

OTUS

Observatoire Territorial des Usagers de la Santé

Recueil de la parole des usagers de la santé sur les territoires de: **DOUCHY-LES-MINES** **FRUGES-HUCQUELIERS**

Juillet 2016



Quelle est la vision de leur santé des usagers de notre région ? Quelles relations entretiennent-ils avec les différents acteurs du système de soins ? En sont-ils satisfaits ? Quels parcours de soin développent-ils?

Autant de questions que l'équipe du C.I.S.S. a été poser aux habitants des territoires de Douchy-Les-Mines et de Fruges-Hucqueliers afin de mieux comprendre les représentations et les pratiques des usagers du système de santé. Mais également pour mesurer l'impact des politiques de santé nationales et régionales définies pour faire sortir le Nord-Pas de Calais de la zone rouge dans laquelle elle se trouve depuis des décennies.

La synthèse de ces deux études permet de visualiser l'écart important qu'il existe entre la vision institutionnelle, portée notamment par le PRS et la réalité vécue par les usagers.

A travers le recueil de ces paroles et de ces expériences, le C.I.S.S. dresse un certain nombre de constats qu'il défendra dans le cadre de sa contribution au bilan de l'actuel PRS et dans les futures orientations régionales.

Avec la participation financière
de l'ARS et du Conseil Régional



Synthèse réalisée par le CREAI Nord-Pas de Calais/Picardie



Sommaire

<u>Avant-propos</u>	p 3
1. Contexte et méthodologie des études	p 4
a. Contexte de réalisation des études	p 4
b. Les territoires étudiés	p 5
c. Méthodologie déployée	p 6
2. Représentations sociales de la santé et comportements des acteurs	p 8
a. Les représentations sociales de la santé	p 8
b. Les femmes ont-elles un rapport différent à la santé ?	p 9
c. Des comportements différents pour les adultes et les enfants ?	p 9
3. Des pratiques et des parcours de soins plus ou moins conformes à la vision institutionnelle	p 10
a. Les obstacles économiques à l'accès aux soins	p 10
b. La vision du parcours de soin coordonné	p 11
c. Les urgences : pas de recours massif, mais une inscription dans le parcours de soin	p 12
d. La (mé)connaissance de la permanence des soins ambulatoires	p 12
e. Des alternatives à la consultation médicale conventionnelle	p 13
4. Les perceptions des acteurs de santé	p 15
a. Le médecin : prescripteur ou éducateur ?	p 15
b. La maison de santé pluridisciplinaire	p 17
c. L'infirmière scolaire	p 18
d. Le pharmacien	p 18
5. Des habitants informés sur les problématiques de santé	p 19
6. La prévention	p 20
a. Un regard critique sur les campagnes de prévention	p 20
b. Des acteurs de prévention non repérés comme tels pour diverses raisons	p 20
<u>CONCLUSION</u>	p 22

Avant-propos

Depuis la « loi Kouchner » du 4 mars 2002, l'utilisateur a des droits individuels améliorant sa prise en charge et des droits collectifs lui permettant d'être progressivement acteur des décisions de santé publique. Cela se traduit par le développement de la démocratie sanitaire aux côtés des autres acteurs de notre santé et s'est concrétisé dans la Nord-Pas-de-Calais tout au long de l'année 2011 à l'occasion de la mise en place du Projet Régional de Santé. Le CISS Nord-Pas-de-Calais et ses 35 associations membres ont participé pendant une année à l'élaboration de la politique de santé régionale.

Soucieux de représenter au mieux les usagers et curieux de mesurer l'impact réel des mesures prises pour l'amélioration de la santé de nos concitoyens, le CISS a mené une étude afin de recueillir la parole des usagers sur quelques territoires et de la confronter à la vision institutionnelle. Ces deux approches, profanes et institutionnelles, correspondent-elles ? Y a-t-il des écarts et éventuellement des adaptations à apporter dans nos politiques de santé ?

Des usagers du territoire de Douchy-Les-Mines et de Fruges-Hucqueliers ont donc été interrogés sur leurs représentations de la santé et leurs pratiques de soin, afin de confronter leurs réponses aux axes déclinés dans le schéma de l'organisation des soins et dans celui de la prévention. Qu'est-ce qu'être en bonne santé pour eux ? Pour quels symptômes consultent-ils un médecin ? Quelle vision ont-ils des différents acteurs du système de soins (médecin traitant, pharmacien, infirmière scolaire) ? Pour quels motifs se rendent-ils aux urgences ? Comment perçoivent-ils les actions et campagnes de prévention ?...

Ce travail de terrain est riche d'enseignements sur l'écart qu'il peut exister entre les orientations des politiques nationales et régionales de santé et les réalités vécues, les attentes et les besoins exprimés par les usagers. La synthèse de ces deux études permet de dresser des constats que le CISS défendra dans le cadre de sa contribution au bilan de l'actuel PRS et lors de l'élaboration des futures orientations régionales.

Pierre-Marie LEBRUN
Président du CISS Nord-Pas-de-Calais

1. Contexte et méthodologie des études

a. Contexte de réalisation des études

Etant associé à la définition du Programme Régional de Santé, le CISS a souhaité mieux connaître la vision, les attentes et les besoins des usagers du système de santé qu'il représente, avec deux objectifs :

- Evaluer l'impact réel de la politique de santé définie par le PRS,
- Porter la parole des usagers lors de l'élaboration du prochain PRS.

Pour ce faire, son Conseil d'Administration a décidé de mener une étude afin de recueillir la parole des usagers, dans quelques territoires, et de la confronter à cette vision institutionnelle. Le PRS indique :

«On ne peut non plus imputer cette situation à une sous consommation de soins, ni pour l'essentiel, à une insuffisance de l'offre de soins. Au contraire, la région se caractérise également par une consommation de soins par habitant supérieure à la moyenne nationale. En réalité, ce n'est pas l'insuffisance de soins qui explique les mauvais indicateurs sanitaires, ce sont les mauvais indicateurs sanitaires qui expliquent une consommation plus importante de soins. Il apparaît donc qu'il y a une situation spécifique au Nord-Pas-de-Calais, et ce malgré les efforts fournis par les différents acteurs durant ces dernières décennies pour réduire ce différentiel, et même si ces efforts ont pu porter leurs fruits dans un certain nombre de domaines et sur certains territoires. Une analyse stratégique a conduit à imputer cette situation particulière à la conjoncture de quatre facteurs, qui se renforcent et qui, pour les trois premiers au moins, pèsent beaucoup plus dans la région qu'ailleurs :

- *La faible connaissance en santé des habitants de la région,*
- *Le poids des déterminants environnementaux et comportementaux, particulièrement lourds dans la région,*
- *Le recours très souvent trop tardif aux soins,*
- *L'insuffisante coordination des soins, qui joue comme dans toutes les autres régions, mais ne permet pas de proposer aux patients un réel parcours de soins, de santé ou de vie.*

Ces facteurs défavorables expliquent également une consommation élevée de soins, notamment le recours trop tardif aux soins, qui conduit, pour une pathologie donnée, à en augmenter le coût des traitements, et l'insuffisante organisation des soins conduits à développer des actes inadaptés, inutiles, voir néfastes, et nuit à l'efficacité médico-économique du système de santé. »

Qu'en est-il réellement, cette vision politique recouvre-t-elle la réalité, les représentations et les pratiques des usagers ? Ces derniers ont donc été interrogés dans l'objectif de confronter leurs paroles et leurs pratiques profanes à la vision institutionnelle, notamment celle portée par le schéma de l'organisation des soins (la permanence des soins ambulatoires, l'accès au médecin de garde, la promotion des maisons médicales de garde, la gestion de l'urgence...), et celui de la prévention.



A la façon d'un feu tricolore, des vignettes colorées mettront en exergue tout au long de la synthèse l'écart qu'il existe, ou non, entre cette visée institutionnelle et le point de vue des usagers rencontrés :

- *couleur verte lorsque les visions sont partagées,*
- *orange lorsqu'elles commencent à diverger,*
- *rouge quand elles sont opposées.*

b. Les territoires des études

Une première étude de faisabilité a été menée sur le territoire de **Douchy-Les-Mines**.

DOUCHY-LES-MINES (Nord)			
Commune de 9 976 habitants, territoire urbain, à 14 Km de Valenciennes. Densité de 462 hab/km ² . Fait partie de la Communauté d'Agglomération de la Porte du Hainaut. Population relativement jeune (80% de la population à moins de 60 ans/ 78.4% à l'échelle nationale).			
Caractéristiques socio-économiques du territoire : Commune pauvre, caractérisée par une forte inégalité dans la répartition des revenus à l'intérieur du Canton, dynamique sur le plan de la natalité et présentant des taux d'incidences des naissances complexes plus élevés que la moyenne départementale. ¹			
<i>Données pour les deux sexes confondus.</i> ²	Cté d'Agglo. de la Porte du Hainaut	Nord-Pas de Calais	France
Indice comparatif de mortalité	138.9	125.9	100
Indice de mortalité prématurée (av 65 ans)	156.1	134.75	100
Indices de mortalité prématurée évitable par des actions sur le système de soins	174.5	136.3	100
Indice de mortalité prématurée évitable par des actions sur les facteurs de risques individuels	170.1	146.9	100
Professionnels de santé sur la ville de Douchy-Les-Mines : 11 médecins généralistes, 4 pharmaciens, 4 dentistes, 1 gynécologue, 13 infirmier(e)s, 3 orthophonistes, 3 pédicures-podologues, 6 masseurs-kinésithérapeutes, 1 ostéopathe, 1 infirmière scolaire. = Secteur sous doté en médecins généralistes et en infirmier(e)s			

Suite à cette première étude de faisabilité qui a confirmé la pertinence et l'intérêt de la méthode, une seconde étude a été menée sur le territoire des cantons de **Fruges et d'Hucqueliers**.

CANTONS DE FRUGES ET D'HUCQUELIERS (Pas-de-Calais)			
Territoires ruraux à environ 35 km de Saint-Omer et 25 km de Montreuil-Sur-Mer. Ils regroupent 49 communes pour 15 638 habitants. Densité de 37 hab/km ² . Ils font partie de la zone de proximité du Montreuillois. Population relativement jeune (76% à moins de 60 ans). Indice de vieillissement plus élevé dans le canton de Fruges que dans celui d'Hucqueliers.			
<i>Données pour les deux sexes confondus</i> ³	ZP Montreuillois	Nord-Pas de Calais	France
Indice Comparatif de Mortalité	126	124	100
Indice de mortalité prématurée évitable par des actions sur le système de soins	146	134	100
Indice de mortalité prématurée évitable par des actions sur les facteurs de risque individuels	154	150	100
Mortalité prématurée liée à l'alcoolisme	177	212	100
Professionnels de santé sur le territoire de la zone de proximité de Montreuil : 11 médecins généralistes (dont 9 sur le canton de Fruges) = densité inférieure à celle de la région 40 infirmiers (dont 25 sur le canton de Fruges) 8 masseurs kinésithérapeutes (3 sur le canton d'Hucqueliers, 5 sur celui de Fruges) = densité importante 10 pharmaciens (6 pour le canton de Fruges, 4 sur Hucqueliers) + 3 Chirurgiens-dentistes, 2 psychologues, 1 orthophoniste Les deux cantons font partie des 54 « zones en difficultés » en offre de soins de premiers recours de la région.			

L'indice comparatif de mortalité (ICM) est le rapport du nombre de décès observé sur un territoire donné au nombre de décès qui serait obtenu si les taux de mortalité par sexe et âge étaient identiques aux taux nationaux. Un ICM inférieur à 100 correspond à une mortalité moins importante qu'en France métropolitaine, tandis qu'un ICM supérieur à 100 reflète une surmortalité. Par exemple, un ICM égal à 120 indique que le nombre de décès est supérieur de 20 % à ce qui aurait été observé si la mortalité du territoire était identique à la mortalité nationale. Les ICM des hommes et des femmes ne peuvent être comparés.

¹ Selon l'indice Townsend : Indice de défaveur sociale se calculant à partir de 4 variables : le taux de chômage, la part des ménages sans véhicule, la part des logements « surpeuplés (plus de 1,5 habitant par pièce) » et la part des ménages locataires de leur logement.

² Observatoire Régional de Santé Nord-Pas-de-Calais, décembre 2010. Données 2006-2009.

³ Source : INSERM, Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès-CépiDc. Traitement ORS Nord - Pas-de-Calais et CISS Nord. Données 2008-2011.

c. Méthodologie déployée

La sélection des territoires et la réalisation des études ont été pilotées par un comité de pilotage partenarial regroupant le CISS, l'ARS, le Conseil Régional, l'Observatoire Régional de Santé avec l'appui méthodologique de deux sociologues : Geneviève CRESSON (professeure émérite) et Catherine DEDOURGE. Pour chacun des territoires, des rencontres préalables avec des acteurs locaux ont été nécessaires pour permettre la rencontre avec des groupes d'habitants.

C'est la méthode du **focus group** qui a été retenue pour réaliser ces études. Il s'agit d'une technique d'entretien de groupe qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé. Cette technique issue du marketing est apparue pendant la période de l'après-guerre aux Etats-Unis afin de recueillir les points de vue et attentes des consommateurs. Elle s'inspire également des techniques de dynamique de groupe utilisées par Carl Rogers, chef de file du courant de la psychologie humaniste. Depuis les années 1980, la recherche universitaire s'en est saisie dans de nombreux domaines (éducation, santé publique, environnement, sciences sociales), tout comme le secteur de la médecine puisque que de plus en plus de thèses de doctorat sont réalisées grâce à cette technique d'enquête qualitative⁴.

L'intérêt de cette démarche est de permettre d'explorer et de stimuler différents points de vue par la discussion :

« Chaque participant défend ses priorités, ses préférences, ses valeurs (aspects socioculturels, normes de groupe) et son vécu. La discussion permet de préciser et de clarifier les pensées. Elle explore aussi bien les « comment » que les « pourquoi ». »⁵

Idéalement un focus group réunit entre 6 et 12 participants. Un guide d'entretien permet d'orienter les discussions vers les sujets ciblés. Les questions sont courtes et ouvertes. Il est rappelé en début de chaque séance le respect de la confidentialité et de toutes les opinions. Chaque séance dure de 1 à 2h. Lors du focus group, un modérateur et un observateur sont présents.

« Un modérateur est en charge d'animer le groupe. Son objectif est de faire émerger les différents points de vue. Il peut laisser au départ la dynamique de groupe agir de manière non directive puis recentrer en fin de séance. Il doit bien maîtriser la technique de conduite de réunion par la reformulation, la clarification, et l'esprit de synthèse. Il est aidé par un observateur du groupe qui connaît et s'occupe des enregistrements audio des séances. Celui-ci est aussi chargé de noter les aspects non verbaux et relationnels qui apparaissent lors des réunions. »

La démarche est de type compréhensif. Tous les entretiens collectifs ont été enregistrés et retranscrits de manière intégrale. Ils ont ensuite été analysés par thème.

4 focus groups ont été organisés sur le territoire de Douchy-les-Mines et 8 sur celui de Fruges-Hucqueliers :

⁴ Cf. Guide méthodologique pour les thèses en médecine générale. Recherche qualitative : La méthode des Focus Groups. Dr Pia Touboul, CHU Nice. http://www.nice.cngc.fr/IMG/pdf/Focus_Groupes_methodologie_PTdef.pdf

⁵ Méthode de recherche : s'approprier la méthode du focus group. La revue du praticien, Médecine générale. Tome 18, n°645, 15 mars 2004.

DOUCHY-LES-MINES

Groupe « Citoyens »

Composé de personnes participant à un groupe citoyen animé par l'élue à la démocratie participative de la mairie. Population impliquée dans la vie politique locale. *3 réunions*

Groupe « EHPAD »

Constitué avec le soutien du directeur de l'EHPAD Louis Aragon. Composé de 4 femmes et un homme, âgés de 82 à 92 ans. *1 réunion*

Groupe « Collège »

Constitué avec le soutien de l'infirmière scolaire du Collège Emile Littré. Groupe composé de 5 filles et 5 garçons scolarisés en 4^{ème} et 5^{ème}. *1 réunion*

Groupe « Femmes »

Groupe préexistant, animé par l'infirmière scolaire du collège. Composé de femmes âgées de 35 à 45 ans.

46 personnes ont participé aux focus groups. Ils ont été animés par Catherine DEDOURGE, sociologue et Aurélie CASSARIN-GRAND, chargée de mission au CISS.

FRUGES-HUCQUELIERS

Groupe « Béguinage »

Mobilisé avec le soutien de l'animatrice du béguinage. Composé de résidents: 6 femmes et un homme de 54 à 84 ans. *2 réunions*

Groupe « Hommes »

Mobilisé avec le soutien de la Maison de Santé Pluridisciplinaire. Composé de 6 hommes de 25 à 58 ans pratiquant une activité sportive dans un club, pour la plupart actifs et pères de familles. *2 réunions.*

Groupe « Femmes »

Mobilisé avec le soutien du CIAS. Composé de 9 femmes âgées de 32 à 56 ans, majoritairement en situation de précarité et sans emploi.

Groupe « Salariés d'une collectivité territoriale »

Mobilisé par le biais de la Collectivité Territoriale du canton d'Hucqueliers. Composé de 2 hommes et de 5 femmes, âgées de 31 à 51 ans. *1 réunion*

Groupe « Collégiens »

Mobilisé avec le soutien de l'infirmière scolaire du Collège Jacques Brel. Composé de 4 filles et 7 garçons entre 14 et 16 ans.

Groupe « Jeunes en formation professionnelle »

Mobilisé avec le soutien du Directeur de la Maison Familiale Rurale de Campagne-les-Bouloonnais. Composé de 10 garçons et 2 filles, âgés de 14 à 16 ans.

Groupe « Parents de jeunes enfants »

Mobilisé avec le soutien du Centre socio-culturel Intercommunal d'Hucqueliers. Composé de 4 femmes et 2 hommes âgés de 28 à 37 ans, tous en activité professionnelle ou en congés parental, appartenant à la frange intermédiaire des classes moyennes. *1 réunion.*

Groupe « Assistantes maternelles »

Mobilisé avec le soutien du Relais d'Assistantes Maternelles du canton d'Hucqueliers. Composé de 4 femmes âgées de 40 à 46 ans.

+ un entretien individuel avec un jeune homme en situation de handicap, âgé de 26 ans, rencontré par le biais de l'APF.

63 personnes ont participé à l'étude. Les focus groups ont été animés alternativement par Aurélie CASSARIN-GRAND et Dorothee MERLIER, chargées de mission au CISS et Geneviève CRESSON, professeure émérite de sociologie pour le territoire de Fruges-Hucqueliers.

Pour chacun des groupes, les grilles d'entretiens collectifs ont été élaborées selon les directives du PRS et ont été adaptées au public et à la durée des séances. Les entretiens ont duré entre 1 et 2 heures.

2. Représentations sociales de la santé et comportements des usagers

a. Les représentations sociales de la santé

Le PRS s'appuie sur la définition de la santé de l'OMS, définie comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. » Celle-ci est complétée par la Charte d'Ottawa qui l'inscrit dans une vision globale : « La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu. »

Dans les groupes, l'équipe du CISS a questionné les réponses spontanées à l'interrogation « Si je vous dis le mot 'santé', quelle est la 1^{ère} idée qui vous vient en tête ? ». L'objectif était d'approcher les représentations sociales⁶ de la santé que les protagonistes, profanes, partageaient ou non, et de les mettre en regard de la typologie définie par Claudine Herzlich dans son ouvrage *Santé et Maladie, Analyse d'une représentation sociale*⁷. Elle identifie en effet trois représentations de la santé dans le discours des individus :

- La « **santé-vide** » : conçue simplement comme l'absence de maladie, le « *silence des organes* » : la santé est peu perceptible tant qu'elle ne se dégrade pas.
- Le « **fond de santé** » : renvoi à un capital de robustesse et de résistance à la maladie, capital endogène à l'individu,
- « **L'équilibre** » : conception positive de la santé, s'exprimant à la fois par le bien-être physique et psychologique, la capacité à mener ses activités et à entretenir de bonnes relations sociales.

8

Sur le territoire de Douchy-les-Mines, il ressort des focus group que les personnes ont majoritairement une représentation de la santé comme une absence de maladie, « la santé vide » selon Claudine Herzlich. Cette vision de la santé était plutôt attendue dans la mesure où les personnes interrogées font partie des catégories populaires. Le rapport à la santé et à la maladie est donc socialement différencié.

Sur le territoire de Fruges-Hucqueliers, les réponses les plus fréquentes renvoient à l'idée de la santé comme équivalent de la bonne vie, de la forme, ou du bonheur : une vision positive de la santé, davantage conforme à la vision institutionnelle. Mais on note une diversité de points de vue qui renvoient aux trois représentations de la santé telles que définies par Claudine Herzlich :

- La **santé vide** : elle est évoquée avec nostalgie par les personnes âgées, la santé pour eux est le bonheur et la jeunesse enfuis. Les plus jeunes, les collégiens, ont par contre peu à dire sur la santé, qui n'est pas encore une préoccupation pour eux.
- Le **fond de santé** : il est considéré par les personnes interrogées comme une caractéristique innée, mais qui n'est pas en soi garantie dans la durée. La maladie, et donc l'amenuisement de ce capital, n'est pas toujours prévisible. La question de ce fond de santé laisse entrevoir des représentations d'une certaine inégalité devant la santé, ainsi que des menaces ressenties comme venant de l'extérieur (notamment l'école).
- La **santé équilibre** : cette conception positive renvoie à l'idée que les activités ont une influence sur la santé, qu'on peut faire quelque chose pour ou contre elle. Le sport par exemple est souvent cité

⁶ Le concept de représentation désigne « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social. » (Jodelet, 1989)

⁷ HERZLICH C., Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale, Paris, Mouton, 1969.

comme moyen de renforcer cette santé équilibre, à l'inverse, l'ennui, l'isolement, la routine, la déprime sont cités comme des difficultés. Pour la majorité des personnes rencontrées, la santé « équilibre » est perçue comme un idéal difficile à atteindre.

Un état de santé subjectif :

Le sentiment d'être en bonne santé semble intimement lié à la définition que les personnes se font de la santé. Certains peuvent se sentir en bonne santé malgré une maladie diagnostiquée ou un handicap car le mot santé évoque pour eux de « *ne pas être malade* », d'« *être en forme* », « *bien dans sa tête et dans son corps* ». D'autres à l'inverse font part de leur bonne santé, mais disent ne pas se sentir en forme pour autant. Pour beaucoup, le sentiment subjectif de sa santé est souvent lié à l'avis médical : l'avis du médecin suite à la consultation médicale étant le meilleur indicateur de son état de santé.

b. Les femmes ont-elles un rapport différent à la santé ?

Les femmes rencontrées ont une définition de la santé plus proche de celle donnée par l'OMS « *un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.* » Elles se rapprochent également de la définition de la santé comme « santé équilibre » pour reprendre la typologie de Claudine Herzlich. Elles voient par ailleurs la santé comme un équilibre à préserver et ont une vision moins curative, médicamenteuse que les hommes. Elles ont insisté sur le « *care* » et l'importance du « *prendre soin* » et en sont d'ailleurs les principales actrices pour leurs enfants et/ou leurs proches malades à travers leur présence et l'accomplissement de tâches (prise de rendez-vous avec le médecin, administration du traitement...).

Nous pouvons faire l'hypothèse que les femmes, par une approche différente de la santé, peuvent amener des changements dans les comportements de santé de leur entourage. Elles ont un rôle de transmission par leurs pratiques et leur comportement, un rôle « d'enclencheurs⁸ ».

c. Des comportements différents pour les adultes et les enfants ?

Les personnes interrogées ont toutes mis en avant le fait qu'elles adoptaient ou avaient adopté des comportements vis-à-vis de la santé différents pour elles-mêmes et pour leurs enfants. Elles sont plus attentives à la santé et aux symptômes des enfants qu'aux leurs. Elles consulteront plus rapidement un médecin face aux symptômes de leurs enfants que pour elles-mêmes.

Cet état de fait peut nous interroger : est-ce que les enfants vont adopter des comportements similaires à ceux connus pendant leur enfance lorsqu'ils seront devenus adultes, ou vont-ils intégrer que la prise en charge de la santé des adultes est différente de celle des enfants ? Différents modèles sont possibles. D'après les discours relevés, les personnes rencontrées disent qu'elles ont adopté des pratiques similaires avec leurs enfants que celles qu'elles avaient elles-mêmes connues enfant, mais pas pour elles-mêmes une fois devenues adultes. L'un des modèles retenus réside donc dans une prise en charge différenciée de la santé des adultes que celle des enfants.

⁸ MERGIER A., Les attitudes sanitaires des populations vulnérables, Institut WEI, 2013.

3. Des pratiques et des parcours de soins plus ou moins conformes à la vision institutionnelle

Rappelons que ce que nous définissons comme « vision institutionnelle » est celle de l'Agence Régionale de Santé dans le cadre du Projet Régional de Santé.

a. Les obstacles économiques à l'accès aux soins

Le PRS indique que l'on ne peut pas « ramener les inégalités de santé aux seules inégalités sociales : des régions dont les indicateurs sociaux sont comparables à ceux du Nord-Pas-de-Calais, comme le Languedoc Roussillon, ont pour autant des indicateurs sanitaires proches de la moyenne nationale. »

Mais il apparaît bien dans les focus groups que les conditions socio-économiques impactent bel et bien sur l'accès aux soins. Sur les deux territoires où l'étude a été menée, les personnes interrogées ont mis en avant de nombreux obstacles économiques à l'accès aux soins, qui peuvent avoir comme résultat ou conséquence un retardement ou un renoncement aux soins :

- Le **coût de la consultation**, notamment pour un médecin spécialiste. La simple avance de frais, dans l'attente du remboursement de l'Assurance Maladie et éventuellement d'une mutuelle est problématique, notamment pour les personnes qui sont juste au-dessus du seuil de la CMU-C. La mise en place du tiers-payant chez les médecins apparaît comme une mesure positive pour les personnes interrogées.
- Les **dépassements d'honoraires**, d'un point de vue économique, le reste à charge peut conditionner en partie l'accès aux soins. D'un point de vue éthique, ces dépassements impactent sur la perception du système de santé par les usagers : médecine à deux-vitesse, quid de l'éthique du professionnel de santé, passage du statut de « patient » à celui de « client »....
- Les **délais d'attente** pour obtenir un rendez-vous chez un praticien hospitalier du service public, avec le sentiment d'être confronté à une **médecine à deux vitesses**. Les personnes peuvent se voir proposer un rendez-vous plus rapidement via une consultation privée, mais elles devront dans ce cas assumer le coût du dépassement d'honoraires.
- La **franchise sur les médicaments**, notamment pour les personnes ayant des maladies chroniques non prises en charge en Affection de Longue Durée. Les franchises constituent alors un reste à charge problématique pour les ménages à faibles revenus.
- **L'absence de remboursement de certains soins** (ex : orthodontie, pédicurie).
- **L'absence de CMU et de mutuelle** : pour les personnes se trouvant juste au-dessus du seuil pour la CMU ou l'Aide à la Complémentaire Santé, et n'ayant pas les moyens d'acquérir une assurance complémentaire.

Les obstacles économiques aux soins ont été clairement énoncés dans les focus groups. Il importe de relever la répercussion de ces obstacles économiques, notamment pour les ménages les plus précaires, où la gestion de l'accès aux soins devient génératrice d'un stress supplémentaire. Le choix de consulter un médecin, et donc d'avancer les frais, s'inscrivant dans un contexte où la famille compte déjà à l'euro près.

Mais malgré un discours très présent sur le coût trop élevé des soins, aucune personne interrogée n'a demandé leur gratuité. A l'inverse, sur Douchy-les-Mines le discours est même négatif envers les bénéficiaires de la CMU-C et de l'Aide Médicale de l'Etat, notamment chez les personnes en situation précaire, étant juste

au-dessus du seuil de la CMU et ne pouvant pas en bénéficier. Elles soulignent toutefois l'intérêt et l'importance de la **gratuité des dépistages**, dont l'absence d'avance de frais est un vrai plus.

Au-delà de ces aspects économiques, pour les usagers du territoire de Fruges-Hucqueliens, l'inégalité dans l'accès aux soins repose également sur l'inégalité de l'offre de soin et le fait de vivre dans un « **désert médical** ». Dans des territoires éloignés des transports, des services publics, des commerces... l'idée de perdre définitivement les derniers professionnels médicaux (cabinet médical, pharmacie) provoque un sentiment d'insécurité. De vraies inquiétudes sont formulées quant au départ en retraite d'un médecin et au risque qu'il ne soit pas remplacé. L'accès aux soins devient alors conditionné au fait de pouvoir réaliser un certain nombre de kilomètres ou non.

Mais l'approche quantitative de l'offre de soin présente toutefois ses limites : elle rend compte de la proximité géographique avec l'offre de soin de premier recours, mais ne permet pas d'aborder la question éthique, en lien avec la question de la qualité du soin, qui est celle du choix de son praticien. Les usagers l'indiquent clairement : « *on a le choix sans avoir vraiment le choix* » : la question de la distance, mais également de l'urgence va conditionner le fait d'aller voir tel ou tel praticien. **Le choix du médecin devient alors plus hypothétique qu'effectif.**

b. La vision du parcours de soin coordonné

Le parcours de soins coordonné a été mis en place par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. Il consiste à confier à un médecin traitant, déclaré auprès de l'assurance maladie, le rôle de chef d'orchestre des différentes interventions des professionnels de santé pour un même assuré. Dans un objectif de rationalisation, son respect conditionne la prise en charge optimale des dépenses de santé. A défaut, les patients s'exposent à être nettement moins bien remboursés.

Cette nouvelle organisation des soins a été pensée dans un objectif de coordination et de rationalisation. Mais ce n'est pas du tout ainsi qu'elle est perçue par les usagers rencontrés. Au contraire, elle s'apparente pour eux à une **perte de temps**, à une **perte d'argent**, et parfois à une **perte de chances** (avec un parcours de soins ou d'examen échelonnés, parfois chronophage et qui peut grandement retarder l'accès à des soins adéquats).

Le parcours de soins, tel qu'il est prévu et proposé par les institutions ne correspond donc ni aux pratiques ni aux attentes des usagers, qui de ce fait le subissent plus qu'ils n'y participent. Ne sont perçus que les effets négatifs : les frais financiers supplémentaires (semblant paradoxaux dans un contexte de rationalisation) et des délais d'attente pour une consultation avec un spécialiste qui s'allongent.

« *Mais le truc, c'est qu'on sait qu'il y a une verrue ou n'importe quoi. On va chez le dermato. On ne va pas aller chez le pédiatre, enfin. Ou chez l'ophtalmo. Non, il faut passer par le médecin, donc il faut faire l'attente au médecin, payer la consultation, machin et tout. Et tout compte fait, pour qu'il vous dise : « Ben, que voulez-vous que j'y fasse ? Je ne suis pas dermatologue ! » « Ben oui ! Mais je suis obligée de passer par le médecin. » Ça, non. »*

« *J'ai mon épouse qui a eu un problème de dos et j'ai trouvé que le parcours de soins était, enfin à mon sens, un peu aberrant quand même. Puisque donc elle va voir son médecin traitant, en disant : « J'ai mal au dos ! » Il dit : « Bon, il va falloir faire un scanner ! » Mais pour faire un scanner, il faut faire une radio. » - « Bien qu'on soit sûrs qu'à la radio, on ne va rien trouver mais il faut quand même faire une radio. » - « Bon. Ok. Donc on va à la radio, on ne trouve rien. On fait un scanner sans pour autant qu'il y ait des résultats tangibles, etc. Donc on revient avec les résultats chez le médecin traitant, 3 consultations, et puis là, il dit : « Ben ! Ecoutez ! Le bien, ça serait d'aller chez le rhumatologue. Ok. Ici même dans la maison de santé. » On va donc chez le rhumatologue, le rhumatologue dit : « Ben ! C'est normal que vous ayez mal au dos, vous avez 2 vertèbres de déplacées !! » Donc au final, on a passé une radio, un scanner et 1 mois et demi de*

douleur parce qu'elle souffrait quand même avec 2 vertèbres de déplacées, alors que le problème aurait pu être réglé directement si on avait vu le rhumato tout de suite. Oui. Donc là ... ! »

c. Les urgences : pas de recours massif, mais une inscription dans le parcours de soin

Les personnes rencontrées ne sont pas des utilisateurs réguliers des services d'urgences. Ils font clairement la distinction entre des symptômes qui relèvent ou non d'une consultation en urgence. Leur venue aux urgences est souvent liée à un accident (traumatologie) ou à l'apparition d'une douleur vécue comme intense.

Pour les jeunes enfants (moins de 2 ans), la venue aux urgences est plus rapide que pour les adultes. Alors que les adultes vont patienter face à une douleur, leur réaction sera plus rapide pour leurs enfants. Les personnes ont par ailleurs bien intégré l'organisation des soins et n'hésitent pas à faire plus de kilomètres pour se rendre dans un service d'urgence adapté (pédiatrique) ou conseillé par des proches ou par le médecin traitant.

La venue aux urgences n'est enfin pas spontanée, les personnes ont bien souvent un contact téléphonique ou une consultation avec un médecin généraliste avant de s'y rendre. Face à un doute, elles s'assurent que la pathologie relève bien des urgences.

d. La (mé)connaissance de la permanence des soins ambulatoires

L'une des orientations stratégiques du Schéma d'Organisation des Soins est de mieux organiser la prise en charge dans le cadre de parcours coordonnés. Celui-ci se décline à un niveau opérationnel par l'optimisation de la Permanence Des Soins Ambulatoires (PDSA), qui se définit comme : « *un dispositif sanitaire permettant de recourir à un médecin généraliste aux heures de fermeture des cabinets des médecins généralistes et des centres de santé, pour des soins inopinés ne permettant pas d'attendre le lendemain, mais ne nécessitant pas l'intervention des services d'urgence.* » Sur les territoires étudiés, la PDSA est assurée par le dispositif Médi'ligne. Dans la vision institutionnelle, ce dispositif apparaît opérant.

12

Sur le territoire de Douchy-les-Mines, l'étude permet de constater que les habitants ne connaissent pas le dispositif de permanence de soin.

Une majorité de participants pensait que seul le service du SAMU peut apporter une réponse médicale le soir et le week-end. Les focus groups ont été l'occasion de présenter le service en question aux personnes rencontrées, certaines ont directement enregistré le numéro dans leur portable. Elles ont fait remonter que le numéro est complexe à retenir et qu'il aurait mieux fallu proposer un numéro à 2 ou 4 chiffres. Principalement, les personnes qui ne connaissaient pas le dispositif et tombaient malades en dehors des heures de consultations de leur médecin généraliste, ont eu tendance à décaler la consultation, quitte à attendre le week-end entier. D'autres étaient déjà passés par la médecine libérale de garde et étaient satisfaites du service.

Sur le territoire de Fruges-Hucqueliers, un tiers des personnes interrogées connaissaient le service de médecine de garde « Médi'ligne ». Les usagers en ayant déjà fait l'expérience soulignent l'intérêt du dispositif en terme de réassurance et d'immédiateté de la réponse, mais certains témoignent d'une confiance limitée dans celui-ci.

Le face à face avec le médecin reste en effet un élément primordial de confiance dans les réponses apportées. Le non-recours au dispositif de permanence de soins ambulatoires n'est pas tant une question de

connaissance de celui-ci que de gestion de l'urgence des soins par les personnes. Là-aussi, celles qui n'utilisent pas le dispositif remettent au lundi, la plupart du temps, le recours aux soins si les symptômes persistent, sauf pour leurs enfants.

Les habitants d'Hucqueliens et Fruges, contrairement à ceux de Douchy-les-Mines, ont intégré la médecine de garde dans leur mode de vie, rural et isolé de toute commodité.

e. Des alternatives à la consultation médicale conventionnelle

Selon la vision institutionnelle, le parcours de soins commencerait au moment où la personne consulte un médecin généraliste. Mais sur les territoires de Douchy-les-Mines et Fruges-Hucqueliens, il apparaît que les usagers rencontrés organisent leur propre parcours de soin avant, ou à la place de la consultation médicale.

La majorité des personnes rencontrées ne cherchent pas à consulter immédiatement un médecin dès l'apparition des premiers symptômes. Elles vont mettre en place des alternatives à la consultation médicale conventionnelle. Dans un premier temps, elles vont prendre le temps d'évaluer personnellement leurs symptômes, suite à cette évaluation, plusieurs alternatives s'offrent à elle :

- **Ne rien faire, attendre que ça passe,**
- **Se surveiller,** observer si la maladie évolue ou non. Puis éventuellement, utiliser :
- **Les remèdes de grands-mères,** ou recettes traditionnelles. Elles ont souvent été présentées comme un préalable à la prise de médicaments. Réalisées avec des produits naturels, elles sont perçues comme inoffensives et efficaces.
- **L'automédication,** telle que définie par Sylvie Fainzaing : « *l'acte pour le sujet, de consommer de sa propre initiative un médicament sans consulter un médecin pour le cas concerné, que le médicament soit déjà en sa possession ou qu'il se le procure à cet effet dans une pharmacie ou auprès d'une autre personne.* » La plupart des personnes interrogées ont recours à l'automédication pour des maux qu'elles perçoivent comme bénins (rhume, mal de tête, fièvre...) et ne nécessitant pas, pour elles, de consultation médicale. D'autres ont recours à l'automédication suite à des symptômes qu'elles connaissent déjà car elles pensent que ceux-ci ressemblent à une maladie qu'elles ont déjà eue. La réutilisation de médicaments est invoquée comme une stratégie d'évitement de la consultation médicale. Les personnes rencontrées vivant en collectif (béguinage, internat) se conseillent et s'échangent entre elles des médicaments. Pour recourir à la consultation médicale, les personnes doivent percevoir une valeur ajoutée dans celle-ci, pouvoir en tirer en bénéfice. Mais malgré le recours régulier à l'automédication, les personnes rencontrées ont exprimé une certaine méfiance vis-à-vis des médicaments, notamment ceux utilisés pour la 1^{ère} fois, principalement par peur des effets secondaires et des désagréments potentiels.
- **Les médecines douces :** les personnes rencontrées ont mis en avant l'importance des médecines douces dans la prise en charge de certaines pathologies, notamment :
 - o Le rebouteux (coupeur de feu, radiesthésiste, magnétiseur...), pour des douleurs articulaires, le traitement de verrues, de brûlures...

Concernant ces approches « parallèles », il apparaît que les usagers ont besoin d'être convaincus par ces méthodes traditionnelles mais non reconnues par la médecine pour y avoir recours. Ces praticiens sont souvent connus par le bouche à oreille, et parfois conseillés par des médecins. Les personnes rapportent que ces soins ont fait disparaître les symptômes ou leur ont permis d'éviter un traitement médical. Néanmoins, certains ont fait part du coût que pouvait représenter ces alternatives, qui ne leur sont donc pas toujours accessibles.

- L'ostéopathe, pour des douleurs dorsales,
- L'homéopathe,
- Se soigner par les plantes (tisane, infusions, brûler des feuilles d'eucalyptus...),
- Se soigner avec des huiles essentielles.

Cet intérêt pour les médecines douces peut s'inscrire « dans le cadre d'une contestation plus globale, d'une critique explicite de la biomédecine et des modalités de prise en charge⁹ ». Les personnes interrogées expriment en effet leur attente d'une prise en charge différente par les médecines douces : plus de temps et plus d'écoute.

Les personnes rencontrées présentent 3 approches distinctes de la « médecine douce » :

- Certaines ne sont pas du tout convaincues par ces méthodes thérapeutiques,
- D'autres les utilisent comme une alternative aux médicaments et apprécient qu'elles soient conseillées par leur médecin (certaines choisissent d'ailleurs leur médecin traitant en fonction de sa sensibilité à ces méthodes non médicamenteuses),
- D'autres enfin les utilisent comme compléments aux traitements médicamenteux.

⁹ DESPRES C., Le renoncement aux soins pour raisons financières. Analyse socio-anthropologique, DREES, n°119, mars 2012.

4. Les perceptions des acteurs de santé

a. Le médecin : prescripteur ou éducateur ?

Le Schéma Régional de Prévention rappelle le rôle des médecins : « *le médecin généraliste a un rôle essentiel à assumer en matière de prévention et de dépistage par son implication quotidienne dans l'éducation pour la santé, par son aptitude à la coordination des soins, par sa capacité de suivi au long cours et par sa fonction d'acteur de santé publique.* »

Qu'en est-il dans les faits, comment est perçu le médecin par les personnes rencontrées ?

Il tient avant tout de préciser que certaines personnes n'avaient pas de médecin traitant déclaré. Elles l'expliquent par le fait que le choix est limité, ou au contraire que le choix est difficile à faire (différents facteurs entrant en ligne de compte : la proximité, la personnalité du praticien...).

Les usagers rencontrés sur les deux territoires évoquent, pour beaucoup, leur insatisfaction quant à leur relation avec leur médecin traitant, plus « **prescripteur qu'éducateur** », et face au sentiment d'être perçu comme un « **client** » plus que comme un « **patient** ». Cette insatisfaction repose sur différents facteurs :

- Des rendez-vous difficiles à obtenir et des visites à domicile extrêmement rares. (Sur le territoire de Fruges-Hucqueliers, les personnes interrogées, principalement le groupe d'hommes, évoquent toutefois que les médecins sont aujourd'hui surchargés de travail. Pour eux, l'une des raisons de cette surcharge est liée au recours massif voir excessif à la consultation médicale, notamment au regard des pratiques antérieures. Ils vont jusqu'à évoquer une dépendance au médecin.)
- Des consultations perçues comme trop rapides, voir expéditives.
- Un manque de temps accordé ne permettant pas d'avoir une écoute satisfaisante et source d'inquiétude pour certains usagers qui craignent de possibles erreurs de diagnostic.
- Un rapport à l'argent trop présent dans la relation avec les professionnels médicaux (certains expliquent par exemple le fait que les médecins ne se déplacent plus au domicile à cause des frais que cela engendre pour eux).
- Le fait de ne pas être ausculté lors de visites médicales.
- L'impression de ne plus avoir de suivi global et personnalisé (« *C'est de la consultation à la chaîne* », « *On est un numéro* »...).

Face à ce contexte, certaines personnes, notamment sur le territoire de Douchy-les-Mines, se sont adaptées et ont développé une vision plutôt utilitariste de la consultation médicale : « *Ils n'ont pas le temps et nous il nous faut juste notre liste de course. On vient avec notre liste de course.* » Elles ont intégré le peu de temps à passer avec leur médecin et préparent leur rendez-vous pour ne rien oublier. Cette demande s'inscrit dans une logique de temps et d'argent :

- La prescription anticipée va permettre de ne pas perdre de temps (pas de rendez-vous à prendre, pas de délais avant la consultation qui aurait pu être nécessaire),
- L'automédication avec prescription médicale anticipée permet d'éviter l'avance de frais ou les dépenses liés à des médicaments non remboursés.

Cette pratique utilitariste s'est développée principalement dans deux situations :

- Les malades chroniques qui connaissent leur traitement et viennent pour un renouvellement d'ordonnance,

- Les personnes qui anticipent une éventuelle maladie et demandent une prescription en prévision. Celle-ci se fait donc sans réelle pathologie, ce qui encourage les pratiques d'automédication avec une pharmacopée à domicile.

Malgré les déceptions, les attentes des usagers restent fortes vis-à-vis des médecins et la confiance qu'ils peuvent leur accorder est primordiale pour eux. Pour approfondir cette question et comprendre comment celle-ci se développe et sur quels ressorts, l'étude s'est appuyée sur les travaux du sociologue Raphaël Hammer¹⁰.

Pour lui, « *fondamentalement, la confiance désigne ce « quelque chose » qui permet qu'une relation se déroule dans un climat relativement serein. En quelque sorte, la confiance sert à « lubrifier » les rapports sociaux et les interactions de face à face. Dans la pratique médicale, elle est fondamentale, permettant au patient de surmonter son ignorance et sa dépendance, d'atténuer l'inquiétude et l'incertitude quant à son état de santé.* » Il distingue cinq types de confiance qui sont comparables aux différents positionnements des personnes rencontrées dans la relation qu'elles entretiennent avec leurs médecins traitants, actuels ou anciens.

- La **confiance cléricale** : elle relève de la confiance statutaire, de la compétence reconnue par le patient aux professionnels du monde médical du fait de leurs qualifications et de savoir-faire associés. L'aspect relationnel n'entre pas du tout en compte. L'utilisateur est dans une position de remise de soi, d'obéissance, à la limite de la soumission. « *Pour le médecin, c'est important d'avoir confiance. Il prescrit un truc, tu prends tes médicaments.* »
- La **confiance pragmatique** : pour celle-ci, la compétence reste importante, mais ne suffit pas, le patient doit en avoir la preuve. Moins passif, il ira chercher un autre avis en cas d'insatisfaction ou si le médecin ne respecte pas les prérequis importants pour lui : « *Moi, j'ai changé à cause de ça, j'ai retrouvé un médecin qui prend plus le temps d'analyser et qui va revoir dans l'historique, par exemple des analyses qu'on a pu faire. Il y a une traçabilité. Alors que là, enfin, le médecin que j'ai quitté, enfin, on a l'impression qu'à chaque fois, on redémarre à zéro. Il n'y a pas de suivi. Et puis c'est un diagnostic très vite posé. Enfin, moi, je suis parti sur Desvres, je fais des kilomètres maintenant pour aller trouver un autre médecin...* »
- La **confiance affinitaire** : l'aspect relationnel est primordial ici. Le patient souhaite une approche globale (tant préventive que curative) de la part du médecin, à partir d'une écoute bienveillante et d'un soutien :
« *E. : J'essaie de choisir un médecin qui me plaît. Du coup, quitte à faire des kilomètres.*
DM : Quand vous dites plaisir, c'est quand la relation va fonctionner ? C'est ça ?
E. : Oui. La relation ou la spécialité. Oui. On est sur la même longueur d'ondes pour ce qui est des soins.
DM : Ça veut dire que ça vous arrive de tester des médecins ?
E. : Oui tout à fait. Oui. »
- La **confiance professionnelle** : dans ce type de rapport, de confiance, le médecin est davantage considéré comme un technicien avec lequel le patient va coopérer sur un mode d'égal à égal. Le patient participe activement à son parcours de santé : « *Après, moi, ce que j'admets bien et ce que j'admets bien aussi, c'est dans cet échange, c'est quelqu'un qui puisse un peu comprendre où on en est et puis nous aiguiller. Et puis une relation de confiance.* »
- La **confiance rationnelle** : la pratique médicale est ici considérée comme une science complexe et faillible. Le patient se réfère autant au savoir qu'au savoir-faire du médecin, pour autant que celui-ci fasse preuve d'humilité et de rigueur dans ces deux domaines : « *En fait, le truc, on cherche un*

¹⁰ Hammer, R. La confiance dans son médecin. PrimaryCare 2006 ; 6 n°18, pp 337-339

médecin qui donne le moins possible de médicaments, qui n'essaye pas de traiter spécialement que les symptômes mais qui cherche la cause. Et qui peut nous donner aussi ses conseils en termes d'hygiène de vie, d'alimentation. Enfin, sur la manière de vivre qui nous permettrait de revenir à un équilibre sur notre santé. Mais sans spécialement, on tousse, ben, on a un antitussif, on a de la fièvre, on donne, ben voilà, un Diantalvic. [...] Moi, je vais chez le médecin je ne cherche pas spécialement à ressortir avec une ordonnance. Et je veux un médecin qui soit assez honnête et qui soit vraiment dans une démarche de dire que la santé, ce n'est pas qu'une affaire de pharmaceutique. Oui. C'est très exigeant, j'avoue ! »

Si les personnes rencontrées évoquent souvent la nécessaire confiance vis-à-vis de leur médecin, elles ont aussi souligné que la trop grande proximité avec le médecin pouvait fragiliser leur position de patient. De plus, elles montrent que la confiance n'est jamais absolue. La confiance est donc une notion polysémique, une réalité fragile qui nécessite un réel travail de construction et d'entretien, et non plus, ou alors très rarement une remise de soi quasi aveugle (type 1 confiance cléricale). On comprend aisément que les exigences des usagers vis à vis de leurs médecins, ne sont pas toujours faciles à décrypter, puisque la santé est une dimension capitale pour eux.

Le médecin reste donc, malgré la volonté portée par le Projet Régional de Santé, celui qui soigne et prescrit des médicaments et non celui qui pourrait éviter la survenue d'une maladie en prodiguant des conseils. A la question « *Est-ce que votre médecin a des discours en termes d'éducation à la santé ?* », les réponses sont cinglantes : « *Il faudrait plus de 5 minutes pour ça.* » Aucune personne interrogée ne fait part de messages de prévention ou d'éducation à la santé reçus par son médecin traitant. La prévention, pour les participants aux focus group dépendrait plutôt d'autres acteurs associatifs et de proximité.

b. La maison de santé pluridisciplinaire (territoire de Fruges-Hucqueliers)

La Maison de santé se distingue d'un cabinet médical, simple regroupement de professionnels de santé en un même lieu, dans la mesure où elle se dote d'un projet de santé pluri-professionnel établi selon les besoins et l'offre du territoire. Ce projet décrit les objectifs et l'organisation proposés pour mettre en œuvre un « *exercice coordonné entre tous les professionnels de santé de la structure ou participant à ses activités (soins infirmiers à domicile, réseaux, services divers)* »¹¹. La Maison de santé offre aux habitants des actions de prévention et une prise en charge de qualité organisée autour de l'accès et de la continuité des soins, du partenariat et de la coordination externe ainsi que de l'innovation.

Les personnes rencontrées et fréquentant la Maison de santé Pluridisciplinaire de Fruges lui reconnaissent ce rôle d'acteur de prévention. Ils ont clairement identifié le lieu à travers différentes campagnes de sensibilisation (via les écoles notamment) et de dépistage (Octobre Rose pour le dépistage du cancer du sein par exemple).

Les personnes reconnaissent également l'intérêt de cette organisation en termes d'accès à des professionnels paramédicaux et à des médecins spécialistes qui y proposent des consultations. Même si les professionnels de santé de Fruges conviennent de l'intérêt de leur coordination autour des patients, notamment au sein de la maison médicale, celle-ci n'apparaît pas flagrante pour les usagers rencontrés.

¹¹ Annexe III du Cahier des charges national des Maisons de santé

c. L'infirmière scolaire

Le Projet Régional de Santé rappelle le rôle de l'infirmière en matière de prévention : « *certaines professions d'infirmiers sont très directement orientées sur la prévention : infirmiers travaillant en collectivité territoriale, santé scolaire ou universitaire, santé au travail ou santé en entreprise.* »

Cette vision institutionnelle se heurte à une réalité relative. Pour les jeunes rencontrés, l'infirmière scolaire est avant tout un acteur des soins de premier recours. Il arrive même pour certains que la consultation médicale soit différée au profit d'une visite à l'infirmière scolaire.

Elle est également perçue comme une professionnelle à l'écoute auxquels les jeunes peuvent venir se confier sur des problématiques personnelles ou familiales. Certaines mères, notamment de jeunes filles, soulignent l'importance de cette professionnelle au sein des établissements scolaires, notamment au moment de la puberté.

Les jeunes de Fruges ont bien identifié les actions de prévention mises en place au sein de leur établissement par le biais de l'infirmière scolaire, notamment sur les questions de sexualité. Mais celles-ci ne leur paraissent pas adaptées.

Pour les adultes, parents, interrogés, la médecine scolaire n'est pas suffisamment développées, notamment faute de moyens.

d. Le pharmacien

« La loi Hôpital Patients Santé et Territoires a donné un nouveau rôle au pharmacien d'officine en matière de soins de premier recours. Les pharmaciens d'officine doivent également jouer un rôle de prévention : « *ils peuvent enfin proposer des conseils et des prestations destinés à favoriser l'amélioration ou le maintien de l'état de santé des personnes.* »

Chez les personnes rencontrées, deux types de rapport aux pharmaciens se distinguent :

Certains habitants ont développé une relation de confiance avec leur pharmacien. Il peut avoir pour eux un rôle de conseil, voir constituer une alternative à la consultation médicale. Pour certains, il peut jouer le rôle de coordinateur :

« ... Du coup la pharmacienne a fait sa petite enquête elle-même et elle m'a rappelée, elle a rappelé mon médecin traitant et mon gastroentérologue en disant : « *Madame ! Il faut de la cortisone. Et la cortisone avec ce vaccin-là, ça ne va pas le faire !* » Et du coup, je trouve que franchement elle est compétente. »

D'autres ont une méfiance vis-à-vis des pharmaciens, qui s'apparentent pour eux avant tout à des « *marchands de médicaments* ». Ils craignent que l'aspect commercial prenne le dessus sur le conseil. C'est une vision que l'on retrouve notamment chez ceux qui ont une méfiance vis-à-vis des médicaments.

« *Ils vous conseillent quelques fois des choses enfin un peu plus chères, je ne sais pas. L'homéopathie, ça vaut 2 euros, ça ne les intéresse pas trop de vendre ça. Ils préfèrent vous emmener sur d'autres choses qui vont coûter un petit peu plus cher. Donc après, on se dit : « Bon ! Est-ce que le conseil est vraiment ... ?! »*

« *Je pense effectivement qu'il y a un lobby pharmaceutique, enfin, il y a quand même des scandales qui apparaissent assez souvent. Oui ! Je vais prendre le vaccin de la grippe, les trucs comme ça ! Pff ! Moi, ça me pose vraiment question !* »

Des scandales médiatisés, évoqués pendant les entretiens, tels que le médiateur ou le vaccin contre la grippe H1N1, ont rendu certaines personnes méfiantes vis-à-vis des médicaments et ont écorné l'image de l'industrie pharmaceutique et du pharmacien, premier distributeur de ces produits.

La qualité d'informateur et d'acteur de prévention du pharmacien ne tient qu'à l'expérience positive vécue par les personnes ou leur entourage avec tel ou tel pharmacien.

5. Des habitants informés sur les problématiques de santé

Le PRS souligne la faible connaissance en santé des habitants de la région.

Lors des focus groups, les habitants rencontrés ont évoqué spontanément des problématiques de santé publique (effets nocifs des emballages plastiques sur l'eau, le médiateur, les effets secondaires des médicaments, les lobbies pharmaceutiques...).

Les échanges sur leurs représentations de la santé ou des professionnels de santé ont également permis de mettre en avant les connaissances des usagers en santé et leur lucidité sur les inflexions actuelles du système de santé, avec des inquiétudes et des revendications faisant sens.

Leurs sources d'informations sont diverses :

➤ **Internet**

Hormis les personnes les plus âgées qui n'utilisent pas le numérique, la plupart des personnes interrogées utilisent internet pour s'informer sur la santé : pour comprendre leurs symptômes ou ceux d'un proche, pour obtenir des informations sur une maladie ou pour se faire un avis avant ou après une consultation médicale. Un intérêt soulevé est celui de l'immédiateté de la réponse : « *Oui. En gros, on a envie de savoir avant l'avis, enfin, on a envie de savoir tout de suite. Et quand on ne peut avoir de consultation chez le médecin rapidement. On se fait notre propre diagnostic.* »

Internet permet également d'accéder à des informations claires, vulgarisées : « *Quand on va chez un médecin ou un spécialiste, il nous parle, on ne comprend rien. Donc on sort de consultation, il nous a parlé de choses. Donc on a retenu un ou deux mots de sa consultation. Donc on dit : « On n'a rien compris ! » Donc on va aller voir ce qu'il a voulu nous dire.* »

Mais dans l'ensemble, les personnes restent méfiantes vis-à-vis des informations glanées sur internet : elles ne remplacent pas le savoir-faire du praticien et peuvent s'avérer anxiogènes : elles ne se substituent pas aux conseils et explications données par le médecin dans le cadre d'un face à face.

Enfin, l'intérêt principal souligné est la possibilité de pouvoir échanger avec d'autres personnes sur des forums, notamment lorsque l'on est atteint d'une maladie difficile à vivre ou rare. Enfin, aucune personne rencontrée n'a jamais acheté de médicaments sur internet : toutes sont méfiantes face à cette possibilité.

➤ **L'entourage**

L'entourage familial ou amical est une importante source d'informations pour les personnes interrogées. N'oublions pas que dans cet entourage, il peut y avoir une part non négligeable de professionnels de la santé. Cependant, la transmission verticale générationnelle n'apparaît pas très importante, en termes de contenu explicite. D'ailleurs, les jeunes disent leur difficulté à aborder certains sujets de prévention dans la discussion avec leurs parents, notamment ce qui a trait à la sexualité ou aux addictions.

6. La prévention

Comme l'étude le montre, la perception de nombreux habitants rencontrés n'est pas conforme à la vision institutionnelle en ce qui concerne le rôle de différents acteurs : notamment le médecin traitant et l'infirmière scolaire, qui ne sont pas perçus comme des agents de prévention (faute de temps et de moyens).

a. Un regard critique sur les campagnes de prévention

Les personnes rencontrées disent être informées, voire matraquées, mais restent globalement insensibles aux campagnes de prévention dans les médias. Même si elles pensent que la prévention est utile, elles ne se sentent pas vraiment concernées par les thématiques abordées, avec l'idée qu'elles ne se trouvent pas dans la bonne tranche d'âge. Les plus jeunes pensent que la prévention est utile pour les plus âgés et inversement. Les usagers renvoient également le fait que les campagnes de prévention devraient davantage s'adapter aux nouveaux médias pour toucher davantage de public (réseaux sociaux, Facebook...). Un débat existe chez les personnes rencontrées quant au caractère choquant que devrait prendre ces campagnes afin de marquer les esprits. Les plus jeunes, notamment les collégiens estiment qu'elles y gagneraient en efficacité, d'autres estiment qu'elles ne seraient pas adaptées à tout public, voire trop violentes pour les enfants les plus jeunes.

Par ailleurs, les usagers soulignent l'incohérence parfois de ces campagnes avec la réalité vécue et la réalité économique, notamment dans le cadre professionnel.

Que ce soit les messages liés aux bonnes postures ou à l'usage de produits nocifs, notamment dans l'agriculture, les usagers témoignent qu'ils n'ont ni le choix, ni le temps de mettre en œuvre ces conseils de prévention.

Ce constat de faible adhésion aux messages de prévention s'est retrouvé sur les deux territoires étudiés. La prévention n'est pas intégrée comme participant pleinement à la préservation de la santé, les personnes ne se sentent pas concernées ou ont le sentiment que les actions menées ne sont pas adaptées à leur réalité.

b. Des acteurs de prévention non repérés comme tels pour diverses raisons

Un certain nombre d'acteurs sont identifiés comme acteurs de prévention dans la vision institutionnelle : infirmière scolaire, médecin traitant, pharmacien... Cependant, faute de temps ou de moyens, ils ne sont pas perçus de la sorte par les usagers.

Les focus groups ont permis également de questionner les usagers sur d'autres espaces de prévention et la représentation qu'ils s'en font :

- La **médecine du travail** : elle non plus n'est pas repérée comme un espace de prévention. Tout d'abord parce qu'elle ne bénéficie pas à tous, mais également parce les visites sont très espacées et parce que la durée de la consultation est vécue comme expéditive.
- Les **bilans de santé gratuits proposés par l'Assurance maladie** : les usagers du territoire de Fruges-Hucqueliers ont beaucoup de mal à s'en saisir du fait des importantes distances à parcourir. *(Les habitants de Douchy-Les-Mines n'ont pas été interrogés sur le sujet)*
- L'**école** est un lieu propice au développement d'actions de prévention ciblées sur certaines thématiques (sexualité, addictions...). Les jeunes rencontrés disent tous avoir reçu des informations sur ces sujets mais expriment le fait qu'ils auraient préféré que ces actions soient animées par des intervenants extérieurs plutôt que par des professeurs. Ces sujets touchant à l'intimité, ils leur

semblent difficiles à aborder avec des adultes qu'ils fréquentent au quotidien. Les parents de leur côté ont évoqué leurs difficultés à parler de prévention avec leurs enfants, notamment sur la sexualité, la drogue et l'alcool. Ils ont besoin de supports ou d'occasions (film, actualité, intervention scolaire) pour aborder certains sujets et apprécient l'intervention d'un partenaire extérieur.

L'un des acteurs clairement repéré comme acteur de prévention, du moins sur le territoire de Fruges-Hucqueliers, est la Maison de Santé Pluridisciplinaire à travers différentes campagnes de sensibilisation (via les écoles notamment) et de dépistage (Octobre Rose pour le dépistage du cancer du sein par exemple).

Les données relatives à la médecine de prévention sont moins connues que la démographie de la médecine libérale. Il apparaît cependant pour les personnes rencontrées que les moyens à disposition pour la médecine de prévention ont diminué (notamment dans les établissements scolaires) ou sont en tout cas très insuffisants. Les professionnels en charge de l'encadrement d'équipes ou en charge des questions de santé éprouvent d'ailleurs des difficultés à organiser les consultations préventives dans leurs structures ou sur leurs territoires. Or les habitants sont sensibles à cette médecine de prévention et le manque de professionnels et de dispositifs contribuent davantage à aggraver les inégalités territoriales de santé.

Conclusion

Les deux études montrent qu'il existe donc un écart important entre la vision institutionnelle et les politiques de santé déclinées à l'échelle nationale et régionale et ce qu'en témoignent les usagers des deux territoires étudiés. Cet écart s'inscrit dans les pratiques, mais également dans les représentations. Les usagers en viennent en effet à questionner l'éthique même de notre système de santé et la prise en compte concrète par celui-ci des expériences, des parcours de soins vécus, des attentes et des besoins des habitants, notamment les plus précaires.

➤ **Des parcours de santé singuliers mais cohérents...**

Les pratiques des habitants montrent en effet que la vision institutionnelle du parcours de soins est restrictive. Selon ses connaissances et ses ressources (économiques, éducatives, relationnelles...), chacun, bien que profane, s'organise en tâtonnant avec logique et cohérence, en dehors des approches institutionnelles et réalise un parcours de santé singulier. Ce type de comportement peut être considéré comme « non conforme », mais il en reste pour autant cohérent et s'appuie plus sur une priorisation par chaque individu de ses problématiques de santé et la sélection, quand cela est possible, des acteurs de santé auxquels il accorde sa confiance, que sur une méconnaissance en santé.

➤ **... reflétant des inégalités socio-économiques importantes**

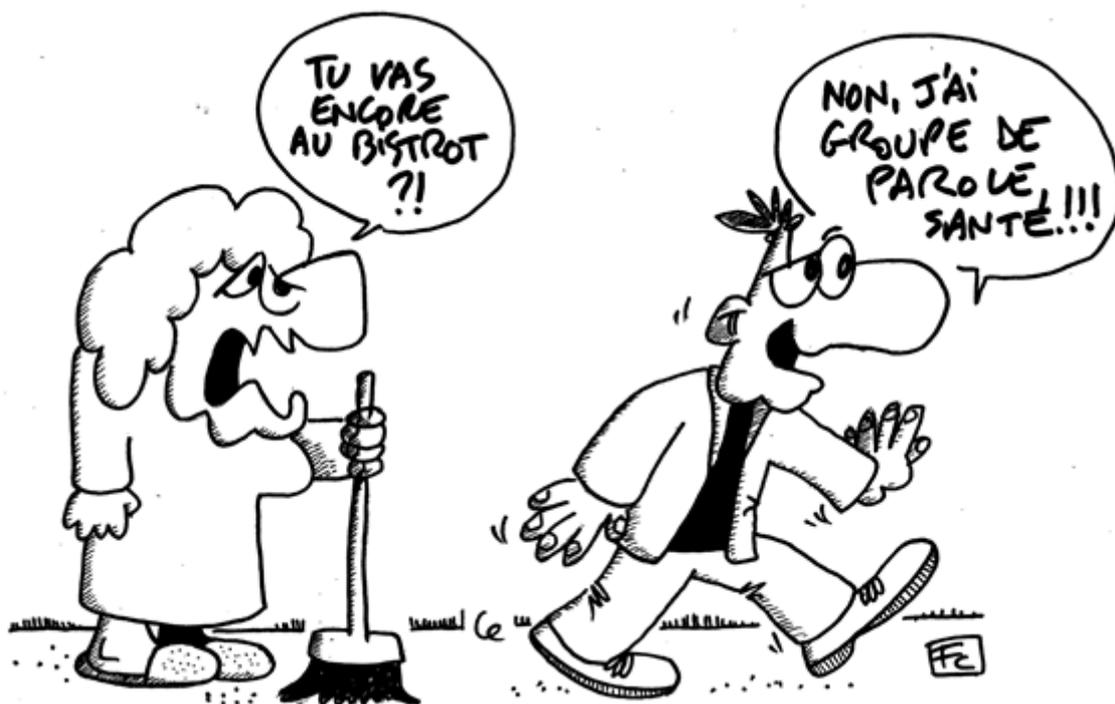
On observe en effet que les publics les plus précaires ne priorisent les soins que pour des symptômes aggravés et pour leurs enfants. Alors que les publics les plus aisés ont eux accès à des solutions alternatives non prises en charge par l'Assurance Maladie, et à des consultations, notamment chez des spécialistes, plus aisées et plus rapides de par la possibilité d'assumer les dépassements d'honoraires. Le PRS souhaite donner la priorité aux déterminants de santé comportementaux, il semble toutefois que l'approche par les déterminants socio-économiques reste un levier important qui permettrait de réduire le non recours aux soins.

➤ **Des usagers-acteurs en attente d'une meilleure prise en compte de leur individualité**

Les usagers sont en attente de relations plus réciproques et plus respectueuses de leurs besoins avec leurs soignants, mais également d'une prise en charge plus globale. Plutôt qu'une prise en charge coordonnée autour d'un médecin « guichet unique », coûteux pour eux en termes de temps et d'argent (ce qui ne leur apparaît donc pas efficient), ils attendent surtout une meilleure articulation entre eux-mêmes et leur médecin. Un mode de relation où le temps, l'écoute, la confiance et la connaissance du patient pourraient reprendre toute leur place au détriment d'un face à face de plus en plus commercial, tant avec le praticien qu'au regard du poids de l'industrie pharmaceutique. Cela pourrait donc également conduire à reconnaître davantage la place des médecines douces, de plus en plus plébiscitées, et à envisager des modalités de remboursement nouvelles par l'Assurance Maladie.

➤ **Mais une possibilité de choix en termes de soin, complexifiée par les déserts médicaux**

Les habitants rencontrés sont bien conscients de subir des inégalités de santé économiques, mais également territoriales. La crainte de voir fermer un cabinet médical dans des territoires déjà privés de services publics, de transports, d'emploi, de commerces vient renforcer un profond sentiment d'insécurité. Sans même parler de fermeture définitive, les périodes de congés des médecins généralistes peuvent être vécues comme des périodes critiques pour les habitants. L'approche quantitative de l'offre de soin a ses limites. Elle ne rend compte que de la proximité géographique avec l'offre de premier recours, mais les usagers réclament également un accès à des soins de qualité, et pour cela, ils doivent pouvoir choisir leur médecin : pouvoir accéder à un médecin disponible (prenant de nouveaux patients) et accessible (dépassements d'honoraires).



INFORMATIONS CISS Nord Pas-de-Calais :

Collectif Interassociatif Sur la Santé Nord Pas-de-Calais



3 rue Gustave Delory - BP 1234
59013 LILLE Cedex
Tél. : 03 20 54 97 61

E-mail : leciss.npdc@gmail.com
www.leciss-npdc.com



Membre du réseau des 25 CISS régionaux
et du CISS National

www.leciss.org

LES ASSOCIATIONS MEMBRES DU CISS NORD-PAS-DE-CALAIS

ADMD : Association de Droit de Mourir dans la Dignité

AFD 62 : Association des Diabétiques de Béthune

AFH : Association Française des Hémophiles

AFM-Téléthon : Association Française contre les Myopathies

AFSEP : Association Française des Sclérosés en Plaques

AIDES 59/62 : Association Française de lutte contre le VIH et les Hépatites Virales

AIR-VAL : Association des Insuffisants Respiratoires de Valenciennes

ALLIANCES MALADIES RARES

ANAR : Association Nationale des Accidentés de la Route

ANCC : Association Nationale des Cardiaques Congénitaux

ANFIR : Association du Nord de la France des Insuffisantes Respiratoires

APF : Association des Paralysés de France

AR2S : Améliorer les Relations Soignants-Soignés

ARGOS 2001

ASFC : Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique et de Fibromyalgie

ASSOCIATION DES DIABETIQUES DU DOUAISIS

BICYCLE

CALAIS RESPIRE

EPILEPSIE FRANCE

FAMILLES RURALES

FNAIR : Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux

FNATH : Fédération Nationale des Accidentés du Travail et Handicapés

FRANCE ACOUPHENES

FRANCE ALZHEIMER

FRANCE PARKINSON

GRAPEOS : Groupe d'Action et de Prévention contre les Effets de l'Obésité et du Surpoids

HACAVIE : Handicap et Cadre de Vie

LA LIGUE CONTRE LE CANCER

LE DEFI DE FORTUNEE

OPALE AUTISME 62

PLANNING FAMILIAL

R'EVEIL AFTC Nord-Pas-de-Calais : Associations de Familles de Traumatisés Crâniens

NORD MENTALITES : Association d'usagers en santé mentale

SOS HEPATITES

URAPEI : Union Régionale des Associations de Parents et Amis de Personnes en Situation de Handicap Mental

UNAFAM : Aider les familles les familles et amis de malades psychiques

URAF : Union Régionale des Associations Familiales

URCS : Union Régionale des Centres Sociaux

URNAR : Union Régionale des Associations de Retraités

RÉSEAU DU CISS :

CENTRE HÉLÈNE BOREL

G2RS : Groupement Régional des Réseaux de Santé Nord-Pas-de-Calais