience peut entraîner des pertes d'informations lors des entretiens et donc un biais d'investigation.

Une autre difficulté liée à la méthode était celle de la durée. En moyenne les entretiens des recherches qualitatives durent environ une heure. Dans cette étude, la durée moyenne est plus courte (29 minutes en moyenne), ce qui pourrait laisser craindre un contenu des entretiens insuffisant. Toutefois l'analyse a démenti cette idée.

La suggestibilité des participants, trait caractéristique de la déficience intellectuelle selon certaines études (14), rendait peu interprétable la réponse aux questions de relance si celles-ci étaient fermées. Ces questions ont été limitées au fil des entretiens.

Le recrutement se faisait par l'intermédiaire des médecins généralistes ou des équipes des structures d'accompagnement contactées. Les participants ont donc été informés du statut d'étudiant en médecine du chercheur et de l'objet de la recherche, ce qui ne devrait pas être le cas dans le cadre d'une recherche qualitative. Cependant, la spontanéité de leurs réponses ne semblait pas altérée par leur connaissance du sujet en amont.

II. Discussion autour des principaux résultats

La revue de la littérature effectuée n'a pas retrouvé d'étude explorant le vécu de la consultation par les patients déficients intellectuels. L'accès aux soins des personnes en situation de handicap a fait l'objet de quelques études quantitatives, mettant en exergue

des difficultés criantes d'accès aux soins curatifs et de prévention. (15,16)

A. Motif de consultation

Chez le patient non déficient, le motif le plus fréquent de consultation est le renouvellement d'ordonnance (surtout pour HTA, contraception, syndrome dépressif). Les patients ayant une affection de longue durée ou l'aide médicale gratuite consultent deux fois plus souvent que l'ensemble de la population. (17) Le motif principal de consultation chez le patient déficient intellectuel était aussi le renouvellement de traitement.

B. Santé mentale

La littérature scientifique sur la santé mentale des personnes déficientes intellectuelles reste assez mince. Elle est abordée, dans les articles trouvés, sous l'angle des pathologies mentales et non sur une notion de santé mentale au sens large incluant le bien-être. Les recommandations qui en sont déduites visent notamment à améliorer le diagnostic de ces pathologies psychiques, mais aussi à développer des compétences chez les personnes concernées pour faire face à des risques accrus de développer des troubles en matière de santé mentale.

Des analyses ont montré que les troubles de la personnalité étaient plus susceptibles d'être diagnostiqués chez les personnes qui vivaient de façon indépendante ou en institution, alors que les troubles anxieux étaient plus fréquents chez ceux qui habitaient en famille. Dans l'ensemble, ceux qui vivaient indépendamment présentaient davantage de psychopathologies. Ces effets étaient indépendants de la sévérité de la déficience et de l'âge.

D'autres études tendent plutôt à montrer que les personnes ne vivant pas en famille

présentent davantage de risques de développer des problèmes de santé mentale, même si ce lien entre type de lieu de résidence et santé mentale est moins vrai chez les plus âgés. (18)

Le médecin traitant doit être attentif au comportement de son patient déficient intellectuel afin de détecter rapidement un trouble psychique et mettre en place un suivi régulier avec un psychologue ou un psychiatre si nécessaire. Dans notre étude, les patients disaient eux mêmes ne pas parler de leur moral au médecin traitant.

C. Durée en salle d'attente

Patienter en salle d'attente pouvait être difficile pour certains patients déficients intellectuels qui n'interagissaient pas avec les autres patients et ne savaient pas forcément s'occuper pour passer le temps.

Quant au vécu des patients non déficients sur la durée d'attente, dans une étude, plusieurs personnes signalent qu'elles peuvent être gênées par une durée d'attente trop longue. Ils décrivent un agacement qui survient quelle que soit la durée de l'attente. Mais la plupart des patients se montrent tolérants s'il y a du retard et comprennent les impératifs du métier de leur médecin. (19)

La maladie est une dimension supplémentaire à la vie quotidienne avec son lot d'obligations et de désagréments. Certains patients sont obligés de prendre sur leurs heures de travail pour se rendre en consultation. (20)

La téléconsultation est un moyen d'éviter ce problème de salle d'attente, dans la population générale seule 11% affirment s'être déjà vu proposer une téléconsultation par leur médecin généraliste. Seule une patiente dans notre étude utilise ce système de consultation à distance afin d'éviter le transport et l'attente au cabinet. (21)

D. Temps de consultation

Les patients déficients intellectuels avaient un avis mitigé quant à leur vécu de la durée de consultation avec le médecin généraliste. Certains avaient l'impression que la consultation était trop courte, qu'ils n'avaient pas le temps de s'exprimer et d'oublier d'énumérer certains problèmes de santé.

Une étude a montré que dans la population générale, le plus important n'est pas la durée de la consultation mais la durée en fonction du motif. (22)

Il n'existe à ce jour pas de cotation dédiée à la consultation des patients atteints d'une déficience intellectuelle. Ceci ne permet pas aujourd'hui au médecin de prendre un temps supplémentaire dans la pratique de ces soins vis-à-vis de cette patientèle. (23)

E. La prise de tension artérielle

La prise de tension était décrite comme un moment clef de la consultation pour le patient déficient intellectuel, cela avait pour effet de le rassurer.

C'est aussi le cas pour le patient non déficient qui est demandeur de cette prise de tension artérielle qui le rassure. Parfois, il n'y a pas de raison médicale évoquée, une prise de tension artérielle peut être réalisée pour faire plaisir aux patients. Le médecin utilise cette pratique pour renforcer ses liens avec le patient et avoir un effet bénéfique dans la relation médecin-malade. La visite chez le médecin est résumée par le patient à son entourage par la prise de tension et son résultat. Celle-ci représente des normes de bonne pratique que les patients se sont imaginés/crées en France. (24, 25)

F. Tutoiement/vouvoiement

Les patients déficients intellectuels avaient tendance à vouvoyer leur médecin traitant car ils ne le connaissent pas depuis assez longtemps, ou car le médecin est une personne étrangère ou alors parce que c'est une forme de respect. D'autres avaient appris à connaître leur médecin avec le temps et ont établi une relation de confiance qui leur permettait de le tutoyer.

Le tutoiement suggère un rapprochement, une volonté d'égalité, en rupture avec le vouvoiement. Il peut être un facteur favorisant la communication dans le cadre d'une relation privilégiée, et participe à la spontanéité des rapports humains. Il est aussi un marqueur de proximité et donc un facteur de rapprochement qui permet de faciliter le dialogue avec certains patients, pour permettre davantage le partage des connaissances.

Le vouvoiement est au contraire approprié pour marquer la distance et le professionnalisme du thérapeute. Il est structurant dans la représentation sociale du médecin, il permet de garantir la sincérité dans les rapports, la recherche du cadre rassurant du statut et de la distance professionnelle.

Le tutoiement tout comme le vouvoiement peuvent tous deux trouver leur place dans la relation médecin-patient. Ils n'impactent que peu cette relation. Leur influence correspond essentiellement à la manière dont se sent appréhendé le patient en fonction de ses propres représentations relatives aux pronoms d'adresse. (26)

G. Choix du médecin traitant

Chez les patients non déficients, les principaux critères de choix du médecin traitant sont : la proximité du domicile et la recommandation par un proche. C'est aussi le cas pour le patient déficient intellectuel mais celui-ci mettait plus en avant le médecin de famille. (27)

H. Le genre du médecin

Dans la majorité des cas, les patients déficients intellectuels n'avaient pas de préférence quant au genre du médecin, le plus important était que le médecin soigne bien. Seule une patiente préférait une femme pour parler de sujets intimes.

Un article présente les résultats principaux de la recherche actuelle sur l'influence du genre dans les interactions médecins-patients. (28) Les médecins hommes et femmes transmettent la même quantité d'informations médicales, mais les médecins hommes discutent moins facilement des aspects psychosociaux de la maladie. Ils posent moins de questions à leurs patients, que celles-ci soient d'ordre médical ou psychosocial, et reçoivent moins d'informations de leur part. Les médecins femmes adoptent un style de communication plus participatif et un comportement non verbal plus chaleureux. Les patients hommes reçoivent moins de signes d'empathie et moins d'informations de la part de leur médecin, quel que soit son genre du praticien.

I. Les qualités du médecin généraliste

Les 5 qualités principales attendues chez un médecin traitant par les patients non déficients sont : (29,30)

- le caractère et la personnalité
- prendre du temps pour expliquer
- la compétence au plan scientifique médical
- la disponibilité
- savoir quand demander un avis spécialisé.

Les 5 qualités principales recherchées par les patients déficients intellectuels sont :

- l'écoute
- la confiance
- la gentillesse

- l'honnêteté
- bien s'exprimer

J. Le rôle de l'accompagnant aux cotés du patient

Le rôle attribué à l'accompagnant dans le soin chez les patients non déficients est décrit comme positif dans les trois-quarts des consultations accompagnées. Les rôles décrits comme positifs sont : soutien psychologique ou aide morale, rôle d'alerte en cas de problème aigu, aide pratique dans la vie quotidienne.

Lorsque l'accompagnant est identifié comme jouant un rôle défavorable, il s'agit le plus souvent d'un rôle négatif sur le vécu de la maladie par le patient lui-même ou sur la propre relation de l'accompagnant avec le malade. Les médecins considèrent que les fils ou filles jouent un rôle plus souvent positif que les parents et les conjoints. (31)

L'accompagnant avait un rôle majeur dans la prise en charge du patient déficient intellectuel dans la compréhension, la capacité à rassurer. Quelques patients préféraient consulter seuls dans le but de s'autonomiser.

K. La pédagogie

Importance de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) lui permet d'autogérer ses problèmes de santé au quotidien. L'ETP est un processus interactif et permanent intégré dans les soins, ce qui implique des activités organisées interdisciplinaires, de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion, de soutien psychologique du malade. (32)

L'ETP a pour objectifs de :

- Permettre au patient d'acquérir et conserver des compétences pour vivre de façon optimale sa vie avec sa maladie ;

- d'aider le patient, ainsi que sa famille, à comprendre la maladie, et le traitement, à maintenir leur qualité de vie, à coopérer avec les soignants.

L'ETP ainsi pratiquée a montré qu'elle réduisait les hospitalisations, les épisodes aigus et les complications, et améliorait la qualité de vie des patients.

Il s'agit maintenant d'établir un partenariat constructif patient-soignant, alors que la formation médicale actuelle concerne surtout la dimension biomédicale, et méconnaît souvent les aspects pédagogiques, psychosociaux, et de suivi au jour le jour et à long terme. Au-delà de la connaissance des données du diagnostic, des choix thérapeutiques, du suivi biologique, plus que d'apporter des connaissances au patient, le médecin « éducateur » doit être un pédagogue visant à lui apprendre à se traiter, notamment à partir de ses difficultés et aléas de la vie quotidienne. (33, 34)

La plupart des patients déficients intellectuels interrogés étaient en demande de pédagogie par leur médecin traitant lors de la consultation. C'est au médecin d'utiliser cette éducation thérapeutique tout en s'adaptant à la compréhension du patient.

L. La prévention, un chantier en construction

Le médecin généraliste fait peu de prévention lors de la consultation avec son patient déficient intellectuel mais c'est aussi un problème que l'on rencontre avec les patients non déficients.

Les recherches réalisées dans différents pays ont montré que les mesures de prévention étaient le plus souvent dispensées à des taux inférieurs à ceux recommandés.

Le plus difficile est de faire de la démarche de prévention, une pratique « naturelle » alors que toute la formation médicale initiale est centrée sur le curatif. (35, 36, 37)

M. Les outils de communication

Le patient déficient intellectuel était en demande d'une bonne communication et compréhension de son médecin traitant. La gestion d'une bonne consultation exige du soignant des compétences de communication et une capacité à s'adapter au patient. Le style relationnel se détermine très rapidement et il est essentiel de faire un bon début d'entretien incluant une phase sociale, pour permettre au patient d'entrer en relation et de faire le repérage de ses besoins.

Tout au long du corps de l'entretien le soignant est attentif au vécu psycho-socio-affectif du patient, et développe la relation avec lui en verbalisant ses émotions et en l'impliquant dans sa prise en charge. Le soignant explique le diagnostic, les investigations, le traitement et planifie avec lui sa prise en charge en la négociant avec lui. Une fin structurée de l'entretien permet au patient et au soignant de clarifier le contenu de l'entretien, d'anticiper la suite afin de se séparer en bonnes conditions. (38)

Une fois ces compétences de communication acquises, elles sont d'une grande aide pour la pratique du médecin qui consiste à informer, expliquer un diagnostic, ou encore motiver un patient à adhérer à un traitement. Elles s'avèrent également très précieuse pour accompagner des patients souffrant de pathologies chroniques ou complexes.

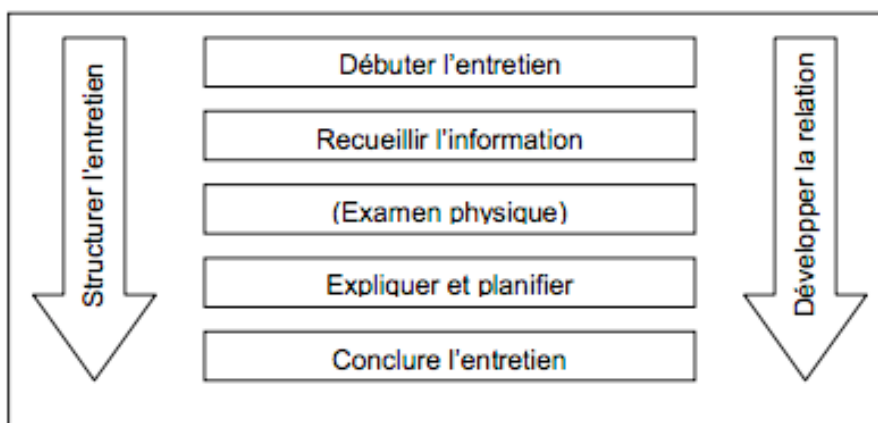


Figure 1 : La structure de l'entretien d'après Silverman, Kurtz et Draper. (39)

N. Garder son travail

Les patients déficients intellectuels mettaient en évidence l'importance de leur travail qui permettait d'avoir un statut social ainsi que d'autres avantages non négligeables. Ils comptent sur le médecin traitant pour les arrêts de travail lors de problèmes de santé afin de garder ce statut social et reprendre le travail dès que possible afin de ne pas perdre son poste.

La problématique de l'insertion professionnelle des déficients intellectuels peut être considérée comme évolutive. Ce caractère évolutif est provoqué par deux facteurs, celui de l'invariance et celui du changement. Nous sommes dans une confrontation entre les limites de ces personnes et les exigences de cette réalité qui demande toujours plus de performance, de rendement, de capacités d'adaptation, de polyvalence et de sélection. Une bonne connaissance de la personne déficiente intellectuelle peut permettre de proposer des postes compatibles avec son handicap et surtout de mettre en place des compensations et des accompagnements qui vont être les garants d'une insertion professionnelle réussie. (40, 41)

O. Accessibilité des soins aux personnes en situation de déficience intellectuelle

Le constat est sans appel, beaucoup de personnes en situation de déficience intellectuelle et leurs proches rencontrent des difficultés concernant l'accessibilité des soins de santé : peur de la consultation, sentiment de ne pas être écouté, complexité des informations transmises, impression d'être infantilisé, examens trop rapides, manque d'accessibilité des lieux, etc. Ceci a des conséquences sur la santé de ces personnes qui ont une espérance de vie de 66,1 ans, bien inférieure à celle de la population générale. (42)

La campagne d'information *Dites aaa...* a pour objectif de sensibiliser les professionnels de la santé à l'accueil, l'accompagnement et l'accessibilité des soins. (43) Il faut favoriser l'autonomie des personnes, prévoir un temps de consultation ou d'examen plus long, adapter son langage, répéter et reformuler si nécessaire.

Tous ces points avaient été mis en évidence par les patients déficients intellectuels lors des entretiens. Cela renforce l'intérêt d'appliquer ces conseils lorsque l'on est professionnel de santé et que l'on souhaite accueillir un patient déficient intellectuel au cabinet dans les meilleures conditions.

P. L'intérêt du dossier médical partagé (DMP)

Le DMP est un carnet de santé numérique qui conserve et sécurise les informations de santé du patient (traitements, résultats d'examens, allergie, etc.) Il permet au patient de partager ses informations avec les professionnels de santé. Suite à l'échec de ce carnet de santé numérique, il n'est plus possible de créer son DMP depuis le 1^{er} juillet 2021 avec l'arrivée du nouveau service Mon Espace Santé qui sera proposé en début d'année 2022. Mon espace santé est le nouveau service sécurisé qui permettra à chacun d'être acteur de sa santé au quotidien. Il donnera accès au DMP, à une messagerie sécurisée, mais aussi à un agenda de santé, et à un catalogue d'applications référencées par l'État. (44, 45)

Cet outil permettrait au patient déficient intellectuel d'avoir son dossier médical à chaque fois qu'il consulte un nouveau professionnel de santé car il a souvent des difficultés à expliquer ses antécédents et connaître son traitement.

III. Perspectives

Les pistes pour favoriser un meilleur vécu des consultations par le patient déficient intellectuel, propositions d'amélioration des professionnels ;

- Une meilleure pédagogie/autonomie : le modèle de l'ETP, l'assistant médical
- Une meilleure compréhension : les outils de communication propre au handicap
- Un meilleur suivi : Mon Espace Santé ancien DMP
- Un meilleur format de consultation : aller vers une cotation spécifique de la consultation des patients déficients intellectuels

CONCLUSION

Ce travail a permis d'appréhender le vécu de ces patients peu sollicités. Les déficients intellectuels interrogés étaient à la fois contents et surpris qu'on leur demande leur avis. L'exercice de l'entretien n'était pas facile pour certains d'entre eux. L'écoute est une qualité qu'ils recherchent tous de la part de leur médecin. Ils souhaitent acquérir une autonomie et ne pas être mis à l'écart que ça soit dans le soin ou leur quotidien. Le médecin devrait prévoir une consultation plus longue et mettre leur rendez-vous en début de planning afin d'éviter un retard trop important. Cette population est moins demandeuse, communique parfois peu, et il faut prendre en compte les difficultés de compréhension et adapter ses moyens de communication. Cela demande une vigilance accrue de la part des médecins généralistes.

Un assistant médical pourrait favoriser la montée en autonomie des patients. Il jouerait un véritable rôle pédagogique pendant et surtout après le temps de consultation médicale en leur apprenant par exemple à utiliser les outils digitaux de médecine destinés aux patients. Pour favoriser les passages de témoins entre professionnels de santé (généralistes, spécialistes, paramédicaux, assistants), il apparaît pertinent d'améliorer la portabilité des informations médicales des patients (dossier médical), permettant une réelle continuité des soins notamment lorsque le patient peine à présenter son historique.

Une des limites fondamentales de cette étude réside dans le fait d'avoir sélectionné une population de patients suffisamment capables de répondre à une logique d'entretiens semi-dirigés. Afin de confirmer les hypothèses émises dans ce travail, une analyse quantitative pourrait le compléter. En effet, cette nouvelle approche serait capable de cibler un panel de patients avec une déficience modérée voire sévère qui n'auraient pas été capables de répondre à une logique d'entretiens basés sur un codage analytique.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
2. CIF. Organisation Mondiale de la Santé, éditeur. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Genève. 2001.
3. CNSA. Les résultats d'une expertise collective sur les déficiences intellectuelles. 2016.
4. Zribi G, Poupée-Fontaine D, Le dictionnaire du handicap ; Presses de l'EHESP 9^{ème} édition 2020.
5. Buntinx W, Cans C, Colleaux L, et al., Déficiences intellectuelles – expertises collectives, synthèse et recommandations. Les éditions Inserm; 2016. p.29.
6. ANESM. Qualité de vie : Handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. avril 2017.
7. Frassati D, Dauvé C, Kosel M. Le handicap intellectuel chez l'adulte : concepts actuels et défis dans l'approche clinique. Revue Medicale Suisse, septembre 2017.
8. Asencio AM, Fiacre P, Peintre C. Les besoins, les attentes et les modes d'accompagnement des personnes en situation complexe de handicap. CEDIAS, CREHAI. Paris, 2013.
9. Vanderstraeten L. Ressenti de la prise en charge des patients en situation de handicap mental par les médecins généralistes du secteur Lille-Roubaix-Tourcoing. Université Lille 2 droit et santé; 2015.
10. Cagnolo MC. Le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines. Humanisme et entreprise, 2009/5. p.57 à 71.
11. Livre : Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative - Analyser sans compter ni classer.

- 1ère édition. De boeck supérieur; 2016.
12. Aubin-Auger I, Cadwallader JS, Gilles De La Londe J, et al. Initiation à la recherche qualitative en santé. CNGE production et Global Médial santé, Janvier 2021.
 13. Kaufmann JC. L'entretien compréhensif. Paris: A. Colin, 2014.
 14. Willner P. Clarification of the memory artefact in the assessment of suggestibility. *Intellect Disabil Res JIDR*. Avril 2008;52(Pt 4):318-26.
 15. Penneau A, Pichetti S, Sermet C. Institut de recherche et documentation en économie de la santé (France). L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France : résultats de l'enquête Handicap-santé. Tome 2. Paris: IRDES, 2015.
 16. Institut de recherche et documentation en économie de la santé (France). L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France : résultats de l'enquête Handicap-santé. Tome 1. Paris: IRDES, 2015.
 17. Petitjean L. Analyse multifactorielle des consultations en médecine générale à Paris : étude portant sur 2140 consultations pour 1200 patients, Université Pierre et Marie Curie; 2017.
 18. Sitbon A. Besoins en matière de santé et handicap mental. 2015 ; p.25-26.
 19. Billoud D. Impact de la durée de consultation en médecine générale sur le ressenti du patient et sa satisfaction de prise en charge : étude qualitative à partir d'entretiens individuels semi-dirigés. UFR de médecine Montpellier-Nîmes; 2020.
 20. Serano C, Rasson N, Prévost M. Patienter - Le temps et la salle d'attente... Fédération maisons médicales. Santé conjugulée; octobre 2006.
 21. Dumas Primbault M. Accès aux soins, plus d'un français sur trois en difficultés pour consulter un généraliste ou un spécialiste. *Le quotidien du médecin*; octobre 2019.
 22. Gaborieau P. Qu'est-ce qu'un «bon médecin généraliste»? Université François-Rabelais à Tours, 2013.

23. Tarifs conventionnels des médecins généralistes en France métropolitaine, Assurance Maladie, Amélie.fr ; décembre 2020.
24. Fiol B. Représentation du médecin généraliste concernant la mesure de la pression artérielle chez le patient normotendu. Université de Nica Sophia Antipolis; 2015.
25. Kerdrain-Deridder C « Pourriez-vous prendre ma tension, docteur ? » : connaissances et croyances sur la mesure de la tension artérielle au cabinet du médecin généraliste. Université de Nantes, 2006.
26. Berger G. L'impact de l'usage du tutoiement sur la relation de soin en médecine générale, le point de vue du médecin généraliste dans les Hautes Alpes. Aix-Marseille Université, 2019.
27. Dumas Primbault M. Accès aux soins, plus d'un français sur trois en difficultés pour consulter un généraliste ou un spécialiste. Le quotidien du médecin, octobre 2019.
28. Cousin G, Schmid Mast M. Les médecins hommes et femmes interagissent de manière différente avec leurs patients : pourquoi s'en préoccuper ? Revue médicale Suisse; 2010.
29. Castell L, Dennevault C. Qualités et accès aux soins : que pensent les français de leurs médecins ? DREES; octobre 2017.
30. Bispot L. Les patients choisissent ils leur médecin traitant femme en fonction de son genre ? Université Toulouse, 2013.
31. Fantino B et al. Représentation par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient, CAIRN Santé Publique 2007/vol3 ; p241-252.
32. Gallois P, Vallée JP, Le Noc Y. Education thérapeutique du patient, le médecin est-il aussi un éducateur ? Médecin vol.5 2009-05 ; p.218-224.
33. Tourtette-Turgis C. L'éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage. De Boeck ; février 2015.

34. Éducation thérapeutique du patient articles L1161-1 à L1161-6 du code de la santé publique créés par la LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84.
35. Gallois P, Vallée JP, Le Noc Y. Prévention en médecine générale : une part croissante et une évolution de l'activité. John Libbey Eurotext ; février 2007.
36. Bataillon R, Hascoet JY, Leneel, et al. Vers une consultation médicale de prévention. Santé publique ; 2006/1 (Vol.18) p.5-6.
37. Rat C, et al. Dépistage : comment communiquer sur le risque ? Exercer 2016;128:262-9.
38. Richard C, Lussier MT. Extrait de l'ouvrage La communication professionnelle en santé – 2^{ème} édition ; avril 2016.
39. Silverman J, Kurtz S, Draper J. Skills for communicating with patients. Radcliffe Medical Press; 2005.
40. Bonnefond G. La problématique évolutive de l'insertion – de l'institution à l'insertion professionnelle. 2006, p131-201.
41. Maillet Contoz JM. Handicap mental et emploi : il faut faire du « sur mesure ». Handirect; août 2015.
42. Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences, Les éditions Inserm, 2016, p.147.
43. Conseils et bonnes pratiques pour les professionnels de la santé, Pour des soins de santé accessibles aux personnes avec un handicap intellectuel, Inclusion-asbl.be, 2019.
44. Dossier médical partagé. Assurance maladie; Dmp.fr
45. Mon espace santé. Agence du numérique en santé; esante.gouv.fr

ANNEXES

Annexe 1 : liste de contrôle COREQ

N°	Item	Guide questions/description
Domaine 1 : Equipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1. Vanhersecke Constance	Enquêteur/animateur	Quel auteur a mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?
2. Validation 2 ^{ème} cycle études médicales	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?
3. Etudiante en 3 ^{ème} cycle	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4. Femme	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5. Initiation à la recherche qualitative	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
Relations avec les participants		
6. Non	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7. Introduction sur le thème de la thèse	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?
8. Interne en médecine générale	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ?
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9. Entretiens semi-dirigés et analyse par théorisation ancrée	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?
Sélection des participants		
10. Echantillonnage en variation maximale	Echantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?
11. Téléphone	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?
12. Dix	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13. Deux	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?

Contexte

14. Selon le souhait des participants (cabinet médical, locaux SAVS, domicile)	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ?
15. Oui	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
16. Age, genre, lieux de vie, enfants	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?

Recueil des données

17. Oui, dès le premier entretien et mise à jour	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18. Non	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19. Audio	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir des données ?
20. Oui	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?
21. Moyenne 29 mins (entre 21 mins et 1h02)	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?
22. Oui (suffisance des données)	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
23. Oui	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?

Domaine 3 : Analyse et résultats

Analyse des données

24. Trois	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codés les données ?
25. Oui	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26. A partir des données	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27. QSR Nvivo 12	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28. Non	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimés des retours sur les résultats ?

Rédaction

29. Oui	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?
30. Oui	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31. Oui	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32. Oui	Clarté des thèmes secondaires	Y a t'il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

Annexe 2 : Guide d'entretien après l'entretien n°5

LE PRONOM

Préférez-vous le tutoiement ou le vouvoiement lors de cet entretien ?
Et votre médecin traitant, est ce que vous le tutoyez ou le vouvoyez ?
Pourquoi le tutoiement ou le vouvoiement ?

L'AIDANT PRINCIPAL

Quel est le rôle du conjoint/famille/aidant dans votre prise en charge médicale ?
Allez-vous chez votre médecin généraliste seul ou accompagné ?
Pourquoi seul ou accompagné ?

LE CHOIX DU MEDECIN

Comment avez-vous choisi votre médecin traitant ?
Votre famille a t'elle le même médecin que vous ?

LE MOTIF DE CONSULTATION

A quelle fréquence consultez-vous votre médecin généraliste ?
Pourquoi allez-vous chez le médecin ?
Souffrez-vous d'une pathologie chronique ? Laquelle ?

LES CARACTERISTIQUES DU MEDECIN TRAITANT

Votre médecin généraliste est il un homme ou une femme ?
Avez-vous une préférence pour un homme ou une femme ?
Est-ce que l'âge de votre médecin a une importance pour vous ?

LES QUALITES DU MEDECIN TRAITANT

Quelle qualité recherchez-vous chez un médecin généraliste ?
Est-ce que vous vous sentez écouté pendant la consultation ?
Qu'aimeriez-vous changer dans l'attitude de votre médecin ?
Avez-vous confiance en votre médecin ? Est-ce que vous pouvez tout lui dire ?

LE DEROULEMENT DE LA CONSULTATION

Quel est le déroulement de la consultation chez le médecin généraliste ?
Et selon vous, comment doit-elle se dérouler ?
Qu'est-ce que vous aimez lors de la consultation ?
Qu'est-ce que vous n'aimez pas lors de la consultation ?

LA TEMPORALITE

Quel est votre ressenti sur le temps de la consultation chez le médecin ?
Quel est votre ressenti sur le temps passé en salle d'attente ?
Que pensez-vous du délai de prise de rendez-vous ?

Le NIVEAU DE SATISFACTION

Dans quelle mesure vous considérez-vous satisfait lorsque vous allez voir votre médecin ?
Quel est votre ressenti suite à la consultation ?
Aimeriez-vous que la consultation se déroule autrement ?

LA PEDAGOGIE

Comprenez-vous le traitement, les explications, la prise en charge que votre médecin vous

propose ?

Que pensez-vous des médicaments prescrits et de la prise en charge ?

LA PREVENTION

Est-ce que votre médecin vous parle de prévention lors des consultations ?

Savez-vous ce que s'est ?

CONSULTER UN AUTRE MEDECIN

Si vous deviez consulter un autre médecin, celui-ci doit-il être connu et/ou recommandé par votre médecin habituel ?

Est-il laborieux pour le patient de changer de médecin ?

Qu'est-ce qui est difficile pour vous si c'est le cas ?

L'ACTIVITE PROFESSIONNELLE

Est-ce que vous travaillez ?

Quelle est votre profession ?

QUESTION DE CLOTURE

Qu'avez-vous pensé de cet échange ?

Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

Annexe 3 : Compte rendu de codage de l'entretien n°6

1. Acquérir une autonomie

- la parentalité incite à être plus autonome
- se faire respecter, imposer le respect
- ne pas accepter l'étiquette de handicap et les jugements
- s'organiser pour gérer le traitement de fond
- savoir ce qu'il faut prendre pour le rendez-vous chez le médecin
- avoir son propre avis et plus uniquement l'avis de sa famille

2. S'affirmer

- ne pas dire oui au médecin pour lui faire plaisir quand on ne comprend pas ce qu'il dit
- oser demander des explications si elles ne sont pas claires
- la patiente a peur de faire perdre le temps au médecin
- et peur de la réaction de son interlocuteur

3. Vouvoiement

- face à un étranger
- forme de respect

4. La femme médecin

- rôle de conseillère dans les sujets intimes
- le patient s'identifie au médecin du même sexe

5. Choix du médecin traitant

- médecin de famille
- médecin de proximité

6. Prise en charge du mal-être

- la patiente n'en parle pas à son médecin
- elle préfère se confier à sa famille

7. Importance de la communication pendant la consultation

- temps fort de la consultation
- le médecin devrait employer un langage compréhensif et adapté

8. Rôle du médecin traitant pour la patiente

- renouvellement des traitements
- entretien du corps humain

9. Qualités du médecin traitant

- être gentil
- prendre le temps
- être à l'écoute
- bien expliquer

10. Salle d'attente

- difficile de patienter avec un enfant en bas âge
- ne communique pas avec les autres patients en salle d'attente

11. Les limites du médecin généraliste

- manque de temps pour la prévention
- s'améliorer dans la prise en charge générale du patient
- le patient prend des explications auprès de sa famille avant d'accepter les examens proposés par le médecin

12. Consulter un médecin inhabituel

- agacement du médecin quand le patient ne comprend pas
- ne connaît pas l'histoire du patient déficient

13. Accompagnement lors de la consultation

- consulte avec sa mère qui est l'aidant principal
- elle l'aide à la compréhension lors de la consultation
- ses parents sont un modèle pour elle, elle espère en être un aussi pour sa fille

14. Age du médecin

- n'a pas d'importance pour elle

15. Motif de consultation

- renouvellement de traitement
- visite pour sa fille en bas âge, peur qu'elle développe le même handicap qu'elle

16. Examen clinique

- elle est rassurée quand le médecin l'examine, vérifie que tout aille bien
- l'examen clinique n'est pas nécessaire si elle ne vient que pour le renouvellement de son traitement

17. Temps de la consultation

- satisfaite du temps de consultation

18. La prévention

- le médecin traitant n'aborde pas le sujet
- c'est le gynécologue qui réalise ses frottis
- elle est d'accord avec le sujet de la prévention, elle dit que c'est pour son bien

19. Intérêt qu'a trouvé la patiente à cet entretien

- faire comprendre aux médecins généralistes qu'il est nécessaire d'employer des mots simples
- permettra aux médecins généralistes de mieux comprendre les personnes ayant des difficultés à s'exprimer
- le médecin doit connaître le dossier médical du patient pour bien le prendre en charge
- accepter le handicap
- ne pas juger quand on ne connaît pas la pathologie

Annexe 4 : Verbatims

Verbatim entretien n°1

C - Quand vous allez voir votre médecin est ce que vous y allez seul ou accompagné de quelqu'un ?

E1 - C'est à dire que je ne vois pas de médecin tout le temps, mais je vois une psychologue, que je vois une fois par mois... à son bureau.

SILENCE

C - Avez vous un traitement à prendre tous les jours ?

E1 - Oui j'ai un traitement, oui...

C - Qui renouvelle ce traitement ?

E1 - C'est le docteur M. qui s'occupe de ça, c'est mon psychiatre.

C - Et ce médecin vous allez le consulter seul ou accompagné ?

E1 - J'y vais seul en ambulance, tout seul, parce que c'est... secret et je veux qu'on garde le secret médical, voilà, que rien ne sorte de ces murs quand j'y vais quoi.

C - J'ai compris que vous alliez voir la psychologue une fois par mois et votre médecin généraliste quand allez vous le voir ?

E1 - J'y vais une fois tous les cinq ou six mois, c'est un psychiatre !

Le médecin généraliste, le docteur C., je vais la vois très... avec des visites très espacées, je suis allez longtemps sans la voir.

C - Et quand vous allez voir le docteur C. c'est à quel sujet ?

E1 - Bah pour une visite quoi... avec le stéthoscope quoi... pour voir si tout mon organisme va bien... bon euh... bon ...

Et qu'est ce que j'allais dire, oui euh... voilà la nuit je vis des atrocités, dans mes rêves. Hein ce n'est plus des rêves, je n'ai plus de rêve, c'est les cauchemars qui les remplacent, c'est les atrocités, que j'en ai parlé à mon médecin psychiatre, monsieur M., le docteur M., quand je le vois à notre rendez vous et donc... donc je lui en parle et donc il me reconforte hein et puis il me fait des ordonnances pour le traitement qui me va bien. Enfin qui me va bien mais je voudrais encore un traitement qui m'aïlle... encore mieux.

C - Donc vous n'êtes pas vraiment satisfait quand vous allez voir le psychiatre ?

E1 - Ah si, si quand même, si quand même.

SILENCE

C - Vous trouvez que les médicaments qu'il vous prescrit vous font du bien pour vos cauchemars la nuit par exemple ?

E1 - Heu oui... oui... *SILENCE* oui

C - Est ce que quand vous allez voir le médecin ou le psychiatre vous trouvez vous qu'il vous écoute correctement ?

E1 - Oui.

C - Pour vous, quels sont les critères d'un médecin qui vous écoute bien ? Comment pouvez-vous le décrire ?

E1 - Bah... beaucoup de réconfort et j'ai besoin de me libérer l'esprit... et le cœur aussi parce que j'avais fait une dépression, une grave dépression à l'hôpital.

Et donc le docteur qui me voyait il dit « écoutez on a quelque chose pour vous », une famille d'accueil, il me dit « qu'est ce que vous en pensez ? » Il dit « vous seriez

d'accord ? » Bah j'ai dit... oui euh. Il me dit « on peut tout le temps essayer » donc pendant une période de deux mois je suis venu ici au domicile de madame Joly et donc ça s'est avéré assez concluant.

C - C'est génial ! Et tout ceci c'est donc grâce au médecin que vous avez eu cette opportunité ?

E1 - Ah oui ! Oui *SOURIANT*

C - Et comment avez-vous réagi quand vous avez eu cette nouvelle ?

E1 - Bah assez bien, assez bien, c'est ce qu'il me fallait, une famille, une famille d'accueil parce que moi je n'ai plus personne, hein j'ai quand même 70 ans dans 4 mois, je ne suis peut-être pas vieux, il y en a beaucoup qui ne vont pas jusque là hein ! *RIRE*

C - Quand vous allez voir votre médecin, vous trouvez vous libre de parler de tout ?

E1 - Ah oui librement ! Me libérer quoi heu... me sentir bien, *TOUX* pardon Ouais... c'est le docteur M. qui me suit, comme psy hein, comme psy Et auparavant j'étais à Marseille... vous connaissez Marseille ?

C - Un petit peu oui, je n'y suis allé qu'une fois.

E1 - C'est la ville du soleil quoi hein ! Bah moi j'y suis resté 7 ans et donc je voyais un psychiatre aussi, le docteur P. J-C, je pouvais me confier à lui, je lui disais ce qui n'allait pas, il me dit « écoute je vais écrire, tu ne travailleras plus jamais de ta vie, avec ça ce n'est pas possible »

SILENCE

C - Qu'est ce que vous en avez pensé quand il vous a dit ça ?

E1 - Bah que j'étais content... à qui ça ne fera pas plaisir de ne plus travailler ? *RIRE INTENSE*

Parce que le médecin qui me suivait là bas pendant 7 ans sur le secteur m'a dit « ce patient a une psychose dissociative mentale » et donc il a dit, il a écrit comme ça au gouvernement que j'étais pas capable d'activité hein et dit que je touche une AAH, une allocation d'adulte handicapé et à regagner son domicile mais en le voyant assez souvent malgré tout, » voilà.

C - Qu'est ce que vous attendez de votre médecin quand vous allez le voir ?

E1 - Qu'il me voit pour ma psychose et mes hallucinations, parce que depuis le temps que je suis halluciné tout le monde est halluciné ! *ECLAT DE RIRE*

C'est bizarre ça ! Je ne sais pas mais on me dit « c'est vous, c'est vous à qui ça arrive ! »

C - Vous avez l'air de bien comprendre votre maladie...

E1 - Ah bah oui, ah bah oui hein, je ne fais pas confiance à tout le monde !

C - Qui vous a expliqué tout ça ?

E1 - C'est le docteur !

Ces explications étaient claires comme de l'eau de roche puisque ça m'arrivait. Mais il y en a beaucoup qui n'ont rien à faire avec un psychiatre. Il y en a beaucoup, moi je fais des efforts, *TOUX* je fais des efforts, il me donne des coups de main, je fais ce qu'on me dit et donc *TOUX* voilà comme ça quoi.

C - Pour vous c'est un effort d'aller chez le médecin ?

E1 - Ah oui, pour être fidèle, fidèle à mon psy qui me suit, voilà.

C - Et êtes vous satisfait de la relation que vous avez avec votre psy ?

E1 - J'en suis content, bah j'aime bien parler avec lui !

Je lui dis, » « tiens là ou cette nuit ci ou une ou deux nuits d'avant ça va un peu mieux, je me repose un peu mieux mais je ne dors pas... »

C - Que vous répond votre psy quand vous lui dites tout ça ?

E1 - Bah il me dit on va changer de traitement, il me dit à chaque fois, il me prescrit un autre traitement, voilà il me rajoute un comprimé ou deux hein et on me fait une injection aussi.

C - Est-ce que à chaque fois vous comprenez le changement de traitement ? Qu'est ce qui changeait sur vous ?

E1 - Il ne faut pas trop m'en expliquer parce que je ne suis pas médecin, mais bon heu... je suis bien content de l'avoir vu, ah oui.

Et donc aussi vous allez peut être trouver que je ne suis pas sympathique car à cause de mes atrocités j'avais vu une psychologue là bas à Marseille aussi à l'hôpital principal, le plus, le plus, comment, perfectionné hein donc j'ai dit à cette dame qu'il est temps pour moi de partir quand même mais j'ai dit que bien sur je reviens où j'ai mes racines mais je continue à voir le psychiatre donc ils ont écrit que « ce patient halluciné de façon permanente désire retrouver ses racines où il a passé le plus clair de sa vie, de sa jeunesse » voilà.

C - Donc à ce moment là vous vous êtes senti écouté... *COUPURE*

E1 - Oui oui, voilà ! Je suis content d'être revenu de là bas aussi.

Par contre j'ai eu des bons moments là bas, je vis des atrocités toutes les nuits mais j'étais content d'être là bas aussi, ah oui, je vous assure que oui.

SILENCE

J'étais content d'avoir été reconnu avec mon handicap et ma maladie. Il ne faut rien me cacher, et pourquoi me cacher ? Pourquoi inventer ? Pourquoi mensonger ? Hein j'en vois pas l'utilité !

Je préfère qu'on me parle honnêtement parce que c'est le suicide chez moi sinon, je sais très bien que si ça n'allait plus, déjà très jeune ça me prenait et j'irais jusqu'au suicide si ça n'irait pas en voyant un médecin.

Et donc je me voyais sans chance supplémentaire d'arriver à quelque chose, un travail ou quoique ce soit, je fais des efforts hein je fais des efforts, et donc j'étais content d'en revenir quoi.

C - Pour vous c'est grâce à qui que vous avez pu avancer dans la vie ?

E1 - Euh, à moi et au docteur. Le docteur y est pour beaucoup de chose, beaucoup de chose, oui oui.

C - Vous me dites beaucoup de choses positives, y'a-t'il des choses négatives à dire sur votre prise en charge avec le médecin ? Des choses que vous aimeriez changer ?

E1 - Bah il y a grand chose quoi, hein le présent est comme il est et on ne peut pas changer le temps. Il n'y a rien qui me dérange quand je vais chez mon médecin. J'ai toujours répondu présent aux consultations, ah oui c'est vrai.

C - Ça ne vous dérange pas quand vous allez chez votre médecin qu'on vous examine ?

E1 - Ah non ça ne me dérange pas, non. J'aime bien connaître ma tension, il faut ce qu'il faut, ça nous arrive ou ça ne nous arrive pas hein.

SILENCE

C - Vous êtes plutôt satisfait de la prise en charge de votre médecin quand vous allez le voir ?

E1 - Oui, je ne suis jamais mécontent de ce qu'il me propose.

Tout le monde est très gentil avec moi, très accueillant, très à mon écoute, bien...

Et le Dr C. je suis bien content de la voir, c'était peut-être pas gravissime dans mon organisme mais c'est surtout dans la tête que ça se passe...

C'est d'ailleurs pour ça que je vois un psychiatre et quand il me dit « bah écoutez on se verra dans un an voire un peu avant » je fais ce qu'il me dit quoi, mais je désire toujours être écouté, être à ses cotés, parler avec lui, dire ce qui ne va pas, tout s'enchaîne...

Je ne veux pas qu'on me mette de coté, ça me ferait mal, je ne sais pas si je m'en remettrais.

C - Vous vous sentirez trahis si on vous mettait de coté ?

E1 - Euh non pas trahis mais hésiter, quoi, quelque chose comme ça, bon...

SILENCE

C - Vous vous sentez en confiance avec votre médecin ?

E1 - Ah oui je suis très en confiance oui, oui oui mais je sais bien que s'il m'annonçait une mauvaise nouvelle, que bon j'ai 70 ans, je ne vais pas en faire un drame mais je crois que ça serait le suicide...

Ah oui une balle dans la tête, ah ouais, dans le cimetière auprès de mes parents, voilà.

C - Si on vous annonce une mauvaise nouvelle vous ne voulez pas rester dans ce monde ?

E1 - Oui après c'est un amalgame de tout hein, de tout ce qui se passerait qui n'irait pas, euh non vraiment comme ça euh non euh, je suis trop perturbée quoi...

Le matin lorsque j'ouvre les yeux, je ne dors pas beaucoup, je ne dors pas, comme je vous l'ai expliqué. Je ne m'en remettrais pas...

C - Si le médecin vous propose une prise en charge pour traiter cette mauvaise nouvelle, car vous avez l'air d'avoir confiance en lui...

E1 - Ah oui, oui je serais d'accord... si c'est pour aller mieux, bah alors ! *RIRE*

C'est pas que je dramatise hein quand je parle de suicide, mais non je crois que voilà, j'en n'aurais plus pour longtemps si vraiment c'est une mauvaise nouvelle quoi, bon...

Mais ici là comme ça tout va bien quoi, j'ai ma télévision, j'ai ma chambre, j'ai mon lit, j'ai mon fauteuil, c'est pas que je dis, bon bah je vais rester là et je m'affale et puis je dors toute ma vie, il y en a beaucoup qui voudrais faire ça et moi aussi j'aurai bien voulu mais malheureusement il m'arrive ça quoi, le problème d'hallucination en permanence.

Ce sont des hallucinations visuelles le jour et sonores la nuit.

SILENCE

C - Vous me dites que vous n'avez pas de problème de santé en dehors de vos hallucinations et quand vous allez chez le médecin et qu'il vous propose une prise de sang vous êtes d'accord ?

E1 - Euh je n'aime pas les prises de sang ! J'ai horreur de ça !

Je n'ai pas peur du résultat mais je n'aime pas la pique... Quand je vois mon sang partir, non ce n'est pas que j'ai peur mais j'aime pas, j'aime pas les prises de sang, une pique d'accord hein si ça n'allait pas question du cœur ou bien de ventre, dans mon organisme si ça n'irait pas, on me ferait des piqûres d'accord ! Mais des prises de sang non !

SILENCE

C - D'accord, souhaitez vous ajouter autre chose par rapport à notre échange ?

E1 - Euh que ça continue à aller bien pour moi, dans la famille d'accueil et avec le

médecin et la psychologue. Voilà je suis très content d'eux et d'elle mais si jamais un jour vous me direz « écoutez... voilà monsieur et je retournerai seul » bah je crois que c'est fini, je crois que c'est terminé...

SILENCE

C - Avez vous peur de dire les choses à votre médecin quand vous n'êtes pas d'accord ?

E1 - Non non je n'ai pas peur de dire les choses, maintenant je suis aguerri, hum bon...

C - Super, merci beaucoup d'avoir pris le temps pour cet entretien.

E1 - Bah c'est normal hein... il n'y a pas de soucis, il n'y a pas de secret, on ne va pas en tuer un pour en sauver un autre !

Verbatim entretien n°2

C - Quand vous allez chez votre médecin généraliste, est-ce que vous préférez y aller seule ou accompagnée ?

E2 - Moi j'y vais toujours accompagnée avec ma famille d'accueil, euh... j'ai toujours eu l'habitude d'y aller avec quelqu'un, ça me rassure.

C - Et vous y allez à quelle fréquence chez le médecin ?

E2 - Mon traitement c'est pour les crises d'épilepsie alors j'y vais tous les 3 mois je pense...

Et il y a une chose aussi parce que j'avais été en arrêt, parce que je m'étais fait une entorse... et je m'étais fait une entorse en allant au boulot, en descendant du bus je me suis tordu la cheville avec euh... bah j'ai dû aller chez le médecin et là elle m'a mis en arrêt sinon c'est rare que je prenne des arrêts.

Parce que même quand je suis malade, je... *RIRE TIMIDE* j'ai tout ce qu'il faut ici alors je prends des médicaments, et voilà. Moi j'aime pas être en arrêt hein *PETIT RIRE*, je n'aime pas prendre d'arrêt.

SILENCE

C - Et quand vous allez consulter, est-ce que vous vous sentez écoutée par votre médecin ?

E2 - Oui, oui oui, oui mon médecin il m'écoute, je lui explique qu'est-ce que j'ai, il m'explique et s'il y a un truc que je ne comprends pas je lui demande et il me réexplique pour savoir...

SILENCE

C - Qu'est-ce que vous aimez chez votre médecin quand vous le consultez ?

E2 - Qu'elle m'écoute quand je lui explique ce que j'ai, euh et puis euh, sa façon d'être avec moi quand elle m'ausculte...

Et puis euh quand j'ai mal quelque part, quand elle me demande si j'ai mal, quand elle appuie elle me demande si j'ai mal je lui dis oui ou non et... j'aime bien comment elle est avec moi. J'aime bien qu'elle m'explique tout ce qu'elle fait.

C - Et au contraire, qu'est-ce que vous n'aimez pas chez le médecin ?

E2 - Euh... moi c'est quand je vais chez mon neurologue pour mes crises d'épilepsie euh, quand j'arrive là bas, quand il me prend dans sa salle, il me demande comment je vais, si j'ai refait des crises d'épilepsie tout ça et là en ce moment je n'en fait plus mais il me demande mon traitement mais il ne me demande pas si je dois refaire des examens, des analyses au cas où, il me donne juste mon ordonnance avec mon traitement tout ça et puis, et après c'est tout, je m'en vais et il me dit on se revoit dans un an et puis il ne m'ausculte même pas, il ne regarde pas si j'ai quelque chose, il me fait juste mon ordonnance et après il me pose quelques questions et c'est tout et on se revoit dans un an.

Ça je trouve que c'est pas bien, il pourrait soit me refaire un examen de la tête pour voir si il n'y a pas quelque chose ou me refaire un scanner ou des examens mais quand j'y vais c'est juste deux-trois questions et après il me fait une ordonnance et il me dit qu'on se revoit dans un an...

Je ne trouve pas ça normal, par rapport à ses patients.

C - Je suis d'accord avec vous, je trouve que le neurologue... *ME COUPE*

E2 - Oui mais je trouve que pour les crises d'épilepsie c'est important parce que ça

ne prévient pas quand on en fait alors... avec mon traitement ça va mieux je n'en fais plus mais la moindre des choses c'est quand même de refaire un examen de temps en temps mais là rien du tout... juste les questions, il me donne mon ordonnance pour mon traitement et puis c'est tout...

Ça je ne trouve pas ça normal.

C - Je trouve aussi que quand on va voir les spécialistes, ils sont moins à l'écoute du patient alors que le médecin généraliste prend en charge le patient dans sa globalité. Je ne sais pas ce que vous en pensez-vous ?

E2 - Si si, moi je pense que c'est la même chose, le médecin traitant il écoute les patients tandis que les autres, le neurologue, tout ça, il fait juste l'ordonnance puis c'est tout...

C - Est ce que vous vous sentez soutenu et accompagnée lorsque vous avez besoin de parler de quelque chose à votre médecin traitant ?

E2 - Ah oui, euh oui, je me sens quand même plus soutenue chez le médecin généraliste.

Comme là j'allais voir aussi une psychologue, elle m'écoutait quand je lui parlais, puis après elle me donnait des conseils, ça me faisait du bien ça, c'est des personnes qui sont à l'écoute, quand on a des soucis...

Parce que moi j'ai eu des problèmes, j'ai eu ma maman qui est décédée tout ça, euh alors ça me faisait du bien d'aller voir une psychologue pour parler et quand j'étais plus jeune j'ai eu des soucis aussi, j'étais... j'ai été agressée sexuellement... j'ai été violée et puis... la personne qui m'a violée elle a rien eu, elle n'a même pas été... en plus quand ça m'est arrivé je n'avais que 8 ans alors ça a été un gros choc pour moi...

SILENCE

C - Qui vous a aidé à ce moment-là ?

E2 - Ma maman quand elle était là, elle m'a soutenue, mes frères et sœurs ils m'ont soutenue aussi mais... j'ai... j'ai eu du mal, j'en faisais des cauchemars toutes les nuits, je voulais me foutre en l'air, c'était dur dur... et puis quand j'ai eu tout ça j'ai vu une gynécologue, des médecins exprès pour des examens, et puis ils m'ont annoncé que je ne pouvais pas avoir d'enfant non plus... ça c'était dur dur pour moi parce que maintenant quand je vois les gens dans ma famille qui ont des enfants et... quand j'ai des personnes que je connais qui ont des enfants ça me fait un peu bizarre parce que moi je me dis que je n'aurais jamais une famille... c'est dur pour moi quand même...

SILENCE

C - Est ce que votre médecin traitant était là à ce moment pour vous aider ?

E2 - Oui, déjà quand j'ai eu ça, j'en ai pas parlé tout de suite parce que j'ai eu du mal, parce que j'avais été menacée de mort tout ça aussi et puis, c'est une fois à l'école les garçons ils s'amusaient à baisser leur pantalon, et ça m'a fait repenser à ça...

J'ai eu mon professeur principal qui m'a pris à part, qui m'a demandé ce que j'avais tout ça, je lui ai expliqué et après il a appelé l'assistante sociale et l'assistante sociale a appelé ma maman pour lui dire que j'allais pas bien tout ça et... quand je suis rentré chez moi ma maman m'a demandé « qu'est ce qu'il se passe ? » alors je lui expliqué que j'ai été violée et puis après on est retourné voir l'assistante sociale avec ma maman et on est allé au commissariat pour porter plainte et je me suis retrouvée au tribunal, normalement il devait faire 6 ans de prison et 40 000 francs de dommages et intérêt à me verser et en faisait appel à Douai j'ai perdu l'affaire, je me suis écroulée sur ma chaise... j'étais en

pleurs... ça a été compliqué...

Sinon j'avais ma famille qui été derrière moi, tout ça mais j'ai eu du mal. Et après en 2009 ma maman qui est décédée, un mois après c'est ma grand mère... ça a été compliqué pour moi... et c'est pour ça que je me suis retrouvée en foyer et après en famille d'accueil... mais j'ai eu du mal.

SILENCE

C - Et comment ça se passe dans votre famille d'accueil actuelle ?

E2 - Je suis contente d'être tombée ici, elle au moins elle est à l'écoute quand je lui parle, elle me conseille, elle est là pour moi.

SILENCE

C - J'ai une question à vous poser concernant le déroulement de la consultation chez le médecin généraliste, comment doit-il se passer selon vous ?

E2 - Déjà quand j'arrive dans le cabinet, le médecin me demande ce que j'ai, alors je lui explique que je me suis tordu la cheville par exemple et après elle m'ausculte, elle me met sur la table d'examen, elle regarde mon pied et quand elle a regardé et qu'elle a touché j'ai eu un petit sursaut parce que j'avais mal et puis tout de suite elle a vu que j'avais fait une entorse, mon pied était tout gonflé, alors elle a fait l'ordonnance pour me donner ce qu'il fallait, une attelle, des béquilles et elle m'a expliquée ce que j'avais, tout ça, et moi de toute façon je me doutais que c'était une entorse parce que j'avais déjà du mal à poser mon pied par terre.

C - Et quand vous êtes sortie du cabinet quel était votre niveau de satisfaction concernant la prise en charge ?

E2 - J'étais très contente car tout de suite elle m'a ausculté, elle m'a dit ce qu'il fallait faire et puis... oui j'étais satisfaite. Elle m'a expliqué comment il fallait mettre l'attelle tout ça.

C - Est ce que vous osez dire à votre médecin quand quelque chose vous déplaît dans la prise en charge ?

RIRE EMBARASSE

E2 - Non je n'ose pas... je ne sais pas comment il peut réagir si on lui dit que ça ne va pas, c'est pas évident, on ne sait pas comment le médecin peut réagir...

C - De quoi auriez-vous peur ?

E2 - J'aurai peur qu'il ne soit pas content et qu'il me dispute...

SILENCE

C - Si vous deviez choisir une qualité chez un médecin laquelle ça serait ?

E2 - Euh... quelle qualité... un bon docteur doit avoir de l'honnêteté et de la franchise, dire que s'il y a un truc grave, de le dire vraiment, par exemple si quelqu'un à un cancer ou une maladie grave, de le dire franchement au lieu de cacher les choses. Parce qu'on aimerait bien savoir exactement ce qu'on a, même si c'est une maladie grave on aimerait bien être au courant de ce qu'on a vraiment, pas qu'il nous cache la vérité.

Même si c'est une maladie grave, j'aimerais mieux le savoir, même si je ne suis pas bien, j'aimerais vraiment savoir ce que j'ai, me soigner et faire tout ce qu'il faut.

C - Et si votre médecin vous annonce une maladie grave, lui feriez vous confiance pour la prise en charge ?

E2 - Oui oui, je lui demanderai ce qu'il faut faire, ce qu'il faut prendre, s'il y aurait des piqûres ou des trucs... je voudrais qu'il me dise franchement ce qu'il y a à faire...

Même s'il faudrait que je me fasse opérer ou ce qu'il attend pour la prise en charge

tout ça, je lui fais confiance.

SILENCE

C - Comment décrire la relation que vous avez avec votre médecin ?

E2 - Euh... *SOURIRE GENE*, je ne sais pas... *SILENCE*

Le plus important c'est qu'il m'écoute et qu'il m'explique les choses.

SILENCE

C - Merci beaucoup d'avoir participé à cet entretien, j'ai trouvé ça très intéressant que vous me confiez votre ressenti, j'ai beaucoup aimé notre échange. Et vous qu'en avez-vous pensé ?

E2 - Moi aussi ça m'a plus et puis c'est vrai que c'est intéressant les questions que vous m'avez posées et tout ça et puis vous m'avez écouté et je vous ai répondu.

Les questions j'ai su y répondre facilement quand même et je n'étais pas mal à l'aise et il y a des choses que je vous ai expliquées même si vous ne m'avez pas posé la question par rapport à ce que j'ai eu quand j'étais plus jeune. On ne peut pas se confier à tout le monde...

C - Est ce que vous lui en avez parlé à votre médecin de ce qu'il s'était passé dans votre enfance ?

E2 - Euh non... *GENE* j'en ai parlé plus à la psychologue. Le docteur est là quand on est malade et pour parler je préfère la psychologue.

C - Souhaitez-vous ajouter autre chose ?

E2 - Non ça va, *SOURIANTE* merci...

Verbatim entretien n°3

C - Quand tu vas voir ton médecin généraliste, est ce que tu préfères y aller seule ou accompagnée ? Et pourquoi ?

E3 - Accompagnée de quelqu'un car je suis plus rassurée, qu'il soit à côté, parce que tu vois je n'aime pas rester toute seule avec mes problèmes de crises, si j'y vais toute seule je fais une crise d'angoisse et ça me stresse en fait donc je préfère qu'il y ait quelqu'un à côté de moi pour me rassurer.

Et là je vais bientôt à Lille et j'avais demandé à mon conjoint de venir mais il ne peut pas à cause du Covid, et comme je fais tout le temps des crises d'épilepsie, bah hier par exemple j'ai fait un petit malaise, ça fait 2 ans que je suis malade comme ça et j'essai de me soigner, de me guérir et tout, je prends des médicaments et tout. Les traitements je les prends super bien mais ça, je ne sais pas qu'est ce qu'il se passe, est ce que c'est par rapport aux problèmes que j'ai eu... ça me fait du bien quand quelqu'un est là pour pas que je sois toute seule, je ne me sens pas bien quand il n'est pas là.

SILENCE

Quand j'étais petite j'avais beaucoup de maladie et ma mère elle est un peu stressée, c'est compliqué entre ma mère et moi et ça je n'arrive pas à l'expliquer à mon compagnon, Pascal, et il m'a dit que j'ai besoin de voir quelqu'un, de parler mais j'arrive pas à exprimer des trucs comme ça, je préfère parler avec une femme de tout ça. Il y a des moments où je pleurs, je craque, je suis perdue, je suis pas bien, c'est difficile et pour ça je vois une psychologue.

J'allais voir le Dr A. à Maubeuge, c'est lui qui a changé mon traitement et récemment à Lille ils m'ont appelé pour me dire qu'on va voir tes résultats, on va voir quel est ton problème, parce que c'est pas normal, eux ils ont baissé les traitements et le docteur A. il a remonté la dose.

C - Qui est le docteur A. ?

E3 - C'est mon neurologue, il a changé mon traitement, il a fait n'importe quoi, moi j'ai dit à Pascal que je veux revoir mon médecin de Lille pour voir qu'est ce qu'il y a. Est-ce que c'est pas à cause de la dose qui est augmentée ou si il y un problème dans mon cerveau. Parce que eux ils avaient vu un petit caillot dans mon cerveau et comme je suis épileptique.

C - Qui est le médecin que tu vois sur Lille ?

E3 - C'est un neurologue aussi parce que le docteur A. je ne lui fais pas confiance, je préfère aller sur Lille parce que c'est vrai qu'il est très gentil le médecin que j'ai, c'est vrai qu'il est très sympa, il est adorable mais je ne peux pas lui faire confiance car lui il monte, il baisse, il monte, il baisse, et à Lille quand j'ai dit ça ils étaient choqués ils ont dit qu'ici ils ont fait des examens et qu'ils ont trouvé quelque chose dans mon cerveau et qu'ils vont bien s'occuper de moi et le docteur A. il n'a pas à changer les doses comme ça, moi je préfère Lille, ils sont très gentil.

Pascal il me dit que ce n'est pas normal que je fasse des crises comme ça, une fois j'en ai même fait chez mon médecin traitant...

C - Et ton médecin traitant dans tout ça, tu vas le voir souvent ?

E3 - Je le vois des moments mais pas tous les jours, elle renouvelle mes traitements tu vois, donc j'y vais tous les 3 mois du coup.

C - Qu'est ce que tu penses de la prise en charge de ton médecin traitant ?

E3 - Euh... bah elle est super, quand je me sens vraiment pas bien, bon elle ne me connaît pas trop, ça ne fait pas longtemps que j'habite ici. Elle me fait le vaccin, elle s'occupe bien de moi mais il y a du monde quand j'y vais, c'est chiant, faut attendre et tout.

Une fois j'avais un RDV à 11h15 et je suis passée à midi... Moi je n'aime pas quand il y a trop de monde, après c'est vrai qu'elle est très gentille, elle me demande si j'ai besoin de quelque chose, quand t'es malade et que tu as mal à la gorge tu demandes des médicaments pour aller mieux. C'est vrai qu'elle est super, elle m'écoute et tout ça.

C - Une fois que tu es dans la salle de consultation, qu'est ce que tu aimes dans le comportement de ton médecin ?

E3 - Euh... je ne sais pas.

SILENCE

C - Est ce que tu aimerais changer des choses dans son attitude ?

E3 - Moi j'étais déçue une fois par ce que je lui ai demandé de faire une prise de sang, elle avait promis de me faire le papier, elle l'a pas fait, moi j'ai rappelé la dame qui fait la secrétaire et elle m'a dit on le fera dans 3 mois et Pascal m'a dit que ce n'est pas normal, que le médecin doit me faire mon papier et elle ne me l'a pas fait. Alors que j'en ai besoin pour voir si je n'ai pas de problème de santé, et elle l'a pas fait en fait, et je comptais dessus quand même hein, j'aurai aimé qu'elle me le fasse...

SILENCE

C - Est ce que ces explications sont claires pour toi quand tu vas la consulter ?

E3 - Oui c'est très clair pour moi quand je la vois.

C - Est-ce que tu lui dirais si quelque chose te déplaisait dans sa prise en charge ?

E3 - Pas trop... parce que j'ai peur comment elle peut réagir et j'aurais peur de tomber dans les pommes.

Pascal me dit que c'est difficile pour moi de dire les choses mais voilà quand j'y vais elle voudrait que je marche beaucoup à cause de mon poids et je ne suis pas bien. J'ai demandé à faire du vélo mais elle ne veut pas à cause de mes crises d'épilepsie, si je fais du vélo, je peux faire une crise et je peux tomber donc elle préfère que je marche.

Elle me dit que si j'ai besoin de quelque chose, je lui dis, elle me l'écrit et voilà. Elle me dit qu'on se connaît peu mais que j'ai le droit de dire ce que je pense. Mais il y a des moments je ne sais pas... je n'arrive pas à lui dire ce que j'ai besoin.

SILENCE

C - Si tu devais choisir un médecin, quelles sont les qualités que tu recherches ?

E3 - Euh... je ne sais pas du tout...

Attends, je vais te montrer tous les cachets que je dois prendre.

C - Qui prépare ton pilulier ?

E3 - C'est moi toute seule, avant j'avais des infirmières mais j'aime bien le faire moi-même. Il y a des cachets qui font bien dormir quand même et j'en ai maré parfois de prendre tous ces médicaments mais Pascal me dit que je dois bien les prendre parce que je vais faire des crises sinon...

SILENCE

C - Fais tu confiance à ton médecin concernant ta prise en charge ?

E3 - Ah oui ça je peux, je lui fais confiance, je lui parle, elle me rassure, ça me fait du bien. Elle sait qu'elle peut me rassurer pour pas que je craque ou je pleure, c'est vrai que c'est pas toujours facile.

Pascal me le dit que j'ai un super médecin et que ça me ferait du bien d'aller la voir et que j'ai le droit de lui dire qu'est ce qui ne va pas...

Elle c'est vrai que je lui fais confiance, elle prend ma tension, elle m'examine, c'est vrai que c'est une super médecin, elle est très gentille.

SILENCE

C - Explique moi comment se déroule la consultation quand tu y vas ?

E3 - Déjà je lui dis bonjour, après je parle un petit peu avec elle, après je lui dis qu'il me manque des médicaments en lui disant « s'il te plait » *RIRE* et près je lui demande si c'est possible de prendre ma tension, m'examiner, me faire une prise de sang et quand elle a fini je lui dis « bonne journée, au revoir » et elle comprend bien et ça me fait du bien.

C - Et pour toi idéalement comment devrait se passer la consultation ?

E3 - J'aimerais qu'elle ait plus d'attention, qu'elle parle plus de mes problèmes de santé, comme ça, ça me rassure et d'apprendre après que ça se passe bien tu vois.

Et j'aimerais bien parfois apprendre comment on fait pour prendre la tension, tu vois des trucs comme ça, j'ai jamais compris comment elle fait. J'aimerais qu'elle m'explique plus ce qu'elle fait pour comprendre en fait.

C - Quel est ton ressenti lors que tu sors de la consultation ?

E3 - Ça me fait du bien, ça me détend, elle est super, je me sens bien en fait, quand elle prend ma tension ça me rassure, je me dis que je vais bien. Mais si on ne me fait pas ça bah je ne suis vraiment pas rassurée, c'est compliqué.

C - Souhaites tu partager avec moi d'autres choses par rapport à ta prise en charge chez le médecin traitant ?

E3 - Euh... *SILENCE*

J'aime surtout qu'on me rassure sur la maladie, tu vois, parce que plusieurs fois j'étais sur Maubeuge et quand je fais des crises, je ne sais pas comment je suis tombée, si je fais une crise je ne sais pas ce qu'il est passé, est-ce que j'ai un problème dans mon cerveau ou autre chose mais je ne sais pas. Je préfère quand on me fait des examens, ça me rassure, ça me fait du bien.

J'aime qu'on s'occupe de moi et qu'on m'explique ce qu'on va me faire. Si on me dit qu'on doit faire d'autres examens je vais les faire, il y a pas de problème, je veux pas jouer avec mon problème de santé et je sais que si je ne prends pas mon traitement je suis capable de me faire engueuler par le médecin et je ne préfère pas me faire engueuler parce que déjà lui il ne rigole pas, il est comme ça avec son caractère.

C - Tu prends ton traitement car tu as peur de te faire disputer ?

E3 - Non d'abord pour pas faire les crises d'épilepsie mais aussi parce que je veux pas me faire engueuler, il va me tuer sinon, le neurologue il va me dire de rester à l'hôpital et j'ai pas envie. Je suis restée une semaine à l'hôpital de Maubeuge parce que le docteur A. il m'a piqué dans le bas du dos et je ne pouvais pas aller aux toilettes toute seule parce qu'il avait peur que je tombe.

SILENCE

C - Pourquoi tu n'apprécies pas ce médecin ?

E3 - Parce que lui il change tout le temps les traitements et après je ne suis pas bien. Lui il me dit qu'il va me changer les doses pour voir si ça va, et moi j'ai pas envie, je n'aime pas qu'on me monte et descende le traitement, lui il a baissé et à cause de ça j'ai refais des crises...

C - Est ce qu'il t'explique pourquoi il change les doses ?

E3 - Non c'est lui qui décide et je peux rien dire, il est bizarre. Je l'aime bien mais il ne s'occupe pas beaucoup de moi. Il ne prend pas la tension, il ne me demande rien il me dit juste de prendre les médicaments pour aller mieux. Et là depuis que je prends mon traitement en ce moment ça va très bien.

Et Pascal il prend des cachets aussi, il y a des infirmières qui viennent, elles venaient aussi pour moi mais trop de bonne heure donc je ne pouvais plus dormir le matin.

SILENCE

Et j'ai eu des décès dans ma famille aussi, ma grand mère, elle était à l'hôpital, elle avait un cancer et elle est décédée, mon grand père de mon père aussi... c'était difficile tu vois et ça j'en ai pas parlé à mon docteur, je ne lui ai pas parlé de tout ça, j'avais peur la première fois de lui dire, mais quand je vais la revoir je vais lui parler de tout ça peut être qu'elle me dirait que ça me ferait du bien de lâcher tout ça, même Pascal il me dit que ça me ferait du bien de parler à quelqu'un, avec un médecin. Il sait que je souffre de tout ça mais je n'arrive pas à le dire.

C - Qu'est ce que tu attends de ton médecin pour lui parler de tout ça ?

E3 - Moi j'aimerais lui en parler franchement pour que ça me lâche, que j'oublie tout ce que j'ai eu, parce que je parle de beaucoup de trucs de ma famille c'est vrai que c'est difficile, je pleure, je le dis à Pascal que parfois j'ai besoin d'aller faire un tour parce que ça me bouffe. Je sais en parler à Pascal mais il me dit que je devrais en parler à quelqu'un d'autre aussi pour aller mieux, mon ex était violent avec moi et il ne m'écoutait pas.

C - As tu déjà vu une psychologue pour parler de tout ça ?

E3 - J'ai déjà été sur Hautmont pour voir un pédopsychiatre et il m'a dit « tu sais Sabrina c'est comme ça, tu peux pas dire que c'est de ta faute, tu as attrapé une maladie, ton compagnon il s'occupe de toi, tu as un médecin, après il y a des trucs t'arrive pas, ta grand mère est partie et c'est comme ça, un jour tu partiras aussi et les gens ils partent parce qu'ils ont des cancers ou ils font des crises cardiaques et c'est comme ça »

Et quand je lui dis que je vais pas bien il ne veut pas m'écouter aussi.

C - Qui ne veut pas t'écouter ?

E3 - Le neurologue, il me dit que ce n'est rien, c'est pas grave et que ça fait longtemps. Mais quand tu perds quelqu'un de ta famille, ça y est tu es perdu aussi. J'aurai besoin de quelqu'un qui m'écoute quand je parle de tout ça, ça me ferait du bien.

SILENCE

C - On a bien discuté, je te remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien, qu'est ce que tu en as pensé ?

E3 - Ça m'a fait du bien de parler avec quelqu'un comme toi, avec un homme je n'y arriverais pas et tu es jeune.

Pascal il me dit de lui parler quand ça ne va pas, après je lui dis que c'est à cause de mon poids aussi, parce que je fais 65kg et je ne suis pas bien avec ça même s'il me dit que ce n'est pas grave...

SILENCE

C - Merci en tout cas de t'être confiée à moi.

E3 - De rien c'était cool.

Verbatim entretien n°4

C - Vous préférez qu'on se vouvoie ou se tutoie ?

E4 - N'importe, moi je m'en fous... mais je préfère vouvoyer.

C - D'accord, et votre médecin traitant, vous le vouvoyez ou le tutoyez ?

E4 - Ah moi je lui ai dit direct hein, je l'ai tutoyé. Comme ça, quand j'ai besoin de médicaments, je lui dis direct ! Je lui dis « tu mets des trucs, ça et ça ! »

Ah oui oui, moi je suis direct hein *RIRE* Je suis nerveuse moi ! *RIRE*

Moi quand c'est pour quelque chose, il me le faut tout de suite hein *RIRE*

C - Quand vous allez chez votre médecin traitant, vous y allez seule ou accompagnée ?

E4 - Alors j'y vais avec mon frère, mais il m'attend dehors, sinon j'y vais toute seule, j'y vais toute seule.

C - Et pourquoi y allez-vous seule ?

E4 - Bah comme ça, j'y vais seule, toute seule, pour apprendre, comme ça au moins je sais, il y a des mots que je ne sais pas hein, je comprends pas hein des fois, il y a des mots c'est trop dur, je ne sais pas lire, et puis je suis chez mes parents et voilà, c'est ça...

Mais des fois, je prends quelqu'un, c'est avec mon frère, toujours avec mon frère, parce que moi je ne sais pas remplir les papiers, il y a des mots je sais pas c'est quoi, voilà c'est tout, c'est ça.

SILENCE

Mais je préfère quand même y aller seule, je suis habituée avec mon médecin, c'est plus simple de discuter avec lui.

C - Et votre médecin, c'est un homme ou une femme ?

E4 - C'est un homme.

C - Si vous pouviez choisir entre un homme et une femme, que préféreriez vous ?

E4 - Ah moi je m'en fou, n'importe !

SILENCE

Mais je suis habituée avec lui. Ça fait longtemps que je le connais, et je suis obligée parce que avec la COTOREP, c'est lui qui remplit le dossier, avec mon nom et tamponné.

Mardi j'ai été là-bas, il a mis mon nom tout ça pour le dossier parce que ça y est, c'est bientôt fini là.

C - Vous y allez souvent chez votre médecin ?

E4 - Ah oui de temps en temps, tous les...je dis pas que j'y vais tout le temps tout ça, quand j'ai envie d'y aller, c'est tout. Voilà, c'est tout, quand j'ai envie.

SILENCE

Il me met juste des fois la bombe là, quand j'ai du mal à respirer, c'est tout. Mais c'est rare que je prends, parce que je marche beaucoup à pied, je marche. Je prends que ça, c'est tout.

C - Qu'aimez vous pendant la consultation avec votre médecin ?

E4 - Alors je lui dis de regarder les oreilles, la tension, je lui dis quand je suis malade de là (montre sa gorge), et puis je lui dis quand j'ai la toux, quand j'ai mal aux jambes tout ça, et c'est tout. J'aime quand il m'examine.

SILENCE

Quelques fois, il me dit « comment va ta maman ? » il me demande comment ça va

la famille *RIRE* il est très gentil !

C - Qu'est-ce qui vous déplaît quand vous allez chez votre médecin ?

E4 - Non il n'y a rien, non ça va...

Quelques fois j'attends trop longtemps dans sa salle d'attente alors je lui dis « ah ça m'énerve d'attendre avec les gens » et il m'a dit « ah bon ? Ah oui, vous avez raison ! », je lui dis « se croirait à l'école ici ! » Direct je lui ai dit ! *RIRE*

Mais maintenant on n'attend plus, c'est que sur rendez-vous maintenant, parce que avant c'était long d'attendre...

Mais j'adore mon médecin, ça fait longtemps que je suis avec lui, on parle bien, c'est bien avec lui.

C - Pouvez-vous tout dire à votre médecin ?

E4 - Euh non, je ne peux pas tout lui dire, je lui dis tout pour les maladies, je lui dis direct, quand j'ai mal à la tête parce que moi, j'ai des migraines, des fois je lui dis quand j'ai mal au bras tout ça, quand j'ai mal à l'estomac et que ça me remonte, pour ça je lui dis tout. On ne laisse pas comme ça les maladies hein, je dis tout.

Mais si j'ai besoin de parler, que je suis triste ou autre bah ça je le dis à ma famille, à mes sœurs, que à ma famille, pas à d'autres gens *RIRE* Je lâche tout, je crache tout et pouf, clac ! *RIRE* Parce que moi j'éclate vite hein. Mais je dis jamais ça à mon docteur, ça ne le regarde pas. *RIRE* c'est que la famille c'est tout ! *RIRE*

C - Comprenez les prescriptions de votre médecin ? Est ce qu'il vous explique la prise en charge ?

E4 - Euh des fois ne comprends pas, je lui dis, deux fois, trois fois, et après ça y est, j'ai compris ! Quand je dois passer la radio, je lui dis « c'est où ? » et tout ça, et moi je lui fais répéter. Il est bien mon docteur, j'ai dit à ma mère que je ne change pas parce que j'aime bien celui là. J'ai compris quand il a expliqué.

C - Quelle qualité recherchez-vous chez un médecin ?

E4 - Hum... je ne sais pas... moi je veux qu'il explique bien et puis qu'il soit très gentil. J'aime trop quand on rigole, quand il a de l'humour aussi, quand on fait rire le monde, quand on fait rire les gens.

C - Avez-vous confiance en votre médecin pour tout lui dire ?

E4 - Non je ne lui dirais pas tout, j'ai confiance en lui mais entre les deux, je sais pas, je peux pas savoir.

SILENCE

C - Qu'attendez vous de votre médecin pour tout lui dire ?

E4 - Il y a juste des choses, c'est pas nécessaire de lui dire.

C - Aimerez-vous consulter un autre médecin que celui habituel ?

E4 - Ah non je préfère celui-là ! Que celui-là, rien d'autre !

Moi je viens avec ma mère des fois voir son médecin, quand mon médecin n'est pas là le jeudi, bah je vais chez le médecin de ma mère. Je sais que je peux y aller aussi, mais je préfère aller de l'autre côté voir mon médecin parce que j'ai l'habitude avec lui, ça fait longtemps alors que l'autre médecin je ne le connais pas, j'ai pas l'habitude du tout.

Mais j'ai déjà dit à mon docteur, quand le jeudi il est pas là, je lui ai demandé si je suis fort malade et tout, il m'a dit il faut aller voir le docteur de ma maman donc j'y suis déjà aller deux fois, trois fois, parce que j'ai attrapé plein de boutons sur le visage avec le soleil, je suis allergique.

Parce que j'ai des problèmes à mes mains, pour le froid, l'hiver. Mais c'est pour ça,

l'autre médecin, elle sait pas...

C - Dans quelle mesure êtes-vous satisfaite lorsque vous sortez de la consultation avec votre médecin ? Quel est votre ressenti ?

E4 - Moi ça me fait du bien, parce que je parle avec lui tout ça, c'est bien, des fois, je le fais rire *RIRE* Je suis toujours directe avec lui. Une fois, je lui dit « vous allez trop vite là ! » *RIRE*

Je ne me laisse pas faire alors ça le fait rire ! Je lui dis « Mr L. vous aller trop vite ! » *RIRE* Ah oui, je lui dis !

C - Pouvez-vous me décrire le déroulement de la consultation ?

E4 - Bah, quand je rentre, il me dit heu « ah lalalala, ah lalalala ! » donc moi je rigole, tout le temps il me fait rire, il est marrant !

Je lui dis que je me sens trop fatiguée, et il me faut des médicaments pour la tête et puis voilà, si j'ai de la toux et tout ça, il visite partout. Et après, je dis que je manque de médicaments, que je manque de ça, de papiers, il marque les gouttes dans les yeux et tout, les oreilles, je dis tout moi ! *RIRE*

Après, il a tout marqué, c'est tout. Et il m'examine, il fait le dos, la tension sur le bras, j'ai du genre 12, il m'a dit que je suis baraqué moi, je suis baraqué. J'ai 12, toujours 12, quand je vais chez le médecin, 12, 12, bah c'est ça hein, je bouge partout, je fais du sport à la maison hein.

Après, quand je le vois une deuxième fois, je lui dis « ah monsieur vous avez oublié quelque chose hein ! Encore des médicaments » donc je lui dis « c'est pour ça, vous allez trop vite monsieur ! » *RIRE*

C - Souhaiteriez-vous que la consultation se déroule autrement ?

E4 - Ah oui, j'aimerais qu'il me propose une prise de sang des fois, quand j'ai été mardi il ne me l'a pas dit. C'est moi qui vais lui dire, c'est pas grave. Parce que j'avais du cholestérol, mais avec ce que je mange c'est parti, donc des pommes, tout le temps, je mange des pommes et c'est parti ! *RIRE*

J'ai pas besoin de faire des examens, je suis en forme, oui je suis en forme ! *RIRE*

C - Quel rôle à votre frère lorsqu'il vient en consultation avec vous ?

E4 - C'est parce qu'il y a des trucs je ne sais pas, mon frère m'explique des fois ce que dit le médecin. Mais mon frère ne rentre pas chez le médecin, ah non non non, il n'aime pas ça ! Il aime pas, il est trop dur, il aime pas donc je rentre toute seule oui. Et comme ça, j'apprends un petit peu.

C - Quel âge à votre médecin ?

E4 - Il est jeune, enfin je trouve qu'il est jeune, mais je ne sais pas quel âge il a.

C - Et si vous pouviez choisir entre un médecin de votre âge ou plus âgé, que préférez vous ?

E4 - Moi je m'en fous, n'importe, c'est pareil je trouve, pour tous, c'est pareil les médecins *RIRE* Oui oui c'est tous pareil, c'est partout tous pareil.

Des fois quand ma mère elle va chez son docteur, elle vient pour les médicaments, et je dis alors au docteur « il faut des gouttes pour les yeux pour ma mère » *RIRE* Ah moi je suis comme ça, je dis, direct ! *RIRE* Moi j'ai envie de dire « - prénom du médecin - » mais ma mère elle me dit qu'il faut pas dire le prénom du docteur, il faut l'appeler par son nom. *RIRE*

SILENCE

C - Souhaitez-vous ajouter autre chose à notre échange ?

E4 - Non, c'est bon. *RIRE*

SILENCE

C - En tout cas merci beaucoup d'avoir participé à cet entretien, qu'en avez vous pensé ?

E4 - Moi je trouve que ça va, les questions ça va mais pas trop pour moi *RIRE*
Sinon, c'est trop hein.

Et j'aimerais vous dire quelque chose, vous êtes trop gentille, vous avez un bon cœur *RIRE* Vous étiez trop gentille, vraiment !

SILENCE

Tout le monde dans ma famille aime mon docteur, ma sœur à Paris elle m'a dit, qu'elle voudrait venir chez mon docteur à moi, car il est mieux, qu'il est bien car c'est moi qui l'ai dit.

Quand je lui dis que j'ai mal aux genoux bah il me donne des médicaments, il y a des médecins qui donnent pas ! Moi, il me dit « tu veux quoi A. ? » Ah bah moi je lui demande tout ! *RIRE* S'il me dit de passer la radio, d'accord je vais le faire.

Moi, j'aime pas les gens qui parlent beaucoup. *RIRE* Je suis trop nerveuse, il faut que ça soit rapide !

Verbatim entretien n°5

C - Bonjour monsieur, est ce que vous préférez qu'on se tutoie ou se vouvoie pendant l'entretien ?

E5 - Comme vous voulez, ça m'est égal.

C - D'accord, on va se vouvoyer alors. Et votre médecin vous le tutoyez ou le vouvoyez ?

E5 - Ah je la vouvoie, mais c'est rare que je vois le médecin hein, c'est rare hein... Je le vois une fois ou deux fois par an... Comme quand j'ai eu mon accident de travail au mois d'octobre bah là j'ai été obligé de venir, c'était pour l'accident de travail, c'est tout. Elle m'a fait un arrêt voilà, de 3 semaines. Puis j'ai passé des radios et c'était cassé.

Comme là je porte des lunettes, je mets des gouttes, c'est dur de demander un rendez-vous pour les yeux hein... Avant j'étais suivi à côté de Fourmies, je ne sais plus le nom du village, au moins 6 mois il fallait attendre pour un rendez-vous... C'est pour ça que je suis venu une fois tous les 3 mois pour faire une ordonnance pour les gouttes...

Bon là ça va, j'ai quand même eu un rendez-vous à la polyclinique, là il m'a fait une paire de lunettes, mais voilà je vais être obligé d'y retourner pour mes gouttes, et là j'appelle et on me dit qu'il faudra rappeler fin juin pour avoir un rendez-vous au mois d'août...

SILENCE

C - Et ça vous dérange les délais pour prendre rendez-vous comme ça ?

E5 - Ah non non c'est pas ça, c'est parce que je suis au travail de 7h30 jusqu'à 14h30, des fois j'ai un vendredi sur deux, c'est soit un vendredi, soit un samedi de travail, c'est ça qu'il y a. Il faut bien calculer pour prendre le rendez-vous du coup.

C - Est ce que c'est compliqué pour prendre rendez-vous chez votre médecin généraliste ?

E5 - Non, chez madame C. ça va encore, c'est pas loin de chez moi en plus donc ça va encore, c'est tout.

SILENCE

C - Donc votre médecin est une femme, si vous aviez le choix entre un homme ou une femme, vous préféreriez quoi ?

E5 - Non une femme c'est bien, je préfère, c'est comme ça.

SILENCE

C - Et vous préférez être suivi par un médecin jeune ou plutôt quelqu'un de votre âge ?

E5 - *RIRE* ça m'est égal ça, carrément ouais.

C - D'accord, et quand vous allez chez votre médecin, vous y aller seul ? Accompagné ? Et pourquoi ?

E5 - Ah non, seul, seul. Comme ça pour... *RIRE* comment dire ça heu... pour apprendre, c'est ça qu'il y a. Voilà !

Et des fois, il y a ma mère, parce qu'elle la connaît depuis 11 ans mais là c'est rare hein. Comme là c'est à côté, j'y vais seul c'est tout hein.

SILENCE

C - De manière générale, est ce que vous devez patienter un certain temps en salle d'attente ? Est ce que c'est un souci pour vous ?

E5 - Bon là avec le confinement non, mais avant oui, quand c'étaient les

consultations libres, même quand c'était sur rendez-vous hein aussi. Je ne sais pas, peut-être parce qu'elle arrive trop tard madame C., je ne sais pas...

Mais ça ne me dérange pas du tout d'attendre, je m'occupe, je prends mon portable et voilà ! RIRE Il n'y a que ça à faire !

C - Qu'est-ce que vous aimez lors de la consultation ?

E5 - RIRE Ahah c'est dur ça... je ne sais pas répondre là...

Bah j'aime quand elle me consulte, quand elle prend ma tension puis voilà.

SILENCE

C - Et y a-t-il des choses qui vous déplaise pendant la consultation ?

E5 - Non, non non, il n'y a rien qui me dérange.

SILENCE

C - Vous me disiez que vous préférez être seul avec le médecin pour apprendre, de quoi parlez vous ?

E5 - Bah c'est surtout que le jour où ma mère va partir bah je vais être tout seul hein... Et il faut que j'apprenne à faire des papiers quand j'y suis. Mais voilà, je sais comment on fait, quand je vais chez le médecin, je donne ma carte vitale et puis voilà hein ! Et puis après je vais à la pharmacie. Tout ça, ça va ouais.

C - Quand votre médecin pour prescrit un traitement, est ce que vous le comprenez ?

E5 - Oui oui, oui, mais il y a des pharmacies qui n'arrivent pas à lire ce qui est écrit aussi RIRE

Mais sinon je comprends quand elle me dit qu'il faut prendre ça, tel jour, c'est tout voilà. Mais bon après quand j'arrive à la pharmacie, je demande si je dois le prendre après le repas ou avant le repas.

C'est comme là, il y a 15 jours j'avais des vertiges, un dimanche, c'est rare que j'ai ça, c'est genre une fois tous les ans et ça passe, je les compte pas les jours. Et là, à la pharmacie elle m'a donné un cachet mais en prenant quand ça arrive mais je lui ai demandé à quel moment il faut le prendre, si c'est après manger ou avant, voilà. Pour les médicaments je demande à la pharmacie quand il faut les prendre.

C - Voyez-vous une nécessité d'aller voir votre médecin pour autre chose que des médicaments ou un arrêt de travail ?

E5 - Bah avant que je demande un rendez-vous pour mes yeux, là oui je devais y aller tous les trois mois mais maintenant ça va, j'ai trouvé ophtalmologue qui prescrit mes gouttes, mais sinon non.

SILENCE

C - Qu'est-ce que c'est qu'un bon médecin pour vous ?

E5 - RIRE ah ça je ne sais pas...bah un bon docteur c'est pour donner des feuilles de maladie, c'est ça, des feuilles et voilà.

Bon moi c'est rare que je sois en arrêt maladie hein, la dernière fois que j'ai pris un arrêt maladie, c'est mon père qui était décédé. Mais c'est tout, c'était il y a au moins 5 ans, voilà. Elle m'avait mis 2 semaines puis quand j'ai eu mon accident, j'ai eu 3 semaines et quand j'ai mal à la gorge c'est pour du sirop, des pastilles et puis c'est tout voilà hein.

C - Si votre médecin refuse de vous prescrire le médicament que vous lui demandez, allez-vous voir un autre médecin dans ce cas ?

E5 - Ah là oui, oh oui, mais je me dis que si le médecin il veut pas le mettre c'est peut être parce qu'il ne connaît pas ce traitement là, je ne sais pas moi, par exemple.

Mais ça dépend, ça dépend faut voir, faut voir si il est mieux que madame C. voilà. Comme ma mère elle dit, qu'il faut pas mettre les cachets génériques, maintenant c'est comme ça alors...

C - Vous le connaissez depuis longtemps votre médecin ? C'est important pour vous d'être avec le même depuis des années ?

E5 - Ah bah oui hein ! Et c'est bien qu'il sache comment je suis.

C - Dans quelle mesure êtes-vous satisfait lorsque vous sortez de la consultation ?

E5 - J'aime bien parce qu'elle a parlé avec moi, c'est tout.

C - Est ce que vous parlez de tout à votre docteur ? Par exemple, si vous vous sentez triste ou autre, est ce que vous en parlez ?

E5 - Ah non, ça c'est pour la famille, je ne lui dis pas ça.

SILENCE

C - Expliquez-moi le déroulement de la consultation lorsque vous êtes chez votre médecin ?

E5 - Bah je lui dis quand je ne vais pas bien, comme là, à la jambe je me suis fait opérer du ménisque et j'ai dû travailler donc on parle de ça. Elle me dit que je dois passer une radio et que je dois revenir la semaine prochaine. Donc j'ai passé la radio à Maubeuge, je suis revenu la semaine d'après et c'est là qu'elle m'a mis trois semaines d'arrêt. Et puis elle m'examine aussi.

C - Aimerez-vous que ça se déroule autrement ?

E5 - Ah non, ça me va comme ça.

C - Votre médecin vous parle t'il de prévention ? Du dépistage de certains cancers ?

E5 - *RIRE* oui oui oui mais non, ça je ne veux pas faire. Je suis bien, je ne suis pas malade donc bon... C'est pas nécessaire, non *RIRE*

SILENCE

C - Si votre médecin est absent et que vous deviez en consulter un autre ...

E5 - Bah là j'ai eu un autre médecin à la place de madame C., car elle était en visite ce jour là. Ce jour là j'étais en arrêt mais mon arrêt était fini donc il me fallait une autre feuille pour faire une journée pour être à jour avec le CAT. Mais elle n'a pas trouvé la feuille d'arrêt donc elle a pris une ordonnance et elle l'a fait, bon en principe ça passe hein.

Ça ne me dérange pas que ce soit quelqu'un d'autre, j'ai juste pas envie d'avoir de problème avec la Sécu et qu'ils me disent de faire ceci et cela.

C - Et si le cabinet de votre médecin est fermé et que vous devez consulter ailleurs, est ce que ça vous dérange d'aller voir un autre docteur ?

E5 - Non c'est pas un problème, de toute façon je suis bien obligé hein. Mais ça dépend dans combien de temps elle revient, ça dépend combien de temps elle est partie aussi c'est ça. Mais comme là il faut téléphoner qu'au matin pour avoir un rendez-vous, mais moi au matin je suis au travail !

C'est que le matin, jamais l'après-midi donc moi je me mets derrière la benne et puis j'appelle le secrétariat du coup *RIRE* L'autre coup j'ai fait ça, ah ouais.

C - Etes-vous suivi par d'autres médecins ? Est-ce que pour vous c'est important d'avoir l'avis d'autres intervenant sur votre santé ?

E5 - L'avis de mon médecin c'est suffisant. Je vois l'ophtalmo aussi et je fais ce qu'il me dit mais c'est dommage que l'ancien ne soit plus là quand même, il a pris sa retraite, il

faisait bien les ordonnances. C'est comme là, il m'a fait une ordonnance mais pas des doubles foyers, il m'a mis que du progressif mais moi, ça ne me va pas ! C'est tout, pour lire c'est compliqué du coup. Quand on me fait une ordonnance, il faut que ça soit les mêmes verres, ceci cela, voilà.

C - Et vous me parliez de votre maman, y a t'il d'autres personnes dans votre entourage qui vous accompagnent dans votre prise en charge médicale ?

Bah si jamais je ne suis pas bien et que j'ai besoin d'aller à l'hôpital bah il y a ma sœur aussi, et puis mon beau-frère. J'ai besoin d'eux quand ça dépend des papiers qu'il faut faire, avec la mutuelle par exemple. Mais ça va j'en ai pas trop, je suis ici à HAUTMONT à Allianz. Mais si jamais je dois aller à l'hôpital et qu'il faut téléphoner à ça, bah j'ai besoin d'eux. Avant le CAT faisait une mutuelle à Lille et là c'était embêtant, c'est pour ça que j'ai changé.

SILENCE

C - D'accord, nous arrivons à la fin de cet entretien, souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

SILENCE

E5 - Non ça va comme ça.

C - Merci beaucoup monsieur d'avoir accepté d'échanger avec moi, qu'est ce que vous en avez pensé de cet entretien ?

E5 - Bah bien, ouais, c'était intéressant.

SILENCE

Avant je voyais un autre docteur mais c'était loin et quand madame C. s'est installée ici bah j'ai préféré venir là car c'est pas loin de chez moi. C'est ma mère qui a été la voir, elle a dit qu'elle était bien qu'il faudrait changer donc je suis venu ici. C'est mieux parce que c'est pas loin de chez moi. *(Me sort une prise de sang à la fin)*

Et j'ai fait une prise de sang aussi.

C - C'est le médecin qui vous a demandé de la faire ou c'est vous qui lui aviez demandé ?

E5 - Non non c'est madame C. et comme je ne travaillais pas le vendredi bah je l'ai faite.

C - J'ai l'impression que le travail c'est quelque chose d'important pour vous...

E5 - Ah oui, oui oui. Parce que après il y en a un qui prend ma place et je dois aller ailleurs mais ça j'aime pas, je suis bien là. Avant, je travaillais sur le parking, je faisais les caddies, mais là ça fait trois ans qu'il y a un gars de la déchetterie qui est parti en retraite et comme il manquait une personne du CAT bah moi maintenant je suis titulaire.

Verbatim entretien n°6

C - Est-ce que vous préférez qu'on se tutoie ou qu'on se vouvoie ?

E6 - Non, qu'on se tutoie, ça ne me dérange pas, non.

C - D'accord, et quand tu vas chez ton médecin traitant, est ce que tu le tutoies ou le vouvoies ? Et pourquoi ?

E6 - Non je le vouvoie, parce que bah... Je ne sais pas, ce n'est pas quelqu'un de ma famille, c'est une personne étrangère enfin... Je ne sais pas comment l'expliquer, ça se fait naturellement en fait.

C - Et quand tu vas chez ton médecin, est ce que tu y vas seule ou accompagnée ?

E6 - Avec ma mère, la plupart du temps c'est avec ma mère, parce que je ne comprends pas les choses, sinon on va me dire quelque chose, je vais dire « oui » comme si je comprenais ce qu'on me dit et c'est ça mon gros problème. Genre je ne vais pas dire à la personne que je n'ai pas compris pour pas lui faire perdre son temps, je préfère dire « oui » pour lui faire plaisir *RIRE*

C - Et qu'est ce qui t'empêche de faire répéter ton médecin lorsque tu n'as pas compris ?

E6 - Bah j'ai peur que la personne elle souffle et qu'elle se dise « bah elle ne comprend pas, elle est bête ! » ou... voilà quoi. J'ai peur de ce qu'on pense de moi.

SILENCE

C - Ton médecin est un homme ou une femme ?

E6 - C'est une femme.

C - D'accord, et si tu avais le choix entre un médecin homme ou femme, qu'est ce que tu préfères ? Et pourquoi ?

E6 - Une femme ! Parce que je ne sais pas... ça se comprend... enfin. Ça comprend les choses, que ça soit intime ou autre, c'est mieux une femme, parce que je ne sais pas comment l'expliquer, c'est mieux une femme. Pour une fille, c'est mieux une femme, oui.

Bah par exemple une fois mon médecin avait un remplaçant avec elle, un jeune, bah je devais raconter des choses intimes bah j'ai pas voulu lui dire à lui *RIRE* Donc du coup bah j'ai rien dit *RIRE* Non avec un homme, non je ne peux pas.

C - Et concernant l'âge de ton médecin, tu préfères être avec une femme jeune ou d'un certain âge ?

E6 - Non franchement ça n'a pas d'importance.

SILENCE

C - A quelle fréquence consultes-tu chez ton médecin ?

E6 - Ça veut dire quoi fréquence ?

C - Alors n'hésite pas à me dire surtout si tu ne comprends pas certains mots.

E6 - *RIRE* oui oui, je l'ai dit là !

C - Par exemple, est-ce que tu vas chez ton médecin tous les mois ou plutôt une fois par an ?

E6 - Bah j'y vais une fois tous les 3 mois dans tous les cas parce que il me faut mes médicaments, parce que j'ai le LEVOTHYROX, et pour ma fille, pour les vaccins et tout ça, les médicaments, le DOLIPRANE et tout ça. C'est important d'y aller quand même parce que bon, quand il te reste une boîte, tu ne sais pas ce que ça va être dans un mois !

Donc j'y vais pour mes médicaments et pour voir quand même le poids de ma fille

aussi, parce que c'est important, elle va sur 2 ans. C'est important de voir son évolution parce que moi j'ai des problèmes de santé donc faut que je voie si ma fille elle va grandir comme moi j'ai grandi, voir si... Je suis obligée, parce qu'avec mes soucis c'est important que je fasse suivre aussi ma fille.

C - En dehors de tes problèmes de thyroïde, as-tu d'autres soucis de santé ?

E6 - Hum... non je ne pense pas, non.

Avant j'étais suivie par d'autres médecins, quand j'avais 17 ans, je voyais encore des personnes à Lille. C'était en neurologie et tout ça. J'étais suivi à Roger Salengro et Jeanne de Flandres.

En fait, on m'avait basculée chez les adultes, donc on avait attendu la suite, sauf qu'il n'y a plus eu jamais de suite, donc on fait les démarches tout ça pour voir quand même, mais bon voilà.

SILENCE

C - Est-ce que tu te sens libre de parler de tout à ton médecin pendant la consultation ?

E6 - Ah ouais ouais, je peux lui parler de tout.

SILENCE

C - Qu'est-ce que tu préfères pendant la consultation ?

E6 - Plutôt quand elle m'écoute et qu'elle m'explique, mais c'est tout.

C - Et au contraire, est-ce que des choses te déplaisent ?

E6 - Heu non, j'en ai jamais eu spécialement.

SILENCE

C - Est-ce que le comportement de ton médecin vis-à-vis de toi te convient ? Aimerais-tu changer son attitude dans certaines situations ?

E6 - Dans la façon de s'exprimer peut-être, mais dans l'ensemble mon médecin le fait très bien donc ça il n'y a pas de soucis. Mais quand on va à la CAF ou des rendez-vous Pôle Emploi, ils emploient des mots mais... parfois je me demande ce que ça veut dire. Ils disent des grands mots que pas forcément tout le monde sait, franchement parfois je me dis « ça veut dire quoi ? » *RIRE*

C - Est-ce que tu comprends le traitement que te prescrit ton médecin quand tu y vas ?

E6 - Heu... bah je comprends qu'elle me le prescrit pour ce que j'ai. Je comprends comment je dois les prendre.

C - Si tu pouvais choisir une qualité chez un médecin, laquelle serait-elle ? C'est quoi pour toi un bon médecin ?

E6 - Gentil, parce que franchement il y en a, ils ne sont pas gentils, ils n'ont pas envie de s'embêter quoi hein. Donc je ne sais pas comment je pourrais dire ça. En fait, je pourrais dire qu'il y en a qui ont envie de travailler, et d'autres non. Après normal, ils ont fait leur semaine, c'est normal quoi. *RIRE*

Mais c'est bien que le médecin m'examine et me dise ce que j'ai, s'il y a un problème.

Après pour la qualité, franchement je... ma médecin est gentille, après oui il y a de l'attente... quand elle est en retard ou quoi, ça oui on va dire qu'il ne faut pas quelqu'un qui a du retard.

La dernière fois que j'y suis allée, elle avait 30 minutes de retard, je me suis dis, bah moi si j'étais venu 30 minutes de retard bah j'étais pas prise quoi ! Elle m'aurait dit

« bah non, ce n'est pas à cette heure-là qu'on vient quoi ! » Alors je me dis, pourquoi eux ils ont le droit de tout et nous non en fait, enfin tu vois ce que je veux dire ? Et ça, je ne sais pas, c'est pas une qualité mais la ponctualité c'est important, bon allez, quand même 5 minutes ok mais pas 30 minutes quoi.

C - Qu'est-ce que tu fais en salle d'attente pour patienter ?

E6 - Bah c'est dur parce que je suis avec ma fille, donc c'est dur à gérer aussi avec une petite qui a la bougeotte et tout. *RIRE* Elle veut courir, elle veut crier et tout, donc toi t'es là tu la canalises, t'essayes de l'occuper comme tu peux mais c'est vrai que ce n'est pas évident donc bah oui je m'occupe de ma fille.

C - Et qu'est-ce que tu penses du temps que tu passes dans le cabinet pendant la consultation ?

E6 - Je pense qu'elle prend le temps qu'il faut, c'est pas trop rapide ou trop long. C'est comme il faut.

C - Si un jour tu vas voir ton médecin parce que tu as besoin d'un médicament en particulier et qu'elle refuse de le prescrire, est ce que tu comprends la raison de son refus ? Est-ce que tu irais consulter un autre médecin afin qu'il te le prescrive ?

E6 - Bah ça dépend pour quoi, enfin vraiment, ça serait pour un sirop ou un truc comme ça et que je me dis que j'en ai vraiment besoin et que je me dis qu'il n'y a que ça, heu ouais j'irais voir un autre médecin et après si c'est pour des trucs pour m'endormir ou des trucs comme ça, non c'est non ! *RIRE* Je comprends pourquoi elle a dit non !

C - Quel est ton ressenti lorsque tu sors de la consultation ?

E6 - Je n'ai pas vraiment de ressenti, je suis allée chez le docteur et voilà quoi, je rentre chez moi. *RIRE* J'y vais pour mon bien et le bien de mon enfant.

C - Peux-tu me décrire en quelques mots de déroulement de la consultation chez ton médecin ?

E6 - Bah ça dépend si c'est pour moi ou si c'est pour ma fille.

C - Pour toi.

E6 - Pour moi ? Bah je rentre et de demande mon LEVOTHYROX et ma pilule, et puis voilà elle me le prescrit. *RIRE*

SILENCE

C - Est-ce qu'elle t'examine pendant la consultation ?

E6 - Non, quand c'est pour le LEVOTHYROX non, pas forcément.

C - Est-ce que c'est important pour toi l'examen clinique ?

E6 - Heu non, sauf si vraiment j'ai quelque chose, oui, mais pour ça non, je ne lui fais pas perdre son temps et pour les personnes derrière, non hein *RIRE*

C - Est ce que ton médecin te parle de prévention lors des consultations ?

E6 - C'est quoi ça ?

C - Par exemple, comme tu as déjà eu un enfant, est ce que tu as déjà fait un frottis ?

E6 - Oui avec le gynécologue, mais on n'en parle pas avec mon médecin. Mais je n'ai jamais eu les résultats en plus...

C - Qu'est-ce que tu en penses de la prévention ?

E6 - Bah s'ils me disent de la faire, c'est que je dois le faire quoi *RIRE* C'est pour mon bien je pense si on me dit de faire ça. Quand j'ai dit à ma mère « c'est quoi un frottis ? » Elle m'a dit « oh t'inquiète, c'est rien ! »

Si ma mère elle me dit que c'est rien, bah en fait en bas, avec l'accouchement et

tout ça j'ai eu des soucis, alors j'avais peur donc je préférais demander à ma mère c'était comme un truc comme ça. Surtout que ma mère m'a dit qu'on n'allait rien me faire, parce que moi je pensais que c'était quelque chose qu'on allait me faire ou quoi donc heu... J'ai déjà assez souffert, alors non c'est bon *RIRE*

Donc ma mère elle m'a dit « t'inquiètes pas c'est rien, ils vont juste te faire un prélèvement et c'est tout » Voilà !

C - Ta maman a le même médecin que toi ?

E6 - Oui, bah toute ma famille a le même.

C - Est ce que l'avis de ta famille est important pour toi par rapport à ta prise en charge chez le médecin ?

E6 - Ça dépend pour quoi, sinon c'est ma mère mais maintenant j'ai ma fille donc j'essaye de le faire par moi-même on va dire, tout de moi même. Souvent on me montre et j'essaye de faire moi-même, mais il y a des choses oui, c'est ma mère qui m'aide encore, pour les impôts et tout, j'ai besoin d'elle.

Bah en fait, à l'école ils devraient nous apprendre tout ça, avant de rentrer dans la vraie vie, enfin le problème c'est qu'ils ne nous apprennent pas tout ça donc on est là, on est perdu après. Ceux qui travaillent ils doivent s'inscrire quelque fois à des trucs, c'est un bordel !

Quelqu'un qui se retrouve comme ça, sans parent qui l'aide ou quoi bah il est perdu, les fiches de paie elles sont envolées et puis la retraite, bah il en aura pas. Donc je me dis qu'on devrait quand même apprendre tout ça, on devrait avoir au moins un cours sur des trucs comme ça quoi, pour voir c'est quoi la vie, parce que je me dis mais si je meurs, ma fille elle fait comment pour la suite ? Moi je me dis que j'ai besoin de ma mère, les enfants n'ont pas de modèle à part nous en fait, et si on n'est plus là ? C'est important la famille pour ça.

SILENCE

C - Souhaites-tu aborder d'autres sujets dont on n'aurait pas parlé pendant notre échange ?

E6 - Hum non, pas spécialement non.

Mais depuis que je suis petite, j'en ai vu des médecins ! J'en ai vu à Lille, je ne saurais pas trop comment dire, parce qu'ils ont tous été gentil avec moi, j'ai passé des Noëls là bas. *RIRE* J'avais très peur des prises de sang, en plus je suis douillette mais non, sinon non, je n'ai pas été traumatisée. Je vois des médecins depuis que je suis toute petite, donc je fais confiance aux médecins, ils font ça pour mon bien.

SILENCE

C - En tout cas, merci beaucoup d'avoir accepté d'échanger avec moi sur ce sujet, c'était très intéressant, qu'est-ce que tu en as pensé ?

E6 - Bah c'était bien, c'était agréable *RIRE*

Je pourrais dire que c'est bien de faire ça pour mieux comprendre la personne qui sait pas s'exprimer, enfin qui a du mal à enregistrer, enfin qui ne comprend pas tout, peut être. Si on peut employer des mots qui ne sont pas aussi compliqués, et si on peut répéter mais c'est vrai que déjà même moi j'ose pas demander pour qu'on répète quand je ne comprends pas...

Avec mon médecin ça va, je peux lui demander plusieurs fois de me redire parce qu'elle sait qui je suis, donc ça il n'y a pas de soucis mais genre, quand tu ne connais pas une personne et que t'y vas, genre Pôle Emploi ou la Caf, quand tu demandes quelque

chose, genre je voulais mettre ma fille chez une nounou, j'ai rien compris ! Et puis ma mère elle pouvait pas rentrer avec le Covid. Mais une personne qui ne comprend pas, comment elle fait en fait ? Donc elle me disait ça, mais je lui disais oui pour lui faire plaisir mais je ne comprenais rien à ce qu'elle me dit.

Avant j'avais un autre médecin, elle, elle savait tout, parce qu'elle m'a eu de la naissance à mes 16 ans et après j'ai eu mon autre médecin mais comme elle a eu tout mon dossier donc elle savait ce que j'avais et ma mère était là aussi pour expliquer, donc ça va.

Si je vais voir un autre médecin c'est vraiment si elle est absente ou des trucs comme ça, sinon non, j'irais pas. Quand on ne connaît pas, c'est pas la peine, déjà on va rien comprendre de ce que je lui demande, je vais lui dire qu'il me faut des médicaments et il va me demander pourquoi je prends ça, et ils vont savoir tout. Moi ma mère elle me dit mes problèmes de santé, mais moi je ne saurais pas les dire vraiment, elle me dit « ouais t'as une hypothyroïdie centrale avec une microcéphalie » je lui dis « ouais mais ça veut dire quoi ? » *RIRE* Je ne comprends rien ! Bon, un retard de croissance, je sais ce que c'est, mais voilà quoi. J'ai peur qu'on se moque de moi en disant que je ne connais pas mes problèmes de santé...

Quand les gens me voient comme ça ils pensent que je suis normale, mais en vrai ils savent pas que j'ai des soucis de santé par derrière quoi... Mais je n'ai pas envie de faire perdre de temps à la personne, elle va souffler et puis il y en a qui n'aime pas leur métier, ils travaillent pour travailler en fait...

Mais il faut de tout pour faire un monde hein ! *RIRE* enfin voilà.

Verbatim entretien n°7

C - Pour commencer, est-ce que vous préférez qu'on se tutoie ou qu'on se vouvoie ?

E7 - Ouais ça ne me dérange pas, heu comme vous voulez, on peut se vouvoyer et on s'appelle par son prénom, ou je ne sais pas moi...

C - Comme vous voulez, moi c'est Constance. Quel est votre prénom ?

E7 - J-M.

C - Et votre médecin, vous le tutoyez ou le vouvoyez ?

E7 - Ah il y a des moments je le tutoie, avant on ne se tutoyait pas et maintenant on a appris à se connaître. De toute façon, tutoyer c'est pas malpoli, c'est français ! C'est marqué sur les dictionnaires.

Parce que y en a qui croient que c'est malpoli de tutoyer une personne et moi je trouve pas ça malpoli, c'est maman qui m'a dit quand j'étais gamin « tutoyer c'est français ! » Quand on connaît la personne, qu'on travaille ensemble, on peut tutoyer, c'est plus amical, ça passe mieux.

C - Oui je suis d'accord, et quand vous allez chez votre médecin, est-ce que vous y allez seul ou accompagné ?

E7 - Bah j'y vais seul et ça dépend. Des moments, on y va tous les deux avec M., ou des moments j'y vais seul, ça dépend...

Parce que moi, disons, j'ai du mal à me repérer au niveau... bon pour les semaines, les dates, comme ma date de naissance, j'arrive pas à la retenir donc c'est M. qui me... qui m'aide là-dessus quoi.

C - C'est qui M. par rapport à vous ?

E7 - C'est ma compagne, on est ensemble elle et moi.

C - Et à quel moment vous préférez que M. vous accompagne chez le médecin ?

E7 - Bah euh... après chez le médecin j'y vais seul hein. En plus quand c'est comme ça bah j'ai un brouillon, j'ai un papier avec moi, avec ma date de naissance, mon âge euh... mon numéro de téléphone c'est pareil, j'ai du mal à le retenir, j'arrive pas à l'enregistrer.

Par exemple, il y a des choses que j'oublie quoi, il y a des trucs que j'arrive pas... c'est pas une question de mental hein c'est de naissance quoi, c'est de naissance, c'est voilà... Après dans ma tête bon, tout va bien, je suis bien dans ma tête, c'est plus... il y a des choses comme ça, ça me bloque, j'y arrive pas.

Par exemple, quand on me donne rendez-vous que ce soit à l'hôpital de Maubeuge ou au médecin, quand j'étais tout seul parce que maintenant ça va mieux, mais quand j'étais tout seul, j'avais tendance à oublier, je loupais tous les rendez-vous... Donc ça c'est vrai que même pour eux, c'était pas tout le temps agréable parce que bon... Et à chaque fois il fallait remettre les rendez-vous... Voilà.

Maintenant ça, ça va mieux parce que M. elle est là, elle me dit « attention demain t'as rendez-vous, faut pas le louper ! » Voilà c'est tout des détails comme ça qui me bloque et puis, dans les papiers aussi...

Après c'est vrai que je suis autonome quand même, j'arrive à faire beaucoup de choses de mes mains quoi, mais pour les papiers, heureusement que j'ai ma curatelle quand même hein. Mais il y a des choses qui bloquent aussi avec eux, parce que quand on laisse des messages sur la messagerie, bah au moins je demande pour qu'ils me

rappellent parce qu'il y a des choses à voir, mais ils ne me rappellent même pas, il y a des trucs comme ça qui sont embêtants.

Parce que là, je suis parti chez maman lui donner un coup de main, parce qu'il y avait le garage tout ça à débarrasser, j'avais laissé un message en prévenant, s'ils pouvaient me rappeler, s'il vous plaît, bah... ça bloque aussi avec la curatelle.

C - Et avec votre médecin, comment ça se passe pour prendre rendez-vous ?

E7 - Chez le médecin je le fais parce que la secrétaire note sur un petit carton, c'est chez le docteur B.

C - C'est un homme ou une femme votre médecin ?

E7 - C'est un homme. Avant c'était une madame... C'est bête parce qu'ils sont en retraite ! Madame D. à Maubeuge, avec son mari ils sont médecins.

C - Et vous préférez avoir un médecin jeune ou plus âgé ?

E7 - Bah c'est quand même mieux quand on a un jeune parce que la médecine évolue donc entre la médecine d'avant et la médecine de maintenant c'est plus pareil ! Donc tout change donc je préfère, je vous dis franchement, je préfère avoir un jeune médecin qui a évolué, moi c'est mon point de vue hein. Parce que la médecine d'avant c'est plus ça et maintenant bon bah c'est autre chose.

Parce que maintenant il y a des maladies qu'ils arrivent à trouver et qu'avant, ils n'arrivaient pas. Heureusement qu'il y a les médecins scientifiques qui travaillent, même chez les animaux, c'est pareil aussi, qu'ils arrivent à trouver les traitements pour les maladies.

C - Pourquoi vous avez dû changer de médecin ?

E7 - Parce qu'elle est partie en retraite... donc j'en ai cherché un autre.

SILENCE

C - Quels étaient vos critères pour rechercher un autre médecin ?

E7 - Avec madame D. ça passait bien... bon ils sont partis en retraite, c'est normal hein bon. Mais de temps en temps, j'avais monsieur D. son mari aussi, quand sa femme n'était pas là et ça allait bien quoi.

C - Qu'est-ce qui était bien avec madame D. ?

E7 - Parce qu'elle était à l'écoute de la personne déjà, elle était à l'écoute, c'était instinctif.

C - Est-ce que c'est déjà arrivé pendant la consultation que vous ne compreniez pas ce que dit le médecin ?

E7 - Bah je lui demandais quand je ne comprenais pas, je lui posais des questions et elle m'expliquait. Elle me réexpliquait tout ça, comme ça doit être. Elle avait mon dossier, bon maintenant c'est fini elle n'a plus mon dossier.

Mais il se trouve que là, monsieur B., il est gentil, mais ça va trop vite, c'est trop... c'est trop rapide quand on est pendant la consultation. Il y a des choses que j'ai envie de lui en parler. Bon lui il est là, il s'occupe de ses patients et voilà, c'est bâclé, c'est vite... Par exemple, ça posait problème aussi, pour les visites à domicile, il s'occupe seulement de la région de Maubeuge, il ne va pas jusqu'à Louvroil. Le médecin de ma sœur il fait les visites à domicile, c'est ce qu'elle m'a dit. Elle m'a dit qu'elle ne comprend pas qu'il ne se déplace pas, c'est tout des détails comme ça.

Après je ne dis pas que c'est un mauvais médecin ou quoique ce soit, mais il y a des choses que... voilà, ça va trop vite. Comme une fois par an, je dois aller passer des tests à l'hôpital de Maubeuge, là je ne peux même pas avec le confinement. Parce que

quand j'étais plus jeune, j'ai eu des problèmes de santé, ça ne se voit pas comme ça mais par rapport à mon handicap heu... je faisais des crises d'épilepsie donc j'ai un traitement à suivre, j'ai du Dépakine à prendre au matin, puis au midi et au soir. Donc il faut que je repasse des tests, je fais des scanners mais avec le confinement ça bloque tout mais je sais qu'à l'hôpital de Maubeuge ils ont été touchés aussi donc on fait attention quoi.

C - Vous allez le voir régulièrement votre médecin ?

E7 - Moi j'y vais une fois de temps en temps, parce que comme je dis, je ne vais pas m'amuser à y aller tout le temps. Bon quand il faut bon ça va, ça ne me dérange pas, mais quand il fait du mauvais temps, on n'a pas envie de bouger.

Mais j'y vais une fois tous les... trois mois pour qu'il puisse refaire mon traitement voilà, il faut renouveler les cachets.

SILENCE

C - Est-ce que vous y allez pour autre chose parfois que renouveler les médicaments ?

E7 - Bah ouais c'est déjà arrivé mais pas trop, ça va mieux qu'avant parce que quand j'étais gamin, j'étais rudement touché mais ça va mieux hein. Et c'est bien d'avoir une curatelle, c'est bien parce qu'ils aident les personnes mais d'un côté vous savez, j'aimerais bien m'en débarrasser aussi hein, excusez-moi de parler comme ça. Moi ça fait des années que je l'ai, pour moi maintenant que je suis avec M. bah, je ne la vois pratiquement jamais et je ne vais pas non plus me déplacer pour un seul document pour un oui ou pour un non. Je ne vais pas m'amuser à prendre le bus pour aller jusque là-bas pour déposer et voilà, non non. Si j'y vais, c'est pour parler, pour voir les projets qu'on fait ensemble, s'il y a des papiers importants mais comme je dis, ce n'est pas tout le temps à moi de me déplacer jusque-là bas hein, ils sont payés, excusez-moi de parler comme ça, moi je n'ai pas demandé d'être dans ce système.

SILENCE

C - Est ce que votre médecin vous aide dans les démarches administratives ?

E7 - Non là-dessus non. C'est pas dans ses coordonnées de s'occuper de tout ce qui est papiers, administratif tout ça. Lui il est là plus pour s'occuper des problèmes de santé et voilà. Parce que, comme je dis, chacun doit avoir son rôle, excusez-moi, moi je pense comme ça, après je ne sais pas, je ne lui ai jamais demandé non, jamais demandé.

C - Quand vous parlez de problèmes de santé dont s'occupe le médecin, qu'est ce que vous voulez dire par là ?

E7 - Bah pour moi, c'est quand vous êtes malade ou voilà hein, comme vous êtes vraiment bien bien malade quoi.

SILENCE

C - Vous aimeriez que votre médecin vous apprenne plus de choses sur vos problèmes de santé ?

E7 - Bah ouais, qu'il soit franc avec moi quoi. Qu'il me le dise, parce qu'il y a des médecins qui cachent et moi j'aime pas qu'on me cache la vérité, je préfère qu'on soit franc. Voilà si c'est vraiment quelque chose de grave ou voilà...

C - Est-ce qu'il y a d'autres personnes que M. qui vous aide au quotidien ?

E7 - Non, à part ma curatelle, mais sinon non, non.

C - Qu'est-ce qui est important pour vous quand M. vous accompagne ?

E7 - Bah il y a des choses que je ne sais pas, qu'elle sait faire donc je lui demande, je lui demande conseil, voilà. Parce exemple là on fait les agences parce qu'on compte

déménager d'ici, on ne veut plus rester ici, on a des problèmes avec les voisins, on préfère avoir la paix nous.

C - Est-ce que M. peut vous aider aussi dans votre prise en charge médicale ?

E7 - Ah ça oui elle m'a bien aidé, surtout au début quand j'ai eu mon accident, je me suis fait renverser, je suis passé par une belle porte. Ça fait plus de deux ans que je ne peux plus travailler, j'ai eu le talon cassé. Donc mon médecin il est venu à la maison quand j'étais encore à Maubeuge.

Et là j'attends, parce que le conducteur qui m'a renversé doit passer en justice pour le jugement quoi, et j'attends que mon avocate me tienne au courant parce que ça commence à faire long aussi, parce que j'ai demandé des dommages et des intérêts, voilà. Donc il m'a versé la première partie et la deuxième partie j'attends, parce que j'ai même été passé des examens à l'hôpital de Maubeuge là. J'avais vu le spécialiste exprès pour les accidents, pour une expertise.

Mais j'attends la réponse de l'avocate là, c'est trop long ! Elle a le dossier et tout hein, elle a les papiers et tout ! Et même déjà pour trouver une avocate j'ai eu du mal hein, heureusement que ma curatelle l'a trouvée parce que personne ne voulait prendre le dossier, personne ! J'ai couru partout !

Parce que, je vais vous dire pourquoi, parce que je suis suivi par curatelle ! Je ne sais pas mais, soit ils font semblant de pas comprendre qu'est ce qu'on dit, quand on a un handicap on est jugé comme ça. Heureusement que M. m'a beaucoup aidé parce qu'on n'arrête pas de repousser mon dossier, les gens ils se moquaient de moi donc je me mettais en colère, j'étais méchant.

C - Il y a d'autres moments au quotidien où votre handicap vous porte préjudice ?

E7 - Ouais, ouais parce que les gens ils me regardent comme si je n'étais pas comme eux. Ils me regardent des pieds jusqu'à la tête, ils me dévisagent carrément et ça même dans les magasins. Au début j'avais tendance à m'emporter, mais maintenant je prends sur moi, c'est vrai que c'est désagréable. Je suis obligé de m'en aller parce que je suis mal à l'aise. Après je sais que c'est la vie qui veut ça mais bon...

C - Est-ce que vous trouvez que les gens font des efforts pour communiquer avec vous ?

E7 - Bah j'ai remarqué qu'il y a des gens qui essaient de s'exprimer mais il y en a qui se moque, même si vous essayez de bien parler.

SILENCE

C - Et en salle d'attente chez le médecin comment ça se passe ?

E7 - Bah ça dépend quand il y a beaucoup de patients.

C - Qu'est-ce que vous faites pour vous occuper ? C'est compliqué pour vous l'attente ?

E7 - Bah rien, on attend, on discute avec M. *RIRE*. Mais sinon c'est long hein, c'est dur pour moi, je suis obligé de sortir prendre l'air, j'ai besoin de respirer, je me sens étouffé.

SILENCE

Mais il est bien monsieur B., et il travaille avec des jeunes c'est bien ! C'est bien parce que il faut évoluer mais après, comme l'autre fois, c'est lui qui a mon dossier, c'est à lui de s'intéresser à moi, c'est pas tout le monde qui doit avoir le dossier dans les mains. C'est ça je n'aime pas, c'est personnel, il change tout le temps, c'est jamais les mêmes personnes. Sinon il faut tout réexpliquer, répéter... après c'est normal, il faut faire travailler

les jeunes étudiants, les jeunes médecins qui se mettent en route, je comprends. La médecine évolue aussi, parce que la médecine d'avant et la médecine de maintenant ce n'est plus pareil, elle a évolué.

Je comprends, mais quand on arrive dans le cabinet, on me dit « ah bah c'est pas Mr B. qui va vous recevoir, c'est monsieur untel ! ça ne vous dérange pas ? » Bah non ça ne me dérange pas, mais la dernière fois j'ai vu une jeune, elle était désagréable ! Moi j'ai dit « Ecoutez mademoiselle, c'est avec Mr B. que je vois, c'est lui qui a mon dossier, le dossier n'a pas à aller dans les mains de tout le monde » Donc ça ne lui a pas plu, donc Mr B. est arrivé et il s'est occupé de moi.

C - Et quand vous êtes avec Mr B., pouvez-vous m'expliquer comment se déroule la consultation ?

E7 - Bah il prend ma tension et puis il me pèse, mesure et il me fait l'ordonnance avec les médicaments, parce que tous les mois je suis obligé d'y aller. Les cachets, parce que c'est un traitement que je suis, et après... voilà. On discute de trucs sérieusement, on discute pas de trucs que ça tient pas debout quoi, mais je ne vais pas passer du temps non plus à discuter avec lui, c'est au niveau de ma santé que je parle. Après voilà, je ne suis pas tout seul non plus, je me dis qu'il y a des autres patients aussi, je ne vais pas les faire attendre non plus.

C - Est-ce que vous discutez de votre moral avec votre médecin ?

E7 - Non, c'est plutôt avec M. ça. Je ne sais pas, je n'ai pas envie de lui parler de ça. Après si on me dit d'aller voir un psy pour discuter, parce qu'il y a des psy pour évacuer. *RIRE* Pour vider son sac, bon ça ne me dérange pas mais bon le médecin non, chacun son rôle.

SILENCE

C - Et qu'est-ce que vous en pensez de la durée de la consultation ?

E7 - C'est trop court ! Ah ouais ! A peine qu'on est rentré faut qu'on ressorte, c'est tac tac ! Douze minutes seulement dans le cabinet... Parce que il y a des patients qui restent plus longtemps, il y en a qui y vont et ils restent plus longtemps quand même hein. Donc je pense que s'il reste plus longtemps avec les autres patients, il peut prendre le temps avec moi aussi hein pour parler.

C - Est-ce que vous aimeriez que la consultation se passe autrement ?

E7 - Bah ouais, qu'on puisse discuter un peu, pas non plus qu'on passe des heures non plus, mais qu'on puisse discuter. Voilà, parce que par exemple, il y a des moments ça va tellement vite avec lui qu'on n'a même pas le temps, et après j'oublie de lui dire des trucs. En fait je vais y penser tout de suite, quand on est sur la route, j'y pense et puis après c'est fini, une fois arrivé là-bas, j'ai tout oublié.

C - Est ce que c'est important pour vous que votre médecin vous ausculte pendant la consultation ?

E7 - Bah il me le fait, et puis voilà. S'il me dit que ça va c'est que je suis en bonne santé.

C - Et comment vous vous sentez en sortant de la consultation ?

E7 - Bah bien, mais quand j'étais avec madame D. et monsieur D., eux, ils prenaient le temps. Ils n'auscultaient pas seulement le patient, ils prenaient le temps de discuter et de noter.

SILENCE

C - Est ce que vous comprenez ce que votre médecin vous prescrit? Que ça soit

pour des médicaments ou des examens complémentaires ?

E7 - Oui il m'explique et quand je ne comprends pas je lui redemande.

C – Est-ce que votre médecin vous parle de prévention ? Est-ce que vous savez ce que c'est ?

E7 - Heu... *SILENCE*

C - Parce exemple, à votre âge on propose le test du dépistage du cancer colo rectal...

E7 - Ah oui ça il m'en a déjà parlé ! *RIRE* Mais je ne l'ai jamais fait, donc c'est moi hein c'est parce que, je préfère être honnête je ne vais pas dire que c'est la faute du médecin. Je devrais le faire ! Parce qu'il me la déjà dit, c'est vrai que je devrais le faire mais... c'est moi quoi c'est... *RIRE* ça m'embête.

En fait on m'a déjà envoyé le truc là, pour que je passe le test, la pochette bleue, mais non je ne peux pas dire, c'est moi qui veux pas pour l'instant.

SILENCE

C - Si vous deviez donner une qualité à votre médecin ? ça serait laquelle ?

E7 - Ah moi je change souvent de médecin ! Quand ça ne va plus je change ! Moi j'aime avoir un médecin qui soit à l'écoute, voilà ! Qui soit à l'écoute du patient et qui s'occupe de l'ensemble.

Mais je change quand je vois que ça ne va plus trop, du jour au lendemain je peux changer de médecin. Mais c'est pas pour ça que je serais insultant hein, mais quand je vois qu'il ne fait plus son travail, qu'il ne s'occupe plus du patient comme ça doit être. Qui délaisse un peu le patient, qu'il n'est pas à l'écoute.

C - Qu'est-ce que vous aimeriez changer chez votre médecin ?

E7 - Bah le plus important, c'est qu'il continue à suivre mon dossier et puis au niveau de ma santé quoi, parce que le dossier médical, c'est quand même quelque chose d'important. C'est un dossier que j'ai à vie donc il faut le connaître.

Comme faisaient monsieur D. et madame D., c'est des médecins comme ça qui sont bien, mais y en a plus hein. Je ne suis pas le seul qui le dit, parce qu'il y a beaucoup de patients, quand ils sont partis en retraite, ils l'ont dit aussi. Qu'ils étaient vraiment à l'écoute de la personne. Ça se perd beaucoup ça, même dans les petits villages c'est en train de se perdre.

C - Avez-vous confiance en votre médecin actuel ?

E7 - Oui je lui fais confiance, mais ça va trop vite. C'est trop rapide pffff Je ne sais pas moi, vous allez au médecin c'est pour être bien soigné et que le médecin soit à l'écoute, je pense aussi hein. Un médecin il est là pour écouter le patient.

C - Est ce que tout le monde dans votre famille a le même médecin que vous ?

E7 - M. a le même mais les autres ont chacun leur médecin.

C – Est-ce qu'ils sont satisfaits de leur prise en charge ?

E7 - Bah ouais, mais j'irais pas voir leur médecin, car il faut prendre le bus.

C - C'est important pour vous que le médecin soit installé proche de chez vous ?

E7 - Bah quand on l'appelle pour qu'il vienne à domicile, faut vraiment que je sois malade, qu'il se déplace quand même quoi. Et moi pour aller au cabinet ça va pour y aller si je ne suis pas trop malade. Mais là, on ne peut même pas, parce qu'il veut pas venir à Louvroil, il fait que Maubeuge.

C - Et votre pharmacien dans tout ça, comment ça se passe ?

E7 - Bah quand je vais à la pharmacie, je demande pour mes médicaments, il

m'explique ou je demande. Là, ici à Louvroil, il y en a un, il voit quand je ne vais pas bien. Mais je n'y vais jamais sans une ordonnance, je préfère voir le médecin et que tout soit bien.

SILENCE

C - Souhaitez-vous aborder d'autres sujets dont on n'aurait pas encore discuté ?

E7 - Bah j'aimerais bien parler de ma curatelle pff je ne la vois pas souvent, je lui laisse des messages sur la messagerie et elle répond pas ! Vous croyez que c'est normal ? L'autre fois j'ai appelé au standard, c'est la secrétaire que j'ai reçu, elle me dit qu'elle me la passe donc moi j'étais content, je pensais que ça allait être elle et elle me passe le répondeur... Mais c'est pas avec un répondeur que je veux parler moi ! C'est avec la personne ! Au début ça allait, et puis là tout à coup... mais là je vois qu'elle est en train de me lâcher quoi. Après, si je lui téléphone c'est pour des trucs importants, je ne vais pas lui téléphoner comme ça pour des détails, c'est vraiment des trucs importants quoi donc elle pourrait quand même rappeler quand je lui laisse un message...

Après je comprends aussi avec le confinement, au début on avait une réunion une fois par an avec les délégués et là plus rien ! Il me semble qu'il y a un peu du laisser-aller aussi là-dedans. C'est comme dans tout hein, dans les bureaux, à la sécurité sociale aussi il y a du laisser-aller.

Moi je veux bien faire des efforts, mais si ma curatelle veut pas travailler avec moi, moi je veux bien qu'on travaille ensemble. Une fois on y a été, pour des papiers importants, alors elle nous dit encore comme ça « bah vous venez, vous sonnez à la porte, on vous ouvre et puis vous déposez tous les documents à l'accueil » Donc on y va, on a été reçu dehors par celle qui travaille au standard, il pleuvait et tout, un après-midi on a été là-bas, on s'est déplacé et tout, on a juste déposé les documents et on n'a rien fait. On s'est déplacé pour rien !

Après je sais que je suis pas tout seul, qu'il y a d'autres personnes à s'occuper. Il y a des « cassos », des alcooliques et tout qui vont là-bas et ceux-là on les laisse rentrer, et ils foutent le bordel dans l'entrée ! Parce que la gendarmerie et la police ils sont déjà descendus là-bas hein. Il y a même des gens qui sortent de prison qui sont suivis hein. Excusez-moi de parler comme ça mais je ne suis pas dans ce monde-là moi, je suis quelqu'un de droit.

SILENCE

C - Et qu'est-ce que vous en avez pensé de notre échange ?

E7 - C'était très intéressant, les questions et puis c'est vrai qu'il y a des choses, il faut en parler, ça reste en moi et je n'arrive pas... il y a des moments ça sort pas, j'y arrive pas à en parler, ça reste bloquer. Des choses importantes !

C - En quoi pensez-vous que les médecins peuvent s'améliorer ?

E7 - Moi je pense que je ne suis pas la seule personne qui est aussi exclue de la société, rejetée quoi. Parce que y en a combien des personnes qui sont comme moi ? Parce que une fois j'ai vu une autre personne à Maubeuge, c'était un jeune handicapé avec sa maman, il passait des tracts. Il a le droit et y en a un qui a commencé à l'insulter. Donc moi je lui ai dit « mais qui t'es toi pour l'insulter comme ça ? T'as pas à insulter ce gars là, lui tu l'insultes et bah viens m'insulter alors, viens. On va s'expliquer ! » Ça m'a vraiment fait mal au cœur parce que le jeune il avait les larmes aux yeux... Il y a un même un gars, un autre commerçant qui a intervenu avec moi.

C - En quoi le médecin pourrait aider ces gens qui sont exclus de la société comme

vous dites ?

E7 - Déjà nous prendre pour une personne normale et bien nous expliquer comme il le faut si je ne comprends pas le sens, lui expliquer d'une autre manière, ça serait génial aussi ça. C'est ça qui me bloque, après au niveau du travail ça va.

C - Vous travaillez dans quel domaine ?

E7 - Bah j'ai fait un peu de tout quoi, j'ai travaillé dans le nettoyage industriel, j'ai travaillé dans un garage, le nettoyage des véhicules, l'entretien des poubelles, les espaces verts. Le travail c'est important. Même à Pôle Emploi ils m'ont proposé mais c'était pas dans mes coordonnées, ils m'ont proposé pour travailler dans la boucherie mais moi j'y connais rien ! *RIRE*

C - En tout cas, merci beaucoup J-M. d'avoir accepté cet échange.

E7 - Bah merci à vous.

Verbatim entretien n°8

C - Tout d'abord, est-ce que vous préférez qu'on se tutoie ou qu'on se vouvoie ?

E8 - Qu'importe pour moi. *RIRE* On se vouvoie, allez.

C - D'accord, et votre médecin, vous le tutoyez ou vous le vouvoyez ?

E8 - Heu moi je le vouvoie et je le vois une fois par semaine, mon docteur il est à Hautmont.

C - Et pourquoi allez-vous le voir toutes les semaines ?

E8 - Pour un traitement tout ça, pour les dépressifs et puis là j'ai été opéré de mon genou.

C - Est-ce que ça vous embête d'aller souvent comme ça chez le docteur ?

E8 - Bah heu parce que ça fait beaucoup de trajets mais j'y vais qu'une fois et après ça y est.

C - Quand vous allez chez le docteur, vous y allez seul ou accompagné ?

E8 - J'y vais tout seul et des fois c'est S. qui me dépose. Sinon j'y vais en bus, j'ai deux bus à prendre pour y aller.

C - Qui est S. ?

E8 - Elle s'occupe du SAVS, elle m'aide pour le logement aussi. Mais chez le docteur je suis seul.

C - C'est un homme ou une femme votre médecin ? Que préférez-vous ?

E8 - C'est un homme et c'est bien comme ça.

C - Vous sauriez dire quel âge il a ?

E8 - Heu il a déjà 74 ans et il travaille encore, mais je ne l'aime pas ce médecin là.

RIRE

Parce qu'il m'a dit des gros mots tout ça, il m'a dit que j'étais gros tout ça, ce n'est pas trop sympa ça. Et après j'ai changé de médecin.

C - Et comment ça se passe avec le nouveau médecin ?

E8 - Là c'est son remplaçant, c'est un jeune.

C - Vous préférez être avec un jeune médecin ou plus âgé ?

E8 - Oui il est bien celui-là, c'est un remplaçant, j'ai été hier, autrement ça va. Quand je vais chez mon docteur c'est pour mon traitement et puis pour les masques. Et aussi pour mon compte-rendu que j'ai eu pour le genou.

SILENCE

C - Qui s'occupe de vos papiers ?

E8 - C'est ma tutrice, elle est à Maubeuge. Ça va moyen, des fois elle me refuse tout ça. A chaque fois que je demande un supplément elle ne veut pas. En plus sur mon compte j'ai des sous, j'ai de l'argent, mais elle ne veut pas que je le prenne. Déjà pour me racheter des vêtements elle est obligée de faire des bons. Là faut que je la rappelle demain pour savoir.

SILENCE

C - Comment avez-vous choisi votre médecin ?

E8 - Heu ça fait 13 ans que je le connais moi, à Hautmont. Je l'ai trouvé par téléphone tout ça. Avant je restais sur Hautmont et le docteur est venu chez moi.

C - Est-ce qu'il y a des personnes dans votre entourage qui vous aide ?

E8 - Ouais j'ai ma sœur à Feignies, elle vient nettoyer la maison.

C - Et concernant votre prise en charge chez le docteur, est-ce que vous

comprenez tout pendant la consultation ?

E8 - Bah ouais ça va, il me fait la feuille et puis après je vais chez le pharmacien. Mais je ne comprends pas trop quelques fois ce qu'il écrit sur l'ordonnance.

C - Est-ce que vous lui dites quand vous ne comprenez pas ?

E8 - Bah ouais, des fois ouais. Il m'écoute un peu mais j'aimerais que ça soit plus
RIRE

Mais quand je lui dis il prend le temps de m'expliquer.

C - Pouvez-vous expliquer le déroulement de la consultation ?

E8 - Oh là là ! Pour aller chez le docteur, c'est impossible d'y aller le lundi ! Il y a quinze personnes ! Et hier il y avait cinq personnes dans la salle d'attente donc ça va. Mais c'est long !

C - Qu'est-ce que vous faites dans la salle d'attente pour vous occuper ?

E8 - Bah je prends des bouquins qui sont sur la table dans la salle d'attente.

C - C'est difficile pour vous de patienter en salle d'attente ?

E8 - Non ça va hier. Hier j'avais pris le bus tranquille tout ça et puis je suis arrivé à l'heure.

SILENCE

C - Comment ça se passe une fois que vous êtes dans le cabinet ?

E8 - Il prend la tension, le cœur tout ça, il me dit que ça va. C'est son remplaçant que j'ai eu hier.

SILENCE

C - Vous discutez un peu avec le docteur pendant la consultation ?

E8 - Non ça va.

SILENCE

C - Et vous lui dites quand vous n'avez pas le moral ?

E8 - Bah des fois je lui dis et puis il me dit qu'il faut le soigner.

C - D'accord et vous vous sentez écouté par votre docteur ?

E8 - Bah pas trop... Une fois je lui demande un bon de transport pour aller à l'hôpital et il n'a pas voulu donc on me l'a fait à l'hôpital. Il m'a dit de prendre le bus ! Mais son remplaçant, il m'a fait le bon de transport, parce que le 16 je dois y aller pour mon genou.

SILENCE

C - Qu'est-ce que vous préférez pendant la consultation ?

E8 - ça va il dit « bonjour » tout ça. *RIRE*

C - Et au contraire, qu'est ce qui vous déplaît ?

E8 - Bah rien.

SILENCE

C - Qu'est ce que vous aimeriez changer chez votre médecin pour que ça se passe mieux ?

E8 - Changer de docteur ! *RIRE* J'en prendrais un à Ferrière parce que c'est moins loin, parce que là c'est trop loin quoi.

C - Est-ce que vous faites confiance à votre docteur ? Vous pouvez tout lui dire ?

E8 - Bah ouais, je peux tout lui dire.

SILENCE

C - Est-ce que vous iriez voir un autre médecin si celui-ci refuse de vous faire une prescription que vous lui demandez ?

E8 - Ouais j'irais voir un autre docteur, bah ouais.

C - Est-ce que c'est important pour vous que le médecin connaisse bien votre dossier médical ?

E8 - Ouais ça fait 13 ans que je le connais moi. C'est important qu'il me connaisse bien ouais.

Mais comme il va partir en retraite, je vais prendre mon dossier médical et aller chez un autre docteur. Parce que mon docteur il est long ! C'est trop long la consultation. Quand il parle aux gens tout ça, il dit sa vie tout ça.

C - Dans quelle mesure vous vous sentez satisfait lorsque vous sortez de la consultation ?

E8 - Ouais je suis content, ouais.

SILENCE

C - Aimerez-vous que la consultation se passe autrement ?

E8 - Non. Si ça ne me plaît pas, j'irai voir un autre ! *RIRE*

C - Votre médecin vous a t'il déjà parlé de prévention ? Est-ce que vous savez ce que c'est ?

E8 - Non.

C - Par exemple, la prévention c'est quand on fait le dépistage des cancers, est-ce que votre médecin vous a déjà parlé de ça ?

E8 - Non mais j'ai déjà fait plusieurs fois des examens, j'ai fait une coloscopie tout ça et il n'y a rien.

SILENCE

C - C'est quoi pour vous un bon médecin ?

E8 - Bah n'importe. Qu'il prenne la tension.

SILENCE

C - C'est déjà arrivé que votre médecin ne prenne pas la tension pendant la consultation ? Qu'est-ce que vous en avez pensé ?

E8 - Bah ouais mais j'ai des cachets pour ça donc ça va.

C - Est-ce que les membres de votre famille ont le même médecin que vous ?

E8 - Bah si, il y a mon frère.

C - Est-ce que c'est important pour vous d'avoir l'avis de votre famille concernant votre prise en charge médicale ?

E8 - Non, non je demande à l'assistante sociale, à S. Elle m'aide pour les logements tout ça et puis, pas moyen de trouver un logement ici.

C - Et concernant votre santé ?

E8 - C'est moi tout seul. Je n'ai pas besoin de personne, ça va.

C - C'est important pour vous que votre médecin vous explique comment ça se passe durant la consultation ? Ce qu'il fait, prescrit etc.

E8 - Ouais c'est lui qui fait les papiers tout ça.

C - Et vous aimeriez qu'il vous apprenne plus de choses ?

E8 - Non ça va comme ça.

SILENCE

Bâillement

C - Y a-t-il d'autres sujets dont vous souhaitez parler que l'on n'aurait pas abordé durant notre entretien ?

E8 - Non ça va, mes rendez-vous je les fait tout seul, ça va. Là le rendez-vous avec

le chirurgien pour mon dos je le vois le 26 et après on verra. Après il faut que je refasse un scanner pour ça.

C - Quand vous allez à la pharmacie chercher votre traitement, comment ça se passe ?

E8 - Bah je demande à la bonne femme au-dessus de chez moi, elle travaille à la pharmacie donc moi je lui donne les papiers et elle me ramène le traitement. C'est écrit sur les boîtes comment il faut faire. Ça va elle est gentille ! *RIRE*

SILENCE

C - Merci d'avoir accepté d'échanger avec moi, qu'est ce que vous en avez pensé ?

E8 - C'était très bien, mais je vais changer de docteur après. Parce que je ne l'aime pas trop lui, un coup je me suis rouspété avec lui. Mais avec le remplaçant ça va il est bien, il est jeune. Mais j'aime pas avec l'autre parce qu'il est long et moi j'aime pas attendre comme ça. Moi je préfère avec le plus jeune, ça va. Là il m'a pris à l'heure donc ça va.

C - Vous avez un travail ?

E8 - Oui je travaille au SAVS à Hautmont. Je fais des conditionnements, avec les pinceaux ; je les mets dans les plastiques puis dans les bacs et les cartons. Je travaille toute la journée mais je suis en arrêt en ce moment avec mon genou.

C - C'est important pour vous de travailler ?

E8 - Ouais ça me fait du bien. *RIRE* Et avant j'ai travaillé sur Auchan, j'étais sur le planning tout ça mais c'était trop dur, il fallait ramasser les papiers et avec mes problèmes de santé je ne peux pas.

Verbatim entretien n°9

C - Tout d'abord, est-ce que vous préférez que l'on se tutoie ou se vouvoie ?

E9 - Peu importe, ça ne me dérange en aucun cas... bah le « tu ».

C - Cela me convient. Et ton médecin, est-ce que tu le tutoies ou le vouvoies ? Et pourquoi ?

E9 - Je le vouvoie parce que ça fait pas longtemps que je l'ai comme médecin traitant, comme c'est des gens avec qui j'ai pas tout à fait l'habitude. Là je commence seulement à comprendre ce qu'il me dit parce que bon, je suis une personne malheureusement malentendante et des fois je ne comprends pas forcément ce qu'on me dit, pourtant porteuse d'appareils auditifs hein.

C - D'accord, et là ça va faire combien de temps que tu le connais ton médecin ?

E9 - Ca va faire deux ans.

C - Quand tu vas chez le médecin, est-ce que tu y vas seule ou accompagnée ?

E9 - Euh, c'est mon beau-père qui m'accompagne et il m'attend dans la voiture parce que je suis ce qu'on appelle une personne autonome.

C - Comment as-tu choisi ton médecin ?

E9 - Euh, c'est ma mère qui m'en a parlé, parce que bon, je cherchais un médecin sur Feignies mais malheureusement, plus de médecin sur Feignies et le seul truc qu'il y avait c'était sur Bavay, donc mon médecin est sur Bavay. Ça me fait au moins une bonne heure de route pour y aller quoi.

C - Dis donc ça fait loin quand même ! Et ton médecin est un homme ou une femme ?

E9 - Ça fait un peu loin c'est vrai mais il est bien donc faire la route ne me dérange pas, et c'est un monsieur.

C - Et toi tu aurais préféré que ça soit un homme ou une femme ?

E9 - Bah je préfère... en fait moi je m'en fou, le principal c'est qu'il me soigne bien et qu'il me prenne en charge comme il faut, qu'il soigne bien.

C - Oui je suis d'accord avec toi et c'est un médecin assez jeune ou plutôt âgé qui te soigne ?

E9 - Heu, un peu plus âgé.

C - Qu'est-ce que tu préférerais ?

E9 - Ça n'a pas d'importance pour moi l'âge, tant qu'il soigne bien.

C - D'accord, est-ce que tu vas régulièrement le consulter ?

E9 - Non et en ce moment avec le Covid je fais plutôt les télé-consultations, c'est mon compagnon qui m'a appris ça, vive la nouvelle technologie ! Et comme mon médecin sait que je suis malentendante, il articule bien, il fait attention, il parle un peu plus fort et quand je ne comprends pas il me marque sur post-it. Même en ayant mes appareils, il y a des moments, on me parle et je ne comprends pas forcément. Je suis habituée à lire sur les lèvres.

C - Pour quel motif consultes-tu ton médecin ?

E9 - Euh, par exemple pour mes enfants, parce que je suis maman de deux petits garçons, donc quand c'est pour un traitement pour mes enfants ou pour moi, pour mes arrêts de travail. Ou quoi qu'est ce quoi. Ou pour renouveler mon ordonnance pour renouveler mes médicaments de l'hôpital de Maubeuge, par rapport à mes médicaments, bah il peut renouveler l'ordonnance comme ça.

C - Tu prends des médicaments pour quoi ?

E9 - Pour une tachycardie sinusale et ma Ventoline pour mon asthme.

C - Est-ce que tu te sens écouté par ton médecin lorsque tu es en consultation ?

E9 - Oui oui et il fait attention à tout ce que je dis, à tout ce qu'il faut qu'il fasse pour moi quoi. Et franchement il est super comme médecin, il est super génial. Il est assez direct quand vraiment il sait que là c'est trop important, qu'il faut que j'aille à l'hôpital, il me le dit carrément, il y va pas par quatre-chemins. Il me dit « Allez plutôt aux urgences » voilà quoi.

C - Qu'est-ce que tu aimes dans sa prise en charge ?

E9 - Bah il hésite pas à prendre en urgences, à me prendre en visio même s'il n'y a plus de rendez-vous. Je l'appelle, je lui dis que c'est important, que c'est pour un de mes enfants ou pour moi-même. Il n'hésite pas à rajouter une personne en plus en visio quoi.

C - Est-ce qu'il y a quelque chose qui te déplaît chez ton médecin ?

E9 - Euh par exemple, il y a des moments il ne va pas faire attention, il va oublier des choses. Comme là, il n'y a pas longtemps, parce que je suis en accident de travail pour une entorse. Donc j'ai dû le rappeler parce qu'il avait oublié l'ordonnance pour les piqûres. *RIRE* ça va beaucoup moins bien !

Donc je l'ai rappelé, il s'est quand même excusé mais moi ça m'a fait perdre du temps quoi. Moi je voulais envoyer tout de suite l'ordonnance à mon meilleur ami qui est infirmier à domicile pour qu'il aille chercher les médicaments en urgences et j'ai pas pu ! Il m'avait bien envoyé l'ordonnance pour les piqûres mais il avait oublié l'ordonnance pour que l'infirmier vienne les faire.

C - Et est-ce que tu comprends tout ce que t'explique le médecin lors de la consultation ?

E9 - Oui oui il m'explique assez souvent pour quelle raison il me donne ce médicament là. Et j'hésite pas à lui dire « excusez moi, je n'ai pas compris, est-ce que vous pourriez me réexpliquer ? » Lui il n'hésite pas à redire les choses.

C - Peux-tu m'expliquer le déroulement de la consultation lorsque tu es au cabinet ?

E9 - Bah déjà quand j'y vais ça se passe bien, il me reçoit agréablement parce que bon, il a l'habitude maintenant avec moi. *RIRE* Et comme il sait que je suis malentendante, avant qu'il y ai le masque, il n'hésitait pas à articuler pour que je comprenne et, il prend ma tension, il écoute bien les battements de mon cœur, parce que bon, malheureusement avec ma maladie il est obligé de surveiller tout ça. Et il prend le temps quoi, il me rassure dans tout ce qu'il fait, il m'explique tout ce qu'il fait pour pas que je sois prise de court quoi, que je ne sois pas étonnée de ce qu'on me fait quoi.

C - Est-ce que tu aimerais que la consultation se passe autrement ?

E9 - Ça me convient comme ça, il fait très attention maintenant. Même s'il fait quelques petites boulettes quand il oublie de prescrire quelque chose, mais il ne l'a pas fait exprès, l'erreur est humaine.

C - Est-ce que c'est important pour toi qu'il t'examine ?

E9 - Non pas forcément mais il me fait tout le temps parce qu'il sait que j'ai des problèmes cardiaques. Parfois ma tension monte sans raison et parfois j'ai des petites baisses de tension donc il surveille quand même parce que bon, on ne sait jamais.

C - Qu'est-ce que tu en penses de la durée de la consultation ?

E9 - Ça me convient comme c'est là, il prend le temps dont j'ai besoin donc c'est bien.

C - En général, est-ce qu'il faut beaucoup patienter en salle d'attente ?

E9 - Bah avant la crise sanitaire, si. Mais c'est comme ça, je m'occupe, je suis sur mon téléphone. Mais avec mes enfants c'est autre chose ! *RIRE* C'est un moment de stress quoi. Puis quand c'est comme ça j'en prends un de chaque côté pour les avoir dans mon champ de vision. *RIRE*

SILENCE

C - Est-ce que tu fais confiance à ton médecin au point de pouvoir tout lui dire ?

E9 - Oui je lui fais confiance, là-dessus je peux lui faire confiance. Si j'ai besoin de dire quelque chose je n'hésite pas et je sais qu'il est là pour m'aider et qu'il m'écoute.

C - Comment tu te sens lorsque tu sors de chez le médecin ?

E9 - Généralement je me sens un peu plus à l'aise quand je sors de là, parce qu'il fait toujours attention à tout quoi.

SILENCE

C - Qu'est-ce qu'un bon médecin pour toi ?

E9 - Bah je dois surtout avoir confiance en lui, c'est surtout la confiance quoi. Si j'ai pas confiance en un médecin, ça va pas le faire. Déjà il doit me rassurer quand il m'examine, qu'il m'explique ce qu'il me fait pour pas que moi qui suis malentendante, pour pas que je sois prise de court quoi. Que je sache ce qu'il se passe autour de moi quoi.

C - Qu'est-ce que tu aimerais que le médecin t'apprenne pendant la consultation ?

E9 - Bah ce qu'il fait déjà là déjà ça me convient très bien.

C - Est-ce qu'il t'a déjà parlé de prévention ? Par exemple à ton âge, on fait des frottis.

E9 - Hum oui oui, j'ai déjà fait ça mais c'est le gynécologue qui fait ça, mais je dois en retrouver un parce que le mien attiré est parti en retraite. Mais le médecin ne me demande pas pour les frottis, mais pour les vaccins il sait que je suis à jour, il surveille et il sait que j'ai tout quoi.

Mais je sais que c'est important de faire l'examen pour le frottis, je fais attention à tout ça, moi qui suis jeune maman je fais attention à tout ça !

C - Qu'est-ce que tu fais si un jour ton médecin habituel est absent et que tu as besoin de consulter ?

E9 - Bah j'appelle son remplaçant, voire son collègue qui est dans le cabinet juste à côté, parce que ce sont deux médecins dans le même cabinet médical. Donc si un ne répond pas, je sais que je peux joindre l'autre. Mais ça m'embête quand même si je dois voir l'autre médecin parce qu'il n'a pas l'habitude avec moi, il ne sait pas comment m'aborder quoi, comment répondre à ma question quoi.

C - Imagine que tu doives changer de médecin, comment comptes-tu t'y prendre avec ton handicap ? Est-ce que tu l'en informes dès la première consultation ?

E9 - Ah oui je préfère lui dire ce que j'ai et lui parler de mes problèmes de santé comme ça il sait comment m'aborder et quand je retournerai le voir il connaîtra un peu mon dossier, c'est mieux si je veux être bien soigné.

C - Est-ce que dans ta famille ils ont le même médecin que toi ?

E9 - Oui ma mère !

C - Et c'est important pour toi d'avoir l'avis de ta famille sur ta santé ou tu préfères te débrouiller seule ?

E9 - Euh pour ma santé je me débrouille toute seule, je suis autonome. Mais des fois je me confie peut-être à ma mère par rapport à mon état de santé et parce que bon,

elle me connaît assez bien et elle sait que depuis la naissance j'ai de graves problèmes. J'ai eu des problèmes de santé en étant bébé, mon problème de tachycardie c'est de naissance et mon grave problème de santé qui m'a coûté ma cheville, c'est depuis peu quoi. Depuis deux AVC quoi, donc c'est quand même important que ma famille soit là pour ça. Je leur en parle et ils me donnent des conseils quoi.

C - Quand tu as des problèmes d'angoisse, de tristesse, de trouble du sommeil, à qui en parles-tu ?

E9 - Je garde pour moi et j'en parle à ma famille, c'est personnel je n'en parle pas au médecin.

SILENCE

C - Tu me dis être autonome, est-ce que tu es sous tutelle ou curatelle ?

E9 - Sous curatelle simple, elle s'occupe des papiers parce que bon, c'est un défaut pour moi de remplir les papiers donc quand c'est comme ça, c'est la curatelle simple qui gère.

C - D'accord, et qu'est-ce que tu fais comme travail ?

E9 - Je travaille aux ateliers du Val de Sambre, aux Papillons Blancs RIRE

C - Ça te plaît ce que tu fais ?

E9 - Oh oui ! Et c'est pour mes enfants que je fais tout ça, je veux leur montrer l'exemple, c'est important de travailler. Et je veux qu'ils ne manquent de rien donc il faut aussi travailler pour gagner de l'argent aussi.

SILENCE

C - Avec le pharmacien comment ça se passe ? C'est toi qui vas chercher ton traitement ?

E9 - Oui, à part en ce moment où c'est mon ami d'enfance qui est infirmier qui s'occupe d'aller les chercher à cause de ma cheville. Comme c'est un ami d'enfance, on se connaît depuis pas mal d'années et puis il le fait à tout le monde quoi, quand il peut rendre service il le fait quoi. En plus ça lui évite d'attendre trop longtemps pour avoir les piqûres.

C - Est-ce que ça t'arrive d'aller à la pharmacie sans ordonnance et sans avoir consulté ton médecin avant ?

E9 - Alors oui mais une fois c'était le gros gag ! C'était la remplaçante du pharmacien et elle m'a regardé, je lui demandais juste des pastilles pour la gorge pour éviter de tousser sur mon lieu de travail car c'est désagréable pour tout le monde. C'était juste pour m'empêcher d'avoir des quintes de toux. Et elle ne comprenait pas, elle me regardait et il y a une amie à moi qui travaille à la pharmacie et elle lui dit « bon je t'explique, elle est malentendante donc elle ne peut pas te répondre ! » Parce qu'elle me tournait le dos et elle me posait une question en même temps *RIRE* donc comment voulez vous répondre ?! *ECLAT DE RIRE*

Donc elle me montre les deux boîtes, parce qu'elle avait deux goûts différents et c'est de là que je lui demande le moins agressif pour l'estomac *RIRE* C'est tout ce que je demande ! Mais elle a vu à mon visage que je n'étais pas content de sa réaction, parce qu'elle m'a regardé en se disant « Mais elle est sourde ou quoi ?! » J'étais prête à lui dire « Oui oui je confirme ! » *RIRE*

SILENCE

C - Ton handicap est gênant dans d'autres situations du quotidien ?

E9 - Euh non, le seul petit truc qui m'embête c'est quand les enfants ils

communiquent avec moi et des fois je ne comprends pas. Parce que normalement je suis porteuse d'appareils mais là en ce moment je ne peux pas les mettre, je n'ai plus de piles.

C - Donc là tu m'entends même sans tes appareils ?

E9 - Alors non mais comment t'expliquer, t'as le timbre de voix qui change quand tu parles donc c'est comme ça que je comprends. Mais tu vois, mon conjoint il aurait été là il m'aurait dit « Et les appareils ?! » *RIRE* Bah il n'y a plus de piles donc ça va beaucoup moins bien marcher. *RIRE*

C - Et ton conjoint au quotidien, il t'aide pour quoi ?

E9 - Il m'aide des fois dans la communication, quand je ne comprends pas il répète pour que je puisse comprendre.

SILENCE

C - Est-ce qu'il y a d'autres sujets dont tu aimerais me parler et qu'on n'a pas abordés pendant notre entretien ?

E9 - Non, c'est bon, on a bien discuté.

SILENCE

C - En tout cas merci infiniment d'avoir accepté cet échange avec moi, j'aimerais savoir ce que tu en as pensé.

E9 - Bah franchement c'est bien ça pour les jeunes comme toi de faire des études de médecine, parce que bon c'est beaucoup de travail quoi.

Et pour ceux qui sont déjà médecins ça serait bien qu'ils apprennent un peu mieux à communiquer, de passer plus de temps avec les personnes comme moi qui sont malentendantes ou des personnes qui ont d'autres handicaps. Parce que bon, on est tous comme on est, chacun est comme il est, avec les petites qualités et les petits défauts quoi, voilà. Il faut s'adapter à la personne qu'on a en face.

C - A t'écouter, ton médecin actuel est super, peux-tu me dire comment ça se passait avec l'ancien ?

E9 - Bah c'était plus compliqué parce que, des fois elle ne comprenait pas forcément, des fois je ne comprenais pas ce qu'elle disait, elle parle deux fois trop vite alors quand c'était comme ça, je lui demandais de répéter et elle commençait à hausser trop le ton, j'avais l'impression de l'embêter.

Même à l'hôpital de Maubeuge, ils me connaissent assez bien maintenant, par rapport à mes pathologies. Les médecins que j'ai attirés ils font deux fois plus attention, quand j'ai rendez-vous ils savent qu'ils vont devoir redoubler d'attention parce qu'il y a peut-être des choses qu'ils vont faire qui peuvent me stresser ou que je ne vais pas forcément comprendre le pourquoi. Parce que j'aime bien qu'on m'explique le pourquoi et pour quel but quoi.

Verbatim entretien n°10

C - Pour commencer, est ce que vous préférez qu'on se tutoie ou qu'on se vouvoie ?

E10 - Euh bah tutoyer moi ça me va.

C - Ok si tu veux, et ton médecin, est-ce que tu le tutoies ou le vouvoies ?

E10 - Non je le vouvoie, je vouvoie tout le monde hein ! *RIRE*

C - D'accord, et pourquoi ton médecin tu le vouvoies ?

E10 - Bah pour moi ça me paraît normal je veux dire, déjà même F. je la vouvoie alors vous voyez...

C - Qui est F. ?

E10 - Celle qui travaille ici aux SAVS. Pourtant ça fait passé 10 ans que je la connais mais je n'arrive pas à la tutoyer. Et elle me le dit que je suis le seul à la vouvoyer ! *RIRE*

C - Et toi ça ne te dérange pas de me tutoyer alors qu'on ne se connaît pas ?

E10 - Bah je ne sais pas, peut-être parce que vous êtes plus jeune donc ça ne me dérange peut-être pas.

SILENCE

C - Quand tu vas consulter ton médecin, est-ce que tu y vas seul ou accompagné ?

E10 - Bah souvent j'y vais accompagné parce que sinon elle sait très bien que je n'y vais pas ! *RIRE*

C - Ah bon ? Et pourquoi tu n'irais pas ?

E10 - Bah moi et les médecins, excusez-moi, mais ça ne fait pas bon ménage. Je n'aime pas aller chez le médecin et ça je ne pourrais même pas l'expliquer moi-même donc vous voyez !

C - D'accord et c'est un homme ou une femme ton médecin ?

E10 - C'est un homme.

C - Si tu avais le choix, qu'est ce que tu préférerais ?

E10 - Euh là je m'en fiche, tant que je suis soigné, le reste... Pour moi l'un ou l'autre a autant de compétence, voilà.

C - Tu donnerais quel âge à ton médecin ?

E10 - Euh il a une cinquantaine d'années quand même !

C - As-tu une préférence pour un médecin jeune ou plus âgé ?

E10 - Bah pour moi, ça n'a pas d'importance parce que pour moi, ils ont fait les mêmes études, à part que des fois je préfère être avec des jeunes parce que les anciens je trouve qu'ils ne connaissent pas les nouvelles méthodes comme les jeunes.

Comme on dit, les vieux ont été à la vieille école, ils ont des compétences, c'est pas la question, mais forcément comme on avance, il y a des choses nouvelles qui viennent. Comme là en ce moment c'est le Covid, vous voyez.

C - Et le médecin que tu consultes en ce moment, tu le connais depuis combien de temps ?

E10 - Ça va faire une paire d'années ! Je ne saurais pas dire combien.

C - Comment l'as-tu choisi ?

E10 - Bah comme j'habite Hautmont, j'ai pris un médecin qui habite dans ma ville. Et puis ma femme elle le connaissait aussi car sa mère était soignée par lui.

C - Et tu le consultes à quelle fréquence ?

E10 - Bah maintenant j'y vais moins souvent, avant j'y allais parce que je fais souvent des migraines et tout ça. Donc avant on y allait, et en fait il donnait des médicaments qui n'étaient pas vraiment appropriés. Et depuis on a pris rendez-vous à l'hôpital de Maubeuge et le neurologue il dit que les médicaments ne servent à rien car il pense que c'est autre chose. Donc j'ai fait des examens pour savoir pourquoi je tremble et que j'ai la tête qui tourne, ce médecin au moins il a cherché.

Donc en ce moment je ne vais plus voir mon médecin traitant parce que c'est juste pour un problème de tête, et pour l'instant je suis bien avec le médecin de l'hôpital donc ça ne sert à rien d'aller voir l'autre. Les médicaments que me donnait mon médecin ne servaient à rien !

C - Qu'est-ce que tu penses de ton médecin traitant ?

E10 - Bah je ne sais pas si c'est un bon médecin car en 5 minutes on est ressorti, donc des fois je me demande s'il ne donne pas un médicament qu'il pense que ça va aller et puis au revoir ! Il ne cherche pas plus loin que le bout de son nez.

C - La durée de la consultation ne te convient pas ? Est-ce que tu te sens écouté par ton médecin ?

E10 - Ouais ouais c'est trop court, je ne trouve pas vraiment qu'il m'écoute, on dirait qu'à la fin pour lui vous devenez casse-pied.

C - Est ce que tu peux m'expliquer comment se passe la consultation ?

E10 - Bah en fait il prend seulement la tension, et puis on lui dit ce qu'on a exactement donc il regarde dans son ordinateur les traitements qu'on prenait avant et il redonne exactement les mêmes. Alors qu'on lui disait que ça ne servait à rien ! Et c'est grâce à un kiné à Bachant qui nous a dit d'aller voir Dr A. et c'est lui qui est en train de chercher la cause.

C - C'est important pour toi que le médecin prenne la tension pendant la consultation ?

E10 - Bah je n'ai plus de tension parce que, comme il disait quand j'avais la tête qui tourne, automatiquement il faut donner des cachets pour la coagulation du sang là. Moi j'aimerais bien que mon médecin cherche un peu plus.

Si vous y aller la première fois, il peut dire « oui c'est ça ! » mais si on y retourne et puis qu'on lui dit que ces cachets là ne servent à rien, bah on redonne pas les mêmes ! Ça ne sert à rien d'y aller tous les 3 mois chercher les médicaments s'ils ne servent à rien.

C - Oui je suis d'accord avec toi... Est ce qu'il y a beaucoup de monde en salle d'attente ? C'est difficile pour toi de patienter ?

E10 - Non car pour l'instant c'est sur rendez-vous. Sinon j'attends et voilà, que voulez vous faire ? *RIRE* je fais rien, j'attends.

SILENCE

C - Qu'aimerais-tu changer chez ton médecin ?

E10 - A mon avis c'est surtout l'écoute. Parce que comme je disais, quand on dit que les médicaments ne servent à rien il remet ça. Il faut toujours réclamer !

C - Est ce que tu comprends ce que prescrit ton médecin ? Si ce n'est pas le cas est ce que tu lui demandes de t'expliquer ?

E10 - Oui ça va ça et il prend le temps d'expliquer si je demande.

C - Quelle qualité doit avoir un médecin pour être un bon docteur selon toi ?

E10 - Bah comme je viens de te dire, l'écoute. Il faut qu'il soit à l'écoute du patient, il faut qu'il cherche un peu plus loin, approfondir. Après je ne dis pas que mon médecin est

forcément un mauvais médecin, après il est peut-être pressé par le temps mais il veut aller plus vite que la musique !

SILENCE

C - Comment tu te sens quand tu sors de la consultation ?

E10 - Bah je me demande pourquoi je suis venu vraiment parce que, surtout qu'il redonne toujours les mêmes médicaments d'il y a 2 ou 3 mois avant. Même pour les prises de sang il dit « t'en as fait autant, pourquoi tu veux en refaire une ?! » à la fin, peut-être qu'il en a eu mare, il nous a prescrit un kiné à Bachant.

C - As-tu déjà consulté un autre médecin ?

E10 - Oui j'avais déjà été voir le Dr C. et elle c'est l'inverse elle voulait me faire arrêter de fumer ! *RIRE* A mon avis avec ce docteur là, ils étaient en conflit parce que Fabienne m'avait dit qu'elle ne prenait pas les patients du Dr L.

Mais avec mon médecin, il dit bonjour, il prend la carte vitale, il prescrit les médicaments et puis au revoir. On n'a pas le temps de discuter. Après ça dépend peut-être des patients, j'ai peut-être pas une tête qui lui revient hein ! *RIRE*

Mais même quand j'y vais, il me dit « bonjour jeune homme ! » et puis il fait toujours la même feinte « on n'attend pas Patrick ? » donc vous voyez... c'est drôle mais à chaque fois qu'on y va, à la fin c'est un peu démodé hein.

SILENCE

C - Est-ce que ton médecin t'a déjà parlé de prévention ? Par exemple pour le dépistage des cancers...

E10 - Ah bah justement je l'ai dit à l'éducatrice de l'ESAT, moi je décline l'invitation. Je l'ai mis à la poubelle l'enveloppe quand je l'ai reçu, je l'ai pas renvoyé. Parce que moi des trucs pareils ça ne m'intéresse pas du tout ! Je ne suis pas malade donc ça ne sert à rien de le faire.

Mais ça dépend de l'âge, parce qu'il faut au moins avoir cinquante ans pour le faire et comme ça fait pas longtemps que je les ai donc mon médecin m'en a pas encore parlé. Une semaine après mon anniversaire, je reçois le papier de la sécu pour le faire.

C - Est-ce que vous avez le même médecin dans la famille ?

E10 - Bah ouais, mais ma femme ne l'a plus là. Et ma femme c'est l'inverse, elle dès qu'elle a un petit bobo elle va chez le médecin ! Même ceux du boulot ils rigolent parce que les rendez-vous je les prend pour elle, je ne les prends pas pour moi ! *RIRE*

C - Et quand tu vas chez ton médecin, est-ce que tu comprends les explications qu'il te donne ou les médicaments qu'il prescrit ?

E10 - Non et c'est pour ça que j'y vais avec F. la plupart du temps, sinon je n'y vais pas tout court.

C - Et quel est l'intérêt que F. vienne avec toi ?

E10 - Bah parce que sinon j'y vais pas... et c'est plus rassurant d'y aller avec quelqu'un et quand je ne comprends pas elle peut m'expliquer après dans la voiture aussi. Comme ça, si j'oublie un truc elle peut me le faire penser, et quand je comprends de travers bah elle peut rectifier derrière.

C - Avec qui tu parles de ta santé ?

E10 - Bah j'en parle à personne ! *RIRE* je garde ça pour moi.

C - Quand tu as des problèmes d'anxiété, de tristesse, de trouble du sommeil, à qui en parles-tu ?

E10 - Ah nan à personne ! *RIRE* Et vous avez eu de la chance que j'ai bien voulue

vous parler parce que c'est rare ! *RIRE* Et même quand Fabienne elle vient chez moi, c'est ma femme qui parle, elle sait plus de trucs sur ma femme que sur moi.

C'est tout, je suis comme ça, il y en a ils mettent toujours leurs problèmes sur la place publique, moi je préfère tout garder. J'appelle ça être différent.

C - Est-ce que tu es sous tutelle ou curatelle ?

E10 - Euh non, j'en ai plus depuis un an.

C - Qui s'occupe de l'administratif ?

E10 - Ça c'est moi, parce qu'ils ont trouvé que je pouvais le faire seul maintenant. Avant j'étais sous curatelle, après ils m'ont mis sous curatelle renforcée, après sous curatelle simple et maintenant plus rien.

C - Est-ce que ta femme peut t'aider dans certaines démarches ?

E10 - Ah bah non, elle est encore plus à la ramasse que moi ! *RIRE* Non mais c'est vrai hein !

Mais je peux solliciter Fabienne parfois, mais c'est rare, si j'ai besoin d'un papier elle me répond.

C - D'accord, et comment ça se passe avec le pharmacien ? Qui va chercher les médicaments ?

E10 - Bah c'est moi qui y vais, et ils notent sur les boites comment il faut prendre les médicaments donc ça va, et heureusement parce que s'il n'y a qu'un traitement ça va, mais s'il y en a plusieurs c'est compliqué quand même !

C - As-tu déjà été cherché des médicaments à la pharmacie sans ordonnance ?

E10 - Ah oui, je demande quelques fois ces cachets pour la tête ou un sirop quand je tousse et à la pharmacie ils me conseillent des médicaments en fonction de ce que j'ai et c'est bien.

C - Oui c'est vrai que ça peut dépanner. Et est-ce que tu as un travail ?

E10 - Oui je travaille à l'ESAT de Hautmont dans le conditionnement. Ça fait 8 ans que je fais ça !

C - C'est important pour toi de travailler ?

E10 - Ah bah oui quand même ! D'abord parce que ça me plaît et aussi il ne faut pas se le cacher c'est pour les sous. Ça me permet de m'occuper et puis je vois du monde aussi. On ne regarde pas les 4 murs de la maison comme ça ! On a été confiné 3 mois, c'était long hein l'année dernière, de mars à mai...

C - Qu'est-ce que tu fais comme activité en dehors du travail ?

E10 - Je rentre chez moi et je regarde la télévision. On a un terrain avec des machins qui poussent et vous avez beau les défaire à chaque fois ça repousse ! L'hiver ça meurt et l'été ça repousse... On aimerait bien déménager pour retrouver un beau terrain, surtout pour les enfants. Enfin j'ai deux enfants, pour l'instant ils sont placés.

C - En tout cas je te remercie d'avoir accepté d'échanger avec moi, est ce qu'il y a d'autres sujets dont tu souhaites me parler ?

E10 - Non ça va, non.

C - Qu'est-ce que tu as pensé de notre échange ?

E10 - Comme je disais tout à l'heure, il y a des médecins on dirait qu'ils font ça à la chaîne !

Et même si je déménage, je garderais le même médecin parce que je resterai par ici *RIRE* Après comme on dit, si c'est pour trouver pire ce n'est pas la peine. On peut trouver mieux mais on peut aussi trouver pire.

C - Et le neurologue à Maubeuge qu'est-ce que tu penses de ce médecin ?

E10 - Bah lui il écoute et en plus il cherche ce que j'ai ! Parce que là j'ai eu un rendez-vous il y a 3 mois, j'en ai un autre au mois de juin et après je le revois au mois d'aout et c'est là qu'il va donner les résultats. Il me donne les examens à faire et ensuite on fait le point parce que pour lui c'est pas des vertiges ce que j'ai avec tous les tremblements. Parce que c'est embêtant quand même ce mal de tête parce que là je vais vous parler, ça va et 10 minutes après peut-être je vais être mal...

SILENCE

AUTEUR : Nom : VANHERSECKE

Prénom : Constance

Date de soutenance : Jeudi 28 octobre 2021

Titre de la thèse : Vécu de la consultation en médecine générale par les patients déficients intellectuels

Thèse - Médecine - Lille 2021

Cadre de classement : médecine générale, handicap, santé publique

DES + spécialité : médecine générale

Mots-clés : déficient intellectuel, handicap mental, consultation, médecin généraliste, prise en charge

Résumé :

CONTEXTE : Le vécu de la consultation en médecine générale par les patients déficients intellectuels est important à prendre en compte afin d'adapter au mieux leur prise en charge. C'est une population qui est souvent mal comprise et qui nécessite plus de temps en consultation que la population générale. L'intérêt de ce travail est de mieux appréhender leur parcours de soin, ceci afin de pouvoir travailler sur les moyens d'améliorer leur vécu de la prise en charge médicale.

METHODE : Une étude qualitative a été réalisée avec dix entretiens individuels semi-dirigés auprès de patients déficients intellectuels. Les entretiens ont été codés et triangulés à l'aide du logiciel QSR Nvivo 12®. Cette étude est inspirée de la théorisation ancrée et a été menée jusqu'à saturation des données.

RESULTAT : Il existait un manque certain de communication et de compréhension lors de la consultation ce qui ne favorise pas la relation de confiance médecin/patient. Les patients mettaient en place des stratégies d'ajustement en demandant à leur proche de les accompagner lors de la consultation afin de se sentir soutenu et d'améliorer l'échange. Le patient déficient intellectuel attendait de son médecin qu'il soit à l'écoute, prenne le temps, soit pédagogue afin d'améliorer son autonomie et qu'il s'intéresse à lui dans sa globalité tout en prenant en compte ses priorités. Une amélioration est aussi à apporter concernant la logistique du cabinet avec la prise de rendez-vous, la gestion du flux en salle d'attente, la présence d'une secrétaire sur place ainsi que l'aménagement du lieu de soin.

CONCLUSION : Le bilan de ce travail est assez mitigé. Le médecin traitant est peu sensibilisé à la prise en charge de patients déficients intellectuels. Celui-ci doit s'adapter au handicap de son patient. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), le dossier médical informatisé avec Mon Espace Santé ainsi que les codes de communications sont des pistes d'aide à la prise en charge de ces patients. De plus, une cotation spécifique pourrait être mise en place afin de permettre aux médecins généralistes un temps de consultation plus adapté à cette patientèle. Tout comme l'assistant médical au cabinet aurait d'autant plus sa place dans ce contexte.

Composition du Jury :

Président : Mr le Professeur C.BERKHOUT

Assesseurs : Mr le Docteur F.QUERSIN

Mme le Docteur S.CECCHIN

Directeur de thèse : Mr le Professeur D.DELEPLANQUE

