



ÉTUDE DES PARCOURS DE SOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE PRECARITE

SPECIFICITE EN RAPPORT AVEC L'ENVIRONNEMENT LOCAL

Commanditaire :

Direction générale de l'offre de soins
Bureau R4

Contact:

Denise BAUER

Rapport final

2015

Responsables projet :

Dr Nadine SANNINO, Efect

nadine.sannino@efect.fr - 06 84 81 62 04

Élise PICON, ITINERE Conseil

epicon@itinere-conseil.com – 06 30 26 25 62

Efect
74bis cours Gambetta
13100 AIX EN PROVENCE
Tel : 04 86 68 55 20
EURL au capital de 8000 euros
SIRET 497 935 320 00026

ITINERE CONSEIL
34, rue Jean Broquin
69006 LYON
Tel : 04 37 24 24 10
SARL SCOP à capital variable
SIRET 53252124200026

Le présent document a été rédigé à la demande de :



Ministère des Affaires sociales et de la Santé

DIRECTION GÉNÉRALE DE L'OFFRE DE SOINS

BUREAU R4

Dans le cadre du marché n° 1000080520 «Etude des parcours de soins des personnes en situation de précarité - Spécificité en rapport avec l'environnement local »

Le marché a été notifié le 9 août 2013 au groupement conjoint suivant :

EURL « EFACT »

Adresse : 74bis Cours Gambetta

13 100 AIX EN PROVENCE

Tel : 04 86 68 55 20 Fax : 04 86 68 55 21

Mail : nadine.sannino@efect.fr

N° de SIRET 497 935 320 00026

&

SARL SCOP « ITINERE CONSEIL »

Adresse : 34 rue Jean Broquin 69006 LYON

Tél : 04 37 24 24 10 Fax : 04 37 24 36 03

Mail : flecouturier@itinere-conseil.com

N° SIRET : 532 521 242 00026

Commanditaire

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, Direction Générale de l'Offre de Soins, bureau R4

Contact : Mme Denise BAUER

Réalisation en partenariat EFECT - ITINERE Conseil

Dr Nadine SANNINO, responsable technique, expert en évaluation de politiques de santé publique, EFECT

Mme Élise PICON, consultante sénior en évaluation de politiques publiques, ITINERE Conseil

Enquêtrices : Mme Murielle BAUCHET, consultante sénior en études et évaluation en santé publique.

Mme Christine QUELIER, psychologue et sociologue, consultante sénior.

Comité de suivi permanent (ordre alphabétique)

Mme Denise BAUER, Direction Générale de l'Offre de Soins, Bureau R4

Mme Isabelle BOUILLE-AMBROSINI, Direction de la Sécurité Sociale

Dr Élisabeth FERY-LEMONNIER, chargée de mission sur les parcours de santé, Secrétariat Général des ministères en charge des Affaires Sociales

Mme Sylvie GERMAIN, Direction Générale de la Santé

Mme Nicole MATET en remplacement depuis mars 2014 de Mme Nathalie GOYAUX, Direction Générale de la Santé

Mme Clara PAOLONI, Direction Générale de la Cohésion Sociale

Dr Nicolas PRISSE, chargé de mission, Secrétariat Général des ministères en charge des Affaires Sociales

Mme Carole RUELLE, Direction Générale de l'Offre de Soins, Bureau R5

M. Engin YILMAZ, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Évaluation et des Statistiques

Comité élargi aux membres suivants (ordre alphabétique)

Dr Mathilde ANDLAUER et Dr Maxime CATRICE, La Place Santé, centre de santé de Saint-Denis

Dr Hélène de CHAMPS-LEGER, PASS de l'Hôtel-Dieu, Paris

Mme Delphine FANGET, Médecins du Monde

Mmes Maryse LEPEE et Marion LIGNAC, Fédération nationale des associations d'accueil et de réinsertion sociale

Mme Rolande RIBEAUCOURT, Association ABEJ, Réseau Santé Solidarité de Lille Métropole

Remerciements

Sont très sincèrement remerciés :

- L'ensemble des patients ayant accepté de nous consacrer de leur temps,
- Tous les professionnels interviewés, au stade exploratoire, au sein des administrations ou des lieux de soins, et sur les différents sites de l'étude (liste présentée en annexe),
- Les membres des comités,
- Tous ceux qui ont contribué à nous faciliter le recueil de données.

Nous remercions également Monsieur le professeur Pierre Lombrail, MD, PhD, Département de santé publique, Université Paris13, pour sa relecture et les enrichissements apportés aux constats et réflexions issus de ce travail.

SOMMAIRE

1	Objectifs de l'étude et dispositif de suivi	7
1.1	La finalité et les objectifs de l'étude	7
1.2	Les instances de suivi et de pilotage de l'étude	8
1.3	L'évolution de la commande initiale	8
2	Prérequis à la construction du protocole d'étude	9
2.1	L'analyse documentaire	9
2.2	Le cheminement des idées	25
2.3	L'analyse des sites exploratoires	28
2.4	La discussion et les décisions prises par le Comité de suivi du 4 février 2014.....	32
3	Méthodologie de l'étude	37
3.1	Le schéma d'étude	37
3.2	La(les) population(s) étudiée(s)	37
3.3	La mise en œuvre de l'étude.....	38
3.4	La méthode d'analyse des entretiens.....	42
3.5	Les précautions et limites méthodologiques	51
	Résultats	52
4	Analyse descriptive des lieux et des patients	53
4.1	La présentation des services de soins et des professionnels de santé rencontrés	53
4.2	Les situations de précarité au regard des scores EPICES et de PASCAL modifié	54
4.3	Les autres caractéristiques des patients rencontrés	56
4.4	Les caractéristiques des patients en fonction du score EPICES	62
5	Analyse des parcours des patients	67
5.1	L'analyse des parcours selon leur typologie.....	67
5.2	La perception du système de soins	82
5.3	L'analyse de sous populations.....	85
6	Analyse des entretiens des professionnels.....	100

6.1	La représentation de la notion de précarité.....	100
6.2	La perception des principales difficultés rencontrées par les personnes en situation de précarité pour se soigner	102
6.3	Les pratiques professionnelles adoptées pour s'adapter à la situation des patients	104
7	Conclusions	107
8	Axes d'amélioration	117
8.1	Axes d'amélioration à visée organisationnelle	117
8.2	Axes d'amélioration du champ politique	121
9	Annexes	123
9.1	Annexe 1 : Liste des acteurs rencontrés	123
9.2	Annexe 2 : Bibliographie	127
9.3	Annexe 3 : Typologie de la FNORS.....	137
9.4	Annexe 4 : Les outils.....	138

1 Objectifs de l'étude et dispositif de suivi

1.1 La finalité et les objectifs de l'étude

Malgré la connaissance descriptive de nombreux déterminants de l'accès aux soins des publics précaires, la réalité du caractère complexe de leur prise en charge (retard dans l'accès aux soins, ruptures de suivi, modes d'entrée spécifiques en particulier par les offreurs de soins les plus visibles comme les urgences de l'hôpital) et l'explicitation de cette complexité (imbrication de difficultés, multi pathologies) demeurent insuffisantes pour la DGOS pour disposer d'une vision d'ensemble et proposer les adaptations structurelles en corollaire, ainsi que des modifications dans l'état d'esprit et les pratiques professionnelles.

Afin de mieux définir une politique d'organisation territoriale des soins¹, adaptée et adossée à des facteurs clés de réussite, la DGOS souhaite disposer d'une étude visant à reconstituer les parcours d'un échantillon de personnes en situation de précarité et objectiver la réalité du caractère complexe de la prise en charge en identifiant, le cas échéant, les différents éléments de blocage, par types.

In fine, il s'agit d'analyser la part de l'organisation dans les difficultés d'accès aux soins des publics « précaires » et de proposer des améliorations relatives à l'organisation de l'offre de soins, en termes d'information, de modalités de prise en charge et de suivi, de coordination des acteurs,...afin que les populations en situation de précarité bénéficient « du juste enchaînement et au bon moment des différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins²».

Pour ce faire, l'étude poursuit les objectifs suivants:

- Reconstituer les parcours de soins de personnes en situation de précarité.
- Mettre en évidence l'existence réelle de spécificités des parcours de soins des personnes en situation de précarité, et, le cas échéant, les décrire.
- Mettre en évidence les facteurs clés ayant pour effet :
 - Soit de faciliter l'accès aux soins des populations concernées par l'étude, en particulier au niveau de l'organisation des soins, le contexte territorial pouvant avoir une influence non négligeable sur le parcours des populations en situation de précarité.
 - Soit de constituer des nœuds et points névralgiques dans les parcours des personnes en situation de précarité;
- Définir les pistes d'amélioration des pratiques à l'œuvre dans les lieux de soins.

¹ Modalités actuelles de l'organisation souhaitée pour être dans une proximité avec la population

² HAS- Questions/réponses – mai 2012- Parcours de soins

1.2 Les instances de suivi et de pilotage de l'étude

Deux instances ont été mobilisées pour assurer le suivi et l'enrichissement des travaux conduits, dont la composition figure en page de garde du présent document :

- Le comité de suivi, instance décisionnelle chargée de suivre régulièrement l'étude et de valider les différentes étapes et livrables fournis par le groupement EFACT / ITINERE Conseil.
- Le comité de suivi élargi, instance consultative réunie trois fois au cours de l'étude pour enrichir et mettre en perspective les constats et résultats des investigations. Les rencontres ont été programmées pour le lancement de la mission, à l'issue de la phase de collecte de l'information et à l'issue de la phase d'analyse.

1.3 L'évolution de la commande initiale

Le cahier des charges de la consultation de l'étude demandait que les investigations se centrent essentiellement sur les patients, soient menées sur différents territoires de santé présentant une certaine diversité géopopulationnelle et sociale ainsi que dans l'organisation des soins, en accordant une attention particulière à l'impact des dispositifs « spécialisés » (PASS) ou qui, selon les connaissances disponibles, accueillent une part importante de population en situation de précarité (Urgences, et Centres de Santé).

- Les permanences d'accès aux soins de santé (PASS), qui sont des lieux dédiés à « ce » public. Au-delà de l'accueil et la prise en charge médico-sociale qu'elles offrent, elles orientent les patients et doivent leur permettre de rejoindre un parcours de soins de droit commun, une fois leur situation stabilisée (sur le plan de la couverture sociale notamment) et leurs besoins explicités.
- Les services des urgences, qui constituent l'une des portes d'entrée facilement identifiable du système de soins. Les centres de santé sont des structures de proximité dispensant des soins de premier recours, de prévention et d'éducation de la santé, qui accueillent les patients avec le tiers-payant obligatoire et respectent des tarifs opposables et des règles de dépassement.

Dès les premiers échanges en Comité de suivi, la nécessité de capitaliser les connaissances déjà acquises pour orienter utilement l'étude s'est fait ressentir, afin d'éviter de reproduire des travaux déjà existants. Pour préciser les aspects de la connaissance actuelle de la problématique qui manqueraient et justifieraient un approfondissement par l'intermédiaire de cette étude, la méthodologie de construction du protocole a comporté plusieurs temps, chacun donnant son éclairage : analyse documentaire et synthèse des acquis de la littérature, entretiens de cadrage et visites exploratoires. C'est à la croisée de ces différentes étapes, menées en parallèle, que s'est précisée la cible de l'étude sans modification des objectifs, ainsi que sa méthodologie. Ces éléments sont développés dans le chapitre suivant.

2 Prérequis à la construction du protocole d'étude

2.1 L'analyse documentaire

La dimension documentaire comporte l'analyse de la littérature mais également des documents administratifs, règlementaires et programmatiques.

Plus d'une centaine de documents (toute nature : ouvrages, articles, thèses, textes...) ont été analysés dans le but de synthétiser les principaux acquis (bibliographie en annexe 1), selon les points suivants.

2.1.1 Les définitions

2.1.1.1 Précarité, pauvreté

Le dictionnaire Larousse français donne pour synonymes³ du mot «**précarité**» les termes de « fragilité, incertitude ou instabilité », qui peuvent donc se rapporter à de nombreux domaines, avec un caractère **relatif, progressif, et réversible**.

Ce caractère mouvant et multidimensionnel explique qu'il soit difficile de figer la notion de précarité au regard d'un champ unique de l'existence, les fragilités pouvant se cumuler (économique, sociale, culturelle...). La précarité englobe la notion de pauvreté, expliquant en partie « l'utilisation interchangeable dans le langage courant pour désigner les publics en difficultés sociales ou économiques⁴ ». Les concepts sont pourtant différents. La définition européenne de la pauvreté adoptée par le Conseil des ministres de l'Union Européenne du 19 décembre 1984 considère comme pauvres « les personnes dont les ressources matérielles, culturelles et sociales sont si faibles qu'elles sont exclues des modes de vies minimaux acceptables ». Cette définition indique bien que le critère financier n'est pas le seul à intervenir, y compris dans la définition de la pauvreté.

Dans la littérature le plus souvent, il est fait référence à la définition de la précarité du Conseil Économique et Social dans son rapport de 1987 (Joseph WRESINSKI): « *La précarité est l'absence d'une ou de plusieurs sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir des droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives. Elle conduit à la grande pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle devient persistante, qu'elle compromet les chances de réassumer ses responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même, dans un avenir prévisible.* »

³ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/pr%C3%A9carit%C3%A9/63303/synonyme>

⁴ POTVIN, L., MOQUET, M.-J., JONES, C. M., (et al.) . Réduire les inégalités sociales en santé. INPES, 2010, 386 p. Page 36

La définition souligne le risque de basculer dans la pauvreté lorsque plusieurs champs sont concernés et qu'il est devenu impossible de retourner, par soi-même, à des droits communs.

« La précarité concerne donc quantitativement et qualitativement un nombre beaucoup plus large de personnes et de situations que les pauvres ou les exclus ... si l'on accepte cette définition, la précarité et ses liens avec la santé s'inscrivent dès lors pleinement au cœur de la question des inégalités sociales de santé »⁵.

Dans la continuité de cette définition, le Haut Conseil de la Santé Publique (mais dès 1998 dans l'ouvrage de J. LEBAS et P. CHAUVIN «Précarité et Santé ») définit les situations de précarisation comme des **trajectoires de vie**⁶, des processus biographiques, éventuellement **transitoires et réversibles, faits d'accumulation de facteurs de fragilisation, susceptibles de plonger une personne dans une situation de pauvreté effective** (« enchaînement d'évènements et d'expériences qui débouchent sur des situations de fragilisation économique, sociale et familiale »). **Le rôle aggravant de la dégradation de l'état de santé est également à considérer.**

Ces auteurs indiquent que **les personnes concernées ne forment pas une communauté sociale ni même un groupe statistique** saisissable par des critères socio-économiques traditionnels. Celles-ci sont confrontées à un ensemble hétérogène de situations instables génératrices de difficultés diverses et n'ont souvent en commun **que la forme de leur trajectoire**, marquée par un cumul de handicaps et une dissociation progressive des liens sociaux.

Malgré ces éléments, les documents règlementaires et les usages institutionnels (documents programmatiques), classent les publics précaires par **typologies populationnelles** qui s'appuient sur des critères socioéconomiques ou sociodémographiques très divers: l'âge, la situation familiale, la catégorie socioprofessionnelle, les ressources, la situation résidentielle, la zone géographique d'habitat...et à contrario des définitions précédentes, le critère à l'appui de la définition est souvent **unique** pour désigner la population en question, dans un but de praticité. Pourtant l'ensemble des membres d'une catégorie de population ne rencontre pas nécessairement des difficultés d'accès aux soins. Par exemple, toutes les familles monoparentales ou tous les habitants des quartiers prioritaires de la politique de la ville ne se heurtent pas à des difficultés d'accès aux soins. Ceci pointe la variabilité individuelle au sein d'une population caractérisée « plus fragile » que la population générale dans les différentes études.

Les typologies présentées dans les documents programmatiques permettent donc avant tout de simplifier la définition des objectifs et les orientations des actions, en soulignant le lien implicite ou explicite entre précarité et faible niveau socio-économique. A noter cependant que certaines ARS, confrontées à la croisée des caractéristiques ont aujourd'hui choisi de ne pas cibler quelques populations mais d'essayer de mettre en application la définition large de la précarité, ce qui n'est pas toujours aisé.

⁵ CHAUVIN, P., ESTECAHANDY, P. Inégalités sociales de santé et précarité. *Actualité et dossier en santé publique*. 2010;N°73, pp17-18.

⁶ LANG, T., BADEYAN, G., CASES, C. (et al.). Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité. HCSP, 2009-12, 99 p.

Le plus fréquemment, ces typologies populationnelles sont :

- Les populations immigrées ou descendants d'immigrés,
- Les personnes sans domicile fixe, voire sans abri,
- Les bénéficiaires de la CMU-C,
- La population résidant en ZUS,
- ...

Mais fréquemment, d'autres populations font l'objet d'orientations pour l'amélioration de l'accès et des soins :

- Les personnes vivant sous le seuil de pauvreté,
- Les travailleurs pauvres, voire « travailleuses pauvres »,
- Les agriculteurs aux revenus modestes,
- Les personnes prostituées,
- Les personnes placées sous main de justice ou sortants de prison,
- Les non bénéficiaires d'une complémentaire santé,
- Les familles monoparentales,
- Les jeunes en insertion, issus des milieux populaires,
- Des personnes âgées de 55 – 85 ans en situation de difficulté financière,
- Des personnes en situation de handicap physique ou psychique.
- ...

A ces typologies populationnelles, s'ajoutent parfois des références à des territoires où se cumulent les fragilités :

- Zones urbaines sensibles,
- Territoires ruraux en déclin,
- Départements d'Outre-Mer.

2.1.1.2 Mesure de la précarité

En lien avec notre sujet, notre recherche n'a concerné que les outils de mesure individuelle de la précarité, utilisés en France. Ceci signifie qu'abstraction a été faite des scores « territoriaux », composites, qui sont utilisés pour établir les relations entre la santé de résidents et les caractéristiques d'un lieu géographique (en termes d'offre, de facteurs socio-économiques).

Il n'existe à ce jour que trois scores individuels de précarité en France⁷ : le score établi par Jean PASCAL en 2003 à Nantes, le score EPICES (Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé) établi en 2006 et le score de Handicap social établi en 2007 à Paris.

Le score établi par Jean PASCAL (Annexe 3)

Il s'appuie sur 5 caractéristiques⁸ :

1. bénéfice de la couverture maladie universelle ou de l'aide médicale d'État ;
2. absence de mutuelle santé ou d'assurance maladie complémentaire ;
3. difficultés à payer les médicaments ou les examens médicaux ;
4. bénéfice d'un minimum social (excluant l'allocation supplémentaire invalidité, le groupe craignant une confusion avec la pension d'invalidité) sous forme de revenu minimum d'insertion (RMI) devenu aujourd'hui le revenu de solidarité active (RSA), allocation adulte handicapé (AAH), allocation parent isolé (API), allocation solidarité spécifique (ASS), allocation d'insertion (AI), allocation de veuvage, minimum vieillesse ou allocation supplémentaire de vieillesse ;
5. recherche d'un emploi depuis plus de 6 mois ou d'un 1er emploi.

Une situation de vulnérabilité sociale a été définie par le groupe concepteur selon la règle de décision suivante : "être concerné par au moins 1 de ces 5 critères : 1 ou 4 ou 2 + 3 ou 1 + 5 ou 3 + 5".

Il n'existe pas de « gold-standard » en matière d'évaluation individuelle de la précarité, et cet outil a été évalué par rapport à un diagnostic de précarité établi indépendamment par l'opinion de deux travailleurs sociaux, qui présente malgré tout un biais de subjectivité. Cette « validation » par confrontation aux critères d'évaluation de la précarité de ces deux assistantes sociales a mis en évidence une sensibilité du score de 70% (IC95%=[64-76]) et une spécificité de 77% (IC95%=[71-82]).

Le score n'a été étudié qu'auprès de la population consultant aux urgences du Centre Hospitalier Universitaire de Nantes, et ne peut être généralisé à l'ensemble de la population consultant en soins primaires.

Le score de Handicap social

⁷ Thèse de doctorat en médecine de Sarah ROBERT. « Construction et validation d'un score individuel de précarité ». 2013. Université Pierre et Marie Curie. Paris VI

⁸ PASCAL, J., ABBEY-HUGUENIN, H., AGARD, C., ASSERAY, N., BILLAUD, E., BARON, D., et al. Élaboration d'un outil de repérage des usagers en situation de vulnérabilité sociale consultant à l'hôpital. La Presse Médicale : juin 2004, 33(11), pp 710-715.

Il comprend 111 items qui couvrent de nombreuses dimensions de la précarité. Ces items sont basés sur les travaux de l'INSEE menés depuis une vingtaine d'années. Il s'agit d'une forme réduite du questionnaire de Villeneuve. D'un point de vue méthodologique, les publications relatives à sa construction et à sa validation sont peu détaillées et son calcul demeure complexe.

Il est inenvisageable de pouvoir utiliser ce score en consultation de routine en raison de sa longueur. En revanche, l'un des atouts de ce score est de classer la population en trois catégories, et d'éviter la classification dichotomique et stigmatisante des « précaires » et des « non précaires ». Cet indice envisage qu'il existe un continuum entre les différentes classes.

Le score EPICES (Annexe 3)

Il aborde la précarité selon 4 dimensions : les liens sociaux, la dimension économique et sociale, la protection sociale et la dimension socio-culturelle. Sa construction est basée sur 11 questions binaires sélectionnées parmi 42 après analyse factorielle des correspondances et régression multiple⁹. Il est le score le plus habituellement utilisé dans les mesures individuelles de la précarité.

Il présente cependant quelques faiblesses. En effet, le coefficient de cohérence interne de Cronbach, qui analyse la fiabilité de l'outil, a été mesuré à 0,410. Il est communément admis que la valeur de ce coefficient est considérée comme acceptable à partir de 0,7. Cette valeur relativement basse est expliquée par les auteurs du score EPICES par le fait que chaque question du score a une valeur informative propre et que ce dernier ne mesure pas une seule dimension de la précarité mais plusieurs.

Rappelant qu'il n'existe pas de gold-standard en matière d'évaluation individuelle de la précarité, le score EPICES n'a pas fait l'objet d'une validation externe. Il a été comparé à l'article 2 de l'arrêté du 20 juillet 1992 relatif aux examens périodiques de santé afin de montrer que cette définition ne recouvrait pas toutes les dimensions de la précarité. Les critères de l'article 2 de l'arrêté de 1992 ont été proposés pour cibler les populations prioritaires à accueillir en centre d'examen de santé (CES) et sont les suivants : les ayants droit inactifs âgés de plus de seize ans, les demandeurs d'emploi et leurs ayants droit, les personnes affiliées à l'assurance personnelle et leurs ayants droit, les titulaires d'un avantage de retraite ou de préretraite et leurs ayants droit, les autres assurés inactifs et leurs ayants droit et les populations exposées à certains risques menaçant leur santé.

Ce score a été utilisé dans d'autres travaux de recherche sur la santé mais jamais en soins primaires. Il a été étudié soit à l'hôpital, soit dans le cadre des CES. Citons parmi les travaux publiés :

- Une étude sur des patients diabétiques hospitalisés dans le service d'endocrinologie à l'hôpital d'Avicenne à Bobigny (Seine-St-Denis) en 2005.

⁹ SASS, C., GUEGUEN, R., MOULIN, J.-J., ABRIC, L., DAUPHINOT, V., DUPRE, C., et al. Comparaison du score individuel de précarité des Centres d'examen de santé, EPICES, à la définition socio-administrative de la précarité. Santé Publique : 2006,18(4); pp 513-522.

- Une étude sur des personnes victimes de violences consultant au service de médecine légale du CHU de St-Etienne.
- Une étude sur les associations avec les troubles psychologiques (anxiété, dépression et perturbations des perspectives temporelles) menée au Centre d'Examens de Santé de Marseille.
- Une étude sur les associations avec les facteurs de risque de cancer qui était basée sur l'ensemble des consultants des CES en France entre 2002 et 2004.

Le score EPICES est continu et varie de 0 (pas de précarité) à 100 (maximum de précarité). Le seuil de précarité selon EPICES est de 30,17. Il n'est cependant pas très discriminant : il est en effet très sensible, mais très peu spécifique.

En synthèse, parmi les trois scores de précarité individuelle existants en France, aucun n'est à la fois validé pour tous les critères usuels habituellement utilisés pour l'élaboration d'un score, et simple d'utilisation lors des consultations médicales. Une récente étude analysant leurs caractéristiques métrologiques¹⁰ de manière comparative montre également que si ces outils présentent une apparente proximité, leurs approches sont différentes, Handicap social étant le seul score ayant un continuum social, les deux autres classant les sujets de manière binaire, précaire ou non.

Le score EPICES qui comporte l'atout d'une pluri-dimensionnalité, est celui qui a été le plus utilisé. Plusieurs travaux universitaires sont en cours pour créer d'autres scores de précarité.

2.1.1.3 « Parcours de soins »

La littérature sur le sujet, d'abondance récente malgré l'ancienneté du concept, rattache cette notion à la pathologie chronique le plus souvent.

"Un parcours de soins est une intervention complexe pour la prise de décision et l'organisation mutuelle des processus de soins pour un groupe bien défini de patients pendant une période bien définie ».

Les principales caractéristiques des parcours de soins comprennent¹¹¹²

- *une déclaration explicite des objectifs et des éléments clés des soins fondés sur des preuves, les meilleures pratiques et les attentes des patients et de leurs caractéristiques;*
- *la facilitation de la communication entre les membres de l'équipe et avec les patients et les familles;*

¹⁰ FOUCHARD, A., BRECHAT, P.-H., CASTIEL, D., PASCAL, J., SASS, C. ET AL. Caractéristiques métrologiques et comparaisons de trois outils de repérage de la précarité sociale dans une permanence d'accès aux soins de santé hospitalière de Paris. Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique : août 2014, Vol. 62 - N° 4 - p. 237-247. <http://dx.doi.org/10.1016/j.respe.2014.04.004>

¹¹ SCHRIJVERS, G., VAN HOORN, A., HUISKES, N. "The care pathway: concepts and theories: an introduction". *International Journal of Integrated Care* : 18 September 2012 - ISSN 1568-4156, Vol. 12, Special Edition Integrated Care Pathways.

¹² BLANCHARD, N., COLVEZ, A. et al. « Gestionnaire de cas ou case manager, « référent » ou « accompagnateur de situations complexes » : quel que soit le terme, il faut bien définir une fonction ». *Document Cleirppa* : Février 2009, Cahier N°33.

- *la coordination du processus de soins par la coordination des rôles et le séquençage des activités de l'équipe de soins multidisciplinaire, les patients et leurs proches;*
- *la documentation, le suivi et l'évaluation des écarts et les résultats, et*
- *l'identification des ressources appropriées.*

L'objectif d'un parcours de soins est d'améliorer la qualité des soins dans tout le continuum de l'amélioration des résultats des patients ajustés au risque, la promotion de la sécurité des patients, l'augmentation de la satisfaction des patients, et en optimisant l'utilisation des ressources ".

Le parcours introduit la fonction de « référent ou accompagnateur ou case-manager » pour limiter la dispersion et porter la « coordination » dans l'utilisation des « services ».

C'est bien dans le cadre de la prise en charge clinique des maladies chroniques que le concept de parcours de soins a été porté par la HAS¹³¹⁴ dans le but de développer une meilleure coordination des interventions professionnelles, et qu'existent plusieurs références publiées en la matière.

En effet, l'augmentation des prévalences des pathologies chroniques a conduit à approfondir le large concept de soins intégrés, lui-même inspiré de quatre concepts principaux (le case management, le disease management, le chronic care model et le population management).

Par extension, la notion de parcours reprenant les tentatives nombreuses (et anciennes) de coordination des soins, traduit également une bascule du système de santé depuis le tout curatif vers une prise en charge plus large de la santé de la population (le passage du «to cure» au «to care» anglo-saxon). Cette évolution est liée à la volonté d'une meilleure prise en compte des déterminants de santé, dont l'analyse est partagée au niveau international, et en France à l'opportunité de la mise en place des ARS.

Ainsi, la notion de parcours renvoie inévitablement à l'organisation de l'offre de soins sur un territoire donné. Elle suppose que puissent être identifiées les étapes amont à la prise en charge, les étapes de prise en charge proprement dites et les étapes aval. En pratique, les parcours de soins s'entremêlent avec le parcours professionnel, le parcours social, le parcours résidentiel et, plus globalement, l'histoire personnelle de l'individu.

Les ARS en charge de la politique de santé publique à l'échelle des régions évoquent plutôt des parcours de « santé » en conservant des populations cibles, même pour les maladies chroniques. Dans sa feuille de route, le Secrétariat Général des ministères chargés des Affaires Sociales (SGMAS) énonce parmi les parcours prioritaires identifiés pour le PRS¹⁵ :

- Le parcours visant l'accès à la santé pour les personnes en situation de précarité et les détenus. Parmi les objectifs visant l'amélioration de ces parcours, on peut citer :

¹³ HAS. « Guide méthodologique. Élaboration du guide et des outils parcours de soins pour une maladie chronique ». Avril 2012

¹⁴ HAS, Guide du parcours de soins BPCO, Février 2012

¹⁵ SGMAS, « *Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie : pour une prise en charge adaptée des patients et des usagers* », mai 2012

- améliorer l'accessibilité aux soins, géographique, financière et culturelle,
 - favoriser l'accès aux transports pour les personnes éloignées des dispositifs de prévention et de soins,
 - développer l'intervention de pairs et de médiateurs formés,
 - développer un parcours domicile -détention et organiser les relais sanitaires et sociaux à la sortie de prison.
- Le parcours orienté vers les jeunes souffrant d'addictions :
 - renforcer la prévention et le dépistage,
 - accompagner le jeune et son entourage pour un état de bien-être physique, mental et social,
 - lutter contre le recours tardifs aux soins,
 - développer un accueil et une prise en charge somatique et psychiatrique et sociale des addictions.
- Le parcours orienté vers les personnes âgées :
 - développer le diagnostic précoce et la prévention de la perte d'autonomie,
 - favoriser le maintien à domicile,
 - adapter l'offre sanitaire et médico-sociale, articuler l'hospitalisation et la médecine de ville,
 - soulager les aidants familiaux,
 - développer une offre adaptée pour en direction de populations spécifiques (Alzheimer, troubles envahissants du comportement, etc).
- Le parcours orienté sur les mères, les enfants et la périnatalité visant à :
 - mieux maîtriser le projet de grossesse,
 - renforcer la prévention,
 - mieux accompagner les grossesses à risque (femmes obèses, comportements addictifs) et celles des femmes en difficulté,
 - veiller à l'accompagnement sanitaire et social dès la sortie de maternité,
 - améliorer la santé des enfants (naissances prématurées, troubles évitables, asthme,...).
- Le parcours des malades chroniques visant à :
 - renforcer la prévention et le dépistage, développer l'information et les lieux d'écoute,
 - optimiser la gradation des soins afin d'améliorer la qualité des soins et la qualité de vie du patient,
 - favoriser l'accès aux soins des populations les plus vulnérables et réduire les inégalités territoriales,

- améliorer la coordination des acteurs et orienter l'offre de santé vers une prise en charge pluridisciplinaire,
- développer les applications de télémédecine.

Parmi les leviers pour agir sont identifiés :

- la structuration de filières complètes de prises en charge, de la prévention à l'accompagnement médico-social et social, en passant par la médecine de ville et les soins ambulatoires et hospitaliers;
- la mise en place d'un maillage territorial fin permettant la structuration du premier niveau de recours, la gradation de la prise en charge, l'efficacité et la qualité des soins ;
- le développement d'alternatives à l'hospitalisation ;
- le déploiement d'un « dossier de vie » informatisé pour suivre la trajectoire de chaque patient et offrir un outil de liaison et de communication entre les différents intervenants.

2.1.2 Les constats et les acquis relatifs à la santé et à la précarité

Depuis plus de 30 ans, de nombreuses recherches dans le monde ont montré que la précarité s'accompagne d'un risque accru de morbidité^{16,17,18} et de mortalité¹⁹. En France, le développement de la précarité et ses impacts sanitaires et sociaux ont été clairement remis en lumière en 1998 par le Haut Conseil de la Santé Publique dans un rapport intitulé " *La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé*"²⁰, s'adossant à des travaux internationaux antérieurs qui avaient analysé cette relation.

Une expression plus marquée de certaines pathologies

En matière de morbidité, ceci peut concerner le petit poids à la naissance²¹ la grande prématurité²², les maladies cardiovasculaires²³, la santé mentale²⁴, les maladies respiratoires²⁵, les cancers³⁰, l'obésité²⁹, le

¹⁶ BERCHET, C., JUSOT, F. État de santé et recours aux soins des immigrés en France : une revue de la littérature. Bulletin épidémiologique hebdomadaire : 2012/01,17(2-3-4), pp17-21.

<http://www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire/Archives/2012/BEH-n-2-3-4-2012>

¹⁷ DOURGNON, P., GUILLAUME, S., ROCHEREAU, T. Enquête sur la santé et la protection sociale 2010, avec une étude sur l'état de santé des salariés en emploi précaire en 2010 de BEN HALIMA, M.-A., LENGAGNE, P. Les rapports de l'IRDES : juillet 2012, n° 553 (biblio n° 1886)

¹⁸ ALLONIER, C., DEBRAND, T., LUCAS-GABRIELLI, V. (et al.). Contexte géographique et état de santé de la population : de l'effet ZUS aux effets de voisinage. Questions d'économie de la santé, 2009-02, n° 139, 6 p.

¹⁹ AOUBA, A., JOUGLA, E., EB, M., REY, G. L'évolution de la mortalité et des causes de décès entre 1990 et 2009. ADSP: 2012-09, n° 80, pp. 24-27

²⁰ Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville. Haut Comité de la Santé Publique. La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé. Rennes : Calligraphy print, 1998, 350 p.

www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hc001043.pdf

²¹ Krieger, N., Chen, J.-T., Waterman, P.-D., Soobader, M.-J., Subramanian, S.-V., Carson, R. Choosing area based socioeconomic measures to monitor social inequalities in low birth weight and childhood lead poisoning: The Public Health Disparities Geocoding Project (US). J Epidemiol Community Health: 3 janv 2003, 57(3), pp186-199

²² MOLEUX, M., SCHAEZEL, F., SCOTTON, C. Les inégalités sociales de santé dans l'enfance : santé physique, santé morale, conditions de vie et développement de l'enfant. Paris : IGAS, 2011. (Rapport IGAS ; 2011 065.)

diabète³³, certaines pathologies infectieuses comme la tuberculose²⁶, la consommation de certaines substances psycho-actives²⁷. En ce qui concerne les cancers, il existe des facteurs pouvant expliquer un retard au diagnostic et donc au mauvais pronostic tels qu'un moindre accès aux structures de soins^{28,29,30}, une moindre observance thérapeutique mais aussi une adhérence moins forte aux campagnes de dépistage³¹. Chez les enfants, le développement psychomoteur cognitif et langagier dépend aussi de la position sociale de la famille²⁹.

Les personnes précaires cumulent aussi les facteurs de risque et présentent des pathologies à un stade plus avancé que les autres lors du diagnostic. « *Par ce qu'elle implique comme perte des repères et des sécurités, par ce qu'elle entraîne en termes de perte de la confiance en soi, en autrui et en l'avenir, la précarité s'accompagne en effet du risque d'un affaiblissement du souci de soi et de sa santé, et ce d'autant plus quand les attitudes et connaissances héritées de la socialisation (et ce, dès l'enfance) étaient déjà éloignées des normes médicales.* »³².

Certains travaux montrent que les personnes en situation de précarité ont la perception d'un mauvais état de santé, qui peut être corrélée à l'importance du taux de chômage dans les quartiers de la politique de la ville³³.

Un gradient social qui continue de se creuser à l'égard des inégalités de mortalité

En dépit des progrès biomédicaux et technologiques continus au cours des 70 dernières années, les inégalités sociales de mortalité, et plus généralement de santé persistent, voire se sont aggravées au cours des trois dernières décennies dans l'ensemble des pays européens et en particulier dans notre pays. Ceci a peu évolué depuis le « Black report »(1982), qui avait démontré que l'état de santé de l'individu est lié à sa position sociale, et qu'un système de soins universel pouvait diminuer les écarts sur l'espérance de vie et la morbidité globalement, mais ne réduisait pas la différence entre les groupes.

²³ POTVIN, L., MOQUET, M.-J., JONES, C. M., (et al.) . Réduire les inégalités sociales en santé. INPES, 2010, 386 p. page 58

²⁴ LARCHER, P. Inégalités sociales et santé mentale. Le Carnet PSY : 7/ 2011, n°156, pp. 38-39

²⁵ Ellison-Loschmann, L., Sunyer, J., Plana, E., Pearce, N., Zock, J.-P., Jarvis, D., et al. Socioeconomic status, asthma and chronic bronchitis in a large community-based study. Eur Respir J : 5 janv 2007, 29(5), pp:897-905.

²⁶ Observatoire de l'accès aux soins de la mission France de Médecins du Monde : rapport 2012. Paris : Médecins du Monde; 2013, 208 p. page 28

²⁷ LAPORTE, A. Santé MENTale et Addictions chez les sans domicile franciliens, Observatoire du Samusocial de Paris, 2011-11, 227 p.

²⁸ LOMBRIL, P., PASCAL, J., Inégalités sociales de santé accès aux soins. Les Tribunes de la santé: 2005/03, N°8, pp 31-39.

²⁹ BAUER, D. Accès aux soins des personnes précaires. État des lieux et perspectives. La revue hospitalière de France : 2013/01-02, 550:38-39

³⁰ RODE, A., WARIN, P. Le non recours aux soins des populations précaires. Constructions et réceptions des normes. Thèse pour le doctorat de science politique. Université de Grenoble. Institut d'Etudes Politiques. (I.E.P.). École doctorale Sciences de l'homme du politique et du territoire. Grenoble. 2010. 508 p.

³¹ DUPONT, N. ANCELLE-PARK, R., BOUSSAC-ZAREBSKA, M., UHRY, Z., BLOCH, J. Facteurs d'adhésion au dépistage organisé du cancer du sein : étude FADO-sein. BEH : 2008;(44), pp 429-431.

³² CHAUVIN, P., ESTECAHANDY, P. Inégalités sociales de santé et précarité. *Actualité et dossier en santé publique*. 2010;N°73, pp17-18

³³ ALLONIER, C., DEBRAND, T., LUCAS-GABRIELLI, V. (et al.). Contexte géographique et état de santé de la population : de l'effet ZUS aux effets de voisinage. Questions d'économie de la santé, 2009-02, n° 139, 6 p.

Ces inégalités sociales de mortalité sont constatées au fil des années, paradoxalement au regard de l'amélioration globale et incontestable de la santé dans les pays industrialisés. En France, l'espérance de vie à la naissance a progressivement augmenté pour se situer à 77,6 ans et 84,4 ans respectivement pour les hommes et les femmes en 2008³⁴. **Sur la période 1991-1999, un homme de 35 ans appartenant à la catégorie « cadres et professions intellectuelles supérieures » peut espérer vivre sept ans de plus qu'un ouvrier et trois ans de plus qu'un homme appartenant à la catégorie « artisans, commerçants, chefs d'entreprise ».**

Cet écart est encore plus important si l'on considère l'espérance de vie sans incapacité puisque, à 35 ans, les hommes cadres supérieurs peuvent espérer vivre encore dix ans de plus que les ouvriers sans limitation fonctionnelle (34 ans versus 24 ans).

Les comparaisons européennes indiquent que c'est en France et en Finlande que les disparités sociales de mortalité sont les plus marquées.

Les plus fortes disparités sociales de mortalité sont observées en France pour les causes liées à l'alcool. Viennent ensuite le diabète, les pathologies respiratoires, le cancer du poumon, les accidents vasculaires cérébraux, le cancer de l'estomac, le suicide, les accidents, l'infarctus du myocarde, le cancer de l'intestin et le cancer du pancréas.

Une multiplicité de facteurs en cause dans les difficultés d'accès aux soins et à la santé

Dans l'ensemble, la recherche sur les inégalités de santé n'accorde pas un rôle prépondérant au système de santé dans la constitution de celles-ci. La Couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMU-C) a levé la plus grande partie des obstacles économiques, mais les personnes en situation de précarité rencontrent d'autres difficultés en matière d'accès aux soins et aux droits. **Ces dernières, recensées par la littérature peuvent tenir aux personnes elles-mêmes**³⁵³⁶³⁷³⁸ (problème de domiciliation, attitudes et comportements liés à l'anxiété à l'égard des démarches ou à leur incompréhension, perception du besoin, recours privilégié aux généralistes et moindre aux spécialistes, problèmes de déplacement, besoins d'accompagnement, barrière de la langue ou de la culture, renoncement aux soins ...) **ou au système qui les prend en charge**³⁹⁴⁰⁴¹⁴²⁴³ (attitudes et comportement de certains professionnels avec refus de soins

³⁴ Ined : http://www.ined.fr/fr/pop_chiffres/france/mortalite_causes_deces/esperance_vie/.

³⁵ Accès aux soins. Les déterminants socioculturels. Médecins du Monde, 2013-01, 98 p.

³⁶ BOISGUERIN, B. Insertion socio-professionnelle, état de santé et recours aux soins des bénéficiaires de l'AME : le rôle des réseaux d'entraide. Dossiers solidarité et santé : 2011;(19):14p.

³⁷ RODE, A., WARIN, P. Le non recours aux soins des populations précaires. Constructions et réceptions des normes. Thèse pour le doctorat de science politique. Université de Grenoble. Institut d'Etudes Politiques. (I.E.P.). École doctorale Sciences de l'homme du politique et du territoire. Grenoble. 2010. 508 p.

³⁸

³⁹ CHADELAT, J-F., Les refus de soins aux bénéficiaires de la CMU. RAPPORT POUR MONSIEUR LE MINISTRE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, 30 novembre 2006

⁴⁰ CASES, C., LUCAS-GABRIELLI, V., PERRONIN, M., TO, M. Comment expliquer les fortes disparités de clientèles CMU-C des praticiens libéraux, Question d'économie de la santé, 2008-03, n°130

⁴¹ SOFTIC, S., FONTAINE, A. Constat : les difficultés de l'accès aux soins dentaires pour les bénéficiaires des CMU et AME dans 11

aux bénéficiaires de la CMU-C ou de l'Aide Médicale d'État -AME, discrimination selon l'origine des personnes concernées, insuffisance ou organisation incomplète de certains dispositifs, ...).

Les travaux plus récents⁴⁴ mettent en évidence la contribution massive du milieu d'origine aux inégalités de santé et arguent en faveur d'une action dès l'enfance, voire avant la naissance. Ce sont ces éléments, touchant également l'accès à la prévention, qui aboutissent au constat d'une moindre espérance de vie et moindre espérance de vie sans incapacité⁴⁵ et suggèrent de se référer à un modèle global des déterminants de la santé (intégrant le poids des conditions de travail, de vie, la qualité des liens sociaux, l'éducation,...).

Selon la Commission des Déterminants Sociaux de la Santé⁴⁶, « **Les déterminants sociaux de la santé sont les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie. Ces circonstances qui reflètent des choix politiques, dépendent de la répartition du pouvoir, de l'argent et des ressources à tous les niveaux, mondial, national et local** ».

« Les connaissances les plus récentes....suggèrent que nous continuons à nous focaliser sur les déterminants distaux des problèmes de santé, alors que nous devrions accorder une attention plus importante aux déterminants proximaux, les déterminants intermédiaires que sont " les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ", elles-mêmes conséquences des " causes des causes ", structurelles, que sont " la répartition du pouvoir, de l'argent et des ressources "..... Pour autant Il y a naturellement des besoins majeurs d'adaptation du système de soins pour qu'il soit plus sûr, plus efficient, plus respectueux des attentes et de l'autonomie des personnes malades....plus équitable »⁴⁷.

En effet, d'autres auteurs soulignent que « *ce n'est pas parce que les inégalités sociales de santé ne sont pas entièrement expliquées par les différences de recours aux soins que le système de santé n'a aucun rôle à jouer*⁴⁸ ».

villes de France. Rapport d'enquête. Médecins du monde, Paris : 2009.

⁴² Conseil National de Lutte contre l'Exclusion. Accès aux soins des plus démunis : CMU, ACS, AME, dix ans après, revaloriser et simplifier les dispositifs pour réduire le non-recours à la couverture maladie et améliorer l'accès aux soins des plus démunis. C.N.L.E. Paris.: 2011

⁴³ BOISGUERIN, B. Insertion socio-professionnelle, état de santé et recours aux soins des bénéficiaires de l'AME : le rôle des réseaux d'entraide. Dossiers solidarité et santé : 2011;(19):14p.

⁴⁴ POTVIN, L., MOQUET, M.-J., JONES, C. M., (et al.) . Réduire les inégalités sociales en santé. INPES, 2010, 386 p.

⁴⁵ La « double peine » des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte », Emmanuelle Cambois, Caroline Laborde et Jean-Marie Robine, Populations et Sociétés N°441, janvier 2008.

⁴⁶ http://www.who.int/social_determinants/fr/

⁴⁷ LOMBRAIL, P. « Pour une stratégie nationale de santé qui ne se limite pas à l'optimisation des parcours de soins individuels ». Santé Publique : 4/2013 (Vol. 25), pp. 385-388.

⁴⁸ COUFFINHAL, A., DOURGNON, P., GEOFFARD, P.-Y. Politiques de réduction des inégalités de santé, quelle place pour le système de santé ? Un éclairage européen. Première partie : les déterminants des inégalités sociales de santé et le rôle du système de santé. Questions d'économie de la santé, 2005-02, n° 92, 6 p.

Les difficultés de recours aux soins peuvent se présenter comme des révélateurs des dysfonctionnements de notre système de santé.

Ainsi, certains auteurs avancent que des stratégies développées prioritairement pour les publics en situation de précarité pourraient être bénéfiques pour tous. « *On pense notamment aux nouveaux enjeux et métiers de l'accompagnement dans le système de soins mais aussi, par exemple, à toutes les stratégies qui visent à réduire les occasions manquées de dépistage et de prévention lors de la fréquentation de dispositifs de soins, ou encore à celles qui consistent à aller activement à la rencontre des publics concernés plutôt qu'à attendre (par quel miracle?) qu'ils s'adressent à un système de soins devenu infiniment complexe à comprendre* »⁴⁹.

Ces suggestions trouvent écho à l'analyse des inégalités d'accès aux soins faite par d'autres auteurs⁵⁰ :

- « L'accès primaire caractérise l'entrée dans le système et son déficit correspond à des facteurs identifiés:
 - *La méconnaissance du besoin,*
 - *Les barrières culturelles,*
 - *Le renoncement aux soins (qui peut survenir à tout moment d'un itinéraire thérapeutique et qui relève également de plusieurs mécanismes⁵¹, qu'il s'agisse du renoncement-barrière où dominent les contraintes notamment budgétaires ou du renoncement-refus qui témoigne de l'expression d'un choix ou d'une défiance vis-à-vis du système de soins),*
 - *Le refus de soins de la part des professionnels, notamment de premier recours et plus particulièrement spécialistes.*

Les inégalités qui s'expriment lors de l'accès primaire aux soins sont bien documentées.

- L'accès secondaire à des soins de qualité est la façon dont les services « traitent » leurs utilisateurs. Il correspond à la façon « structurellement déterminée » dont se déroulent les soins après le premier contact. A l'occasion de ce second temps d'accès aux soins, des inégalités sont également générées. Elles relèvent de deux grands mécanismes :
 - **Par omission** : *les acteurs ne connaissent pas l'ampleur des besoins non satisfaits et le rôle de rattrapage qu'ils pourraient jouer, s'ils soignaient en conscience des opportunités de le faire ;*

⁴⁹ CHAUVIN, P., ESTECAHANDY, P. Inégalités sociales de santé et précarité. Actualité et dossier en santé publique. 2010;N°73, pp17-18

⁵⁰ LOMBRAIL, P. Inégalités de santé et d'accès secondaire aux soins. Revue d'épidémiologie et de santé publique : 2007/02; 55(1), pp23-30.

⁵¹ DESPRES, C., DOURGON, P., FANTIN, R., JUSOT, F. Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique. Questions d'économie de la santé, 2011-10, n°169.

- **Par construction** : les inégalités s'observent du fait de l'absence de prise en compte des inégalités de santé dans l'élaboration de certains programmes institutionnels ou recommandations de pratique, et plus généralement par des cloisonnements multiples. »

Ces inégalités sont nettement moins connues et beaucoup moins étudiées. Elles s'inscrivent dans l'hypothèse d'un potentiel de rattrapage du système peu retenu jusqu'ici.

2.1.3 La réduction des inégalités sociales de santé : une priorité de la politique de santé publique depuis 1998

L'objectif international de lutte contre les inégalités de santé est apparu dès 1978 avec la Conférence d'Alma Ata sur les soins de santé primaire⁵² où il était réaffirmé que « *la santé, qui est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité, est un droit fondamental de l'être humain, et [que] l'accession au niveau de santé le plus élevé possible est un objectif social extrêmement important qui intéresse le monde entier et suppose la participation de nombreux secteurs socioéconomiques autres que celui de la santé. [Ainsi], les gouvernements ont vis-à-vis de la santé des populations une responsabilité dont ils ne peuvent s'acquitter qu'en assurant des prestations sanitaires et sociales adéquates. L'un des principaux objectifs sociaux des gouvernements, des organisations internationales et de la communauté internationale tout entière au cours des prochaines décennies doit être de donner à tous les peuples du monde, d'ici l'an 2000, un niveau de santé qui leur permette de mener une vie socialement et économiquement productive. Les soins de santé primaires sont le moyen qui permettra d'atteindre cet objectif dans le cadre d'un développement empreint d'un véritable esprit de justice sociale.* »

Par la suite, en 1986, la charte d'Ottawa⁵³, adoptée lors de la première conférence internationale pour la promotion de la santé a rappelé dans son plaidoyer que « *la santé est une ressource majeure pour le développement social, économique et individuel* », et affirmé que « *divers facteurs – politiques, économiques, sociaux, culturels, environnementaux, comportementaux et biologiques – peuvent tous la favoriser ou, au contraire, lui porter atteinte* ». Ces éléments ont permis de préconiser une « *action coordonnée conduisant à des politiques de santé, financières et sociales qui favorisent davantage d'équité* ».

Dès 1987 en France, le rapport du Conseil Économique et Social⁵⁴ ouvre la voie à **une nouvelle réflexion sur la relation entre précarité et santé**, et notamment sur les déterminants sanitaires des problèmes sociaux, et par là même sur les déterminants sociaux de la santé. Dans son chapitre VII, l'auteur, le père Joseph WRESINSKI, développe déjà plusieurs des axes de la politique actuelle, française et internationale. En premier lieu la notion d'universalité de l'accès aux soins : « *Le conseil (économique et social) considère*

⁵² OMS. Alma Ata 1978. Les soins de santé primaires. Rapport de la conférence internationale sur les soins de santé primaires. Alma-Ata (URSS), 6-12 septembre 1978. Rapport conjoint de l'Organisation Mondiale de la Santé et du Fonds des Nations Unies pour l'enfance. Genève : Organisation Mondiale de la Santé, 1978, p.2

⁵³ http://www.sante.gouv.fr/cdrom_lpdp/pdf/Charte_d_Ottawa.pdf

⁵⁴ WRESINSKI, J. Grande pauvreté et précarité économique et sociale. Paris : Rapport au Conseil Economique et Social, Journal Officiel ED, 1987, N°4074, p.13

que l'accès aux soins de toutes les catégories de population doit constituer un objectif prioritaire » et il propose plusieurs dispositions à la loi du 2 janvier 1978 ayant généralisé la sécurité sociale pour permettre aux plus démunis de bénéficier de droits au titre de la couverture de base comme au titre de la couverture complémentaire. Il propose également le développement de la prévention, en particulier « *en direction des personnes et des familles en situation de grande pauvreté ou de précarité économique et sociale* ».

Ces éléments ont été confortés par le rapport « Revol-Strohl⁵⁵ » en 1987 sur la réflexion spécifique de l'accès aux soins des personnes en situation de précarité, mais également avec la parution du premier rapport du HCSP en 1994. Pour la première fois, ce rapport sur la santé en France met en exergue au sein d'un rapport général « *les inégalités entre groupes sociaux ou entre régions* » mais également « *à l'intérieur des groupes* » et « *entre les sexes* »⁵⁶ à l'égard de la mortalité prématurée et évitable comme à l'égard des conduites à risque et des consommations de soins. Il propose leur réduction en tant qu'objectifs de politique de santé⁵⁷.

C'est en 1998 que le Haut Conseil de la Santé Publique dans son rapport intitulé " *La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé*" analyse les impacts sanitaires et sociaux liés au développement de la précarité en France. Ce rapport définit la précarité de manière large impliquant que celle-ci puisse toucher tout individu indifféremment de sa catégorie socioprofessionnelle : « ***La précarité ne caractérise pas une catégorie sociale particulière mais est le résultat d'un enchaînement d'évènements et d'expériences qui débouchent sur des situations de fragilisation économique, sociale et familiale.*** »

Depuis le 29 juillet 1998, la Loi de lutte contre les exclusions⁵⁸ rappelle la complexité et la diversité des processus d'exclusion qu'elle entend combattre, dont celui concernant l'accès aux soins, et considère que **le problème des personnes en difficulté n'est pas de disposer de nouveaux droits, mais d'avoir effectivement accès aux droits fondamentaux existants**. Les PRAPS (Programmes Régionaux pour l'Accès à la Prévention et aux Soins) sont créés par cette loi et mis en place dans chaque région française, au cœur de la politique nationale menée par l'État en matière d'accès aux soins des personnes les plus démunies.

C'est dans la continuité de cette logique que l'État affirme, dans la loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, sa volonté de développer une approche préventive dans tous les secteurs ayant un impact sur la santé et se déclare en faveur d'une territorialisation des politiques de santé avec les programmes régionaux puis territoriaux de santé publique. Selon l'article L1411-1-1 de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, un plan régional de santé publique est créé, comportant

⁵⁵ J. Revol et H. Strohl, Groupe de travail sur l'accès aux soins des personnes en situation de précarité, rapport général, novembre 1987. Document non disponible

⁵⁶ Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville. Haut Comité de la Santé Publique. La santé en France. Rapport Général. Paris : La Documentation Française, 1994, p.36, pp111-126, p.142 et p.209

⁵⁷ Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville. Haut Comité de la Santé Publique. La santé en France. Rapport Général. Paris : La Documentation Française, 1994, p.203

⁵⁸ Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions

«un ensemble coordonné de programmes et d'actions pluriannuels dans la région et notamment un programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies ».

La loi n° 2004-806 du 9 août 2004 impose donc à l'État ainsi qu'aux collectivités territoriales et organismes d'Assurance maladie, de prendre en compte, au sein de leurs programmes de santé publique, les difficultés spécifiques des personnes les plus vulnérables. Cette même loi a modifié l'article L.1411-1 du Code de la Santé Publique (article 2 du JORF du 11 août 2004) et qui stipule clairement que : «*La politique de santé publique concerne :.....7° **La réduction des inégalités de santé**, par la promotion de la santé, par le développement de l'accès aux soins et aux diagnostics sur l'ensemble du territoire.....* »

Depuis la loi HPST, les Agences Régionales de Santé (ARS) sont chargées de la mise en œuvre du Projet Régional de Santé qui se décline dans la proximité des territoires de santé. La lutte contre les inégalités sociales de santé fait partie des priorités de chaque ARS, dans le prolongement des orientations nationales.

Le Plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale, officiellement adopté le 21 janvier 2013 par le Comité Interministériel de Lutte contre les Exclusions⁵⁹ (CILE qui ne s'était plus réuni depuis 2006) réaffirme la place centrale accordée par le gouvernement à la réduction des inégalités d'accès aux soins et à la prévention des ruptures.

En juin 2013, le HCSP a rendu ses propositions pour intégrer dans les systèmes d'information l'évolution d'indicateurs caractérisant les inégalités sociales de santé dans le but de suivre les objectifs de santé publique, reconsidérés depuis l'évaluation réalisée en 2010 par le HCSP également⁶⁰. Parmi les 11 recommandations émises, le Haut Comité propose d'intégrer systématiquement dans les systèmes d'information : la profession, la catégorie socioprofessionnelle, le statut vis-à-vis de l'emploi, le niveau d'études, le niveau de revenus, le statut migratoire. Il propose également de développer la recherche à l'égard de la détermination d'un score de précarité validé⁶¹.

Bien que la stratégie nationale de santé se présente comme une consécration de la démocratie sanitaire, de la prévention et de la lutte contre les inégalités sociales de santé⁶², certains auteurs⁶³ regrettent qu'il soit « *essentiellement question de prévention et pas de promotion de la santé et la prévention elle-même est ciblée sur la gestion du haut risque individuel* ». Ceci ne correspond pas aux connaissances récentes qui, *raisonnant en termes de déterminants sociaux de la santé*, appellent à la mobilisation « *des autres secteurs d'activité qui ont un impact sur la santé des populations* ».

⁵⁹ Plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale adopté lors du Comité interministériel de lutte contre les exclusions. Premier ministre, 2013-01-21, 54 p.

⁶⁰ Haut Conseil de la Santé Publique. *Objectifs de santé publique : évaluation des objectifs de la loi du 9 août 2004 : propositions*. Paris : La Documentation française; 2010/04, p.281.

⁶¹ Indicateurs de suivi de l'évolution des inégalités sociales de santé dans les systèmes d'information en santé. Haut conseil de la santé publique, 2013-06, p.34

⁶² Ministère des affaires sociales et de la santé. Stratégie Nationale de santé, ce qu'il faut retenir. 23 septembre 2013. 10p.

⁶³ LOMBRAIL, P. Pour une stratégie Nationale de Santé qui ne se limite pas à l'optimisation des parcours de soins individuels. *Santé Publique* : 2013/4, Vol 25, pp 385-386, p. 387.

2.2 Le cheminement des idées

2.2.1 La réunion de lancement et les entretiens de cadrage

L'un des objectifs de la **réunion de lancement** organisée en septembre 2013 avec le comité de suivi élargi a été d'affiner les questionnements auxquels l'étude devait répondre. Trois termes de l'étude ont donc fait l'objet d'échanges puis nécessité d'approfondir selon l'analyse documentaire présentée au chapitre précédent :

- Le terme « populations en situation de précarité »,

Pour identifier les « populations en situation de précarité » à intégrer dans l'étude, deux approches ont été discutées :

- La sélection de certaines populations généralement considérées comme précaires dans les documents de programmation (cf paragraphe 2.1.1.1)
- L'utilisation d'une grille (type EPICES) caractérisant l'existence d'une précarité individuelle sans le pré-repérage populationnel précédent.

Par ailleurs, rappelant que **l'étude souhaitée était à visée qualitative**, le traitement d'un nombre trop élevé de répondants n'était pas envisageable, pour le recueil comme pour la complexité de l'analyse.

- Le terme « parcours de soins »

Admettant que ce terme évoque la notion de processus, comportant une entrée, des étapes de prise en charge et une sortie par rapport à un besoin de soins, le groupement EFACT / ITINERE Conseil a proposé de sélectionner certaines « pathologies traceuses » afin d'obtenir une information analysable et comparable. Deux approches ont été envisagées pour analyser les parcours :

- Sélectionner des critères socio-économiques permettant d'inclure dans l'enquête des personnes en situation de précarité et identifier ensuite les caractéristiques des parcours de santé.
- Sélectionner des parcours présentant une difficulté (retard, rupture,...) et identifier ensuite les caractéristiques des populations concernées à l'égard de la précarité.

- Le terme « territoires de santé ».

Face à la volonté inscrite dans le cahier des charges d'une diversité de territoires (urbains, ruraux, dotés d'une offre de soins plus ou moins dense,...), deux approches ont été envisagées :

- Utiliser quelques indicateurs relatifs à l'offre de soins (densité de l'offre de premier recours, existence d'au moins une PASS et un centre de santé, ...),
- S'appuyer sur une typologie de territoires comme celle établie par la FNORS dans son étude sur les inégalités socio-sanitaires au niveau des cantons⁶⁴.

Les termes précédents ont été confrontés à l'appréciation des acteurs rencontrés lors des entretiens de cadrage (15 personnes). Unanimement, l'ensemble des interlocuteurs sollicités a **privilegié une approche large de la « précarité »**, préférant **l'administration d'un score individuel** pour déterminer la précarité de la personne à sa définition « à priori » par l'appartenance à une population dite précaire. Bien que l'approche large de la précarité pertinente au regard de la littérature, les consultants ont néanmoins insisté sur la nécessité de circonscrire le champ de l'étude afin d'aboutir à des conclusions étayées, utiles et précises.

La question de constituer un « groupe de référence » pour analyser les parcours de personnes hors précarité, auquel comparer les parcours des personnes en situation de précarité a également été posée, et retenue.

2.2.2 Les premières orientations du Comité de suivi élargi

Aux termes des entretiens de cadrage, les premières décisions ont été prises lors du comité de suivi élargi.

- A l'égard du recrutement des personnes dans l'étude :
 - Définir préalablement les situations de précarité que l'on souhaite voir figurer dans l'étude, en s'appuyant sur l'analyse documentaire et les entretiens de cadrage. Il est alors arrêté de ne pas prendre en compte dans le champ de l'étude la situation des personnes en grande exclusion, leurs difficultés bien que persistantes et très importantes ayant déjà fait l'objet de nombreuses études.
 - Étudier la faisabilité de l'administration d'un SCORE du type d'EPICES pour inclure les personnes dans l'étude et étudier l'opportunité et la pertinence de mobiliser un autre SCORE.
 - Sélectionner les personnes selon des critères socio-économiques et non en fonction de difficultés rencontrées pendant le parcours. Les entretiens de cadrage ont en effet globalement montré que les termes de « rupture » et de « retard » ne renvoient pas à des événements de soins très précis dans l'esprit des interlocuteurs, et plutôt à une discontinuité du recours aux différentes ressources, spécifiques et de droits communs (articulation). Outre la difficulté à retenir des définitions homogènes, le comité de suivi élargi a préféré ne pas prendre en compte

⁶⁴ TRUGEON, A., THOMAS, N., MICHELOT, F. (et al.). Inégalités socio-sanitaires en France, de la région au canton. *Elsevier Masson*, 2010, 259 p

uniquement des situations qui dysfonctionnent et mettre également en évidence des organisations efficaces.

- A l'égard des parcours de soins:
 - Il est précisé que la notion de « parcours de soins » est adoptée, et non celle de « parcours de santé ».
 - Il est d'emblée évoqué la limite méthodologique dans le recueil d'une information essentiellement rétrospective, relative au parcours des personnes jusqu'à leur entrée dans le lieu de soin, rendant impossible de traiter la sortie du parcours et les orientations en aval de la prise en charge.
 - Il est attendu de l'analyse qu'elle porte sur l'organisation des soins et non sur les problèmes liés aux démarches de soins qui sont globalement connus et documentés. Ainsi, une meilleure connaissance est souhaitée:
 - De la représentation qu'ont les publics en situation de précarité du système de santé,
 - De la représentation qu'ont les professionnels de santé des publics en situation de précarité.
 - Du fonctionnement de l'hôpital face à des situations médico-sociales complexes dans lesquelles se trouvent les personnes en situation de précarité : les constats sont à l'opposition entre des besoins d'approche globale et individualisée et une pratique professionnelle spécialisée, standardisée.
 - Des trajets, de la signalisation, de l'adaptation de l'offre (utilisation croissante d'Internet pour les démarches, transmission principalement écrite de l'information, lisibilité et complexité de l'offre,...) qui sont des facteurs importants de rupture, en particulier pour les personnes en grande exclusion mais aussi pour les personnes très isolées socialement, en situation d'illettrisme ou d'analphabétisme.
 - De l'accès au droit, qui reste un problème important, en particulier pour les étrangers mais pas uniquement. Le coût des soins constitue encore un frein, d'autant que pour l'heure, le tiers payant n'est pas encore généralisé et que certaines populations à bas revenus n'ont pas accès à la CMU-C.
 - De l'existence ou non d'un médecin traitant dans l'analyse du parcours, qui se présente comme un facteur de protection de l'état de santé.
 - **La proposition de procéder à l'analyse des parcours au regard de certaines pathologies chroniques assez bien codifiées avec des standards de bonne prise en charge a été retenue.** Le comité de suivi et les ARS rencontrées en entretiens de cadrage ont évoqué les pathologies suivantes : diabète, cancer, tuberculose, BPCO, hypertension, hépatite, problème de dermatologie, ainsi que la grossesse.

- A l'égard des lieux de soins, le commanditaire avait déjà restreint le périmètre de l'étude aux **situations en Métropole**, les DOM-TOM connaissant chacun de fortes particularités et souhaité que **l'enquête se déroule exclusivement dans des lieux de soins**. Ce choix a suscité des interrogations mais a été validé par le comité de suivi. **Les personnes qui renoncent aux soins n'ont donc pas été prises en compte dans la présente étude, l'enquête ciblant des personnes qui ont déjà accès au système de soins.**

Les visites exploratoires réalisées suite à cette première étape de cadrage ont fait évoluer les premières pistes d'orientation.

2.3 L'analyse des sites exploratoires

En lien avec la décision du comité de suivi de ne pas se focaliser sur la très grande précarité, les LHSS, le LAM et les CASO n'ont pas été retenus pour les visites exploratoires. Outre les Urgences, les PASS et les centres de santé, le comité de suivi élargi a souhaité que soient pris en considération les hôpitaux locaux en milieu rural, et les maisons de santé pluriprofessionnelles.

Les choix ont donc été orientés vers, d'une part, des lieux d'accueil assez spécifiques comme la PASS du CH de Brioude et la Consultation santé-environnement de l'hôpital Nord à Marseille et d'autre part des lieux plus généralistes de premier recours comme le Centre de santé d'Aubervilliers, la Maison de santé pluriprofessionnelle des Vans, mais aussi la Maternité Delafontaine à Saint-Denis, le Réseau « maison du citoyen » hépatite C à Lyon, et le Réseau « DIALOGS » Diabète à Lyon.

Ces 7 lieux ont été visités entre novembre 2013 et janvier 2014.

Outre la faisabilité de l'étude, la phase exploratoire avait également pour objectif de déterminer le périmètre géographique d'investigation le plus pertinent.

2.3.1 Méthodologie :

Lors des visites exploratoires, des entretiens ont été conduits avec :

- Le responsable de la structure ainsi que les professionnels y travaillant ;
- Quelques patients présents sur les lieux de soins sans véritable sélection, après présentation des objectifs et recueil de leur accord.

2.3.2 L'avis des professionnels sur les difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de précarité

- Les stratégies mises en œuvre par chacun de ces sites pour faciliter l'accès aux soins, primaires ou secondaires sont différentes :
 - Dans le CES, il existe un regroupement du plateau technique, identifiable, avec un accueil possible sans rendez-vous avec des médecins salariés (pas de paiement à l'acte) et sensibilisés. Seul le ticket modérateur est payé en cas d'absence de mutuelle ou de

mutuelle n'ayant pas conventionné avec le centre. Il existe un accompagnement dans les démarches d'accès aux droits.

- Dans la maison de santé, le projet pluri professionnel de santé est élaboré avec la volonté de proposer une organisation compatible avec la permanence des soins. Des modalités de fonctionnement traduisent cette volonté : accueil sur la journée en continu (8h – 18h en semaine), mise en place du dossier médical partagé, pratique hospitalière des médecins de la MSP sur ce territoire où l'offre de soins est faible, ce qui permet d'introduire les préoccupations de la station médicale dans la CME de l'hôpital, réflexion sur le projet de santé partagé entre différents acteurs (médecins, psychologue, psychomotricienne, diététicienne, infirmières du SSIAD, coordonnateur du réseau gériatrique).
- Dans le réseau, la personne est accompagnée à faire ses choix éclairés, définir et comprendre les objectifs de soins, sans jugement.
- Dans la PASS du CH de Brioude, il existe une proximité des relations entre soignants, facilitées par la petite taille du CH.
- Dans la maternité Delafontaine, un maillage professionnel externe est construit et l'accueil se fait sans condition.
- Les difficultés rencontrées par les patients (sans ordre de priorité) :
 - La non identification des lieux de soins dans un paysage hypersegmenté : la difficulté est d'abord simplement cognitive (les lieux ne sont pas reconnus et identifiés);
 - Les problèmes de compréhension de la maladie sont plus importants lorsqu'elle est « silencieuse », à l'origine de conduites d'évitement. Ceci est le cas des maladies chroniques comme le diabète ou l'hypertension.
 - L'isolement, la solitude, notamment pour les personnes âgées en milieu rural, qui par ailleurs ont de plus en plus de difficultés financières, ne pouvant bénéficier de la couverture assurantielle complémentaire du fait du dépassement des plafonds. De ce fait, elles ont un médecin traitant souvent mais pas de mutuelle. Elles n'ont pas « l'habitude de se soigner » et les hospitalisations se font dans un contexte aigu le plus souvent (chutes), par les pompiers et par les urgences;
 - Les jeunes en rupture familiale et en errance (moins de 25 ans), sans couverture sociale et sans suivi médical, avec souvent des problèmes d'addiction et des troubles psychiatriques. Ils ont du mal à respecter les rendez-vous et le système n'arrive pas à s'adapter à ces comportements;
 - L'inadéquation des démarches liées à la protection sociale dans certains cas :
 - La fermeture progressive des points d'accueil de la CPAM pour ouvrir les droits, et l'orientation sur ameli.fr ne facilitent pas les démarches pour certains publics;

- Les démarches d'ACS sont trop complexes et le panier de soins correspondant n'est pas toujours suffisant, ce qui pose un problème aigu pour tout ce qui est hors nomenclature (dents, lunettes);
- La non-compréhension des approches préventives;
- La barrière de la langue;
- Les problèmes que rencontrent les personnes sont dans les choses simples, dans les détails plus que dans les principes (« comment aller chercher son titre de séjour » par exemple).
- Les facteurs facilitant le soin du point de vue du patient :
 - Disposer d'une couverture sociale, mais ceci suppose de pouvoir accéder facilement aux points d'accueil (cf. difficultés ci-dessus);
 - Disposer d'une étendue suffisante de la couverture;
 - Bénéficier d'une prise en charge du tiers payant (projet en médecine générale);
 - Avoir pu tisser un lien de confiance avec le service de soin.
- Les difficultés rencontrées par les structures :
 - Les recommandations médicales ne tiennent pas compte de la dimension sociale, et ne sont pas toujours adaptées;
 - Les soignants ne différencient pas les personnes qui ont besoin de temps, de plus d'explications...la tarification à l'acte à l'hôpital ne favorise pas cette prise en considération. En fait, les personnes « compensent » selon la composition de leur entourage;
 - Les relations partenariales sont difficiles.

2.3.3 Les patients

14 patients ont pu être rencontrés lors des visites exploratoires. En moyenne les entretiens ont duré 20 mn/30 mn.

2.3.3.1 Les éléments clés du parcours :

- Malgré des profils disparates, les 14 personnes rencontrées sont plutôt « suivies ». Elles ont un médecin traitant (sauf 1) même si leur couverture sociale n'est pas complète.
- Tout en faisant part de leur renoncement aux soins (soins dentaires et lunettes), l'absence de mutuelle n'est pas toujours énoncée par les personnes comme une « difficulté » (2/5 au CES, 1/2 à la maternité,...).
- Le recours au lieu de soins, quel qu'il soit, est facilité par la qualité de l'accueil mais aussi par la possibilité de venir sans rendez-vous.

- Au CES d'Aubervilliers, le regroupement du plateau technique apparaît comme une réelle plus-value facilitant les examens ou les soins/examens/consultations prescrits. Certaines personnes ont abandonné le médecin traitant libéral par commodité depuis qu'elles ont découvert le CES et son fonctionnement. Notons que le CES est fréquenté par des personnes appartenant à des profils socio-économiques très divers (les employés de la mairie géographiquement proche recourent autant au CES que les personnes aux très bas revenus, et pour les mêmes raisons).
- Les termes médicaux sont ressentis « compliqués » mais « *on n'ose pas l'exprimer* ». Les explications sont demandées à l'entourage proche.

2.3.3.2 Les éléments méthodologiques à prendre en compte pour le déploiement de l'enquête

Concernant les modalités d'inclusion des patients dans l'étude, les suggestions suivantes ont pu être faites à l'issue des visites exploratoires :

- Les professionnels ont insisté sur l'importance d'explicitier les objectifs de l'étude et de recueillir l'accord du patient en amont de la venue sur site.
- Les entretiens tests réalisés auprès des patients ont montré la nécessité d'avoir des enquêteurs en capacité de créer un lien de confiance avec les patients.
- L'administration du SCORE EPICES, utilisé dans 2 lieux sur les 7 visités, est, selon certains professionnels rencontrés, trop long et parfois délicat. La grille s'avère ambitieuse et surtout peu adaptée à l'entrée en contact avec les personnes, qui doit être empathique pour engager le dialogue. Certaines des 11 questions de ce score peuvent paraître inadéquates, trop intrusives ou difficiles à poser au patient en consultation de routine de médecine générale. Parmi les questions, certaines sont probablement déjà obsolètes en cette période de crise économique et d'évolution des habitudes culturelles. Le nombre de personnes ayant renoncé à leurs vacances ou à leurs projets de vacances par manque d'argent est en progression et les salles de spectacle sont moins fréquentées en raison de l'expansion des nouveaux médias à domicile.

Le groupement EFACT / ITINERE Conseil a donc proposé de ne pas sélectionner a priori les personnes à l'aide de ce score EPICES, mais d'établir le niveau de précarité a posteriori de l'entretien.

Concernant l'analyse des parcours de soins :

- Les lieux de soins choisis pour les visites exploratoires ont essentiellement concerné des lieux de prise en charge ambulatoire. Il en résulte des entretiens relativement courts, les personnes n'ayant pas prévu de consacrer de temps à l'étude.
- Les lieux d'accueil de premier recours (MSP, centre de santé) permettent plus difficilement de rencontrer des patients avec un réel parcours de santé : le plus souvent, les patients sont présents pour un évènement aigu de santé, qui n'appelle pas une prise en charge complexe.

Concernant les conditions de réalisation des entretiens, en dehors des personnes vues en cours d'hospitalisation, la première difficulté logistique tient aux possibilités de s'isoler avec la personne pour l'entretien afin de respecter la confidentialité.

Ces différents éléments ont été présentés au comité de suivi le 4 février 2014.

2.4 La discussion et les décisions prises par le Comité de suivi du 4 février 2014

Au terme des étapes précédentes, le comité de suivi du 4 février 2014 a pris les décisions suivantes :

2.4.1 La population enquêtée

Vis-à-vis de la manière de concevoir la précarité dans les décisions politiques et institutionnelles, les premières étapes de l'étude montrent un enfermement relatif dans la considération de la très grande précarité et peu de prise en compte d'autres publics qui pourtant correspondent à la fois aux constats des inégalités de mortalité et à la définition du Conseil Économique et Social. Appartiennent notamment à ces publics (« **populations précaires « invisibles »**) : les travailleurs pauvres comme les travailleurs et exploitants agricoles, les intérimaires, les étudiants, les personnes âgées à revenus modestes, les bénéficiaires de minima sociaux.

Ces publics ne fréquentent pas forcément les lieux de soins de premiers recours et leurs difficultés d'accès aux soins sont nettement moins documentées dans la littérature.

Le tableau 1 de la page 34 présente de manière synthétique les caractéristiques connues de ces publics.

Questions :

- Révisé-t-on le schéma de l'étude pour s'attacher à intégrer préférentiellement ces publics peu connus?

Le comité de suivi a répondu favorablement à cette question.

De ce fait, les difficultés d'accès aux soins rencontrées dans les territoires ruraux devaient faire l'objet d'une attention particulière. En conséquence, les lieux de soins retenus ont panaché territoires ruraux et territoires urbains, pour mieux documenter les difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de précarité résidant en milieu rural.

L'analyse des territoires des lieux d'investigation se fera au plus près des lieux de vie des patients, en lien avec les orientations actuelles des ARS sur la gradation des soins en fonction de l'échelle territoriale.

- Ré-envisagé-t-on le recueil de données dans les services hospitaliers dans lesquels sont admises ces personnes, « malgré elles »?

Le comité de suivi a répondu favorablement à cette question.

L'hôpital constitue un lieu de mixité sociale.

La sollicitation des patients s'appuiera sur une coopération avec le médecin chef du service, l'assistante sociale de l'établissement et, si elle existe, la PASS.

Le comité de suivi attire l'attention du prestataire sur la nécessité de citer l'ensemble des professionnels interrogés dans le cadre de la mission et de leur restituer les résultats de l'étude.

Le comité de suivi a décidé d'interroger uniquement les personnes souffrant de pathologies chroniques pour permettre a priori d'accroître la durée des entretiens. Aussi le comité de suivi acte-t-il une réduction possible du nombre d'entretiens réalisés, afin de respecter l'économie générale de l'étude, à 100.

Tableau 1 Caractéristiques des publics en fonction des éléments collectés dans la revue de littérature

	Grands exclus	Étrangers	Travailleurs sans mutuelle et/ou sans prévoyance (ex : artisans, exploitants agricoles, travailleurs pauvres,...)	Personnes âgées avec difficultés économiques et sociales	Étudiants avec difficultés économiques et sociales	« Témoins » : tout public
Séquence du parcours de soins identifiée comme plus problématique						
Les personnes ont des difficultés d'accès primaire aux soins	+++	+++	++	0	++	Insuffisamment documenté
Les personnes sont confrontées à des refus de soins	+++	+++	Insuffisamment documenté	0	0	Insuffisamment documenté
Les personnes renoncent à se faire soigner	+++	+++	Insuffisamment documenté (hors lunettes et dents)	Insuffisamment documenté	Insuffisamment documenté	Insuffisamment documenté
Les personnes ont des difficultés d'accès secondaire aux soins	++	++	Insuffisamment documenté	Insuffisamment documenté	Insuffisamment documenté	Insuffisamment documenté
Les déterminants individuels sont connus	+++	+++	Insuffisamment documenté	Insuffisamment documenté	Insuffisamment documenté	Insuffisamment documenté
Les déterminants liés à l'organisation de l'offre sont connus	+++	+++	Insuffisamment documenté	Insuffisamment documenté	Insuffisamment documenté	Insuffisamment documenté
Lieux de fréquentation						
PASS	+++	+++	0	0	+	0
Centres de santé	0	++	+	+	+	++
MSP	+	+	?	?	+	++
Services hospitaliers	++	++	++	++	++	++
Maternité	+	++	++	0	+	++
Dispositifs spécifiques liés à la précarité (hors PASS)	+	++	?	?	0	0

2.4.2 La question du « parcours » de soins

D'après l'analyse de la littérature, l'utilisation du terme « parcours de soins » renvoie à des notions de prise en charge de pathologie chronique, qui, de fait, oriente les investigations vers ces thèmes précis et vers l'adéquation de la prise en charge médicale à des références publiées.

Question : veut-on « vraiment » ce type d'études? Ou bien veut-on connaître la manière dont les publics précaires (intégrant la remarque du point précédent) repèrent et utilisent, en général, le système de soins.

Problème :

Si l'on veut connaître les parcours de soins au sens des références de la littérature, la méthodologie d'enquête ne correspond pas. Le terrain a montré que les entretiens basés sur la mémoire des personnes ne peuvent suffire, de même leur interpellation dans un lieu de premier recours. Les informations seront insuffisantes pour cet objectif où il convient de disposer du volet médical également.

De ce fait, seule l'hospitalisation dans des services accueillant des pathologies chroniques peut correspondre à ce recueil.

Dans les lieux initialement prévus (lieux de soins ambulatoires), il n'était pas envisageable de sélectionner des pathologies traceuses. Seules les situations de grossesse pouvaient aisément être repérées.

Le comité de suivi a décidé de retenir la notion de « parcours de soins » au sens commun et non au sens de la Haute Autorité de Santé centrée sur l'application de bonnes pratiques de prise en charge de pathologies chroniques. Il ne s'agit pas au sein de l'étude de vérifier les écarts à l'application des référentiels médicaux élaborés par la HAS, mais de recueillir des informations sur la circulation des patients dans le système de soins (le rôle du médecin traitant lorsqu'il existe devait donc être analysé dans ce parcours).

L'étude a ainsi visé à documenter de manière qualitative la vision qu'ont les usagers du système: comment l'usager voit-il le système de soins ? Quelle vision a-t-il de son parcours en matière de soins ?

Le choix de cibler l'étude sur le « parcours de soins » a impliqué de n'approfondir ni les difficultés liées à l'accès aux actions de prévention, ni les difficultés d'accès aux droits sociaux, même si des informations s'y rapportant pourront émerger des entretiens.

Pour permettre de reconstituer a minima un parcours de soins, le comité de suivi a décidé de cibler les malades chroniques, la réalité d'un parcours de soins pouvant être très limitée pour les patients concernés uniquement par un évènement aigu de santé.

2.4.3 Les applications de l'étude

Les recherches les plus récentes montrent, même si ceci n'est pas encore intégré dans les orientations politiques, que la lutte contre les inégalités de santé passe par des actions sur les déterminants sociaux.

Pour autant, le système doit continuer à s'adapter.

A la croisée des acquis et de l'analyse de terrain, il est donc apparu pertinent de privilégier l'analyse du rapport du patient au système de soins tel qu'il fonctionne (ses principes, son paradigme, ses références), et tel que le perçoit le sujet, pour en tirer des applications en termes de modifications organisationnelles intégrant les pratiques et non de conclusions aux mésusages d'une offre si les usagers la jugent peu adaptée. Ceci peut s'avérer plus intéressant pour l'accès secondaire aux soins, bien que l'analyse de l'accès primaire soit, en pratique de l'entretien, incontournable.

Certaines de ces adaptations sont déjà connues (accompagnement par exemple) mais ne trouvent pas leur place dans les financements actuels des actions sur le terrain.

Question : Jusqu'à quel point ces orientations potentielles pourront être portées?

Le comité de suivi a décidé de conduire l'analyse en toute objectivité et d'intégrer toutes formes de recommandations qui s'avèreraient argumentées par l'étude.

Les décisions prises par le comité de suivi et leurs implications ont permis d'ajuster le protocole selon une nouvelle méthodologie qui a été testée par la visite de 2 services hospitaliers implantés en milieu rural et urbain. Le choix des établissements a été laissé à l'appréciation du prestataire, qui s'est appuyé sur la classification géographique de la FNORS et sur l'avis des ARS sollicitées en entretiens de cadrage pour ce faire. La méthode finale d'investigation est présentée au chapitre suivant.

3 Méthodologie de l'étude

3.1 Le schéma d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative transversale descriptive et comparative, dont le recueil de données s'est déroulé de mai 2014 à janvier 2015.

Les informations utilisées et relatives à l'évènement de santé analysé ont été recueillies rétrospectivement le jour de l'entretien.

L'évènement de santé analysé est soit celui qui a conduit le patient à l'hospitalisation, en lien avec sa maladie chronique, soit le terme de la grossesse. S'agissant de documenter la relation générale du patient au système de santé, à travers sa maladie chronique ou sa grossesse, l'opinion du patient a été requise sur différents points.

3.2 La(les) population(s) étudiée(s)

92 parcours de soins ont été reconstruits concernant d'une part des personnes ayant été hospitalisées en court séjour et porteuses d'une pathologie chronique, d'autre part de femmes enceintes hospitalisées pour leur accouchement.

3.2.1 Les critères d'éligibilité

- Patient adulte (majeur) ayant séjourné au moins une nuit dans les services de court séjour de médecine, ou les services spécialisés en pathologies chroniques (diabète, pathologie cardiaque, pathologie respiratoire, pathologie digestive, pathologie rénale, oncologie,) pour un motif en lien avec sa maladie chronique, dans le cadre d'une urgence ou d'une hospitalisation programmée,

ou

- Femme enceinte (majeure) hospitalisée pour son accouchement (les menaces d'accouchement prématuré hospitalisées n'ont cependant pas été exclues) et sortante,

et

- Présentant les caractéristiques suivantes :
 - Socioprofessionnelles : personnes âgées à revenus modestes, travailleurs et exploitants agricoles, petits artisans, bénéficiaires de minima sociaux

ou

- De protection sociale : CMU avec ou sans CMUc, sans couverture assurantielle complémentaire, appartenant aux régimes de protection sociale agricole ou des indépendants.

- En état de répondre aux questions de l'enquêteur (les personnes sortantes du service ont été privilégiées).
- Informés par écrit par le personnel du service, puis par les enquêteurs, des modalités de recueil et d'utilisation de l'information.
- Acceptant l'étude et ayant signé un accord de participation (cf. ci-après section 3.3.1).

3.2.2 Les critères de non éligibilité :

- Patient(e) adulte (majeur(e)) hospitalisé(e) pour les pathologies suivantes :
 - Accident (traumatologie),
 - Problème psychiatrique isolé, du fait des spécificités liées au problème. En revanche, ont pu être intégrées à l'étude des personnes souffrant de pathologies psychiques ou psychiatriques associées.
- Patient(e) en grande précarité (sans domicile fixe), ou titulaire de l'AME.
- Patient appartenant aux catégories sociales supérieures.
- Enfants.
- Personnes refusant de participer.

3.3 La mise en œuvre de l'étude

3.3.1 Les aspects règlementaires

Selon l'avis recueilli auprès de la CNIL, ni la demande d'autorisation ni l'avis du CCTIRS n'ont été nécessaires dans la mesure où les informations collectées ne sont pas à caractère personnel au sens de l'article 2 de la Loi Informatique et Liberté. Sont à caractère personnel les données qui, par leur recoupement, permettent d'identifier la personne. Une déclaration simple a été effectuée par la DGOS (Numéro 1757509).

3.3.2 la procédure d'inclusion

L'étude s'est déroulée en milieu hospitalier sur les 12 sites présentés dans le chapitre suivant, après demande et accord des directions hospitalières et des chefs de services concernés. Les responsables de l'étude ont contacté les services hospitaliers, avec l'appui des ARS, et adressé le protocole de l'enquête au chef de service. Pour l'inclusion des patients, l'étroite coopération des services a été recherchée et notamment celle du cadre de santé du service et/ou de l'assistant de service social de l'hôpital attaché au service concerné. Cette personne était chargée de:

- Identifier les personnes hospitalisées dans le service et répondant aux critères d'éligibilité.

- Présenter oralement l'enquête, remettre le document de présentation écrit et recueillir l'accord écrit de la personne pour y participer.

La barrière linguistique n'était pas, à priori, un motif de non éligibilité dans la mesure où les consultants s'étaient entourés de l'association ISM Interprétariat, qui dispense un service d'interprétariat par téléphone et comporte l'avantage d'une disponibilité immédiate. (Dans les faits, aucun patient non francophone n'a été inclus).

- Informer l'enquêteur du nombre de patients éligibles lors du suivi téléphonique que ce dernier effectuait.
- Déterminer avec l'enquêteur les journées où le recueil de données serait réalisé dans les services.

3.3.3 Le recueil de données

3.3.3.1 Les modalités du recueil

- La méthodologie d'enquête prévoyait 3 jours sur site dans chaque lieu de soin incluant :
 - Les entretiens avec l'équipe soignante :
 - Chef de service, autres médecins,
 - Cadre de santé,
 - Assistante sociale.

Ces rencontres permettaient en outre d'explicitier à nouveau la démarche, le cas échéant, afin d'aider les équipes à s'approprier les critères d'éligibilité. Il s'agissait également de créer les conditions d'un bon déroulement des entretiens, en particulier celles des conditions matérielles de réalisation de l'entretien et d'une bonne introduction de l'enquêteur par l'équipe soignante.

- Les entretiens avec les patients, pour interviewer environ 9 à 10 patients par site.

Sur plusieurs sites où le flux de patients orientés vers l'étude était trop faible, la présence des enquêteurs a été adaptée (réduite ou espacée en journées discontinues).

- Le recueil de données a été réalisé par l'équipe technique, ayant ajusté ses pratiques par une formation préalable d'une journée.
- La coordination des enquêteurs a été assurée par les responsables de l'étude, le Dr Nadine SANNINO et Élise PICON.
- Les entretiens n'ont pas fait l'objet d'un enregistrement compte tenu de la procédure CNIL mise en place (déclaration normale). En effet, l'enregistrement aurait nécessité de demander une autorisation.

3.3.3.2 Le monitoring de l'étude

Un monitoring des profils éligibles a été réalisé durant la période de recueil pour s'assurer des caractéristiques de la population enquêtée, et notamment l'existence :

- Des personnes identifiées comme en situation de précarité au regard des grilles utilisées,
- Des sous populations spécifiquement visées par l'étude : exploitants agricoles, artisans, personnes âgées isolées, personnes bénéficiaires des minimas sociaux principalement,
- Des témoins.

3.3.3.3 Le contenu des entretiens

Les questionnaires et différents outils utilisés sont présentés en annexe 3 :

- Le formulaire d'information et de recueil de l'accord exprès des patients pour participer à l'enquête;
- Le guide de collecte d'informations auprès des patients (entretiens), anonyme, qui veille au respect de l'intimité, à la préservation des données personnelles, et approfondit la perception du système de santé;
- Les grilles EPICES et de PASCAL modifiée pour mesurer la notion de précarité à postériori de l'inclusion.

La grille de PASCAL a été introduite aux termes des premiers entretiens d'inclusion, face à l'inadéquation de la grille EPICES dans certaines situations comme les personnes âgées en milieu rural. Le score a ensuite été adapté en intégrant une dimension importante de la protection sociale émergeant pour les travailleurs indépendants, et peu prise en considération dans la littérature : la notion de prévoyance.

- Les grilles d'entretiens avec les professionnels chargés de la prise en charge sanitaire et/ou sociale (entretiens semi-directifs), qui visent à documenter, l'adéquation entre le recours au système de soins et la situation des patients, les dysfonctionnements observés et leur origine (patient, système), les solutions possibles..

En direction des patients, les entretiens, d'une durée moyenne d'une heure (30 mn à 1h45), ont abordé les thèmes suivants :

- Les circonstances de l'admission pour cette hospitalisation,
- L'ancienneté de la pathologie pour les maladies chroniques,
- Les habitudes des patients/patientes pour se soigner, ou se faire suivre, l'existence d'un médecin traitant et son rôle
- Les professionnels de santé et établissements fréquentés pour se soigner, ou se faire suivre
- Les difficultés rencontrées, ou, au contraire, ce qui facilite les soins ou le suivi,
- Les aides éventuellement reçues,
- Les difficultés entraînées sur la vie professionnelle, familiale ou sur les loisirs,

- La protection sociale dont le patient/patiente bénéficie ou non,
- La perception de la santé et des améliorations possibles pour être soigné ou suivi.

3.3.3.4 Les territoires et les lieux de soins de l'enquête

La méthode de choix des territoires et des lieux est dite « **raisonnée** » pour répondre aux objectifs de l'étude. Elle s'appuie dans un premier temps sur la typologie de territoires établie par la FNORS, mais également sur les échanges établis avec les référents « précarité » des ARS, sollicités lors des entretiens de cadrage et ayant répondu à la sollicitation : Aquitaine, Auvergne, Bourgogne, Ile de France, Midi-Pyrénées, Nord-Pas-de-Calais et Provence-Alpes-Côte d'Azur. Face à la difficulté d'obtenir l'accord d'un second établissement pour la réalisation de l'enquête en région Auvergne, un hôpital de la région lyonnaise a été sollicité après accord de la DGOS et du Comité de suivi.

Afin de bénéficier d'un flux de patients satisfaisant pour alimenter l'enquête, les hôpitaux étaient plutôt situés en milieu urbain ou périurbain, mais les zones localisées en marge des espaces à dominante urbaine, c'est-à-dire très proches d'espaces à dominante rurale, ont été privilégiées. Les lieux choisis permettaient ainsi d'avoir un regard sur le milieu urbain mais aussi sur le milieu rural qu'ils drainent.

Le test de faisabilité de la méthode a conduit à envisager les investigations dans un nombre restreint de territoires. **8 régions** ont été ciblées, d'autant que le parti pris qualitatif **ne nécessitait pas une représentativité des sites mais visait les territoires susceptibles de répondre aux objectifs.**

Dans chacune des régions, l'enquête s'est déroulée dans un, deux ou trois lieux de soins en fonction de la configuration, **soit 12 lieux au total** (en effet, aucun patient n'a pu être rencontré à l'hôpital de Semur-en-Auxois initialement inclus dans le protocole en l'absence de patients éligibles au cours de la période d'enquête).

3.3.3.5 Les difficultés rencontrées dans le recueil de données

La phase de planification a exigé un temps extrêmement long pour obtenir l'accord de la direction des établissements de santé, du ou des chefs de service, puis pour organiser les visites avec un assistant de service social ou un cadre de santé du service.

Bien que la planification ait été initiée début avril 2014, les premières visites ont eu lieu mi-mai dans les établissements les plus réactifs.

Un des deux sites prévus en Auvergne a dû être abandonné compte tenu de refus successifs de trois établissements qui ne s'estimaient pas en mesure d'accueillir l'enquêteur. Il a alors été décidé, dans un souci de pragmatisme et de rééquilibrage des sites visités entre sites urbains et sites ruraux, de se rendre à l'Hôpital Femme Mère Enfant des Hospices Civils de Lyon.

Une autre difficulté a freiné le déploiement de l'enquête : le flux de patients de certains petits établissements situés en milieu rural s'est avéré trop réduit pour rencontrer 10 patients sur trois jours. Ceci a été le cas à Brignoles, Fourmies et à Semur-en-Auxois en particulier. Dans ce dernier cas, le prestataire a proposé à l'assistant social de l'établissement de réaliser lui-même des entretiens avec des

patients éligibles à l'enquête afin de rendre possible la participation de l'établissement, ce qui a été accepté. Le prestataire a échangé avec l'assistant social pour l'informer du déroulement et de la retranscription des entretiens. Les documents utiles à l'enquête (accord de participation, guide d'entretien, guide de retranscription) ont été transmis. Néanmoins, aucun patient éligible n'a pu être rencontré sur la période convenue.

3.3.3.6 Le taux de refus

La documentation du taux de refus potentiel n'avait pas permis d'établir des hypothèses solides en amont du recueil, peu de travaux ayant visé ces publics.

Dans la pratique, il s'est avéré faible (environ 7 patients) et tenant souvent à des raisons médicales (fatigue intense notamment en cancérologie) ou à la présence de l'entourage à leurs côtés, après la naissance de leur enfant par exemple.

3.4 La méthode d'analyse des entretiens

3.4.1 Volet patients

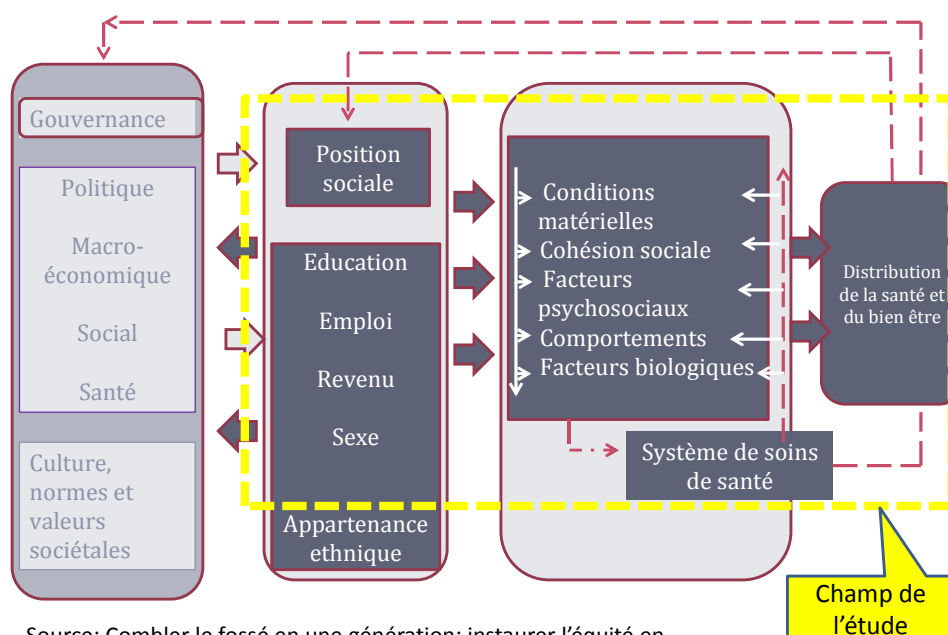
3.4.1.1 Reconstitution des parcours

Les entretiens conduits ont été retranscrits selon la chronologie correspondante aux différents thèmes abordés en situation réelle avec la personne, puis organisés par rubriques avant d'être analysés en contenu.

A partir de cette analyse, les parcours de soins ont été modélisés, en identifiant « autour » de ces derniers, les principaux **facteurs susceptibles d'avoir exercé une influence** d'ordre personnel ou d'ordre organisationnel (tenant au système de santé).

Le modèle Pathway de la commission des déterminants sociaux de la santé de l'OMS (2008) est à la base de la catégorisation adoptée pour ces facteurs, complétée des acquis de l'analyse documentaire spécifique à ces facteurs, notamment dans l'accès aux soins, et réunis en phase préparatoire de l'étude. La figure 1 présente le modèle Pathway dans lequel le champ de l'étude a été circonscrit tandis que la figure 2 (pages 49-51) présente la modélisation des parcours construite dans le cadre de l'étude avec ses relations aux facteurs personnels et organisationnels. Les symboles utilisés ont été placés dans cette figure pour illustrer leur utilisation.

Figure 1 : Modèle Pathway de la Commission des Déterminants Sociaux de la Santé et champ de l'analyse de l'étude



Source: Comblent le fossé en une génération: instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé ». Rapport final de la CDSS, Genève, OMS, 2007

Le parcours

S'agissant d'un évènement en lien avec la pathologie chronique ou la grossesse et conduisant à l'hospitalisation, le parcours a été considéré pour cet évènement et défini comme la succession des recours mobilisés à partir des symptômes ressentis, jusqu'à l'admission dans le service hospitalier où se sont déroulés les entretiens. Les relations entre professionnels et le rôle spécifique du médecin traitant ont été analysés pour ce parcours.

Une analyse différenciée a été menée pour caractériser le **recours habituel aux soins** du patient et mis en relation avec l'évènement analysé. Ce **recours** a été apprécié d'une part au regard des pratiques de soins du patients (observance notamment), d'autre part de la fréquence et du type de professionnels consultés, pour la pathologie chronique ou en général, dans le cas de la grossesse. Les caractéristiques de ce recours « en général » ont été rapprochées, pour l'analyse, des facteurs personnels présentés ci-après

Les facteurs personnels

Les facteurs personnels ont été classés en 5 grandes rubriques :

- **Les caractéristiques du patient** : existence d'une activité professionnelle, existence de difficultés matérielles, présence d'un entourage familial et social, existence de « contraintes » familiales ou professionnelles pouvant interférer dans le recours personnel aux soins (exemple : ascendant à charge) et scores obtenus aux deux grilles utilisées de mesure de la précarité individuelle.

- **La présence d'aidants « naturels »** : membres de la famille ou relations amicales ou sociales pouvant se mobiliser dans l'accompagnement de la personne pour se rendre dans des lieux de soins.
- **La perception par le patient du système de soins** : sa confiance dans le système en général et dans son médecin traitant en particulier, l'identification par le patient d'« un » acteur de soins faisant référence, sa perception de la collaboration interprofessionnelle, son sentiment de disposer d'une information suffisante et la complexité éventuellement ressentie à accomplir des démarches de soins ou administratives.
- **L'impact ressenti de la maladie** sur la vie sociale, professionnelle ou familiale.
- **L'adaptation du lieu de vie** du patient au regard de ses besoins/difficultés.

Ces facteurs ont été appréciés « en général » et de manière spécifique dans le cadre de l'évènement de santé analysé.

Les facteurs organisationnels

Les facteurs organisationnels appartiennent au système et ont été considérés selon 2 grandes rubriques :

- **Les facteurs organisationnels « structurels »**, liés à l'organisation de l'offre : éloignement géographique des lieux de soins, mobilité du médecin, possibilité de transport adapté (ambulance, VSL,...), existence d'une offre médico-sociale.
- **Les facteurs de protection sociale** : existence d'une couverture sociale de base, existence d'une mutuelle, prise en charge en ALD, existence d'une prévoyance pour les travailleurs indépendants.

3.4.1.2 Classement et analyse des parcours

A partir de la combinaison des points précédents, des critères d'analyse des parcours ont été construits pour permettre leur classification et leur analyse proprement dite :

- Appréciation de la coordination des professionnels, en spécifiant l'étape où cette coordination s'est avérée clé (par son existence ou à l'inverse son insuffisance) dans le parcours de soins. Les étapes de diagnostic et de prise en charge ont été principalement analysées, la sortie et les suites étant plus difficilement appréhendables avec la méthode de recueil des données adoptée).

Coordination sanitaire / social (global)	Oui/Non
Coordination médecin traitant / hôpital	Oui/Non
Coordination médecin traitant / social	Oui/Non
Coordination médecin traitant /autre(s) professionnel(s) de santé de ville	Oui/Non

Coordination Ville (hors médecin traitant) /hôpital	Oui/Non
Coordination inter établissements	Oui/Non
Coordination intra-hôpital sanitaire/social	Oui/Non
Coordination sanitaire intra-hôpital	Oui/Non

- Appréciation de l'adéquation de la solution apportée au problème :

Adéquation de la solution apportée au problème (global)	Oui/Non
Adéquation de la solution apportée par le médecin traitant	Oui/Non

- Appréciation de l'existence ou de l'absence des facteurs personnels et organisationnels et de leur action dans le processus de soins (freins ou facteurs facilitants).

Ces critères ont permis de classer les parcours en 3 catégories :

- **Parcours avec dysfonctionnement** : présentant une rupture de continuité, génératrice d'une prise en charge inadéquate, d'une orientation inadaptée et/ou d'un retard à la prise en charge. Cette rupture de continuité peut être liée :
 - A une insuffisance/manque de coordination entre professionnels (« la circulation » dans le soin ne se fait pas du fait du système). Dans ce cas, le parti a été pris d'attribuer la notion de dysfonctionnement à la « responsabilité » du système, indépendamment du comportement du patient
 - A l'attitude du patient.
- **Parcours « à risque »** : présentant une fragilité par la présence d'un ou plusieurs freins pour accéder aux soins, dans le champ personnel ou organisationnel, sans provoquer de rupture de continuité dans le processus de soins.
- **Parcours « sans incident »** : ce sont les parcours sans frein et sans embuche particulière dans l'enchaînement des recours :
 - Pas de retard de prise en charge.
 - Lieu de soins adapté.

L'analyse des parcours de soins a consisté à repérer l'équilibre entre les facteurs personnels et les facteurs organisationnels et parmi eux, entre ceux qui facilitent le parcours de soins et ceux qui, au contraire, le fragilisent. Les parcours « sans incident » ne signifient pas que les personnes ne rencontrent pas de difficultés pour se soigner et ne font pas face à des facteurs susceptibles d'entraver leur parcours de soins. Mais, l'équilibre entre facteurs « protecteurs » et obstacles est solide. Dans le cas des parcours à risque, un ou plusieurs facteurs facilitant le parcours de soins est ou sont vacillants. Dans les parcours avec dysfonctionnement, l'équilibre est rompu.

Remarque : La question de « Parcours dits particuliers » (non comparables aux autres) s'est initialement posée avec la situation des personnes handicapées, personnes âgées qui correspondent à la problématique de la perte d'autonomie. Dans la mesure où ces parcours appartiennent bien à la réflexion plus large de la précarité, ils n'ont pas été traités à part. Par ailleurs, les personnes atteintes de cancer ou de pathologies chroniques avancées finissent par perdre l'autonomie.

Difficultés :

L'analyse des parcours a été confrontée à deux types de difficultés :

- Juger de la notion de recours aux soins au « bon moment » (« adéquation ») au regard de la multitude de trajectoires pour une même pathologie, analysé de manière subjective à travers la perception du patient (essentiellement).
- Borner le parcours, au regard des objectifs de l'étude et de la pathologie chronique qui dure à vie:
 - Son début : le début des symptômes de l'évènement a été adopté.
 - Sa fin : la fin de l'évènement (parfois prévisionnelle).

3.4.1.3 Stratégie d'analyse

L'analyse a été construite autour de plusieurs axes :

- Les parcours en lien avec l'évènement de santé ayant conduit à l'hospitalisation :
 - En fonction du type de parcours : sans incident, avec dysfonctionnement et « à risque »
 - Puis, en fonction :
 - de la situation de précarité (au sens d'EPICES);
 - de la problématique de santé : grossesse, pathologies chroniques (diabète, cancer, ..).
- Les pratiques habituelles de soins des patients et notamment :
 - La cohérence entre les pratiques du patient pour se soigner habituellement et sa perception du système de soins en général et du médecin traitant en particulier.
 - Les pratiques habituelles de soins pour certaines sous populations :
 - Les personnes relevant de la catégorie socio-professionnelle « artisans, commerçants et exploitants » (13 dont 7 retraités) ;

- Les personnes ne bénéficiant pas d'une mutuelle (affiliées à un régime de l'Assurance Maladie ou à la CMU) (17 personnes) ;
- Les personnes couvertes par la CMU et une complémentaire (mutuelle ou CMU-C) (12 patients) ;
- Les personnes âgées de plus de 75 ans (13 personnes) ;
- Les femmes accouchées;
- Les personnes non précaires au sens d'EPICES comme au sens de PASCAL modifiée (19 patients).

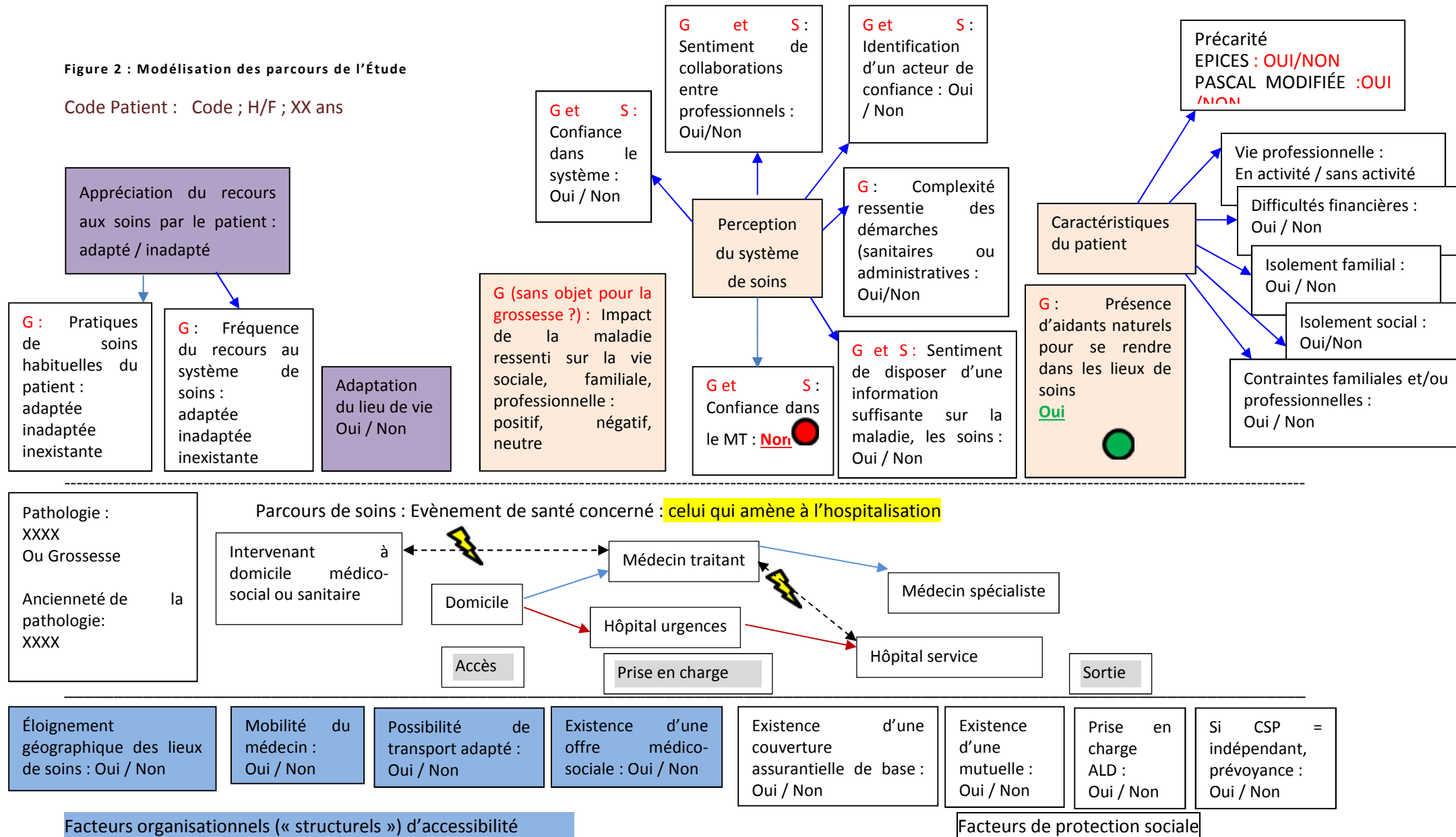
3.4.2 Volet « professionnels »

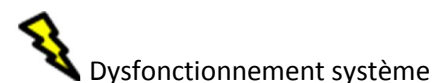
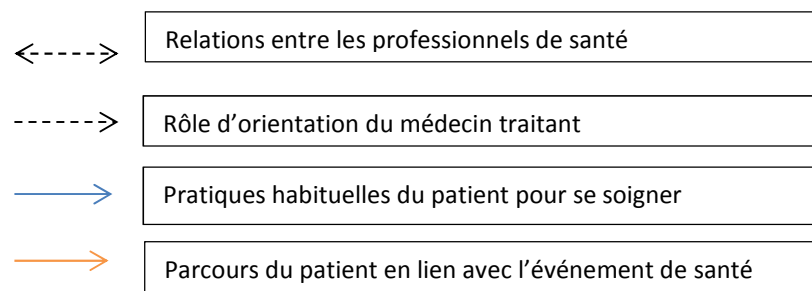
Les entretiens ont été retranscrits pour l'analyse en contenu, par rubriques, correspondant à celles du questionnaire semi-directif utilisé.

L'analyse des résultats a été menée par types de professionnels rencontrés : médecins, autres soignants, travailleurs sociaux, autres (nutritionniste, psychologue,...).

Figure 2 : Modélisation des parcours de l'Étude

Code Patient : Code ; H/F ; XX ans





Eléments issus du compte-rendu d'entretien aidant à l'interprétation du parcours de soins				
	Types de facteurs	Thèmes d'analyse	Critères de jugement	Extraits du compte-rendu d'entretien
Facteurs personnels	Recours aux soins		Pratiques habituelles du patient pour se soigner Fréquence du recours au système de soins	
			Recours aux soins par rapport à l'évènement de santé	
	Perception de la maladie		Impact de la maladie ressenti par le malade sur sa vie sociale, familiale, professionnelle	
	Perception du système de soins		Confiance dans le système de soins	
			Confiance dans le médecin traitant	
			Sentiment de collaborations professionnelles	
		Appréciation de l'information reçue sur la maladie, les soins	Sentiment de disposer d'une information suffisante	
			Perception d'une difficulté pour les démarches de soins	
	Caractéristiques du patient	Vie familiale	Isolement	
		Vie sociale	Isolement	
		Vie professionnelle / économique	Statut socio-professionnel	
			Activités sous contraintes	
			Difficultés financières	
	Présence d'aidants naturels	Perception de l'aide apporté par les proches	Aide pour se rendre dans les lieux de soins	
			Autres aides apportées	
		Contraintes familiales	Contraintes ressenties liées à l'environnement familial	

Facteurs organisationnels	Présence d'autres aidants	Aides à domicile	Intervenants sanitaires et médico-sociaux à domicile	
	Accessibilité structurelle aux soins		Eloignement géographique par rapport aux lieux de soins	
			Mobilité du médecin	
			Possibilité de recours à un transport adapté	
			Existence d'une offre médico-sociale	
	Accessibilité « fonctionnelle »	Prévoyance	Existence d'une prévoyance, étendue ou non	
		Protection sociale	Couverture de base	
			Mutuelle, CMUc	
			ALD	
			Représentation de la complexité des démarches administratives	

3.5 Les précautions et limites méthodologiques

Afin d'avoir une bonne lecture et une bonne compréhension des résultats présentés ci-après, il est important de prendre en considération les points suivants :

- Le plus souvent, les patients ont été identifiés et sélectionnés par un infirmier et/ou un assistant social. Bien que les critères d'éligibilité aient été explicités à plusieurs reprises au préalable, la subjectivité des professionnels a pu intervenir, l'ambition de l'étude étant, à l'inverse, d'avoir une appréhension large de la précarité et de ce fait de ne pas avoir de critères trop tranchés par rapport à la situation de précarité des patients.
- Les parcours de soins ont été reconstitués exclusivement sur la base des souvenirs et des déclarations des patients. Le parti pris de l'étude est que l'expérience, le vécu et le ressenti des patients, issus de cette reconstitution mémorielle, constitue une source d'information aussi valable que des informations dites « objectives » caractérisant un dysfonctionnement dans le parcours de soins.
- Les professionnels ont été interrogés de façon générale sur leur perception des parcours de soins des personnes en situation de précarité. En lien avec la situation d'individus, quelques questions ont été posées au médecin, à l'infirmière ou à la sage-femme référent du patient pour identifier un éventuel retard dans le recours aux soins, une éventuelle aggravation du diagnostic et obtenir une observation sur l'adaptation de la prise en charge en dehors de l'hôpital. Ces questions ont également permis d'apprécier le regard du professionnel porté sur la personne et sa lecture de la situation.

Résultats

4 Analyse descriptive des lieux et des patients

4.1 La présentation des services de soins et des professionnels de santé rencontrés

Le tableau suivant présente les différents lieux où s'est déroulée l'enquête, ainsi que leurs caractéristiques cantonales au sein de la classification établie par la FNORS.

Tableau 2 Présentation des sites d'étude par région en fonction de la typologie cantonale établie par la FNORS (*)

Région concernée	Lieux de soins	Classe FNORS(**)
Aquitaine	Maternité de Libourne	3
	Clinique de Lesparre	5
Auvergne	CH Brioude	4
Bourgogne	CH de Semur-en-Auxois	-
	CH de l'agglomération de Nevers	6
Ile de France	Maternité Delafontaine à Saint Denis	2
Midi-Pyrénées	CH Castelsarrasin/Moissac	3
Nord-Pas-de-Calais	CH Valenciennes	6
	CH Fourmies	6
PACA	CH Avignon	3
	CH Brignoles	3
	CH de Nice	3
Rhône-Alpes	Hôpital Femme Mère Enfant	1

(*)TRUGEON, A., THOMAS, N., MICHELOT, F. (et al.). Inégalités socio-sanitaires en France, de la région au canton. Elsevier Masson, 2010, 259 p

(**)Les classes sont présentées en annexe 3 page 139

Le tableau suivant fait état des différentes professions rencontrées au sein des lieux de soins dans lesquels a eu lieu le recueil d'informations auprès de patients.

Tableau 3 Typologie des professionnels interviewés par site d'étude

	Services concernés	Médecin	Cadre de santé / Infirmiers	Assistant social	Sages-Femmes	Autre	TOTAL
Maternité de Libourne	Suites de couches	1		1	2	2	6
Clinique de Lesparre	Médecine SSR		2				2
CH Brioude	Médecine	2	1	1		1	5
CH Nevers	Néphrologie / Dialyse						
	Diabétologie / endocrinologie	1	2	2		1	6
	Médecine générale						
CH Semur-en-Auxois	Cardiologie						
	Diabétologie / Gastro-entérologie		1	1			2
Maternité Delafontaine de Saint-Denis	Suites de couches	1	1	1	4	2	9
CH Castelsarrasin-Moissac	Médecine SSR	2	2	1			5
CH Valenciennes	Diabétologie	1	1	1		3	6
CH Fourmies	Dialyse						
	Cardiologie Insuffisances respiratoires	1	1	1			3
CH Brignoles	Deux services de médecine	1	1	1			3
CH Avignon	Cancérologie	1	1	1		1	4
	Pneumologie						
CH Nice	Diabétologie	1	1	1			3
	Cardiologie						
HFME à Lyon	Suites de couches		1		1		2
TOTAL		12	15	12	7	10	56

4.2 Les situations de précarité au regard des scores EPICES et de PASCAL modifié

Le calcul du score EPICES réalisé à la suite des entretiens met en évidence que, sur les 92 patients interviewés :

- 65 sont en situation de précarité (score supérieur ou égal à 30,17),
- Dont 39 en situation de précarité très marquée (score supérieur ou égal à 53,84⁶⁵).

Le choix a été fait d'utiliser la valeur du score de l'étude Epidaure pour caractériser la « précarité marquée », permettre les comparaisons et s'inscrire dans une continuité d'analyse. Cependant, il faut noter que le dernier quintile de la population enquêtée dans la présente étude correspond, lui, à 68,63, soit à un niveau plus élevé qu'Epidaure. 19 personnes ont ainsi un score supérieur ou égal à 68,63).

Au sens d'EPICES, il est intéressant de noter que l'échantillon de population rencontré dans les services hospitaliers de court séjour est donc en situation de plus grande précarité que la population fréquentant les 21 centres de santé de l'étude Epidaure.

D'après le score de PASCAL modifié, 40 personnes interviewées sont en situation de précarité.

Le tableau suivant analyse la concordance entre ces deux grilles.

Tableau 4 : Concordance de la mesure de la précarité avec les grilles EPICES et de PASCAL modifiée pour les 91 patients interviewés*

		Grille de PASCAL modifiée		Totaux
		Statut Précaire	Statut non précaire	
Grille EPICES	Statut Précaire (score $\geq 30,17$)	33 36,26%	32 35,16%	65 <u>71,43%</u>
	Statut précaire dont score > ou égal à 53,84	27	12	39
	Statut non précaire	7 7,69%	19 20,88%	26 28,57%
Totaux		40 <u>43,96%</u>	51 56,04%	91 100%

**Un patient n'a pas été pris en compte dans ce tableau en raison de l'impossibilité de calculer son score EPICES puisqu'il n'était pas en mesure d'indiquer quel est son régime de protection sociale.*

⁶⁵ AFRITE, A., BOURGUEUIL, Y., DUFOURNET, M., MOUSQUES, J. Les personnes recourant aux 21 centres de santé de l'étude Epidaure – CDS sont-elles plus précaires ? Questions d'économie de la santé, 2011-05, n°165.
Le score de 53,84 correspond au dernier quintile de la population ayant eu recours à l'un des 21 CDS en médecine générale et en dentaire entre mars et juin 2009.

Le calcul du coefficient Kappa de concordance est à 0,08, ce qui indique une concordance médiocre entre les deux outils.

4.3 Les autres caractéristiques des patients rencontrés

Les tableaux de 5 à 13 présentent les profils des personnes interviewées. Quelques commentaires permettent de mettre en exergue les données les plus marquantes.

Tableau 5 Répartition des patients de l'étude selon l'existence d'une grossesse ou d'une pathologie chronique et du score de précarité

Etat sanitaire analysé	Effectif total	Statut précaire selon EPICES	dont situations de précarité marquée	Statut précaire selon PASCAL modifiée
Grossesse	24	15	8	14
Pathologies chroniques	68	50	31	26
<i>Diabète</i>	20	17	14	11
<i>Cancer</i>	14	9	5	4
<i>Cardiovasculaire</i>	11	7	2	2
<i>Autre</i>	10	6	2	5
<i>Maladie chronique digestive</i>	7	6	4	0
<i>BPCO/Insuffisance respiratoire</i>	4	3	2	2
<i>Dépression/Addictions</i>	2	2	2	2
TOTAL	92	65	39	40

Parmi les personnes interrogées, outre la grossesse (26,1% des patients entendus), les patients sont affectés principalement par trois pathologies chroniques : le diabète, le cancer et les maladies cardiovasculaires. Une diversité de pathologies amenant des parcours de soins différents a donc pu être prise en considération.

Les pathologies chroniques « autres » correspondent à des affections touchant la thyroïde (3 situations), à des maladies rares (2 situations). Les 5 situations restantes sont des patients dont l'affection est unique dans l'échantillon : pathologie du rein, pathologie du sang, polyrhumatisme, myasthénie associée à un AVC et ulcères variqueux.

Tableau 6 Répartition des patients de l'étude selon le sexe, l'âge et la situation familiale

Indicateurs	Ensemble de l'échantillon		Hors femmes ayant accouché		Femmes ayant accouché	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Sexe						
Hommes	36	39,1%	36	52,9%		0,0%
Femmes	56	60,9%	32	47,1%	24	100,0%
TOTAL	92	100,0%	68	100,0%	24	100,0%
Âge						
Moyenne	53 ans		62 ans		29 ans	
18-29 ans	18	19,6%	4	5,9%	14	58,3%
30-39 ans	13	14,1%	3	4,4%	10	41,7%
40-49 ans	5	5,4%	5	7,4%		
50-59 ans	18	19,6%	18	26,5%		
60-69 ans	13	14,1%	13	19,1%		
70-79 ans	12	13,0%	12	17,6%		
80 ans et plus	13	14,1%	13	19,1%		
TOTAL	92	100,0%	68	100,0%	24	100,0%
Situation familiale						
Personne seule	33	35,9%	30	44,1%	3	12,5%
<i>Dont familles monoparentales</i>	23	25,0%	20	29,4%	3	12,5%
En couple sans enfant à charge (sans enfant, enfants autonomes ou placés)	23	25,0%	19	27,9%	4	16,7%
<i>Dont couple sans enfant</i>	5	5,4%	5	7,4%		
En couple avec enfant(s) à charge	22	23,9%	6	8,8%	16	66,7%
Cohabitation avec un ou des proches	12	13,0%	11	16,2%	1	4,2%
En collectivité	1	1,1%	1	1,5%		0,0%
Non renseigné	1	1,1%	1	1,5%		0,0%
TOTAL	92	100,0%	68	100,0%	24	100,0%

Le tableau n°6 met en évidence un relatif équilibre des personnes rencontrées en termes de sexe et d'âge.

Près de 36% des personnes vivent seules. Cette situation concerne moins les femmes ayant accouché.

Tableau 7 Répartition des patients de l'étude en fonction de leurs ressources

Indicateurs	Ensemble de l'échantillon		Hors femmes ayant accouché		Femmes ayant accouché	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Types de ressources						
Sans ressource	6	6,5%	1	1,5%	5	20,8%
Chômage	4	4,3%	3	4,4%	1	4,2%
Minimum social	18	19,6%	10	14,7%	8	33,3%
Retraite	28	30,4%	28	41,2%		0,0%
Revenus (activité indépendante)	6	6,5%	4	5,9%	2	8,3%
Salaire	15	16,3%	8	11,8%	7	29,2%
Autre	14	15,2%	13	19,1%	1	4,2%
Non renseigné	1	1,1%	1	1,5%		0,0%
TOTAL	92	100,0%	68	100,0%	24	100,0%
Précision sur les ressources « Autres »						
Solidarité familiale (parents ou conjoint)	4		3		1	
Pension d'invalidité	1		1			
Cumul de sources de revenus (dont une majorité minima social + autres)	8		8			
Pension de réversion	1		1			
TOTAL	14		13		1	
Précision sur le minimum social perçu						
RSA	11		4		7	
AAH	4		3		1	
Minimum vieillesse	2		2			
Non renseigné	1		1			
TOTAL	18		10		8	

Au regard des moyens financiers des patients entendus, l'objectif de ne pas rencontrer de personnes en grande exclusion est atteint puisque très peu de personnes sont sans ressources, d'autant plus si l'on considère les ressources du ménage (cf. Tableau n°8). Ainsi, les revenus des femmes ayant accouché sont souvent ceux du ménage. Plus de 16% des patients ont un salaire et 30% une retraite (hors minimum vieillesse). A noter que près de 20% des personnes entendues touchent un minima social, en particulier le RSA. C'est le cas d'un tiers des femmes ayant accouché.

Tableau 8 Répartition des patients de l'étude en fonction des ressources du ménage

Indicateurs		Ensemble de l'échantillon	
Type de ressources du patient	Type de ressource du conjoint	Effectif	%
Sans ressource	Autre	1	
	Salaire/Revenu	5	
	Sous-total	6	6,5%
Chômage	Non renseigné	1	
	Salaire/Revenu	1	
	Retraite	1	
	Sans conjoint	1	
	Sous-total	4	4,3%
Minimum social	Salaire/Revenu	4	
	Retraite	1	
	Sans conjoint	11	
	Sans ressource	1	
	Non renseigné	1	
	Sous-total	18	19,6%
Retraite	Non renseigné	3	
	Autre	2	
	Chômage	1	
	Salaire/Revenu	2	
	Retraite	8	
	Sans conjoint	12	
	Sous-total	28	30,4%
Revenus (activité indépendante)	Emploi	3	
	Sans conjoint	2	
	Sans ressource	1	
	Sous-total	6	6,5%
Salaire	Emploi	9	
	Sans conjoint	4	
	Sans ressource	2	
	Sous-total	15	16,3%
Autre	Non renseigné	2	
	Autre	1	
	Salaire/Revenu	1	
	Chômage	1	
	Minima social	1	
	Sans conjoint	6	
	Sans ressource	2	
	Sous-total	14	15,2%
Non renseigné	Sans conjoint	1	1%
TOTAL		92	100,0%

Tableau 9 Répartition des patients de l'étude en fonction de leur protection sociale

Indicateurs	Ensemble de l'échantillon		Hors femmes ayant accouché		Femmes ayant accouché	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Couverture de base						
Assurance maladie (Régime général, MSA, RSI,...)	70	76,1%	55	80,9%	15	62,5%
CMU	18	19,6%	9	13,2%	9	37,5%
Sans	1	1,1%	1	1,5%		0,0%
Non renseigné	3	3,3%	3	4,4%		0,0%
TOTAL	92	100,0%	68	100,0%	24	100,0%
Assurance complémentaire						
Mutuelle	59	64,1%	48	70,6%	11	45,8%
CMU-C	12	13,0%	7	10,3%	5	20,8%
Sans	20	21,7%	12	17,6%	8	33,3%
Non renseigné	1	1,1%	1	1,5%		0,0%
TOTAL	92	100,0%	68	100,0%	24	100,0%

La quasi-totalité des personnes rencontrées (95,7%) bénéficient d'une couverture de base (assurance maladie ou CMU). En revanche, près de 22% n'ont pas de couverture complète, c'est-à-dire qu'ils n'ont pas de mutuelle ou la CMU-C. Les femmes ayant accouché sont dans une situation plus précaire que l'échantillon total en termes de protection sociale, puisqu'elles sont un tiers à ne pas avoir d'assurance complémentaire. Leur protection sociale est davantage assurée par la CMU et la CMU-C que pour l'ensemble de l'échantillon..

Tableau 10 Répartition des patients de l'étude en fonction de leur niveau d'études et de leur catégorie socioprofessionnelle

Indicateurs	Ensemble de l'échantillon		Hors femmes ayant accouché		Femmes ayant accouché	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Niveau de formation						
Personnes ayant arrêté les études au plus tard à 16 ans (au maximum un an après le collège)	31	33,7%	27	39,7%	4	16,7%
Niveau CAP, BEP	25	27,2%	16	23,5%	9	37,5%
Niveau Bac	7	7,6%	4	5,9%	3	12,5%
Niveau Bac + 2	14	15,2%	6	8,8%	8	33,3%
Niveau égal ou supérieur au Bac + 3	4	4,3%	4	5,9%		0,0%
Non renseigné	11	12,0%	11	16,2%		0,0%
TOTAL	92	100,0%	68	100,0%	24	100,0%
Catégorie socioprofessionnelle (Liste des CSP niveau 1 – INSEE)						
Agriculteurs exploitants	4	4,3%	4	5,9%		0,0%
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	2	2,2%	1	1,5%	1	4,2%
Cadres et professions intellectuelles supérieures	4	4,3%	3	4,4%	1	4,2%
Professions Intermédiaires	7	7,6%	1	1,5%	6	25,0%
Employés	18	19,6%	9	13,2%	9	37,5%
Ouvriers	7	7,6%	6	8,8%	1	4,2%
Retraités	31	33,7%	31	45,6%		0,0%
Autres personnes sans activité professionnelle (sans emploi, fin de droit au chômage, mère au foyer)	17	18,5%	11	16,2%	6	25,0%
Non renseigné	2	2,2%	2	2,9%		0,0%
TOTAL	92	100,0%	68	100,0%	24	100,0%

Le niveau de formation des personnes rencontrées est très variable : 34% environ ont arrêté les études sans obtenir de diplôme, 27% ont un niveau CAP / BEP et 27% un niveau égal ou supérieur au baccalauréat.

Les retraités sont les plus représentés parmi les CSP recensées dans l'étude. Il s'agit principalement d'anciens ouvriers ou employés. Viennent ensuite des agriculteurs et artisans retraités. Au-delà des retraités, les catégories socio-professionnelles rencontrées le plus souvent sont les employés et les personnes sans activité professionnelle.

Tableau 11 Répartition des patients retraités de l'étude en fonction de leur catégorie socioprofessionnelle antérieure

Indicateurs	Effectif	%
CSP antérieure des retraités		
Agriculteurs exploitants	4	12,9%
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	3	9,7%
Cadres et professions intellectuelles supérieures	1	3,2%
Professions Intermédiaires	2	6,5%
Employés	5	16,1%
Ouvriers	14	45,2%
Autres personnes sans activité professionnelle	1	3,2%
Non renseigné	1	3,2%
TOTAL	31	100,0%

4.4 Les caractéristiques des patients en fonction du score EPICES

Tableau 12 Répartition des patients de l'étude en fonction de leur score EPICES et de leurs caractéristiques socio-économiques

Tableau 12-1	Personnes non précaires au sens d'EPICES		Personnes ayant un score EPICES supérieur ou égal à 30,17 et inférieur à 53,84		Personnes ayant un score EPICES >ou égal à 53,84	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Population totale	27		26		39	
Sexe						
Hommes	12	44,4%	10	38,5%	14	35,9%
Femmes	15	55,6%	16	61,5%	25	64,1%
Moyenne d'âge	55 ans		51 ans		52 ans	
Situation familiale						
Personne seule	6	22,2%	7	26,9%	20	51,3%
<i>Dont familles monoparentales</i>	5	18,5%	3	11,5%	15	38,5%
En couple sans enfant à charge (sans enfant, enfants autonomes ou placés)	15	55,6%	8	30,8%	1	2,6%
<i>Dont couple sans enfant</i>	3	11,1%	2	7,7%	0	
En couple avec enfant(s) à charge	6	22,2%	6	23,1%	9	23,1%
Cohabitation avec un ou des proches			3	11,5%	9	23,1%
En collectivité			1	3,8%		
Non renseigné			1	3,8%		

Tableau 12-2	Personnes non précaires au sens d'EPICES		Personnes ayant un score EPICES supérieur ou égal à 30,17 et inférieur à 53,84		Personnes ayant un score EPICES >ou égal à 53,84	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Population totale	27		26		39	
Ressources						
Sans ressource	1	3,7%			5	12,8%
Chômage	1	3,7%	1	3,8%	2	5,1%
Minimum social	1	3,7%	4	15,4%	13	33,3%
Retraite	11	40,7%	10	38,5%	7	17,9%
Revenus (activité indépendante)	4	14,8%			2	5,1%
Salaire	7	25,9%	6	23,1%	2	5,1%
Autres	2	7,4%	5	19,2%	7	17,9%
Non renseigné					1	2,6%
Couverture de base						
Assurance maladie (Régime général, MSA, RSI,...)	24	88,9%	22	84,6%	24	61,5%
CMU	3	11,1%	4	15,4%	11	28,2%
Sans					1	2,6%
Non renseigné					3	7,7%
Assurance complémentaire						
Mutuelle	22	81,5%	21	80,8%	16	41,0%
CMU-C	4	14,8%	2	7,7%	6	15,4%
Sans			3	11,5%	17	43,6%
Non renseigné	1	3,7%				
Niveau de Formation						
Personnes ayant arrêté les études au plus tard à 16 ans (au maximum un an après le collège)	8	29,6%	9	34,6%	14	35,9%
Niveau CAP, BEP	7	25,9%	9	34,6%	9	23,1%
Niveau Bac	2	7,4%	1	3,8%	4	10,3%
Niveau Bac + 2	6	22,2%	3	11,5%	5	12,8%
Niveau égal ou supérieur au Bac + 3	1	3,7%	1	3,8%	2	5,1%
Non renseigné	3	11,1%	3	11,5%	5	12,8%

Tableau 12-3	Personnes non précaires au sens d'EPICES		Personnes ayant un score EPICES supérieur ou égal à 30,17 et inférieur à 53,84		Personnes ayant un score EPICES >ou égal à 53,84	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Population totale	27		26		39	
CSP						
Agriculteurs exploitants	3	11,1%			1	2,6%
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	1	3,7%			1	2,6%
Cadres et professions intellectuelles supérieures	2	7,4%			2	5,1%
Professions Intermédiaires	4	14,8%	3	11,5%		0,0%
Employés	4	14,8%		0,0%	8	20,5%
Ouvriers	2	7,4%	2	7,7%	3	7,7%
Retraités	10	37,0%	10	38,5%	11	28,2%
Autres personnes sans activité professionnelle (sans emploi, fin de droit au chômage, mère au foyer)	1	3,7%	4	15,4%	12	30,8%
Non renseigné			1	3,8%	1	2,6%

Au regard du tableau ci-dessus, ce qui distingue les personnes en situation de précarité (score supérieur ou égal à 30,17 et inférieur à 53,84) des personnes non précaires concerne :

- Les ressources de la personne : les personnes interviewées en situation de précarité vivent davantage avec un minima social ou d'autres types de ressources (solidarité familiale, pension d'invalidité, de réversion) que les personnes non précaires.
- La couverture assurantielle : les personnes en situation de précarité sont un peu plus souvent affiliées à la CMU et sans mutuelle que les personnes non précaires.

Les personnes en situation de précarité marquée (score EPICES supérieur ou égal à 53,84) sont plus souvent que la population non précaire :

- Seules dans leur habitat ou en cohabitation avec un ou des proches. Les familles monoparentales sont également plus représentées dans cette population.
- Bénéficiaires d'un minima social, de prestations de chômage, ou sans ressources. La proportion de personnes salariées est en revanche beaucoup plus faible.
- Affiliées à la CMU et sans mutuelle (dans une proportion nettement plus importante que pour les personnes moins précaires au sens d'EPICES).
- Sans activité professionnelle, tout en relevant que ces personnes peuvent avoir un niveau de formation élevé (28% soit 11 patients ont un niveau équivalent ou supérieur au baccalauréat). Soulignons toutefois que ces situations correspondent plutôt aux femmes venant d'accoucher.

Tableau 13 Répartition des patients du dernier quintile de l'étude (score EPICES > ou égal à 68,63) en fonction de leur réponse au score EPICES et de leurs caractéristiques socio-économiques

QUESTIONS DU SCORE EPICES	OUI		NON		Non renseigné
	Effectif	%	Effectif	%	
Rencontrez-vous parfois un travailleur social ?	<u>12</u>	63,2%	7	36,8%	
Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire ?	14	73,7%	5	26,3%	
Vivez-vous en couple?	3	15,8%	<u>15</u>	78,9%	1
Êtes-vous propriétaire de votre logement?	4	21,1%	15	78,9%	
Y a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...) ?	<u>15</u>	78,9%	4	21,1%	
Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?	2	10,5%	<u>17</u>	89,5%	
Êtes-vous allé au spectacle au cours des 12 derniers mois?	2	10,5%	<u>17</u>	89,5%	
Êtes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois?	2	10,5%	<u>17</u>	89,5%	
Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants ?	9	47,4%	10	52,6%	
En cas de difficultés, y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?	8	42,1%	11	57,9%	
En cas de difficultés, y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle ?	6	31,6%	<u>13</u>	68,4%	

Au regard des réponses apportées aux questions EPICES par les 19 patients concernés par un score supérieur ou égal à 68,63, les variables qui accroissent de manière significative la situation de précarité sont :

- L'isolement, souligné par la proportion de personnes ne vivant pas en couple et de personnes ne pouvant compter sur leur entourage pour leur apporter une aide matérielle ;
- Les difficultés financières rencontrées pour faire face à des besoins tels que l'alimentation, le paiement du loyer ou des charges ;
- Le recours à un travailleur social ;

- L'absence de recours et/ou d'accès aux activités culturelles, de loisirs et sportives.

En revanche, l'absence d'assurance maladie complémentaire n'est pas pour les personnes rencontrées un facteur aggravant le score de précarité, puisque les trois quart bénéficient d'une mutuelle.

Parmi les 19 personnes dont le score EPICES est supérieur ou égal à 68,63, se trouve une grande diversité de situations :

- En termes d'âge (moyenne d'âge de 56 ans, 4 personnes de moins de 40 ans, 5 personnes de 70 ans et plus)
- En termes de ressources (6 bénéficiant d'une retraite, 4 d'un minima social, 2 personnes sans ressources)
- En termes de CSP (5 personnes sans activité professionnel, 1 artisan, 3 employés, 1 ouvrier et 8 retraités dont 2 anciens artisans)
- En termes d'assurance maladie complémentaire (ex : 10 ont une mutuelle, 4 bénéficient de la CMU-C et 5 sont sans mutuelle).

5 Analyse des parcours des patients

5.1 L'analyse des parcours selon leur typologie

Les 92 parcours se répartissent en 43 parcours sans incident (47%), 36 parcours à risque (39%) et 13 parcours avec dysfonctionnement (14%).

5.1.1 Les facteurs influençant les parcours

Plusieurs facteurs clés influençant le parcours, semblables quel qu'en soit le type, sont apparus à l'issue de l'analyse. La différence entre les types de parcours tient plus à la complétude de ces facteurs et à l'équilibre qui se construit entre facteurs protecteurs et facteurs de fragilité, qu'à leur réelle spécificité, à l'égard de la typologie de parcours ou à l'égard de la précarité.

Nous observons en effet des « facteurs de compensation » face à un facteur de fragilité, résumés dans le tableau suivant qui ne traduit que partiellement la complexité de la réalité.

Les facteurs de fragilité peuvent se cumuler et les facteurs de compensation être plus ou moins solides, mais ils sont indispensables au maintien de l'équilibre. A l'extrême, ils sont protecteurs et en corollaire, leur incomplétude provoque les parcours de soins à risque voire les parcours dysfonctionnant.

La présence d'aidants naturels est entendue comme la présence de proches susceptibles d'apporter une aide matérielle (à la mobilité, au paiement des soins ou des charges,...), tandis que l'environnement social et familial soutenant fait davantage référence à un soutien affectif, psychologique, et à une aide à la compréhension de la maladie et à l'observance du traitement. Pour les travailleurs indépendants, la notion d'aidants naturels peut aller jusqu'à la réalisation de l'activité professionnelle du patient à laquelle il ne peut plus faire face du fait de la maladie (exemples de cas d'exploitants agricoles relayés par leur entourage amical).

L'identification d'un acteur clé correspond au repérage par le patient d'un professionnel du secteur sanitaire, voire du secteur social, à qui il attribue sa confiance et avec lequel il dialogue, ce qui facilite son parcours de soins, comme développé au chapitre 5.2.

Tableau 14 Présentation synthétique des mécanismes de compensation des fragilités à l'œuvre dans les parcours de soins de l'étude

Facteur(s) de fragilité	Facteur(s) de compensation
Absence de confiance dans le système de soins Pas d'identification d'un acteur clé	Environnement social et familial soutenant Adhésion au processus de soin
Couverture sociale incomplète	Inscription au régime ALD Ressources financières Ecoute, dialogue favorisés par les soignants Identification d'un acteur clé Présence d'aidants naturels
Eloignement des lieux des soins	Présence d'aidants naturels Visite à domicile du médecin Inscription au régime ALD Couverture assurantielle complète

Manque de coordination entre les acteurs du soin	Environnement social et familial soutenant Adhésion au processus de soin
Délais de rendez-vous et complexité des prises de rendez-vous	Adhésion au processus de soin Adaptabilité possible à l'organisation proposée
Isolement social et familial	Identification d'un acteur clé Ecoute, dialogue favorisés par les soignants
Faiblesse ou absence de ressources	Couverture assurantielle complète Inscription au régime ALD Présence d'aidants naturels Ecoute, dialogue favorisés par les soignants Identification d'un acteur clé

Notons que les difficultés financières d'accès aux soins (pour payer ses soins) ne concernent qu'une minorité des patients de notre population interviewée, bien que 20% ne bénéficie pas de couverture complémentaire. Ils considèrent plutôt « normal » de participer au financement de leur santé lorsqu'il s'agit par exemple de financer un dépassement d'honoraires. Les limites liées aux soins dentaires et à l'acquisition de lunettes sont, en revanche, plus problématiques. Les patients qui ne bénéficient pas de mutuelle et relèveraient de l'ACS ne connaissaient pas le dispositif ou ne sont pas en mesure de financer le reste à charge.

Le déroulement des parcours ne comporte pas de différences selon la mise en évidence ou non d'une précarité au sens de la grille EPICES, comme précisé dans chaque typologie ci-après.

5.1.2 Analyse des parcours sans incident

Comme le montre le tableau suivant, ces parcours correspondent le plus souvent à des personnes précaires au sens de la grille EPICES, mais pas avec la grille de PASCAL modifiée. Ce constat est superposable à la répartition du score de chaque grille au sein de l'échantillon total de personnes interviewées (chapitre 4.3).

Tableau 15 Répartition des scores des patients ayant un parcours sans incident, selon les grilles d'évaluation de la précarité individuelle utilisées

	Effectifs de patients		Total*
	Précaires	Non précaires	
Grille EPICES	28	14	42
Grille de PASCAL modifiée	16	26	42

*Pour un patient, le score n'est pas calculable

Ces 43 parcours connaissent les caractéristiques suivantes.

- Parmi les facteurs du champ personnel :
 - L'élément facilitant, incontestablement le plus fréquent est **la confiance dans un acteur clé**, qui est le plus souvent le médecin traitant, y compris si la maladie est très spécialisée (cancer). Cette confiance est donnée, non parce qu'il sait « soigner » mais lorsqu'il oriente et qu'il prend le temps

d'expliquer au patient ce dont il a besoin pour comprendre et se rassurer, lorsqu'il est « disponible ». A travers lui, le sentiment du patient est la sécurité dans la mesure où il se sent « pris en charge ». Il existe pourtant parfois ce sentiment d'une écoute insuffisante mais qui ne suffit pas à provoquer la rupture d'un lien qui tient alors à la confiance dans un savoir professionnel et à la conviction du patient dans la nécessité de prendre soin de soi.

- Le **rôle joué par cet acteur** dans le processus de soin qui contribue de la bonne articulation entre les différents recours (coordination) et que le patient perçoit.
- L'existence d'un **environnement familial ou social actif** pour se rendre dans les lieux de soins, soutenir ou assister la personne est le troisième facteur qui apparaît facilitant, dans la gestion de l'évènement ayant nécessité l'hospitalisation, ou dans le recours habituel aux soins, comme par exemple la pharmacienne de cette petite ville rurale qui apporte les médicaments à domicile.
- Parmi les facteurs du champ organisationnel, quasiment tous les patients ont une couverture complète, avec une assurance de base et une complémentaire, qui peut être la CMUc.

Chez les (3) personnes qui ne disposent pas d'une assurance maladie complète, il semble exister d'autres facteurs, plus intrinsèques à l'individu, dont nous ne sommes pas en capacité technique de préciser s'il s'agit de traits de caractères, de « compétences » ou s'ils sont acquis à travers la confiance dans le système de santé dont ces personnes ont témoigné par ailleurs et qui les poussent à prendre soin d'elles, en dépit des contraintes financières éventuellement existantes (reste à charge de consultations spécialisées par exemple). Ces personnalités apparaissent très autonomes (« *je suis débrouillarde* »).

Trois parcours sont présentés ci-après pour illustrer le déroulement de parcours sans incident. Ils mettent en évidence l'importance de l'acteur de confiance (infirmière, médecin) ou de la famille (mère) et pointent également les facteurs de fragilité (isolement, ressources trop faibles, manque d'écoute des soignants).

Femme, 57 ans, enseignante, atteinte d'un cancer – Précaire au sens d'EPICES (39,05) -Non précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontrée à l'hôpital de Nevers

Je suis une chimiothérapie depuis 1 an et demi pour un lymphome. Je suis suivie à l'hôpital de Dijon. Je suis entrée ici il y a 10 jours, dimanche dernier car je n'étais pas bien du tout. J'avais des douleurs. L'infirmière à domicile a appelé Dijon qui ont dit qu'il fallait venir ici à l'hôpital, aux urgences. Je suis venue en ambulance car j'étais seule chez moi. C'est l'infirmière qui a appelé le 15.

Diagnostic ?

J'avais des ganglions partout et c'est le médecin traitant qui y a pensé [au cancer]. Il a fait des examens et il avait raison. C'est à la polyclinique du Val de Loire à Nevers qu'ils ont fait le diagnostic. Les résultats ont été envoyés chez mon médecin traitant et ensuite j'ai été orientée vers Dijon, car ici il n'y a pas de service d'hémato.

Suivi ?

Je suis suivie à Dijon et il y a eu différentes étapes et ça a été toujours en hôpital de jour. A chaque fois que je vais à Dijon, j'y vais en hôpital de jour et je rentre le soir.[...]Oui, mon médecin traitant me suit. Je vais le voir quand j'ai un souci, de la température.

Prise en charge de la maladie ?

C'est jamais très simple. Ce qui est compliqué, c'est tout ce qu'il faut faire à la maison et tout ça avec les perfusions qui m'empêchent de bouger. Mais il y a des prestataires qui viennent faire les soins et j'ai d'ailleurs été agréablement surprise. [...] Pour l'instant, les aides conviennent bien. Si ça s'aggrave, on peut revoir le dossier pour une aide plus fréquente.

Je suis seule et je n'ai pas d'enfant, mais j'ai de la famille autour de moi.[...] Là j'ai découvert le système de santé, d'un seul coup. Je pense quand même qu'en France on est bien soigné. Après il y a des choses moins bien prises en compte comme l'éloignement, mais c'est aussi un choix de vivre à la campagne.

Est-ce que ça peut jouer sur les délais de prise en charge ?

Quand on a découvert le lymphome, 1 semaine après j'étais prise en charge à Dijon. Je ne pense pas qu'il y ait eu des problèmes de délai, mais je pense que mon médecin traitant a bien appuyé pour accélérer les choses. Il a avancé le rendez-vous à la Polyclinique de 15 jours à 2 jours... ça c'était avant le diagnostic.

Ce qu'il faudrait améliorer ?

Le problème en particulier ici, c'est que les médecins sont débordés. On n'est pas toujours informés. Par exemple, on vient de me dire, juste avant que vous arriviez, et on est l'après-midi, que je pars demain à Dijon ? ... ça fait 3 jours que je demande. Les médecins ne viennent pas voir les malades. Ils sont toujours dans le couloir derrière leur ordinateur.... L'Humain se perd ! On pose des questions... et on vous répond, « on ne sait pas » et d'un coup tout bascule. Par contre à Dijon, c'est bien différent, l'information passe bien. [...] Je n'ai jamais bu, ni fumer... manger beaucoup de légumes, faire du sport ... ça j'ai fait ... et voilà le résultat! Donc la prévention, ça vous laisse perplexe. Je vois que des gens qui ont eu une vie saine ... et voilà...

Ce n'est pas que j'ai du courage... c'est que je n'ai pas le choix. On est pris dans un engrenage. On doit se laisser un peu aller. On perd un peu la maîtrise. Ça me fait penser à un épisode qui vient de se passer ici. Je porte des bas de contention et j'avais mal à cette jambe. Je l'ai signalé... Le médecin n'a pas relevé plus que ça... Ça m'inquiétait quand même cette douleur. J'ai fini par appeler l'infirmière de Dijon qui m'a un peu bousculée et qui m'a dit : « vous ne devez pas vous laisser faire, c'est quand même votre corps, il faut que vous insistiez ». Du coup, j'ai insisté auprès du médecin et il y avait bien une phlébite... L'opposition est mal perçue. C'est vrai que l'on perd la maîtrise de notre corps. Quand on est malade et allongé et qu'il faut se dire « j'ai le droit de faire le choix ».

Homme, 19 ans, en fin de CAP, atteint de la maladie de Crohn – Précaire au sens d'EPICES (75,14) - Non précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontré à la Clinique de Lesparre

Je suis venu aux urgences pour des maux de ventre, cela fait un an que ça dure. La semaine dernière je suis allé au docteur. Il pensait que je faisais une intoxication alimentaire et puis ce n'était pas ça. J'ai déjà eu des maux de ventre et là on a trouvé qu'il y avait une maladie inflammatoire (maladie de Crohn) et qu'il me faudrait un traitement à vie.

J'ai fait prise de sang, analyse d'urines, scanner, il faut encore que je fasse une coloscopie mais j'espère sortir avant.

L'année dernière, j'avais fait un scanner pour la même chose et on m'avait trouvé une pneumopathie un peu par hasard. Je suis venu pour des maux de ventre et ils ont été trop haut avec le scanner et ils ont vu une infection (ganglions).

Mon médecin traitant était en vacances la semaine dernière et c'est son associé que j'ai vu. Je n'en suis pas du tout content, il va trop vite.

Mon médecin traitant : c'est le médecin de toute la famille, je le vois depuis que je suis tout petit et il connaît tout le monde dans ma famille. Il me connaît bien, il sait tout, quels cachets me font du bien etc. Il prend le temps. Son associé voit 5 patients pendant que lui en voit un !

[...]

Je suis satisfait de la prise en charge, mais aux urgences, c'est très lent.

Pour tout ce qui concerne la santé, c'est ma mère qui s'occupe de tout : elle prend les rendez-vous, m'accompagne, elle paie le dentiste, la monture de lunettes ... et les éventuels dépassements. J'ai la mutuelle de mes parents. J'achète parfois des médicaments non remboursés en pharmacie mais c'est pour la santé donc tant pis.

Je termine mon apprentissage de paysagiste j'attends les résultats du CAP d'une minute à l'autre ... Si j'ai mon permis je vais pouvoir rester dans l'entreprise où j'ai fait mon apprentissage sinon je vais chercher ailleurs, mais cela ne me soucie pas. L'année prochaine je voudrai être pris pour monter aux arbres.

Je vis chez mes parents à Lesparre, à 10 minutes de la clinique. Avec ma copine, on va avoir un enfant en septembre prochain. On va bientôt s'installer ensemble.

Homme, 64 ans, retraité, atteint de diabète – Précaire au sens d'EPICES (68,04) - Précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontré à l'Hôpital Pasteur à Nice

Hospitalisation ?

J'ai un problème avec mon diabète et avec les jambes. Je suis arrivé ici il y a une semaine, mais j'ai besoin de rester encore et j'ai une petite retraite, je n'ai pas de mutuelle et c'est lourd pour moi. Je vais partir plus tôt. Le docteur a donné son accord.

Situation professionnelle ?

J'ai habité à l'Est de l'Allemagne. Mais j'ai la retraite en France 15€ plus 780 € c'est l'allocation solidarité personnes âgées. Je n'ai pas de mutuelle car c'est très cher pour moi car aucune assurance ne veut me prendre car j'ai une ALD. Ma retraite dépasse de 10 € pour avoir la CMU et ça c'est un problème. [...] A 67 ans, j'aurai la retraite allemande. J'ai travaillé comme diacre en liturgie. En France, j'ai travaillé dans l'imprimerie. [...]

Situation familiale ?

Je suis 2 fois veuf depuis 1992. J'ai un enfant adoptif qui vit avec moi. Il vit lui et sa femme avec moi. Ils sont hongrois. Ils n'ont pas de ressources... rien... moi j'ai besoin de tous les 2. J'ai besoin de payer le loyer, le téléphone... Eux, [...] ils récupèrent dans les poubelles des supermarchés de quoi manger.

Mon loyer avec électricité et eau, c'est 480 €. J'ai une allocation logement.

Médecin traitant ?

Je l'ai depuis 3 ans. Avant j'habitais à Menton et j'ai eu un médecin traitant pendant 15 ans. Maintenant j'habite à St Laurent du Var et mon nouveau médecin est à St Laurent. Je suis très content. J'ai demandé à des gens s'ils connaissaient un bon docteur. Il est très gentil. Je le vois 1 à 2 fois par mois. Je prends rendez-vous. Quand j'ai un problème, il me dit d'aller voir un spécialiste.

Attentes ?

Je voudrais un peu d'argent pour la femme de mon fils qui m'aide... on essaie de voir, car elle m'aide à la toilette. J'habite à St Laurent du Var depuis le 1er mai 2013. Pendant presque 9 mois, j'ai été dans la rue... j'avais perdu mon logement à Menton.

Spécialistes ?

Je vois un cardiologue 1 fois par an, le diabète, le pneumo, l'ophtalmo et le néphrologue, pareil, une fois par an. J'ai fait un scanner du cœur, car il est fatigué et j'ai besoin d'un rendez-vous avec tous ces spécialistes, avec l'ophtalmo, c'est obligatoire pour le diabète. Ici, ils prennent rendez-vous, sauf pour le cardiologue. C'est mon médecin traitant qui s'en occupe.

Principales difficultés ?

Je n'ai pas de difficultés. Ça arrive que je repousse les soins quand un rendez-vous arrive et je me dis que je n'ai pas envie... mais c'est très rare. Il m'arrive aussi d'oublier... par exemple, en juin, ils m'ont donné un rendez-vous pour le 24 décembre.... Et on m'a dit si vous voulez un rendez-vous plus tôt c'est possible mais il faut payer 80 € pour un rendez-vous dans 2 mois. Mon médecin traitant a pris le téléphone et j'ai eu un rendez-vous une semaine après.

Suggestions d'amélioration ?

C'est un problème au niveau du forfait hospitalier. Je ne peux pas payer.... Là j'en suis à 800€... on accumule les hospitalisations et on ne peut pas payer... il faudrait pouvoir faire un arrangement.

J'ai rempli une demande de CMU et je ne peux pas à cause de 10€. J'ai demandé un chèque de 500€ pour la mutuelle, mais je ne l'ai pas pris. La mutuelle, c'est 67€ par mois les 6 premiers mois et ensuite c'est 84€/mois... le prix augmente tous les 3 mois et au bout d'un an c'est 125 €/mois.... Et cette mutuelle

prenait en charge ces problèmes de diabète. J'ai demandé à Axa Banques, Generali... eux ils ne prennent pas.

Système ?

Le système est très difficile à comprendre. Je ne sais pas comment m'assurer. Je ne comprends pas.... J'ai 100% pour l'ALD, 80% d'incapacité et j'ai pas la CMU... ça je ne comprends pas. [...]

5.1.3 Analyse des parcours fragiles (à risque)

Là encore, les scores obtenus par la passation des deux grilles d'évaluation de la précarité individuelle pour les 36 personnes présentant un parcours à risque se répartissent de manière superposable à l'ensemble des personnes de l'étude (Chapitre 4.3).

Tableau 16 Répartition des statuts des patients ayant un parcours fragile (à risque), selon le score des grilles d'évaluation de la précarité individuelle

	Effectifs de patients		Total
	Précaires	Non précaires	
Grille EPICES	28	8	36
Grille de PASCAL modifiée	16	20	36

La notion de fragilité a été définie dans le chapitre 5.1.1 par un équilibre relatif entre les freins et les facteurs favorisant l'accès aux soins. De ce fait, il est difficile d'exposer une analyse globale de situations pour lesquelles la nature des facteurs qui s'équilibrent varie.

- Les freins les plus forts apparaissent en miroir de l'analyse des parcours précédents, et se complètent de difficultés organisationnelles.
 - Dans le registre personnel :
 - Le manque de confiance dans le médecin traitant et/ou l'absence d'acteur clé dans le système sont les facteurs qui apparaissent les plus importants. Là encore, le sentiment d'un manque d'écoute, d'un manque d'explications est avancé majoritairement pour expliquer ce lien qui ne se construit pas avec le système de soins.
 - L'isolement social et l'absence d'aidants naturels surtout en cas d'éloignement géographique des lieux de soins est le deuxième frein le plus fréquent, posant également le problème du maintien à domicile pour les personnes les plus âgées.
 - Dans le champ organisationnel :
 - L'absence de mutuelle est l'élément le plus souvent retrouvé, du fait de tarifs trop élevés. (Lorsque le choix est fait par le patient de ne pas avoir de mutuelle, ce dernier n'entrave pas le processus de soins).

- L'absence de « prévoyance », système assurantiel privé qui ne concerne que les travailleurs indépendants, également du fait des montants trop élevés des cotisations par rapport aux revenus. Son absence, une fois la maladie survenue, précipite les personnes dans les difficultés financières, ainsi que leurs ayants droit : en effet, lorsqu'elle est contractée, cette assurance permet de percevoir des indemnités journalières à l'identique des prestations du régime général, en dehors des maladies antérieures au contrat. La situation peut être d'autant plus difficile qu'il existe une obligation de continuer de payer les cotisations sociales en cours malgré l'absence de revenus provoqués par la maladie, et que là encore les revenus du travail ne permettent pas de disposer d'une trésorerie suffisante pour ce faire.
- L'éparpillement « géographique » des différents recours professionnels (même en milieu urbain pour les personnes qui n'ont pas de voiture) et la complexité des prises de rendez-vous de consultations ou d'exams sur des lieux différents, sont des facteurs d'abandon, ou de renoncement. Parmi ces derniers, les délais d'attente importants en ambulatoire au regard des problèmes sont présentés comme des facteurs d'aggravation.

Homme, 75 ans, commerçant retraité, BPCO – Précaire au sens d'EPICES (46,74) - Non précaire pour la grille de PASCAL modifiée. *« L'accueil et le retard c'est quelque chose qui fait qu'on va reculer pour aller se faire soigner...en plus si on a attendu 2 mois et que par malheur il y a un contre temps, on attend encore 2 mois...on s'organisait bien à la boucherie, alors, je comprends pas.... »*

- L'insuffisance d'articulation sanitaire/social ou médico-social/ambulatoire surtout chez les personnes vieillissantes, en milieu rural ou non.
- Les facteurs facilitants d'ordre personnel qui interviennent dans le maintien dans le soin malgré l'existence de ces freins sont les suivants.
 - L'adhésion au processus de soins et l'assiduité dans le soin, à travers la conscience de l'importance du soin (Pour exemple, cette jeune femme dont la couverture complémentaire est incomplète et qui « se prend » en mains, pour prendre soin d'elle, (« ...et maintenant de mon bébé »)).
 - La confiance (Pour exemple cette femme de 57 ans, diabétique, qui garde confiance dans le savoir médical, qui est couverte avec une assurance complémentaire malgré des difficultés financières ressenties, l'isolement familial et le sentiment d'une écoute insuffisante des soignants).

Ces parcours se présentent au final comme chaotiques, mais sans rupture avérée. C'est la circulation dans le processus de soin qui est « laborieuse », avec pour traduction une inadaptation temporaire du recours aux soins, plus ou moins complétée d'une insuffisance d'observance du patient, celle-ci ne préjugant pas de la prépondérance du rôle joué, soit par le système et le(s) professionnel(s), soit par le patient.

Trois parcours sont présentés ci-après pour illustrer le déroulement de parcours à risque.

Femme, 36 ans, fonctionnaire, ayant accouché – Non précaire au sens d'EPICES (21,89) - Non précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontrée à l'Hôpital Femme Mère Enfant de Lyon

J'ai accouché il y a une semaine. Ce sont des amies qui m'ont conseillée de venir ici. La réputation est bonne. C'est une maternité de niveau 3. La recherche de la maternité a été stressante : il n'y avait de places nulle part.

Pour le suivi, c'est une amie qui m'a conseillée une gynécologue. Elle avait 3 agendas : un pour le suivi des grossesses à l'hôpital, un pour les grossesses pathologiques et un pour des consultations privées. Elle n'avait de places qu'en consultation privée mais ce n'est pas les mêmes bases de remboursement. Ce qui reste à ma charge était important. Elle est en honoraire libre. Je ne pouvais pas aller à Lyon-Sud car il aurait fallu trouver quelqu'un pour m'emmener. Les consultations étaient très rapides (5/10 minutes). Je n'avais pas le temps de réfléchir aux questions à poser alors que j'en avais plein. J'aurais eu besoin de plus d'écoute, de relations humaines et pas simplement du côté médical.

J'ai été très fatiguée avant l'été. Je l'avais dit mais je n'ai pas demandé à être arrêtée. A la reprise du travail, j'ai eu des contractions et j'ai dû être hospitalisée une semaine. Le médecin n'avait pas vu que je n'en pouvais plus, que je gérais tout toute seule : le ménage, les courses,...Après l'hospitalisation, j'ai demandé un VSL pour les rendez-vous d'échographie et de consultation. Ça a été refusé. J'ai dû me débrouiller par mes propres moyens. En plus, j'ai cherché sur Améli et j'ai vu que à partir du 6^{ème} mois, on y avait droit normalement. Mais le médecin ne voulait pas faire le bon de transport. Il disait que c'est à l'hôpital de le faire. La gynécologue ne voulait pas non plus. J'ai dû demander à des amis de prendre des congés pour m'amener à mes rendez-vous. Ces rendez-vous ont d'ailleurs provoqué de nouvelles contractions et une nouvelle semaine d'hospitalisation.

J'ai vu l'assistante sociale de l'hôpital lors de mon hospitalisation. Je n'ai aucun reproche à lui faire. Au contraire. Elle m'a informé sur les aides à domicile par rapport à la mutuelle et aux associations qui existent. Elle a répondu à mes questions.

Après la deuxième hospitalisation, ce n'était plus possible d'avoir l'aide à domicile. La première fois, j'ai eu 2h par semaine pendant 15 jours. La 2^{ème} fois, il me restait 7,22€ à payer par semaine. J'ai demandé à des amis de venir m'aider.

L'accouchement s'est très bien passé. Mais, il y a beaucoup de mouvement de personnel. On n'a pas toujours le même son de cloche. Par exemple, par rapport à l'allaitement.

Après, je vais recontacter la PMI pour le suivi. C'est déjà une sage-femme de la PMI qui a fait le suivi de la grossesse comme j'avais besoin d'un suivi à domicile.

Pour le médecin traitant, j'ai pris le plus proche de chez moi. La pharmacienne m'en avait dit du bien. Il fait aussi le suivi des enfants, mais il a toujours 1h / 1h30 de retard. Je n'ai pas aimé sa réaction par rapport à ma grossesse. Ça l'a dérangé que je sois enceinte alors que je suis seule. Quand je l'ai appelé pour lui dire que je ne trouvais pas de place à la maternité, j'étais désespérée et il a été assez sec. Il m'a dit qu'il ne pouvait rien faire et qu'il n'allait pas créer des places de maternité.

Sur Lyon, il y a de moins en moins de médecins en secteur 1 conventionné. C'est un problème quand le budget est serré. Je vais beaucoup sur le site Améli direct pour trouver les médecins par secteur et par arrondissement. Il y a aussi de gros écarts de prix dans les pharmacies. Ça complique les choses quand on doit aller à l'autre bout de la ville pour avoir les produits moins chers.

Homme, 53 ans, sans emploi, atteint de diabète – Précaire au sens d'EPICES (89,94) - Précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontré à l'hôpital de Valenciennes

Je souffre d'importants problèmes aux mains et aux pieds à cause du diabète. J'ai été chauffeur mais je ne peux plus rien faire aujourd'hui. J'ai fait un dossier pour avoir l'AAH mais la MDPH a refusé ma demande. Il faut attendre, toujours attendre. J'ai fait un dossier en 2012, 2013, 2014. La Sécu a appelé le médecin sur un mauvais numéro. Elle a perdu mon dossier.

Aujourd'hui, j'ai le chômage, mais quand je serai à la retraite, je n'aurai plus rien ni l'AAH, ni une aide sociale. Le principal serait d'avoir la reconnaissance du handicap par la MDPH. Là, je n'ai rien. Je suis dans la merde. C'est impossible de se soigner comme il faut. Je devrais être ici tranquille, au lieu d'avoir à répondre à mon banquier.

J'ai une amie mais je vis en colocation avec mon frère, qui ne fout rien et qui ne paye rien. Mes parents habitent une maison en face. Quand j'ai payé le loyer, l'eau, l'électricité, le gaz, il ne reste rien. Je risque de me retrouver dehors. C'est intenable. Je n'ai personne sur qui compter.

Je m'occupe de ma santé quand je peux, surtout que je ne peux pas mettre plus de 20€ d'essence par mois dans ma voiture pour me déplacer.

A cause de ma maladie, je ne peux presque plus me déplacer. J'ai mal aux hanches et ils ne savent pas pourquoi, ils ne trouvent pas pourquoi. Mais, y a pas un médecin qui signe le papier d'invalidité, alors que ça me gêne pour le ménage, la toilette,...

Je connais mon médecin traitant depuis 20 ans. Je suis tombé sur lui par hasard. J'aurais pu en choisir un autre. Je viens à l'hôpital à Valenciennes, même si c'est loin parce que je ne veux pas aller à Cambrai, où j'ai été mal soigné.

Pourquoi le diabète est tombé sur moi ? C'est arrivé d'un coup et ils ne savent pas pourquoi. Je voudrais retrouver un emploi. 53 ans, c'est trop jeune pour rester inactif. Je suis fatigué, je dors mal. Mais, je ne veux pas d'aide.

Aujourd'hui, les médecins ne prennent plus les rendez-vous. Ils font semblant de ne pas se connaître. Ils ne prennent pas leur responsabilité. C'est à nous de tout faire. Ensuite, faut demander les bons de transport. Ils ne se mettent pas d'accord entre eux. On n'est plus suivi. Le médecin spécialiste des mains devrait suivre ce que l'autre a fait. Les médecins devraient aider par rapport à la Sécurité Sociale. [...]. Les médecins ne regardent pas les dossiers. Ils s'en foutent. Idem sur les problèmes sociaux : c'est pas leur problème. En

diabétologie, ils ne regardent pas au-delà du diabète. Il [le diabète] vient bien de quelque chose ! C'est fatigant !

Quand je travaillais, j'avais une mutuelle. Maintenant, j'ai la CMU-C. Avec la CMU-C, les médicaments délivrés sont toujours des génériques et ça change chaque mois. On ne sait pas ce qu'on prend.

Homme, 72 ans, retraité, atteint d'une insuffisance respiratoire, Non précaire au sens d'EPICES (20,76) ; Non précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontré à l'hôpital de Brignoles

Je voulais vous dire, je ne sais pas écrire le français, je lis à peu près bien ... c'est mon fils qui fait les papiers.

Hospitalisation ?

J'ai eu des choses importantes ... en 90, j'ai fait un dépôt de bilan et on a perdu 60% et après on est resté bloqué... j'avais de l'argent de côté donc j'ai sorti tout l'argent que j'avais pour payer les dettes.... Je suis arrivé en France à 19 ans. J'ai toujours travaillé, d'abord comme ouvrier jusqu'en 72 et après à mon compte comme pépiniériste.

Et après les problèmes de santé sont arrivés ... le stress, j'ai fait une petite dépression mais je ne me suis pas soigné et en 2000, il y a eu une première hospitalisation de 27 jours. C'est le cœur qui a commencé à déconner, les artères bouchées et il y a eu une opération du cœur.

Depuis mes 60 ans, la santé n'a plus du tout aller. Beaucoup de choses par rapport à mon travail m'ont bouleversé. J'étais déjà à la retraite.

Avant j'avais une prévoyance mais j'en n'ai jamais profité car je n'étais jamais malade. ... pour 2 ou 3 jours je n'allais pas en profiter. J'avais la sécurité sociale et une complémentaire santé chez Groupama.

Là, je suis arrivé il y a 5 jours par les urgences.... J'étais mal foutu, je tremblais. C'est le SAMU qui m'a amené, le matin à 6h...j'ai commencé à avoir mal 4h.

Ici c'est très bien... c'est pas ça, mais ici ils ne sont pas aussi bien équipés qu'à Toulon. A Toulon, quand j'arrive, ils savent, ... ici, il faut tout recommencer à zéro. Je ne comprends pas cette loi.

Mon médecin traitant je l'ai depuis 20 ans, car on habite à Carnoules... on avait avant un médecin bien mais il est parti à la retraite. Et celui-là est bien aussi... en plus, ils sont deux ensemble donc on peut toujours compter sur un. Le médecin peut venir au domicile, mais de plus en plus ils ne viennent plus car ils ont trop de travail. Je le vois tous les 3 mois pour le renouvellement de l'ordonnance sauf si j'ai quelque chose d'autre.

Tous les 6 mois, je vais voir le cardiologue à La Valette Toulon. Tous les 6 mois, je vais voir le pneumologue à Toulon

Au domicile ?

Je vis avec ma femme. J'ai deux enfants, une fille qui est en Corse et mon fils qui est exploitant. Il ne vit pas avec nous mais il habite à 100 m.

Aides ?

Pour l'instant je n'ai pas besoin d'aide, mais après je ne sais pas.

Je loue à mon fils 400 €/mois. Mon fils a une sclérose en plaques... du jour au lendemain, il peut se retrouver dans une chaise roulante. Si il tombe malade, je n'aurai plus ces 400 €... avec ma femme, on touche 1100€ de retraite... c'est difficile. Avec les 400€, je me paie la complémentaire.

J'avais pris une assurance au crédit agricole pour avoir une aide à la retraite et j'ai été obligé de la supprimer quand j'ai éliminé toutes mes dettes ...

Renoncement ?

Oui, parce que je ne fais pas attention... il faut que je sois vraiment à plat... là j'avais 39,2°C et je n'avais pas pris ma fièvre. Pour aller au docteur, il faut vraiment que je sois à la limite.

Là, je continue à aider mon fils... quand je me sens bien, j'ai la force, je ne pense pas à la maladie... je me dis, c'est la fatigue.

Les conseils des spécialistes, je les suis.... Le cardiologue aussi, ça fait 20 ans, que je le connais.

C'est le médecin traitant qui m'a orienté vers les spécialistes. Ils se connaissent. Le pneumologue, il m'a sauvé la vie... Pourquoi changer ? Je l'ai connu à l'hôpital lors de l'hospitalisation de 27 jours.

Accès ?

Pour moi, c'est facile, je suis pris en charge à 100% pour les poumons et le cœur donc pas de problèmes pour moi. Il y a des bons de transports, c'est bon.

Confiance ?

Je suis très satisfait... je suis en vie encore donc je peux me dire que je peux avoir confiance.

Conséquences ?

Si ma femme reste allongée et moi je suis fatigué et mon fils aussi est fatigué et qu'on ne peut pas l'aider... si ma femme ne peut plus, là ça aura des conséquences ... c'est vrai que j'ai peur de ça. Je ne pourrais pas avec la retraite, je ne pourrais pas payer une femme de ménage. Si mon fils n'est pas dans une chaise roulante, je sais qu'il ne me laissera pas tomber.

5.1.4 Analyse des parcours avec dysfonctionnement

Comme dans les autres types de parcours, la répartition des scores obtenus à la passation des deux grilles d'évaluation de la précarité individuelle est similaire à celle de l'échantillon total des personnes. 13 parcours ont présenté des dysfonctionnements.

Tableau 17 Répartition des statuts des patients ayant un parcours avec dysfonctionnement selon le score des grilles d'évaluation de la précarité individuelle

	Effectifs de patients		Total
	Précaires	Non précaires	
Grille EPICES	9	4	13
Grille de PASCAL modifiée	7	6	13

Pour ces 13 parcours :

- Le frein le plus fort tient à une coordination insuffisante entre les professionnels et plus particulièrement à l'absence d'implication du médecin traitant dans les orientations de la personne.
- A cet élément se combinent de manière plus ou moins étroite les freins également relevés dans les autres types de parcours. Mais soulignons le rôle particulier du manque de confiance dans le système de santé, de l'isolement social, et d'une couverture assurantielle incomplète.
- C'est dans ces parcours que l'exacerbation des freins est suffisamment importante pour rompre l'équilibre de la typologie précédente, et que les compensations sont insuffisantes.

Trois parcours sont présentés ci-après pour illustrer le déroulement de parcours avec dysfonctionnement.

Femme, 31 ans, mère au foyer, atteinte d'une pathologie cardiovasculaire – Précaire au sens d'EPICES (47,34) - Précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontrée à l'hôpital de Fourmies

Normalement quand mes enfants ne vont pas bien, je vais chez le médecin. Je prends un rendez-vous. Mais c'est rare que je vais chez le médecin. On n'a pas de très grave maladie. Si les enfants ont de la fièvre, je leur donne du Doliprane et après je prends rendez-vous pour aller chez le médecin. [...]

Ce médecin, je l'ai depuis 2011 quand l'autre est parti. Il y avait beaucoup de plaintes sur lui car il faisait ce que les gens lui demandaient. Il est pas loin de chez nous. Ça allait jusqu'à la maladie de mon fils. C'est à cause de lui qu'il a été hospitalisé. Mon fils, le plus grand, a commencé à faire pipi au lit. Il buvait beaucoup. Je l'ai amené chez le médecin. Et j'avais vu une affiche à l'hôpital par rapport à des prises de sang pour voir pour le diabète. Il a dit non qu'il fallait qu'il arrête de boire à partir de 8 h du soir pendant une semaine. Et s'il ne fait plus pipi au lit, c'est que c'est psychologique. Il a arrêté et je ne suis plus retourné le voir. J'ai parlé avec mon fils pour voir ce qui n'allait pas, mais il n'y avait rien. Et puis un jour d'un coup, il a tremblé et s'est plié en 2. Il était pas bien et on est venu aux urgences ici parce que c'était le plus proche. Je ne pouvais pas aller à Maubeuge. C'est mon mari qui l'a amené. Moi j'avais le bébé à m'occuper. Ça c'était au mois de mai, il y a pas longtemps. Il est sorti de l'hôpital et moi, 10 jours après j'étais hospitalisée. Il a été transféré à Maubeuge car ici, ils n'ont pas le nécessaire. Maintenant il utilise de l'insuline le matin et le soir. Il est suivi par le diabétologue à Maubeuge. Il l'a revu le 2 juin. C'est mon mari qui m'a conduit en voiture. [...] Les piqûres, c'est moi qui lui fait ou lui. On doit aller voir le spécialiste tous les mois. [...]

Le coût, c'est surtout au niveau alimentaire car la CMU elle prend le traitement à 100%. Il n'y a pas de dépassement d'honoraires. Le déplacement pour Maubeuge (30 à 45 min) ou à St Quentin (1h20), c'est à notre charge.

Mon mari est bucheron, mais il ne fait que 20h par semaine. Mais ça pose problème et c'est pour ça qu'on veut déménager car on n'arrive pas à s'en sortir. Il y a le gasoil et mon mari est fatigué. Il a des chantiers variables et partout dans la région. L'idée qu'on a est de se rapprocher de St Quentin pour le suivi. [...]

Ici du côté des médecins, c'est pas facile car il y en a de moins en moins et ils ne prennent pas tout le monde car ils ont beaucoup de patients. Du coup, on se débrouille et on cherche sur internet un autre médecin. Depuis cette histoire, je ne veux plus aller le voir. [...]

Cette hospitalisation, c'est parce que j'ai eu une douleur à la poitrine. J'ai pris des cachets et ça s'est calmé mais le lendemain c'était pire. Je pensais que c'était une grippe. Au 3ème jour, je suis venue aux urgences. Il y avait beaucoup de monde. Certains étaient là déjà depuis 4 heures. Ils m'ont dit d'attendre et puis je suis partie. J'ai appelé le médecin de garde/ Il m'a questionné. Il m'a dit d'aller aux urgences pour une radio du thorax. Je suis retournée mais c'était encore pire. Je suis repartie et je suis rentrée chez moi et le lendemain soir, je n'en pouvais plus. J'ai attendu minuit pour qu'il y ait moins de monde et ils ne m'ont pas pris tout de suite. J'ai fait une prise de sang, une radio et un scanner. Ils m'ont dit que c'était le cœur. Ça m'a soulagé, avec la perfusion. Il fallait ensuite attendre le cardiologue le lendemain pour voir. Le lendemain, on a commencé le traitement et l'échographie a confirmé.

Tout ça m'a bouleversé car je suis loin de mes enfants. J'ai fait un arrêt brutal de l'allaitement et je ne sais pas quand je vais les revoir. Pour ma santé, je ne me plains pas. Je pense aux enfants. Mon fils est chez mes parents à Fourmies et la fille et le bébé sont chez ma sœur à Paris. Mon mari n'arrivait pas à s'en occuper. Le bébé refusait les biberons et ma sœur m'a proposée les prendre. Mes parents m'ont proposé pour mon fils.

Difficultés ?

C'est long, on dirait qu'il n'y a pas assez de médecin. Si on a un truc grave, on meurt ici.

Solution, aides ?

C'est l'entourage. Si on n'a pas de famille on est foutu. Moi on ne m'a rien proposé. Je me suis débrouillée toute seule. Si t'as pas de famille, t'es foutu. Je me suis souvent posé la question.

Dans ce service, il n'y a pas de problème, le cardiologue est resté ici alors qu'il devait partir. Mais pour les urgences c'est pas pareil.

Femme, 68 ans, retraitée, atteinte du diabète – Précaire au sens d'EPICES (78,11) - Précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontrée à l'hôpital de Nevers

J'étais soignée chez moi pour le diabète par mon médecin. Ça fait 8 ans que j'ai du diabète.

Il y a une infirmière qui venait à domicile à raison de 2 fois par jour pour la piqure et les pansements au pied, mais ça se creusait de plus en plus. Quand je suis arrivée ici, on m'a dit que c'était la limite.

Le médecin je l'appelais une fois par semaine car j'avais des examens à faire (radios) et autrement je le vois une fois par mois pour le renouvellement du traitement pour le diabète. C'est lui qui vient au domicile.

Je ne pouvais plus me chausser tellement ça me faisait mal. L'infirmière faisait les pansements mais ça s'infectait quand même. C'est elle qui m'a dit et j'ai appelé le médecin pour lui dire. Il a dit qu'il fallait que je fasse des Radios et c'est à la vue des radios qu'il a dit qu'il fallait m'hospitaliser et que c'était à la limite de la gangrène. Ça faisait 3 mois que toutes les chaussures me faisaient mal.

Le médecin m'a fait une lettre pour les urgences et je suis entrée comme ça. Les urgences ont regardé la lettre du médecin et j'ai été dirigé en diabétologie. Ça fait maintenant 10 jours que je suis là.

Le lendemain ici, les médecins de l'hôpital sont venus et m'ont dit qu'il ne fallait pas recommencer. Si j'ai mal aux pieds il ne faut pas rester sans rendez-vous. Mon diabète n'est toujours pas stabilisé. En fait j'avais des infirmières qui venaient à domicile, donc pour moi il n'y avait pas lieu de venir à l'hôpital et en plus il y avait la surveillance du médecin. Il a donc fallu faire des contrôles et ensuite m'envoyer à l'hôpital.

Je suis seule, j'ai des enfants qui ne sont pas là et d'autres que je ne vois plus. J'ai 6 enfants. Mon mari est hospitalisé depuis 1 an dans un centre spécialisé pour la maladie d'Alzheimer. Moi je l'ai gardé un moment, mais à un moment je ne pouvais plus. Ça a été dur quand il est parti et ça l'est encore.

J'ai des aides qui viennent. Le mardi pendant 1h30 il y a quelqu'un qui vient pour le repassage et les courses et le jeudi 1h30 pour le ménage. [...]

Oui, je suis satisfaite de l'information. On me répond. Par contre en dehors d'ici, quand vous êtes toute seule et que vous avez des petits moyens, c'est pas très évident. Comme j'ai un régime spécial, il faut de l'argent pour acheter les légumes, les fruits frais. Il faut payer le loyer et les charges.

Difficultés ?

Heureusement que je connais mes voisins qui sont à la retraite. Je peux leur demander. Souvent ils me disent quand ils vont faire des courses : « Vous avez du pain ? Vous avez besoin de quelque chose ? » [...]

Financièrement, il y a des choses que je ne peux pas, l'habillement.

Pour les soins et les médicaments, il n'y a pas de problèmes car je suis à 100% et j'ai une mutuelle. J'ai la CMU et la CMU complémentaire. Là je n'ai aucune difficulté. Il y a des médicaments qui ne sont pas pris à 100%, des médicaments qui sont prescrits mais qui ne sont pas dans les 100%. Et je ne le sais même pas et je paie. Mais mon médecin fait attention en général.

Je ne viens pas régulièrement ici à l'hôpital, car je suis soignée à la maison. Un jour l'hôpital m'avait envoyé une convocation et je ne suis pas venue mais je ne me souviens plus pourquoi. C'est pas que je n'ai pas voulu, car quand on vient là, ça vous fait du bien au pied. Car les infirmières à domicile, ce n'est pas la même chose et c'est d'ailleurs pour cela que ça s'est infecté. Mais après on ne m'a pas redonné de rendez-vous et moi aussi j'ai oublié. Maintenant je vais avoir un suivi plus régulier et je vais m'y tenir.

Renoncement ?

J'ai eu un passage comme ça. Il y a un an et demi quand mon mari était là. Je n'arrivais plus. Je n'avais plus envie de me soigner et je ne me soignais plus. J'avais demandé à l'infirmière de ne plus venir et d'arrêter les traitements. Ça a duré 8 jours. L'infirmière ne venait plus et elle l'avait signalé au médecin. Le médecin est venu et il m'a dit « il faut reprendre, autrement je vous fais hospitaliser d'urgence sans votre

consentement ». Mais je n'ai pas repris et le médecin m'a fait hospitaliser ici et ils m'ont emmené au centre neurologique adulte, ... pour les nerfs.

L'hôpital, c'est bien car les soins sont rapides, on peut avoir des rendez-vous rapides. On est bien suivi. On a de l'aide quand on a un problème.

5.2 La perception du système de soins

La perception du système de soins s'est montrée majeure pour l'accès aux soins, y compris secondaire. Les patients ont exprimé cette perception à travers plusieurs paramètres qui conditionnent leurs relations aux soins, et participent de l'adhésion au processus de soins.

L'écoute, le dialogue, le regard: le trépied de la confiance en un acteur clé

L'écoute et le dialogue, qui apportent les informations nécessaires à la bonne compréhension de la maladie, ou de la problématique de santé, construisent le socle de la confiance. Le sentiment de compétence du professionnel complète cette confiance pour contribuer, au-delà, à la fidélisation à l'égard d'un soignant ou de la structure dans laquelle il œuvre⁶⁶. Les relations qui s'inscrivent dans la durée s'expliquent ainsi par la perception d'un bon rapport écoute/dialogue/reconnaissance des compétences médicales. Les personnes évoquent souvent l'importance d'être suivies par une même personne: cette continuité du lien a une fonction rassurante, et structurante, car elle donne des repères pour les patients. Le même constat peut être fait pour les femmes enceintes dans la relation au médecin gynécologue et/ou à la sage-femme. Ce sont ces éléments qui désignent l'acteur privilégié avec lequel le patient va évoluer dans le soin.

Femme, 34 ans, 3^{ème} enfant - Non précaire au sens d'EPICES (28,99) - Non précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontrée à l'Hôpital de Libournes : « La confiance?...pas en tout le monde...c'est plus la personne que les lieux ».

Femme, 60 ans, leucémie - Non précaire au sens d'EPICES – Non précaire au sens de la grille de PASCAL modifiée, rencontrée à l'hôpital d'Avignon : « On a plein de questions mais on aimerait une anticipation....si vous dites « questions » on vous envoie le psycho!...il [le psychologue] sortait de l'école, j'ai demandé à changer...et je garde mes questions ».

Il est pourtant, également, des patients qui ont instauré des relations de longue date avec leurs soignants, par « habitude », ou par « obligation », sans décrire réellement de confiance en la personne mais qui les conservent car l'on comprend qu'elles sont, en soi, inévitables.

Mais les patients sont très nombreux à exprimer leur besoin de **prise en considération plus globale** et des manques qu'ils constatent quotidiennement à cet égard. C'est à travers ces manques qu'apparaissent les

⁶⁶ Pour rappel : les mêmes constats étaient faits dans le CES et la MSP visités lors de la phase exploratoire

faillies dans la relation aux soignants. De nombreuses notions sont incluses dans cette globalité, du vécu de la maladie au regard porté par le professionnel.

Femme, 35 ans, premier enfant - Précaire au sens d'EPICES (55,62) - Précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontrée à l'Hôpital de Libournes. « Il faut qu'ils voient [les professionnels] les gens autrement. Selon comment on aborde les choses, on fait pas pareil. C'est important de faire que les gens se prennent en charge ».

S'il n'est pas constant d'observer un recours inadapté des patients par manque de dialogue, le manque de compréhension de la maladie et le sentiment de ne pas être considéré dans tous ses besoins sont retrouvés chez tous les patients « non observant » au regard des exigences thérapeutiques de leur maladie. Ceci se confirme quelle que soit la problématique, ou le score (précaire ou non à l'égard d'EPICES).

Femme, 72 ans, dialysée - Précaire au sens d'EPICES : « Les médecins de dialyse ne comprennent pas toujours que l'on a besoin d'autres choses...Les infirmières ne s'occupent pas de la manière dont on supporte ... en plus on ne sait pas combien de temps on vient...»

Homme, 50 ans, pathologie cardiaque - Non précaire au sens d'EPICES : « Je suis en cardio, et on ne s'occupe pas du reste, on cherche pas les solutions...J'ai mal au dos à pas dormir...on me demande 12 fois par jour si j'ai mal pour le coeur, mais comme c'est le dos...l'infirmière dit que ça doit être le lit...la vérité c'est qu'on s'en fout. Au lieu de chercher à comprendre, on donne des cachets»

Femme, 26 ans, accouchée -Précaire au sens d'EPICES : « J'ai bien un docteur déclaré mais c'est pour le remboursement, il me connaît pas. S'il est pas dispo je vais chez l'autre, c'est un docteur comme un autre...par contre pour la grossesse j'adore cette maternité, il y a beaucoup d'informations...et puis depuis qu'il y a le carton rose on n'attend plus... après l'accouchement ils demandent des nouvelles. La PMI aussi c'est super, ils donnent les informations sur tout, les infections, la nutrition et puis il y a beaucoup de dessins pour expliquer, ils prennent plus de temps c'est pas comme les docteurs express... »

Femme, 60 ans, leucémie, non précaire au sens d'EPICES : « La visite du docteur à l'hôpital dure 3 mn dans la chambre...on parle que de l'hémato, des plaquettes...j'ai des hémorroïdes qui me font souffrir. On s'en fout, c'est pas grave. Le personnel n'est pas assez formé sur le plan humain. A la souffrance, on répond par un comprimé. J'aimerais qu'on me lave le dos tous les jours, j'ose pas demander»

Femme, 36 ans, accouchement prématuré, non précaire au sens d'EPICES : « Le médecin n'avait pas vu que je n'en pouvais plus, que je gérais tout toute seule, le ménage, les courses,... »

Femme, 35 ans, premier enfant - Précaire au sens d'EPICES (55,62) - Précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontrée à l'hôpital de Libournes : « Je me suis fait saloper là...vous voyez même le mot que j'emploie...la globalité? Ici il y a l'infirmière, le docteur, la sage-femme..je pense qu'ils se parlent, je n'en sais rien mais ma césarienne, qu'est-ce que ça leur fait? Ma cicatrice, le vécu, on s'en fou »

Comme développé dans le chapitre dédié aux entretiens avec les professionnels, dans les situations où l'observance n'est pas considérée comme suffisante par les soignants, il est exceptionnellement envisagé

que ceci résulte d'une compréhension insuffisante de la maladie et des soins, et encore moins du rôle possible du soignant pour changer les choses.

La cohérence entre soignants

Ceci correspond, en terme systémique, à la notion de «coordination », dont l'insuffisance, le cas échéant, peut être perçue par les patients. Pour autant ces patients utilisent le système de manière adaptée, et ceux qui analysent ces éléments ne sont pas plus précaires (au sens d'EPICES) que les autres patients.

Homme, 77 ans, cancer - Non précaire au sens d'EPICES : « *La relation entre établissements et entre docteurs ça me fait peur, impossible d'avoir les examens faits ailleurs...on vous dit de s'estimer heureux quand ça arrive [quand on a fait les examens] car il y en a qui attendent des mois....si c'est trop tard on refait les examens. Double examens, double irradiation. C'est normal ça?* ».

Homme, 53 ans, diabète - Précaire au sens d'EPICES : « *Ils [les médecins] font semblant de ne pas se connaître. [...] Ils ne se mettent pas d'accord entre eux. On n'est plus suivi. Le médecin spécialiste des mains devrait suivre ce que l'autre a fait. Les médecins ne regardent pas les dossiers. Ils s'en foutent. Idem sur les problèmes sociaux : c'est pas leur problème. En diabétologie, ils ne regardent pas au-delà du diabète.* »

La complexité, les délais, l'attente lors des rendez-vous

Les constats des difficultés croissantes dans l'attente pour obtenir des rendez-vous sont généraux, chez les spécialistes le plus souvent, mais également les médecins généralistes dans certaines zones géographiques ou encore pour se rendre dans les centres dentaires. L'impact sur l'accès aux soins est plus important selon les catégories socio-professionnelles comme illustré dans le chapitre suivant.

Femme, insuffisance hépatopancréatique, 57 ans - Précaire au sens d'EPICES – Non précaire pour la grille de PASCAL modifiée : « *Avant j'avais un médecin traitant mais qui consultait que le mercredi.... A chaque fois je devais prendre un jour de congé pour aller le voir. Du coup, je vais voir son collègue qui est très bien et qui a mon dossier médical. L'ancien médecin, je l'avais depuis que je suis arrivée en 93. Je le voyais régulièrement car il suivait mes enfants et ma mère..... Il faudrait que j'aille chez le dentiste pour me faire retirer des dents, mais pour avoir un rendez-vous, c'est 6 mois. Ici ça manque et moi je n'ai pas de voiture...Pour les yeux aussi. J'ai pas mal de collègues qui vont ailleurs... moi je n'ai pas de gros problèmes, donc je peux attendre...Non, c'est pas la prise en charge, car dans mon travail il y a une très bonne mutuelle. Ici, c'est un problème de délai.....Ici, il y a très peu de transport en commun. Pour aller voir un spécialiste, il faut s'y prendre la veille. Il faut aller à Toulon, c'est 100 km... si vous prenez le car, il fait tous les bleds. Il va mettre 1h30 à 2 heures alors qu'on doit mettre ¾ d'heures. C'est une grosse difficulté.* »

Selon la lourdeur du processus de soin et les difficultés personnelles des patients, la multiplicité des rendez-vous et leur éparpillement géographique constituent en soi des obstacles, soit pour se déplacer, même au sein d'une ville, soit pour articuler les différents soins.

« L’ophtalmo, pour avoir un rendez-vous c’est 10 jours, parce qu’elle me connaît mais il faut que ça tombe hors des jours de dialyse ... » (femme, 72 ans, dialysée, précaire au sens d’EPICES)

5.3 L’analyse de sous populations

Le type même de protection sociale des artisans, commerçants, exploitants agricoles crée des conditions défavorables pour recourir aux soins

13 personnes répondent à cette catégorie socio-professionnelle, dont 7 retraités. Les métiers exercés (ou ayant été exercés) sont assez variés avec 7 exploitants agricoles, 5 artisans-commerçants et 1 forain.

5 personnes ont des parcours sans particularité à l’égard de l’évènement de santé, dont deux grossesses, 6 à risque et 2 avec dysfonctionnement.

4 sont actuellement précaires au sens d’EPICES (toutes de manière marquée (score supérieur à 53,84 dont 3 supérieurs à 70), mais notons qu’ils sont 6 au sens de la grille de PASCAL modifiée dans laquelle nous avons fait apparaître la notion de prévoyance. Notons que ces personnes ne sont pas regroupées au sein d’une typologie unique de parcours.

Le statut socio-professionnel lui-même, de par la protection sociale qui lui est rattaché, induit des difficultés spécifiques dans le recours aux soins :

- En amont de la survenue des problèmes de santé :

Quasiment toutes les personnes interviewées précisent que les horaires de consultation proposés par les médecins comme la durée trop importante de l’attente liée aux retards dans les consultations, ou encore le délai d’accès aux consultations de certains spécialistes les ont fait renoncer à la prise en compte de certains problèmes de santé au cours de leur vie. Pour certains, ceci a été fatal :

Homme, 70 ans, retraité, artisan boulanger - Non précaire au sens d’EPICES : « ...J’avais mal à l’estomac mais c’était trop compliqué les horaires du docteur...j’ai fait une hémorragie...j’étais même pas couvert pour arrêter [de travailler]...on s’est débrouillé...heureusement, j’ai pu reprendre »

Femme, 67 ans, retraitée, tapissière décoratrice - Précaire au sens d’EPICES et de la grille de PASCAL modifiée : « J’avais de la tension mais je la surveillais pas...j’avais pas le temps de passer 3 heures dans une salle d’attente pour surveiller la tension. Voilà, j’ai fait un accident vasculaire et 15 jours de coma ».

- Pendant l’évènement de santé :

L’accès à la prévoyance, facultative et de droit privé garanti (sauf pour certains motifs d’exclusions comme toutes les assurances privées) un revenu de substitution en cas d’arrêt maladie. Mais la cotisation peut constituer un poids financier trop important au regard des revenus de l’activité. Dans notre étude, les travailleurs indépendants sont majoritaires à avoir cotisé pour la prévoyance, parfois très longtemps (20 ans), mais à **avoir arrêté en raison de difficultés financières**. Ceci signifie qu’à un moment de leur vie les montants correspondant aux cotisations à recouvrer pour leur prévoyance ont été trop lourds. Souvent

dans notre étude, la maladie est survenue alors qu'ils n'étaient plus couverts. D'autres n'ont jamais eu de prévoyance, pour les mêmes raisons de tarifs trop élevés par rapport à leurs revenus.

Ceux qui étaient couverts par une assurance prévoyance (4) ne s'en servaient pas pour les problèmes de santé rencontrés car ceux-ci étaient jugés moins importants que la poursuite de l'activité au regard des conséquences d'un arrêt. Notamment, le paiement des cotisations sociales obligatoires liées à leur activité continuent de courir malgré la privation de revenus qui résulte de leur impossibilité de travailler, du fait de la maladie (l'ajustement des cotisations sociales connaît un décalage calendaire important, de deux ans). Par ailleurs, ces professionnels ont très fréquemment des ayants droit à charge (conjoint et/ou enfants), ce qui majore davantage la difficulté, et crée un état d'inquiétude permanent, peu propice à l'adhésion aux soins, ni au déroulement des soins dans de bonnes conditions. A l'extrême, ceci peut confiner à un état dépressif voire à des idées suicidaires (1 personne rencontrée).

Homme, 53 ans, cancer, exploitant agricole - Précaire au sens d'EPICES (54,44) - Non précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontré à l'hôpital d'Avignon, parcours à risque

« J'ai fait un crédit pour payer mes cotisations et comme je suis malade, je peux pas l'assurer...si au moins on me les supprimait [les cotisations] ça fait deux ans que je suis malade...j'avais cotisé 20 ans à la prévoyance quand même...j'ai arrêté c'était trop cher, comme la mutuelle...La MSA maintenant me donne 900 €, pour ma femme et moi. J'ai tout vendu [l'exploitation]. Ma femme elle était ouvrière dans l'exploitation et celui qui a racheté a fait qu'elle démissionne...alors elle a rien, pas de chômage et pourtant elle a travaillé pendant 10 ans....

[...]J'ai aussi le crédit du hangar...j'avais pas l'assurance pour la maladie [sur le crédit], je le savais même pas. J'ai fait confiance à la banque. Maintenant j'ai 700 € de crédit par mois.

[...] j'ai encore ma maison, mais j'ai peur parce qu'ils vont finir par tout me prendre. Je me suis saigné aux quatre veines....J'ai pas voulu l'assistante sociale car je me suis dit que quand je serai mort, je ne devrai plus rien...elle a pas de solution pour ça je le sais bien, même si je l'ai vu [sa visite est rendue obligatoire par le plan cancer].

Homme, 57 ans, ancien transporteur indépendant, souffrant du diabète et d'une complication cardiovasculaire – Précaire au sens d'EPICES (58) - Non précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontré à l'hôpital à Nice, parcours à risque

J'ai été indépendant pendant 27 ans, artisan transporteur de presse. Quand j'étais indépendant, je n'avais pas de prévoyance car j'étais tout seul et moins j'avais de charge et mieux c'était. Je cotisais au RSI et j'ai eu un temps avec une mutuelle mais que j'ai dû abandonner car ça me faisait des frais supplémentaires. Là je n'ai toujours pas de mutuelle et toujours pour la même raison.... [...]

Pendant toutes ces années, j'avais le RSI et c'était pris à 100% [le diabète]... les frais d'hospitalisation j'étais obligé de payer mais ça n'était pas un problème. Il ne vous garde pas très longtemps.

[Pendant les hospitalisations suite au 1^{er} infarctus], au niveau du boulot, comment j'ai fait ?... j'ai été remplacé car j'ai trouvé des collègues qui ont bien voulu me remplacer ... ils ont fait tourner la boutique... bon ça n'a pas été gratuit non plus. Ils m'ont envoyé la facture. Mais c'était des appels d'offre et je ne

pouvais pas bouger le cadre. Alors ça tournait et c'était déjà bien. J'ai repris le travail au bout d'un mois alors que normalement c'est 3 mois.

J'ai cessé mon activité il y a 2 ans sur Paris avec l'idée d'avoir un travail salarié [...]. A Fréjus, j'ai trouvé un travail de livreur [...]. J'ai travaillé 4 mois, le soir en rentrant, je fais une crise cardiaque [le second infarctus].... C'est ce qui m'a fait arrêter. J'ai fait en même temps une neuropathie périphérique... je ne pouvais plus marcher sans des cannes. Du coup j'ai eu un arrêt de travail de 6 mois. Je suis allé voir mon employeur pour retravailler. J'ai fait une visite médicale pour reprendre il y a eu un refus car ils ont jugé que j'étais à risque. Le médecin du travail refuse que je travaille. Mais en même temps, je n'ai pas le droit à l'invalidité car j'ai travaillé que 630h alors qu'il en faut 800. Il m'aurait fallu un mois supplémentaire. En fait ce qui est compté c'est uniquement les 4 mois comme salarié et rien d'autre.

[...] j'ai le droit au chômage que par rapport aux 4 mois. Dans 10 mois, je ne toucherai plus rien. Pendant 11 mois je vais toucher les Assedic et ensuite problème car je n'ai plus de revenu.

Depuis l'âge de 14 ans, je travaille et là parce que j'ai changé de régime, parce que j'ai arrêté 10 mois et j'ai perdu mes droits et que je redémarre comme salarié... je redémarre tout à zéro. Les 15€ par jour de prévoyance du RSI et ben je n'y ai pas le droit parce que j'ai arrêté 10 mois... et tout le reste du temps j'ai été assuré social. Et j'étais à jour de mes cotisations sociales. J'ai tout payé... je dis simplement cela comme une fierté. Et après j'ai eu d'autres problèmes, mais je n'aurai pas voulu donner des dettes comme héritage à mon fils.[...] Pourquoi est-ce que je suis bloqué par une coupure de 10 mois ? J'ai quand même travaillé toute ma vie. .. Même quand j'ai fait mes infarctus, je travaillais toujours ... [...] Vous savez moi, il ne me faudrait pas grand-chose...500/600 €... car le petit, il a 16 ans et c'est lui qui se paie son ordi ...

[...]je n'ai le droit absolument à rien car ma femme touche une pas trop mauvaise retraite. J'étais allé voir pour le RSA ?... car je n'avais pas le droit à Pôle Emploi et comme je n'avais pas de mutuelle, j'avais demandé la CMU ... et je n'ai pas le droit non plus.

- Après la maladie, la prise en charge encore nécessaire peut s'avérer complexe et les conséquences nettement plus marquées que pour les travailleurs salariés.

Concernant le repos nécessaire et les soins complémentaires comme la rééducation par exemple, les soignants comme les patients expriment la difficulté de cette catégorie socioprofessionnelle à s'y rendre, principalement en raison des horaires proposés (cas de la rééducation cardiaque).

L'absence d'assurance complémentaire, seule, n'explique pas le dysfonctionnement des parcours

19 personnes n'ont pas d'assurance complémentaire (mutuelle ou CMU-C). Elles sont couvertes par l'un des régimes de l'Assurance Maladie (13 personnes) ou par la CMU (6 personnes). Parmi elles, le parcours de soins est à risque pour 9 personnes et 2 parcours ont connu un dysfonctionnement liés à l'événement aigu de santé. 8 personnes ont donc un parcours sans particularité.

Les personnes concernées sont toutes précaires au sens d'EPICES et seules 3 d'entre elles ont un score inférieur à 53,84.

Concernant leurs caractéristiques sociodémographiques, la moitié des patients vivent en couple. Les situations professionnelles sont très variées. 4 personnes ne travaillent pas ou plus. Les autres sont retraités, employés, ouvrier, exploitant agricole, exerce une profession intermédiaire ou de cadre,...

A noter que sur les 11 personnes souffrant d'une maladie chronique, 5 sont admises à l'ALD (Affection Longue Durée) ce qui les exonère du ticket modérateur pour les soins rattachables à la pathologie.

Les facteurs qui ont un rôle facilitant pour le déroulement du parcours de soins ne présentent pas de spécificités par rapport à l'ensemble des parcours analysés (confiance dans le système et en un acteur clé, présence d'un ou plusieurs aidants naturels, liens familiaux et sociaux).

Les patients non couverts par une mutuelle ou la CMU-C relatent souvent des **restes à charge parfois importants pour payer des traitements ou des frais non pris en charge par le régime de l'Assurance Maladie ou par le régime ALD**. Ces difficultés sont mises en évidence **dans les trois types de parcours** (sans incident, à risque, avec dysfonctionnement). Face à ces difficultés, les patients n'ont pas vraiment de solutions et semblent « *faire avec* ».

Homme, 55 ans – Précaire au sens d'EPICES, parcours à risque. « Pour l'instant ça va au niveau financier [vit depuis 5 ans suite à un accident de ses indemnités et d'une rente viagère] J'ai payé des forfaits hospitaliers qui ne sont pas inclus. Ça représente une somme de 300 € au total mais ça va »

Homme, 69 ans - Précaire au sens d'EPICES, parcours à risque. « Je vais me serrer la ceinture pour le forfait journalier, mais ça fait partie de ma retraite » [reconnu en invalidité à cause du diabète] (

Femme, 34 ans, 3ème enfant - Précaire au sens d'EPICES (55,62) - Précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontrée à la maternité Delafontaine : « J'ai attendu parfois de voir le docteur spécialiste car j'avais pas l'argent. ..Pour le souffle au cœur de ma fille, j'ai retardé le contrôle de 1 mois car c'était 90 €. ...c'était pas rassurant, le cœur on sait pas...pour les autres soins pas remboursés comme les dents on attend d'avoir mal, c'est trop cher. Heureusement on a pas de problème de vue. On fait pareil avec mon mari, les enfants d'abord. Pour les enfants je me dis qu'au moins il y a les urgences ».

Plusieurs patients ne connaissent pas l'existence de l'aide pour une complémentaire santé (ACS). Deux d'entre eux ont fait une demande suite à un conseil de l'assistante sociale de l'hôpital, et pour une autre situation, c'est notre entretien qui a conduit à donner l'information, l'assistante sociale n'ayant pas été adressée à cette patiente. **La notion d'aide présente des limites :** pour des patients qui dépassent de peu le seuil de la CMU-C, **le montant de la mutuelle restant à payer reste trop élevé. De plus, l'obtention de l'ACS n'a pas d'effet rétroactif**, ce qui signifie que les patients confrontés au règlement de frais d'hospitalisation dont la demande n'a pas été faite en amont de l'admission n'ont pas de solution.

« J'ai rempli une demande de CMU-C et je ne peux pas à cause de 10€. J'ai demandé un chèque de 500€ pour la mutuelle [demande d'ACS], mais je ne l'ai pas pris car ce qui reste à payer est trop important ». Son médecin souhaite lui prescrire l'intervention d'une infirmière à domicile, mais le patient sait que sans mutuelle, des frais seront à sa charge. Il précise donc « si je n'ai pas besoin de payer, je la prends autrement non » (Homme, 64 ans, précaire au sens d'EPICES, parcours sans incident, pas de mutuelle mais ALD). Il devra trouver une solution pour payer 800€ de frais d'hospitalisation.

Sur les 19 personnes rencontrées, 2 ont fait le choix de ne pas disposer d'une mutuelle, considérant que le rapport coût-avantages n'est pas satisfaisant. Elles estiment que leur consommation de soins correspond à un niveau inférieur au montant d'une cotisation pour une assurance complémentaire.

Dans cette sous population de patients sans assurance complémentaire, les démarches administratives pour obtenir ou conserver une couverture assurantielle apparaissent plus fréquemment complexes (les ¾) que dans l'ensemble de l'échantillon des personnes interviewées dans cette étude.

Cette complexité administrative est très fortement ressentie dans les parcours sans incident mais ces patients ont pu trouver une aide au bon moment pour enclencher l'accès aux droits ou ont sollicité des informations et un accompagnement.

Homme, 64 ans - Précaire au sens d'EPICES, parcours sans incident. « Le système est difficile à comprendre. Je ne sais pas comment m'assurer ? Je ne comprends pas...j'ai 100% pour l'ALD, 80% d'incapacité et j'ai pas la CMU [c'est la CMU-C qui est évoquée]...ça, je ne comprends pas »

Homme, précaire au sens d'EPICES, parcours sans incident : « Les papiers, c'est pas toujours facile. Quelque fois je demande à la secrétaire du médecin ... mais ils n'ont jamais le temps alors je me débrouille. »

Femme, 85 ans, précaire au sens d'EPICES, parcours à risque : « J'avais une mutuelle mais ma belle-fille m'a dit que j'en avais plus, que j'avais reçu un courrier, mais vous savez je n'ai pas dû faire attention ... »

L'isolement social et/ou familial ou bien la présence d'aidants eux-mêmes en situation fragile, est souvent évoquée, quel que soit le type de parcours à risque, sans incident ou avec dysfonctionnement. Le plus souvent, la fragilité de cet aidant tient à son âge (qui peut être avancé), ou au fait qu'il soit concerné par des problèmes de santé. Mais notons également la situation d'une jeune accouchée, dont le conjoint, sans papier, était en situation irrégulière.

Les accouchées sont souvent en situation d'ayant droit de leur époux, femmes au foyer, bien qu'ayant parfois mené des études post bac, dans l'enseignement supérieur.

Dans les parcours à risque des personnes de cette sous population, il existe un recours aux soins inadapté ou faible (voire inexistant chez les accouchées qui consultent peu en dehors du suivi de la grossesse), **plus fréquent que dans les autres types de parcours.** Les patients concernés font passer d'autres priorités avant leur santé.

Femme, 24 ans, précaire au sens d'EPICES, parcours à risque : « Pendant la grossesse, j'ai loupé beaucoup de rendez-vous, comme la préparation à l'accouchement. [...] A chaque fois, je me disais ah j'ai encore raté le rendez-vous. Je m'en voulais. Mais, ma sœur [qui hébergeait la future maman qui avait quitté conjoint, appartement et emploi] me rassurait [...] Quand on ne vit pas chez soi, c'est pas pareil ».

Homme, 70 ans, retraité, souffrant d'une insuffisance respiratoire – Précaire au sens d'EPICES (89,94) ; précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontré à la clinique de Lesparre – Parcours à risque

Je suis tombé devant ma porte, le 30 mai, devant chez moi. Il y avait ma voisine, elle a appelé l'ambulance. Je suis arrivé là puis à Pessac [autre clinique mutualiste près de bordeaux, à 1h30 de route] ; j'avais parfois du mal à respirer depuis quelques temps mais je marchais quand même, je m'arrêtais un peu et ça repartait.

Je marche avec ce truc là [montre le déambulateur], j'espère rentrer ... Je tousse un peu.

Mon médecin, je ne le vois quasiment jamais. Il est pas loin : à 1 ou 2 kms. Il peut venir à domicile.

Je vis tout seul. J'ai été maçon. J'ai travaillé depuis mes 14 ans.

Je n'ai pas de mutuelle j'ai jamais pensé à faire les papiers. A un moment j'avais la CMU, c'est à la clinique (en 2008) qu'ils m'avaient fait les papiers mais je n'ai pas refait la demande.

Pour autre illustration, cette jeune femme de 27 ans qui a fait une infection post-partum d'origine dentaire d'après les soignants : elle avait privilégié le soutien à son père en instance de divorce par rapport à des soins dentaires qu'elle avait convenu de programmer pendant sa grossesse. Dans les trois autres cas, le recours aux soins est différé du fait de contraintes professionnelles, de problèmes d'addiction ou d'absence d'aide adaptée dans le secteur médico-social.

Dans les deux parcours ayant connu un dysfonctionnement, avec retard d'accès aux soins, les facteurs en cause sont :

- Pour l'un le manque de confiance dans le système de soins, en général, et dans le médecin traitant en particulier, a abouti à l'inobservance et au fait que le patient ne fréquente pas l'hôpital pendant 2 ans.
- Pour l'autre, c'est l'existence d'une contrainte familiale qui a retardé la démarche de soins. La patiente, âgée de 64 ans, a sa mère âgée de 98 ans à charge.

Femme, 64 ans, précaire au sens d'EPICES, parcours avec dysfonctionnement : « Je voyais bien que j'avais des soucis mais j'avais maman à garder, alors j'ai trainé »

La couverture assurantielle complète se montre indispensable mais ne suffit pas à la fluidité des parcours

Sur le nombre total de patients interrogés, 12 sont concernés par ce cas de figure, dont 10 bénéficient de la CMU-C. On retrouve les trois types de parcours identifiés : parcours sans incident (6 parcours), parcours à risque (2 parcours) et parcours rencontrant un dysfonctionnement (4 parcours).

La moitié des patients concernés par la situation vit en couple avec ou sans enfant(s). La présence de proches susceptibles d'aider le patient dans son parcours de soin est très partagée. Comme dans l'ensemble de l'échantillon, les catégories socio-professionnelles représentées sont diversifiées, de même que les sources de revenus. La grande majorité vit, cependant, avec une allocation (RSA, chômage, minimum vieillesse).

Sur les 12 patients, 2 ne sont pas précaires au sens d'EPICES et 6 sont en situation de précarité marquée (score supérieur à 53,84).

Le point significatif de ces parcours correspond à la couverture offerte par la CMU et la CMU-C. Celle-ci est très appréciée. **5 patients sur les 10 interviewés témoignent de l'aide apportée par la CMU et la CMU-C**, que les parcours soient considérés sans incident, à risque ou avec dysfonctionnement.

Homme, 87 ans - Précaire au sens d'EPICES, parcours sans incident. «Moi j'ai la CMU et la CMU complémentaire. Tout est bien remboursé. Jamais je ne suis de ma poche. On accepte toujours la CMU et je n'ai jamais de problème par rapport à la CMU»

Femme, 41 ans -Précaire au sens d'EPICES, parcours avec dysfonctionnement. «La CMU m'a permis de payer les soins d'orthodontie pour mes enfants, ainsi que les lunettes. Je n'ai dû compléter la somme que d'un faible montant, même en prenant les lunettes les plus chers. Je n'ai jamais eu de soucis avec les médecins spécialistes : ils ont toujours accepté de s'occuper de mes enfants».

Femme, 33 ans - Précaire au sens d'EPICES, parcours à risque. «Le coût c'est surtout au niveau alimentaire car la CMU elle prend le traitement à 100%. Il n'y a pas de dépassement d'honoraires. Le déplacement pour Maubeuge [30 à 45 min] ou à St Quentin [1h20], c'est à notre charge ».

Femme, 68 ans - Précaire au sens d'EPICES, parcours avec dysfonctionnement : «Pour les soins et les médicaments, il n'y a pas de problèmes car je suis à 100% et j'ai une mutuelle. J'ai la CMU et la CMU complémentaire. Là je n'ai aucune difficulté. Il y a des médicaments qui ne sont pas pris à 100%, des médicaments qui sont prescrits mais qui ne sont pas dans les 100%. Et je ne le sais même pas et je paie. Mais le médecin fait attention en général ».

Les autres patients évoquent des problèmes financiers liés à des problèmes connexes aux soins (alimentation en premier lieu, dépenses liées au logement, à l'habillement, garde des enfants) ou ne font pas référence à ce type de difficulté.

Parmi les 12 parcours analysés, notons **une situation de refus de soins par un médecin car la patiente n'a pas mis à jour ses droits à la CMU**. La jeune femme est alors dans son 5^{ème} mois de grossesse. Elle n'a fait que les échographies mais n'a jusque-là pas su qu'il fallait également être examiné régulièrement par un médecin. Elle se rend chez une gynécologue sur les conseils d'une connaissance. Le médecin refuse de la prendre en consultation, les droits n'étant pas à jour et la patiente ne pouvant s'acquitter des 50€ demandés. A noter que cette patiente n'avait plus droit à la CMU-C. Il lui avait été conseillé de formuler une demande d'ACS, cependant, le reste à charge étant encore trop élevé, elle a renoncé à prendre une mutuelle.

Pour les personnes âgées en milieu rural, la confiance en un acteur clé et la présence d'un environnement social et familial se montrent plus importants que pour les autres patients de l'étude

L'analyse du parcours de soins des personnes âgées de 75 ans ou plus (17 personnes interrogées) fait apparaître la similitude des facteurs en jeu avec les facteurs observés dans l'ensemble de la population enquêtée. 16 patients sur 17 bénéficient de l'Assurance Maladie, parmi lesquels 13 ont une complémentaire (deux patients n'ont pas de mutuelle et l'information n'est pas connue pour un autre). Le dernier patient est affilié à la CMU et bénéficie de la CMU-C. Parmi ces 17 parcours, un parcours présente un dysfonctionnement. Six parcours ont été considérés comme présentant des risques.

Concernant les parcours sans incident (10), comme dans l'analyse globale des parcours :

- Parmi les facteurs du champ personnel :

- Si la **confiance accordée aux soignants** est présentée comme un élément facilitant significativement le parcours de soin dans l'ensemble des parcours, son **importance apparaît renforcée** dans le cas de personnes âgées, qui, schématiquement, n'ont ni le même rapport au système de soins, ni la même facilité que des générations plus jeunes pour demander de l'aide. Ainsi, de manière globale, les parcours sans incident concernent des personnes qui ont exprimé leur confiance non seulement dans leur médecin traitant mais aussi dans le système de soins de façon plus générale et dans un acteur clé, le plus souvent un infirmier à domicile ou le service hospitalier en milieu rural. La durée de la relation avec le médecin traitant, comme pour la population générale de l'étude, témoigne de la confiance en ce professionnel. Il n'est pas rare que les personnes aient le même médecin depuis 30 ans. Celles-ci expriment d'ailleurs parfois avec regret les départs à la retraite des professionnels. Rares sont les exemples où la personne a changé de médecin pour insatisfaction.

Femme, 76 ans, parcours sans incident: « *J'aime avoir une personne que je vois tout le temps et qui me connaît* ». [Pour cette raison, elle regrette le principe du regroupement de médecins en cabinet qui limite la relation privilégiée avec un soignant].

- **L'environnement familial et social** joue également un rôle essentiel pour ces personnes, qui, bien souvent, ne sont plus en capacité de conduire et/ou n'ont plus de moyens de locomotion et/ou sont éloignés des lieux de soins. En effet, les personnes âgées rencontrées, propriétaires de leur logement pour la plupart, résident en grande majorité dans de petites communes rurales et sept d'entre elles vivent seules. Sept autres vivent en couple, mais le conjoint est également âgé, ce qui limite l'aide « humaine » apportée. L'aidant naturel est le plus souvent un enfant. Deux personnes ont mis en avant la présence de leurs voisins comme une aide précieuse. **L'aide apportée par ces aidants ne consiste pas uniquement à véhiculer les personnes vers les lieux de soin. Elle correspond davantage à une fonction d'adaptation dont la géométrie est variable et les tâches très diverses pour garder une cohésion d'ensemble** (aller chercher les médicaments à la pharmacie, solliciter l'intervention de professionnels du secteur libéral ou du secteur médico-social, apporter directement une aide à la toilette, à la confection des repas, ramener des courses...). Une patiente âgée de 87 ans affirme que l'aide la plus importante pour la maintenir en bonne santé est sa fille qui vit à proximité. Elle exprime en quoi la seule **présence** d'un environnement familial et social et le soutien affectif qui en découle sont des aides directes primordiales.

- Parmi les facteurs du champ organisationnel :

- La **présence d'intervenants à domicile et la mobilité du médecin** contribuent à la qualité du parcours de soins des patients âgés. Les intervenants à domicile (infirmières en particulier) apparaissent souvent à l'origine de l'orientation de la personne vers l'hôpital, quand ils

constatent que la situation se dégrade. Ils ont un **rôle de veille et d'alerte important**⁶⁷. Quant aux visites à domicile du médecin, elles permettent le plus souvent le renouvellement des ordonnances, donc la continuité des soins et de rassurer le patient sur son état général.

- Enfin, les patients pour lesquels le parcours peut être considéré comme sans incident repèrent le rôle d'orientation du médecin traitant (voire quelque fois de l'infirmier à domicile), pierre angulaire de la circulation dans le système de soins.

Homme, Insuffisance rénale, 87 ans –Précaire au sens d'EPICES et de la grille de PASCAL modifiée, parcours sans incident « Mon médecin m'a conseillé d'aller à l'hôpital car j'avais des polypes à la vessie, je faisais du sang dans les urines. J'ai été opéré à Dijon. C'est le médecin qui m'a envoyé. Ensuite mon médecin m'a conseillé d'aller à Clermont Ferrand. Quand j'ai besoin de voir un spécialiste c'est mon médecin qui m'envoie. Et en général, il m'envoie à Nevers. Il envoie aussi bien chez un médecin en ville qu'à l'hôpital. Le médecin vient au domicile tous les mois pour le renouvellement des ordonnances »

Dans les parcours à risque, les facteurs de fragilité répondent en miroir aux facteurs « protecteurs » mentionnés ci-dessus :

- En lien avec les facteurs personnels :
 - Plus de la moitié des personnes interrogées ont **confiance dans un acteur clé du secteur de la santé** (médecin traitant, service hospitalier ou intervenant du secteur libéral) mais à la différence des parcours précédents, **il ne s'agit pas d'une confiance « absolue »**. Elle peut être nuancée par le sentiment de ne pas disposer d'une information suffisante ou de constater un manque de collaborations entre les professionnels. Les autres patients inscrits dans un parcours à risque n'ont pas confiance dans le système de soins de manière générale.

Homme, 76 ans, parcours à risque : « C'est une bataille permanente pour se faire entendre, le dialogue avec les médecins, ... il a fallu que je me documente sur internet. C'est grâce à ça que j'ai pu parler avec eux. Ils pratiquent la langue de bois. Il y a des vraies difficultés de communication. On a l'impression d'être endormi. »

- **Les aidants naturels sont absents ou présents, mais fragiles** (personnes elles-mêmes âgées, malades ou handicapées) et ne sont donc pas en capacité d'apporter l'aide nécessaire à la fluidité du parcours de soin. L'équilibre apparaît donc particulièrement instable à ce niveau.
- Sous l'angle organisationnel :

⁶⁷ A condition d'avoir été formés à ce sujet, en particulier au niveau des auxiliaires de vie sociale. C'est en général un enjeu des projets de service établis dans le cadre de la Loi 2002-2.

- **Le défaut d'un service d'aide à domicile est la principale difficulté repérée.** Il résulte soit de la volonté des ménages de ne pas faire appel à un tel service, soit de leur impossibilité à faire face au coût des interventions. Ce manque conjugué à l'absence d'aidants naturels fragilise d'autant plus le parcours. En outre, le recours à des aides à domicile passe par la sollicitation du Conseil Général. Or, plusieurs patients soulignent la complexité des dossiers pour obtenir la prise en charge d'une partie du coût de l'intervention.

Homme, 76 ans, parcours à risque : « J'ai eu une aide du Conseil général qui a été très ponctuelle, c'était l'ADAR. Je suis passée par le CLIC, c'est un cousin qui m'avait dit et ils m'ont redirigé vers une demande d'APA. C'était 2 heures par semaine. Ça a duré 4 mois. Et après ça a été retiré. On avait demandé une demande d'extension et après comme j'avais dit que l'extension qu'ils proposaient n'était pas justifiée, en fait je voulais dire qu'elle n'était pas suffisante. Ils n'ont pas compris et ils ont tout retiré. C'était en 2011. »

L'offre médico-sociale peut également être inadaptée : parmi les situations rencontrées, le problème a pu se présenter au niveau du coût de l'établissement et au niveau de la disponibilité de l'offre.

- **Le manque de coordination des professionnels** représente une autre source de déstabilisation de la situation. Ce point est d'autant plus important que les personnes en vieillissant développent de multiples pathologies qui nécessitent l'intervention de différents spécialistes, hospitaliers ou libéraux, rattachés à différents établissements.

Pour illustration, un patient de 83 ans constate que son médecin traitant lui avait prescrit un traitement pour limiter la rétention d'eau dont il souffrait au niveau des jambes. A son entrée à l'hôpital, le traitement a été suspendu et les jambes gonflent à nouveau (Homme, 83 ans, parcours sans incident).

- **Le montant élevé de certains soins et de transports non pris en charge par l'Assurance Maladie est également souligné.**

Homme, cancer, 76 ans, parcours à risque : « Et puis, vous faites 45 min aller pour 5 min de rayon. Vous prenez un VSL et on laisse 4€ par trajet d'ambulance. Il est censé être à 100%, mais il y a aussi des médicaments qui ne sont pas remboursés, comme les compresses, les sirops, le sparadrap, les pommades et puis les médicaments de confort non remboursés »

Homme, 75 ans, parcours à risque : « Le plus dur c'est quand on va chez le spécialiste il faut attendre 2 à 3 mois pour y aller et en plus j'ai pas droit au transport, j'ai pas le 100%. Comme c'est pas facile de se déplacer si par malheur il y a un contre temps alors j'attends encore 2 mois pour le RV »

Pour les 17 patients concernés, la situation de précarité n'a pas d'incidence notable sur le parcours de soins. On notera tout de même que les deux personnes en grande précarité (score EPICES supérieur à 53,84) présentent des parcours à risque. Dans le cas de ces deux personnes, la faiblesse de leurs ressources financières les empêche de recourir à un service ou établissement médico-social adapté.

Femme, 87 ans, retraitée, atteinte d'une pathologie cardiovasculaire – Précaire au sens d'EPICES (44,37) - Non précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontrée à l'hôpital de Brioude – Parcours sans incident

J'ai un problème cardiaque. Je suis suivie par mon médecin traitant. Je l'ai choisi il y a 3 ans sur les conseils de ma fille. J'habite à Lempdes depuis peu.

Une infirmière passe chez moi tous les lundis pour me donner mon pilulier. Je suis bien surveillée et je sais les médicaments que je dois prendre. Je n'ai pas de problème pour me soigner.

J'ai ma fille qui habite juste à côté de chez moi. C'est elle qui m'a emmenée à l'hôpital de Brioude. Je ne marche pas beaucoup. Ma fille et mon gendre s'occupent d'aller me chercher les médicaments à la pharmacie.

L'infirmière à domicile est également très importante pour moi parce qu'elle s'occupe de moi.

J'ai une très bonne mutuelle, la mutuelle Michelin où j'ai travaillé toute ma vie. Mais, les lunettes sont mal remboursées, les dents aussi mais l'opération est très bien prise en charge.

Je ne voulais pas venir à Brioude parce que la dernière fois, ça s'était mal passé. C'est mon médecin qui m'a dit de venir ici. C'est l'hôpital le plus proche de chez moi. Je suis déjà allée à Issoire mais je ne veux plus y retourner. Ils n'ont pas été gentils avec moi.

Je sors à la fin de la semaine. Après, je serai tranquille et je pourrai rentrer chez moi. Mais, je rumine des fois un peu : qu'est-ce qui va se passer ? Mais, je garde ces choses pour moi. [...]

C'est ma fille qui m'aide le plus pour rester en bonne santé.

L'accueil, l'orientation et la coordination des professionnels apparaissent majeurs dans le suivi de la grossesse

24 femmes, de 21 à 38 ans, ont été interviewées dans les suites de la naissance de leur enfant. Pour 12 d'entre elles, il s'agissait du premier enfant.

15 sont précaires au sens d'EPICES et 14 au sens de la grille de PASCAL modifiée mais 10 personnes sont précaires au sens des deux grilles.

17 ont un parcours sans incident, 4 un parcours fragile et 3 ont un parcours dysfonctionnant.

Du point de vue des caractéristiques sociodémographiques : 4 femmes sont sans conjoint, dont 2 sont bénéficiaires de la CMU sans assurance complémentaire. 10 ont un niveau supérieur ou égal au baccalauréat dont 8 sont « bac+2 ». Parmi ces femmes 3 sont sans activité professionnelle.

- Dans les 17 parcours sans embûche, 9 femmes sont précaires au sens d'EPICES et 10 au sens de la grille de PASCAL modifiée mais seulement 6 parcours sont précaires au sens des deux grilles.

Le rôle majeur de l'accueil, de l'orientation et de la coordination des professionnels est retrouvé. Il existe une confiance importante en l'hôpital ou la PMI le plus souvent, mais a minima dans le médecin traitant.

Femme, 29 ans, première grossesse - Précaire au sens d'EPICES (47,33) et de la grille de PASCAL modifiée, rencontrée à la maternité Delafontaine. « Je suis arrivée aux urgences, on m'a orientée vers la PMI tout de suite et là j'ai vu les assistantes sociales. J'ai déposé le dossier RSA et on l'a dit que j'avais droit à la CMU et qu'il fallait que je vois l'assistante sociale du CCAS. Le temps que la CMU arrive j'ai eu le PASS, puis le 100% pour la grossesse. On m'a bien expliquée pour les échographies et les consultations pour suivre le bébé, on explique bien ici. J'ai un médecin traitant, je suis obligée, mais je vais jamais chez le docteur, je suis pas malade. Pour le bébé j'irai à la PMI ». [Découverte tardive de grossesse, a quitté son emploi à l'étranger pour venir en France, sans couverture sociale].

Femme, 34 ans, 3^{ème} enfant - Précaire au sens d'EPICES (55,62) et de la grille de PASCAL modifiée, rencontrée à la maternité Delafontaine : « On parle avec les gens, entre mamans, pas avec les professionnels....en ville les docteurs demandent pas et moi j'ose pas. Ici ils demandent ».

Femme, 33 ans, 2^{ème} enfant - Non précaire au sens d'EPICES - Non précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontrée à la maternité de Libourne : « ...Les obstétriciennes qui me suivent ont pris la bonne décision. Elles n'ont pas attendu cet état critique et là je vais sortir. Ma fille fait 1kg670, le double de poids de la première! [...] Je suis complètement satisfaite de la prise en charge ici. Au delà, il y a le côté humain avec le dr R. car elle savait à quel point la distance (Aller-retour Libourne – Bayonne) m'avait profondément blessée sur la première [grossesse]. Il y a une bonne écoute du patient. J'ai vu deux psychologues : en mater et en néonatal. C'est parce qu'on me fait raconter mon histoire que je peux prendre un peu de recul sur cette situation difficile. »

Femme, 34 ans, 3^{ème} enfant - Non précaire au sens d'EPICES (28,99) - Non précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontrée à la maternité de Libourne : « Quand j'ai fait la GEU ici le docteur m'a dit « vous êtes une poisseuse, quelle idée de tomber encore enceinte », c'est une autre dame qui lui a dit « arrête tu la stresses ». Elle m'a envoyée faire l'écho et en fait c'était bon. Heureusement là mon docteur [médecin traitant] m'a bien soutenue. C'est un bon docteur....C'est quoi un bon docteur?....c'est humainement, il me rassure. »

Dans ces parcours, malgré l'existence de fragilités sociales qui peuvent tenir à l'absence de conjoint, d'emploi, ou de revenus, le suivi de la grossesse a été réalisé conformément aux préconisations, y compris lorsque des particularités médicales ont intensifié (2 pré-éclampsies) et complexifié ce suivi (par des ateliers d'éducation thérapeutique par exemple) (4 diabètes gestationnels). Toutes ont un tissu social et familial développé et soutenant, apportant des réponses aux questions que soulève l'arrivée d'un bébé, en complément des soignants.

Femme, 28 ans, 2^{ème} enfant - Limite de précarité pour EPICES (33,72) - Non précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontrée à la maternité Delafontaine : « On m'a bien expliqué le suivi mais mes grandes sœurs m'ont donnée beaucoup d'informations avant...j'ai quand même voulu que la puéricultrice vienne à la maison ».

Pour autant, la plupart des femmes trouvent l'attente des consultations très longue mais s'y soumettent, n'ayant pas de contrainte pouvant les en empêcher.

Notons que 5 femmes n'ont pas de suivi gynécologique en dehors de la grossesse.

- Dans les 4 parcours à risque, 3 femmes sont précaires au sens des deux grilles, tandis qu'une femme n'est pas précaire pour les deux grilles.

Toutes ont eu un suivi de grossesse adéquat mais dans les 4 cas il n'existe pas d'assurance complémentaire pour 3 femmes, leurs revenus étant par ailleurs très faibles (RSA). Les solutions pour être soignées en dehors de la grossesse même avec une couverture assurantielle incomplète sont connues (le Croix Rouge, le Centre d'examen de santé,..) mais non utilisées. Le fait de contribuer financièrement n'est pas présenté comme un obstacle, même si l'effort est ressenti comme important. La confiance dans le système n'est pas totale et ces femmes s'appuient sur leur réseau familial proche (mère, père ou sœur pour 3 femmes) ou social (pour 1 femme), qui pour le moment répond à leurs demandes, pour se diriger vers les différents recours du système de soins.

- Dans les parcours dysfonctionnant les femmes sont toutes précaires au sens d'EPICES et une seule l'est au sens de la grille de PASCAL modifiée.

Les insuffisances du processus de soin ayant conduit à des retards de prise en charge tiennent principalement au manque de coordination des professionnels (orientations) et à l'absence de tissu familial comme dans les parcours précédents, pouvant influencer l'utilisation de certains recours professionnels. Il existe également une incompréhension du parcours et des besoins par les patientes.

Femme, 23 ans, première grossesse - Précaire au sens d'EPICES (36,69) - Précaire pour la grille de PASCAL modifiée, rencontrée à la maternité de Libourne : « Ils ne m'expliquaient pas par rapport au poids. Ils me disaient à chaque fois que ça allait bien. On ne m'a pas dit exactement son poids sur l'avant dernière échographie. Pour moi ça allait bien car ils me disaient toujours « votre bébé est en pleine santé », je ne m'inquiétais pas.[...]. Je ne me sentais pas obligée d'aller voir un gynécologue mais la dame chez qui je gardais les enfants m'a conseillée d'y aller donc j'y suis allée vers 5 mois ... Mon médecin traitant me suivait, il avait même un appareil pour voir le bébé, un ancien appareil, j'allais régulièrement chez le MT »

Les mêmes facteurs facilitent ou fragilisent les parcours des personnes « non précaires » au sens des deux grilles

19 patients entendus au cours de l'étude ne sont précaires ni au sens d'EPICES, ni au sens de la grille de PASCAL modifiée. Parmi eux, 12 vivent en couple sans enfant, 3 en couple et ont des enfants, 4 sont seuls.

16 patients bénéficient d'un tissu social et/ou familial susceptible de leur apporter soutien affectif et aide matérielle. Leurs ressources sont liées à une carrière professionnelle dans la grande majorité des cas: 9 sont à la retraite, 5 ont un salaire, 3 ont des revenus de leur activité d'indépendants. En termes de protection sociale, tous sont couverts par la sécurité sociale et disposent d'une mutuelle, parfois en qualité d'ayant droit (2 situations).

L'analyse ne met pas en évidence de nouveaux éléments impactant les parcours de soins par rapport à ceux des personnes en situation de précarité au sens des grilles. Les mêmes facteurs étayent le parcours ou, au contraire, le fragilisent.

Ainsi, on repère 9 parcours sans incident, 6 parcours à risque et 4 parcours avec dysfonctionnement et l'on constate que la répartition des différents types de parcours correspond à celle qui est observée dans l'échantillon total (soit environ 47% sans incident, 39% à risque et 14% de parcours dysfonctionnant).

- Parmi les facteurs personnels :
 - L'existence d'aidants naturels et/ou la présence de proches sont quasi constantes : seule une personne est plutôt isolée et une seconde a pour aidant un proche malade, les deux figurant d'ailleurs dans les parcours à risque, principalement pour ces raisons. Les autres parcours à risque tiennent à la faible confiance accordée dans le système de soins et à un déficit de l'offre de soins dans leurs territoires de vie.

Comme pour les parcours des personnes précaires, **la présence d'aidants est un élément fort de la réussite de ces parcours.**

Homme, BPCO, 72 ans – Non précaire au sens d'EPICES et de la grille de PASCAL modifiée, rencontré à l'hôpital de Brignoles : *« Si ma femme reste allongée et moi je suis fatiguée et mon fils aussi est fatigué et qu'on ne peut pas l'aider... si ma femme ne peut plus, là ça aura des conséquences ... c'est vrai que j'ai peur de ça. Avec la retraite, je ne pourrais pas payer une femme de ménage. Si mon fils n'est pas dans une chaise roulante, je sais qu'il ne me laissera pas tomber »*

A titre d'illustration, dans le cas d'un exploitant agricole, ses frères ont fait fonctionner la ferme pendant que le patient était hospitalisé.

- **La confiance dans le médecin traitant, ou dans un acteur clé du système se montre déterminante.** Parmi les parcours sans incident, une jeune femme de 28 ans, enceinte, déclare ainsi : « La gynécologue qui m'a suivie m'avait opéré d'un kyste en urgence. Comme elle expliquait bien, elle était calme, elle rassurait, j'ai dit que je voulais que ce soit elle ma gynéco ». A l'inverse, au sein des parcours à risque ou avec dysfonctionnement, la confiance dans le système de soins peut être plus mitigée. La jeune femme de 36 ans évoquée plus haut l'absence de disponibilité de sa gynécologue : « J'aurais eu besoin de plus d'écoute, de relations humaine et pas uniquement du côté médical. Les consultations avec la gynécologue étaient très rapides (5 à 10 min). Je n'avais pas le temps de réfléchir aux questions à lui poser ».
- Sous l'angle organisationnel :
 - **L'importance de la coordination entre les médecins est pointé dans plusieurs parcours, y compris sans incident,** et les patients peuvent percevoir lorsqu'elle fait défaut.

Homme, cancer, 71 ans – Non précaire au sens d'EPICES et de la grille de PASCAL modifiée, rencontré à l'hôpital de Fourmies, parcours sans particularité: *« C'est un peu flou ce mélange de médecins qui vous voient les uns, les autres »*

Pour autre illustration :

- L'indisponibilité d'un chirurgien a conduit à un dysfonctionnement : la pose d'un cathéter à chambre implantable a été retardée d'une semaine générant une aggravation de l'état de santé selon la cadre de santé du service car la patiente ne pouvait plus être piquée facilement.
- Le suivi de la pathologie chronique n'était pas assez rapproché ni coordonné entre le médecin traitant et l'hôpital, et suite à un problème de traitement et de prévention, la situation de la patiente s'est dégradée jusqu'à un problème cardiaque

➤ **De même, la transmission d'information ou la disponibilité des soignants sont bien identifiées pour faciliter le soin.**

Pour illustrations :

- Un patient, qui pose un jour de congé tous les deux mois à l'hôpital pour une perfusion doit parfois attendre 2h pour qu'on lui la pose et vient sans être informé que le produit nécessaire n'est pas disponible
- Une patiente de 27 ans (parcours sans incident) énonce les raisons de sa satisfaction : *« on me prend bien en charge, on m'explique bien les choses aussi, c'est bien. Ils s'occupent bien de moi. On voit toujours les mêmes personnes, ce qui rassure encore plus. Je suis en confiance ».*

6 Analyse des entretiens des professionnels

Les entretiens réalisés auprès des professionnels témoignent de leur **attention à ne pas faire d'amalgame entre précarité et exclusion**. Plusieurs acteurs ont ainsi souligné que la précarité considérée par l'étude était invisible et donc plus difficile à prendre en considération car l'offre de soins ou d'accompagnement cible moins cette population par définition très éparse. Pour autant, très rapidement, la représentation de la notion de précarité de même que les pratiques évoquées pour prendre en compte ce type de situation amène à penser que ce dont il est question est en fait la grande exclusion, car elle est sans doute plus facile à appréhender. **Les révélateurs de précarité cités par les professionnels sont en grande partie identiques à ceux qui sont utilisés pour qualifier les situations de grande précarité.**

6.1 La représentation de la notion de précarité

A l'inverse de ce que l'on constate encore dans la plupart des documents programmatiques, les acteurs rencontrés (toutes professions confondues) **ne définissent pas la précarité en listant des catégories populationnelles** (jeunes en errance, familles monoparentales, bénéficiaires de la CMU-c,...) mais en fonction du repérage de certains critères, présentés dans le tableau suivant, qui leur révèlent l'existence de la précarité

Tableau 18 : Révélateurs de la précarité en fonction de la catégorie professionnelle des 49 personnes interviewées dans l'étude

Caractéristiques des populations en situation de précarité	Médecins	Cadres de santé et infirmiers	Assistants sociaux	Autres
Isolement social et familial	☆☆	☆☆☆	☆☆☆	☆
Absence d'emploi / Perte d'emploi / Emploi précaire	☆☆	☆☆	☆	☆
Difficulté financière	☆☆	☆☆☆	☆☆☆	☆
Absence de logement / Difficulté de maintien dans le logement / Logement insalubre		☆☆☆	☆☆☆	☆
Faible niveau intellectuel/de qualification	☆☆	☆	☆	
Illettrisme	☆	☆	☆	
Souffrance psychique / Addictions	☆	☆☆	☆☆	☆
Santé non prioritaire		☆☆☆	☆☆☆	☆
Fragilité engendrée par la maladie	☆		☆	

Indication de lecture : le nombre d'étoiles fait référence à l'intensité de la récurrence des différents thèmes dans les entretiens.

Aucune étoile : thème non cité

1 étoile : thème peu cité

2 étoiles : thème cité fréquemment

3 étoiles : thème cité très fréquemment

Ainsi, en cohérence avec la définition de la précarité donnée par le Conseil Économique et Social, **les professionnels font effectivement référence au défaut de « une ou plusieurs sécurités [...] permettant aux personnes [...] d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir des droits fondamentaux »**. Les professionnels citent en particulier les conditions d'emploi associées à des revenus limités, les conditions de logement et l'isolement social et/ou familial. On notera que **l'isolement est un facteur qui**, aux yeux des professionnels, en particulier au niveau des cadres de santé / infirmiers et des assistants sociaux, **semble jouer un rôle particulièrement important dans les situations de précarité**. Les **difficultés financières** (plus que l'emploi) et les problèmes de logements sont également très souvent cités. Sur ce dernier point, les déclarations des professionnels tendent à faire penser qu'ils font plutôt référence à des situations d'exclusion et de grande précarité, bien que certains professionnels n'évoquent pas ici les populations sans domicile fixe mais des personnes qui, en raison de la perte de leur emploi ou d'un niveau de ressources insuffisant, vont avoir du mal à se maintenir dans le logement. **Le fait pour un patient de ne pas accorder la priorité à sa santé** est également considéré comme un des facteurs à l'origine de la précarité. Les professionnels distinguent deux cas de figure : des patients qui doivent faire face à des besoins physiologiques et de sécurité (se nourrir, se loger, trouver un emploi) et, par conséquent, font passer la santé au second plan et des personnes qui n'accordent qu'une importance secondaire à leur santé pour des raisons culturelles ou psychologiques (peur, manque d'estime de soi).

Les professionnels sont donc conscients que la précarité est multidimensionnelle. Ils listent rarement un critère unique mais des critères multiples (absence ou difficulté à se maintenir dans un logement, perte d'emploi ou absence d'emploi associée à de faibles ressources, isolement). Lorsqu'un seul critère est évoqué, il s'agit du critère monétaire.

Lors des entretiens conduits avec les professionnels, **rare sont les acteurs qui ont évoqué la notion de « trajectoire de vie » pour expliciter la précarité dans laquelle se trouvent les patients rencontrés**. Seule une infirmière définit la précarité comme des situations dans lesquelles *« le parcours de vie a connu des accidents »*.

Les professionnels, en particulier les médecins, n'évoquent pas immédiatement des catégories de populations définies par leur genre, leur situation familiale, leur niveau de ressources, ou autres critères... Pour autant, **certaines populations sont l'objet de davantage de préoccupations des cadres de santé / infirmiers et des assistants sociaux, en particulier les personnes âgées isolées (dans les établissements en milieu rural)**. D'autres populations ont été citées dans une moindre mesure :

- Les populations jeunes, sans formation et/ou sans emploi,
- Les personnes souffrant d'addictions et plus particulièrement de toxicomanie,
- Les personnes étrangères maîtrisant mal la langue française ou les personnes illettrées.
- Les jeunes mamans isolées, lors des grossesses.

6.2 La perception des principales difficultés rencontrées par les personnes en situation de précarité pour se soigner

Les professionnels enquêtés mettent en avant différentes difficultés rencontrées par les personnes en situation de précarité pour se soigner. Celles-ci ont déjà été largement documentées dans différentes études :

- **La première difficulté évoquée est le manque d'informations et/ou de compréhension de la maladie.** Ce manque a pour conséquence un défaut de suivi de la maladie et parfois des retards. Les professionnels (en particulier les cadres de santé / infirmiers) repèrent que les patients ne savent pas qui contacter, comment s'organiser pour prendre rendez-vous. Les médecins mettent plutôt l'accent sur le manque de compréhension de la maladie, parfois malgré les actions d'éducation thérapeutique qui peuvent exister. Ils associent ce déficit d'information au niveau de formation et d'éducation des patients, ainsi qu'à la considération qu'ils accordent à leur santé : plusieurs professionnels (médecins, infirmiers, assistants sociaux) évoquent une certaine passivité des patients par rapport à l'obtention d'informations ou à la prise de rendez-vous qui provoque in fine, un retard dans les diagnostics ou les soins.
- **L'observance des patients est ensuite jugée insuffisante par les médecins, les cadres de santé/infirmiers et les assistants sociaux,** souvent qualifié de « *négligence* » par les soignants. Les professionnels précisent que ce manque d'observance se traduit par un défaut d'hygiène corporelle, le non-respect des traitements, le non-respect des règles hygiéno-diététiques (régime alimentaire, alcool, tabac,...). Les professionnels semblent ainsi penser que les populations en situation de précarité sont beaucoup moins respectueuses des prescriptions médicales, ce qui conduit à des complications plus fréquentes. Seule une infirmière indique que la bonne observance des prescriptions en lien avec une pathologie chronique est « *difficile pour tout le monde car la maladie nécessite une attention quotidienne* ».

Pourtant, selon les déclarations des patients et des professionnels, dans le cas de maladies chroniques, des rendez-vous à l'hôpital ou chez le médecin de ville sont régulièrement prévus ne serait-ce que pour le renouvellement des ordonnances. Dans ce contexte, la problématique semble se situer au niveau de l'interaction entre les différentes parties prenantes (patient, médecin traitant, médecins spécialistes).

Par ailleurs, ce point est à mettre en relation avec les révélateurs de précarité mis en évidence par les professionnels. Si certains d'entre eux (en particulier des médecins) estiment que le manque d'observance constitue un déterminant personnel de la précarité des patients, la plupart font le lien avec d'autres déterminants sociaux :

- Liés au système de soins : complexité des procédures administratives, absence de mutuelle, non prise en charge de certains médicaments ou examens par l'Assurance Maladie, pratiques de dépassement d'honoraires par les professionnels.
- Liés à la gouvernance des politiques et dispositifs de santé publique et au niveau d'éducation de la personne qui impactent l'information qu'elle reçoit et sa capacité à

comprendre sa maladie, les messages de prévention y compris secondaire (cf. ci-dessous).

- Liés à ses conditions matérielles de vie, qui empêchent parfois un recours adapté aux soins (en particulier lorsque le logement est sans confort).
- Concernant l'**accès au droit**, il reste une problématique centrale soulevée dans de nombreux rapports et études. **L'ouverture des droits n'est pas au centre des difficultés** repérées par les professionnels, étant donné que les patients ont été ciblés dans des services de court et moyen séjour et souffrent d'une pathologie chronique. Pour autant, **l'absence de mutuelle et ses conséquences ont très régulièrement été citées**. Ce constat est souvent mis en rapport avec les difficultés financières des personnes en situation de précarité qui, malgré l'inscription au régime ALD, peuvent être amenées à privilégier d'autres dépenses, à renoncer à des soins associés à l'ALD (soins des pieds et nombre de dextros pour les diabétiques, pansements, ...) ou non (soins dentaires et ophtalmologiques). Les points listés ci-dessus montrent une nouvelle fois que **résoudre l'accès au droit est indispensable mais ne suffit pas à résoudre le problème de l'accès aux soins**. L'étude met ainsi en évidence l'importance de la complétude de la couverture assurantielle, y compris pour des personnes bénéficiant d'un 100% et de l'adéquation de l'assurance complémentaire aux besoins du patient.

Quelques professionnels (principalement assistants sociaux) évoquent les **complexités administratives** pour l'obtention des droits ou la prise en charge de certaines prescriptions liées à des pathologies chroniques. Dans certains cas, c'est alors les difficultés pour initier les droits qui génèrent des situations de précarité pour des personnes déjà fragiles (au regard de leur emploi et/ou de leur niveau de ressources).

- **Le problème de l'accès aux soins, sous l'angle de la désertification médicale et de l'éloignement géographique des lieux de soins. Dans le schéma de pensée des professionnels, ce problème est étroitement associé à l'isolement social et familial des personnes en situation de précarité.** Cette situation a donc pour conséquence d'augmenter les difficultés des populations en situation précaire.

En effet, cet isolement a principalement deux répercussions vis-à-vis des soins :

- Une répercussion quant à la possibilité de se rendre aux rendez-vous dans les lieux de soins. Très souvent, sont évoqués des **problèmes de mobilité**, les personnes ne disposant pas de moyens de locomotion individuels ou collectifs et n'ayant pas de proches susceptibles de les accompagner. Dans ce contexte, l'importance des bons de transport est soulignée. Or, les conditions d'éligibilité sont aujourd'hui restrictives.
- Une répercussion quant à l'intérêt porté par les personnes à leur état de santé. L'isolement conduit à une **mésestime de soi** et à une **inattention vis-à-vis de la santé**.

Tableau 19 Perception des professionnels interviewés dans l'étude concernant les principales difficultés pour se soigner pour les personnes en situation de précarité

Difficultés identifiées	Médecins	Cadres de santé et infirmiers	Assistants sociaux	Autres
Eloignement géographique de l'offre de soins	☆☆	☆☆	☆☆	
Déficit de l'offre médicale, paramédicale ou médico-sociale	☆☆	☆☆	☆	
Incompatibilité du logement avec des soins à domicile		☆	☆	
Absence de mutuelle ou couverture inadaptée, difficultés financières pour payer les soins	☆	☆☆☆	☆☆☆	☆
Difficulté administrative	☆	☆	☆☆☆	
Santé non prioritaire		☆☆☆	☆☆☆	
Défaut d'observance, de suivi	☆☆☆	☆☆☆	☆☆☆	
Manque d'information / Manque de compréhension de la maladie	☆☆	☆☆☆	☆☆☆	
Peur du système de soins	☆		☆☆	

Indication de lecture : le nombre d'étoiles fait référence à l'intensité de la récurrence des différents thèmes dans les entretiens.

Aucune étoile : thème non cité

1 étoile : thème peu cité

2 étoiles : thème cité fréquemment

3 étoiles : thème cité très fréquemment

6.3 Les pratiques professionnelles adoptées pour s'adapter à la situation des patients

L'adaptation des pratiques professionnelles aux situations de précarité des patients est à examiner sous deux angles :

- Les modalités de repérage de ces situations,
- Les modalités de leur prise en compte.

Concernant le repérage des situations, il n'existe pas de pratique systématique recourant à des outils ou à des interrogatoires recherchant les révélateurs de précarité dans les lieux de soins visités. Concernant les outils, seul un établissement administre le score EPICES pour adapter la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique, mais aujourd'hui, l'ensemble des patients ne renseignent pas la grille correspondante. Quelque fois, des renseignements sont demandés par le biais de questionnaires, en particulier sur le volet

habitat. Au final, très peu d'outils sont mobilisés pour effectuer le repérage des situations de précarité. A noter cependant que dans trois des douze sites visités, une direction ou un chef de service ont impulsé une attitude à adopter par les professionnels pour qu'il y ait une attention portée à l'environnement du patient et que le lien se fasse entre les aspects sanitaires et sociaux. Cependant, cette impulsion ne suffit pas pour irradier tout un service. **A titre individuel, certains professionnels soignants ou autres peuvent être soucieux de prendre en considération la situation de patients jugés précaires**, mais il n'existe que peu de « circuits organisationnels » consensuels et formalisés pour systématiser cette attitude. Un médecin déclare ainsi *« La difficulté principale, c'est arrivé à une meilleure connaissance de la précarité. [...] En l'état actuel, c'est juste de la conscience et cette notion actuellement est très personnalisée »*. Ainsi, certains feront attention à la situation familiale, à l'âge, à la solitude de la personne, d'autres au nombre d'enfants à charge, à la couverture sociale,... Le niveau de ressources n'est pas un signal utilisé par les médecins ou les infirmiers car ils ne disposent pas de cette information. Ils s'appuient plutôt sur l'aspect physique de la personne et son hygiène. Pour plusieurs professionnels, **la difficulté du repérage de cette précarité est son invisibilité**, difficulté renforcée le plus souvent par l'absence d'expression d'un besoin.

D'un point de vue organisationnel pourtant, chaque acteur de l'hôpital peut participer au repérage de la situation. Ont été ainsi logiquement indiqués les assistantes sociales mais aussi les infirmiers, les médecins, les agents des bureaux des entrées, les aides-soignantes, les psychologues,... D'après les professionnels soignants, l'attention des médecins aux situations de précarité diffère selon les services : les Urgences et les médecins polyvalents, qui ont une approche plus globale de la personne, semblent plus sensibilisés. **Les échanges pluridisciplinaires entre les professionnels d'un service sont fondamentaux pour le repérage des situations de précarité, que ce soit dans un cadre formel ou informel.** Un professionnel cite ainsi l'exemple d'une patiente musulmane qui refusait de passer sous insuline sans expliquer pourquoi par crainte des soignants. Le médecin et les infirmiers n'en comprenaient pas la raison. C'est une aide-soignante qui a pu recueillir l'information auprès de la patiente : celle-ci pensait que l'insuline était d'origine porcine. L'information est remontée aux soignants qui ont pu expliquer que l'insuline est désormais de synthèse. Les staffs pluridisciplinaires ont plusieurs fois été cités comme un lieu d'échanges pertinents pour la transmission d'information et l'identification des patients précaires.

Concernant la prise en compte des situations de précarité, les médecins et infirmiers citent le plus souvent comme **première action la mobilisation de l'assistante sociale du service**. Il semble donc que dans la représentation des soignants, la précarité puisse en premier lieu se régler par une ouverture de droits (or, on a vu plus haut que ce n'est pas nécessairement le cas). Plusieurs médecins indiquent également **adapter leurs prescriptions** en proposant des traitements moins complexes, en ciblant davantage les examens, en organisant avec les infirmiers la planification des rendez-vous en ambulatoire ou en hospitalisation selon la situation de la personne, en raccourcissant ou en allongeant la durée du séjour, en adaptant la fréquence des rendez-vous... Cependant, le « positionnement trop technique » des médecins est regretté par les cadres de santé comme les assistantes sociales mais aussi par les médecins eux-mêmes. D'après un médecin, *« les inégalités sociales de santé ne sont enseignées que depuis 3 ans seulement. Face à des situations complexes, les médecins ne savent pas sortir de la technicité et acquérir des compétences dans le savoir être et le savoir-faire. »*

Sous un autre angle, **l'éducation thérapeutique** est une action régulièrement abordée par les médecins et les infirmières comme une intervention utile en cas de précarité.

Mais, les professionnels de santé et les assistantes sociales déplorent que **certains patients n'adhèrent pas à la démarche malgré des efforts effectués par les services pour faciliter le parcours de soins**, ne se rendent pas aux rendez-vous ou n'amènent pas les papiers nécessaires à l'ouverture de droits. Seule une assistante sociale s'interroge sur les raisons de ce blocage de la part des patients.

Enfin, **l'interface entre les différents acteurs hospitaliers, de la médecine de ville et du secteur médico-social et social** est également citée comme un levier indispensable. Elle prend la forme d'échanges d'informations orales ou écrites : le plus souvent, il s'agit pour les médecins de transmettre des informations aux médecins traitants et pour les assistantes sociales des hôpitaux de préparer les sorties. Ainsi, l'articulation entre les services hospitaliers et la médecine de ville est une nouvelle fois soulignée comme indispensable dans le parcours de soins. Selon un médecin, *« quand on est à l'hôpital, on ne se rend pas compte des vrais problèmes des patients et des professionnels [libéraux]. Les libéraux côtoient les personnes dans leur domicile et ça, c'est énorme par rapport à un hospitalier »*. Or, **Les relations avec les professionnels libéraux s'avèrent également être les limites les plus souvent avancées** dans la perspective de faciliter le parcours de soins : la circulation de l'information se fait mal, de même que la répartition des rôles. A ce sujet, les réseaux de santé ont été cités de nombreuses fois comme des outils précieux pour faciliter l'observance et le suivi des patients. Leur position à l'interface entre l'hôpital et la ville est également perçue comme une richesse. Un infirmier déclare *« Les réseaux de gériatrie, de cardiologie, de diabétologie souffrent alors qu'ils sont le relais principal de l'hôpital à l'extérieur. [...]. En psychiatrie, les CMP prennent le relais des services d'hospitalisation. En soins somatiques, il n'y a pas de services de prévention »*. Un médecin : *« Face à la précarité, les médecins peuvent vivre dans une tour d'ivoire car décoder la situation et le discours des personnes précaires demande du temps et un effort des soignants. C'est d'autant plus vrai que ces patients mettent les médecins en échec »*.

7 Conclusions

L'« Etude des parcours de soins des personnes en situation de précarité - Spécificité en rapport avec l'environnement local », visait à objectiver la réalité du caractère complexe de la prise en charge des personnes en situation de précarité en identifiant, le cas échéant, les différents facteurs de blocage et ceux favorisant l'accès aux soins, par type. Les applications de l'étude étaient de disposer d'éléments tangibles pour contribuer à la détermination des orientations politiques et organisationnelles avec équité.

L'étude menée est qualitative transversale, descriptive et comparative, et les informations ont été recueillies rétrospectivement auprès des personnes.

Les orientations spécifiques de l'étude ont été prises par le comité de suivi après une phase préparatoire visant l'appropriation des principales connaissances capitalisées par la littérature et une analyse exploratoire. Le comité de suivi a décidé de ne pas orienter l'étude vers la grande précarité déjà bien documentée mais de cibler préférentiellement des patients « fragiles » a priori, au regard de caractéristiques connues, en privilégiant les territoires ruraux et en focalisant l'étude sur des événements permettant la reconstitution de « parcours » (pathologies chroniques et grossesses).

S'en dégagent les conclusions suivantes.

La réussite d'un parcours de soin repose sur un équilibre pluridimensionnel impliquant largement le système de santé

La précarité est multifactorielle, la bibliographie nous le confirme, ainsi que les éléments recueillis dans la phase exploratoire de l'étude et dans le cadre des parcours analysés. Mais l'analyse nous a surtout montré que la précarité **est moins un état qu'un équilibre entre des facteurs clés** qui permettent de réussir sa trajectoire, dans le soin comme dans la vie. La notion de parcours de soins apparaît ainsi comme un processus qui se déploie entre la reconnaissance d'un besoin de santé et le recours réel aux soins, et qui se réalise dans l'équilibre de plusieurs facteurs. Quelle que soit la valeur des scores EPICES ou de PASCAL modifié « objectivant » la précarité individuelle, et quel que soit le type de parcours, ces facteurs sont similaires. La récurrence des scénarii qui les conjuguent a permis de comprendre cette construction à la croisée de deux grandes dimensions:

- D'un côté, la « sécurisation » de la personne:

Trois principaux facteurs définissent cette sécurisation:

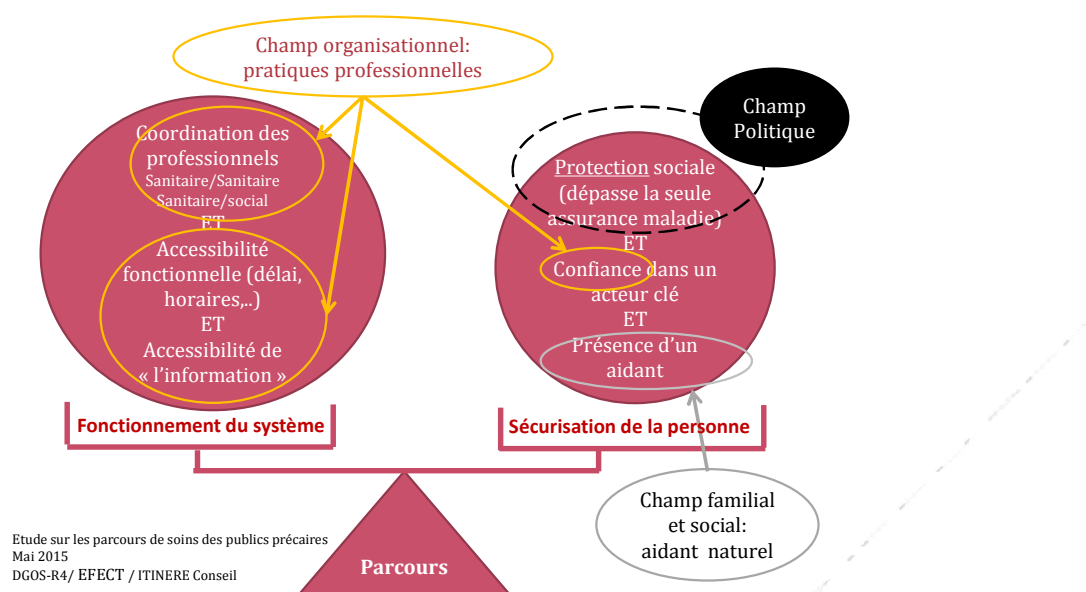
- L'existence d'une couverture assurantielle complète (avec une assurance complémentaire quelle qu'elle soit), à laquelle il convient d'ajouter la notion de prévoyance pour les travailleurs indépendants pour pouvoir parler, au final, d'une « protection » sociale.
- L'existence d'un lien de confiance « privilégié » avec un acteur clé du système de soins, qui est le médecin traitant le plus souvent mais pas obligatoirement. Certains patients ont trouvé cette confiance dans un service hospitalier ou un centre de santé malgré l'existence d'un médecin traitant mais avec lequel les relations ne se sont pas établies dans ce sens.

- La présence d'aidants naturels, dans le champ familial ou social qui neutralise les difficultés liées à l'éloignement géographique des lieux de soins (lequel peut être une réalité même en milieu urbain pour des personnes ne disposant pas de moyens de locomotion), à l'absence de mobilité du médecin traitant, ou qui compense les difficultés à réaliser des démarches (de soins ou administratives). En d'autres termes, ce facteur constitue une réponse « naturelle » à l'isolement et aux besoins d'accompagnement (auxquels répondent les professionnels dans des dispositifs spécifiques au service de la grande précarité).
- **De l'autre, le fonctionnement du système de soins:**
 - La notion d'accessibilité à l'offre de soins s'est avérée fondamentale dans notre étude. Cette accessibilité fait l'objet d'une réflexion nourrie chez les planificateurs dans sa dimension géographique mais la notion **d'accessibilité fonctionnelle** demeure encore peu discutée dans les documents programmatiques ou dans la littérature. Or, bien que les pratiques professionnelles aient intégrées des démarches qui vont dans le sens de l'amélioration de l'accès à la compréhension de la maladie et des soins par les patients (éducation thérapeutique à des fins d'amélioration de l'observance, informations données), l'appropriation de ces connaissances demeure difficile pour une partie des publics, et ceci n'est pas perçu par les professionnels qui, de ce fait, ne remettent pas en question la méthode de communication utilisée. Par ailleurs, notre étude montre que le plus souvent, les personnes s'adaptent au fonctionnement du système et aux possibilités offertes, mais des difficultés d'accès résultent des délais d'obtention des rendez-vous pour certaines consultations spécialisées. Ceci est particulièrement complexe pour certaines professions et notamment les travailleurs indépendants. En sus des délais d'obtention des rendez-vous qui représentent une difficulté pour tous, les horaires proposés pour les consultations (et les retards à la consultation très fréquemment décrits), ou encore ceux de certaines prises en charge faisant partie du soin (Éducation thérapeutique, rééducation, chimiothérapie...), peuvent se montrer difficilement compatibles avec leurs modes de vie et surtout leurs contraintes professionnelles sans que, de manière générale, des aménagements soient proposés.
 - La coordination des professionnels, entre secteurs ou entre disciplines, joue un rôle d'autant plus important que la sécurisation de la personne n'est pas complète.

La figure suivante illustre l'équilibre des deux dimensions décrites et montre que les facteurs clés qui le composent s'inscrivent à la fois dans le champ organisationnel - **sous l'angle des pratiques professionnelles** - dans le champ politique - **protection sociale** de la personne -, et dans le champ familial et social - **aidants naturels**.

En d'autres termes, la notion de parcours s'adosse, **du point de vue des patients**, à des composantes qui appartiennent principalement au système de santé et particulièrement au champ organisationnel.

Figure 3 Principales composantes de la réussite des parcours de soins des publics (précaires ou non) et leurs champs d'appartenance



Les difficultés des publics précaires ne sont pas « spécifiques »

Notre étude montre qu'il n'y a pas de facteurs différents ou spécifiques pour les publics précaires⁶⁸ dans les parcours de soins analysés mais **plutôt une notion de complétude de facteurs identiques pour tous** (précédemment décrits), qui va conditionner la fluidité de la circulation du patient dans le système de soins et l'adéquation de la réponse obtenue à ses problématiques, au « bon moment et dans les bons lieux ». C'est l'observation de la répartition des patients « précaires » au sens de la grille EPICES et de la grille de PASCAL modifiée au sein des 3 types de parcours établis pour notre échantillon total de 92 parcours qui argue fortement en ce sens :

- Cette répartition observée est très proche dans les parcours sans incident (28 patients précaires au sens d'EPICES/43), et dans les parcours dysfonctionnant (9/13).
- Il existe plus de patients précaires au sens d'EPICES (28 patients/36) comparativement aux parcours précédents, dans les parcours à risque dont l'équilibre est fragile.

Pour les administrations de la santé, l'offre des centres de santé fait partie aujourd'hui des dispositifs facilitant l'accès aux soins des publics « précaires ». La phase exploratoire de l'étude a mis en évidence qu'elle peut être utilisée en réalité par un public très diversifié. Les centres de santé conjuguent « souplesse » de l'accueil (créneaux sans RV), concentration « pratique » du plateau technique (spécialistes, imagerie, travailleurs sociaux) et « temps consacré » par les soignants. Ceci correspond à une modalité pratique de l'accessibilité et de la coordination identifiées précédemment parmi les qualités du

⁶⁸ Au sens de la grille EPICES (ou de la grille de PASCAL modifiée)

système facilitant l'accès aux soins au plus grand nombre. Ils se montrent à ce titre adaptés aux attentes des usagers comme en témoigne dans nos interviews l'expression de la notion de « confort » ressenti, contrastant avec leurs expériences de soins antérieures, quel que soit le profil des patients à l'égard de la précarité.

On peut dès lors supposer l'intérêt que représenterait l'implantation de centres de santé, avec ces modalités de fonctionnement, dans toutes zones géographiques et non seulement préférentiellement dans celles caractérisées par un faible niveau socio-économique.

Le caractère universel de l'accès aux soins n'est pas réel pour certaines catégories socio-professionnelles

Dans les représentations des professionnels (de terrain comme institutionnels) et dans les faits (les réponses apportées), la notion de « protection » sociale renvoie à la notion de couverture assurantielle « maladie » (remboursement des soins dispensés) et non à la dimension plus large de « prévoyance » qu'intègre pourtant la définition⁶⁹ donnée par la Direction de l'Information Légale et Administrative (DILA):

*« La protection sociale désigne tous les **mécanismes de prévoyance collective**, permettant aux individus de faire face aux conséquences financières des "risques sociaux". Il s'agit de situations susceptibles de compromettre la sécurité économique de l'individu ou de sa famille, en provoquant une baisse de ses ressources ou une hausse de ses dépenses : vieillesse, maladie, invalidité, chômage, maternité, charges de famille, etc. »*

Pour les travailleurs indépendants (la catégorie socio-professionnelle compte les artisans, commerçants, et chef d'entreprises) et les exploitants agricoles, trois types d'obstacles ont été identifiés dans notre étude :

- La difficulté à cotiser pour une assurance sociale de prévoyance selon le niveau de revenus obtenus par l'activité exercée, laquelle est privée et facultative, en raison des tarifs jugés trop importants pour ce faire par les usagers. Ceci prive la personne de droits aux indemnités journalières en cas de maladie, comme dans le régime général des travailleurs salariés.
- La difficulté à accéder aux consultations de médecine, pour détecter ou suivre un problème de santé, en raison des difficultés d'adaptation aujourd'hui requises du côté des usagers à l'égard des horaires proposés, comme développé dans la conclusion précédente.
- La difficulté à bénéficier de « conditions » favorables aux soins une fois la maladie survenue:
 - D'une part précisément du fait de l'absence de prévoyance : comme l'ont indiqué les patients de notre étude, la perte financière provoquée par l'arrêt d'activité dans un

⁶⁹<http://www.vie-publique.fr/decouverte-institutions/finances-publiques/protection-sociale/definition/qu-est-ce-que-protection-sociale.html>

contexte de maladie est d'autant plus complexe à gérer que les autres cotisations sociales obligatoires (pour la vieillesse, pour l'assurance relative au remboursement des soins) restent requises et que la famille proche (conjoint, enfants) est souvent totalement à charge en qualité d'ayants droit.

- D'autre part pour réaliser les soins nécessaires, pour les mêmes raisons horaires que les consultations.

Ces éléments impliquent la poursuite de l'activité malgré l'évènement de santé, ou la reprise trop précoce, pour maintenir les revenus, et la réalisation partielle (voire l'absence) des actes de soins visant la consolidation de l'état de santé durant la convalescence.

Reprenant une nouvelle fois les définitions fondatrices de la précarité, la fragilisation qu'engendrent les problèmes de santé dans un contexte de protection sociale « incomplète » est à la source d'une précarité économique qui peut à son tour aggraver l'accès aux soins, voire précipiter la personne **et ses ayants droits** dans une situation extrême de pauvreté, sans solution actuelle dans le paysage social (il n'existe pas de mesure d'assistance et de solidarité dans ce contexte où une partie des droits à acquérir est « privée »).

Notons également que certains interviews ont permis d'illustrer l'absence de fongibilité des droits qu'une personne peut capitaliser au cours d'une vie, en étant rattachée successivement à différents régimes de protection sociale du fait de changement de profession et par là, de statut socio-professionnel (un travailleur indépendant qui devient salarié ne cumule pas les droits acquis par ses cotisations antérieures et inversement).

Ces éléments qui puisent leur source dans l'histoire de la constitution des différents régimes de protection sociale, **remettent en cause la notion d'égalité donnée par ces régimes face à la maladie** et montrent que la notion de droit à la santé dépasse largement le droit aux prestations sociales de remboursement des soins, même si ce dernier est essentiel. Ils confirment que **l'accès aux soins s'inscrit bien dans des logiques de vie, sociale et professionnelle**, et soulignent le **rôle aggravant de l'état de santé sur la précarité** que pointait déjà le HCSP dans son rapport de 1998⁷⁰. Pour ces catégories socioprofessionnelles, c'est également la notion d'équité qui est interrogée et plus précisément celle d'universalisme des mesures dont la proportionnalité ne concerne aujourd'hui que la précarité visible, ou « caractérisable » par des critères « connus ».

Notre partage de ces conclusions en Comité de suivi élargi composé de professionnels qui côtoient au quotidien la grande précarité confirme bien l'idée que ces trajectoires correspondent aux situations de grande exclusion qu'ils sont amenés à accueillir et accompagner.

Ces aspects sont peu abordés dans la bibliographie actuelle traitant des inégalités sociales de santé. Pour autant, les catégories socio-professionnelles des « artisans, commerçants et chefs d'entreprise » et des « agriculteurs » se situent « au milieu » du gradient social toujours actuel en matière d'espérance de vie à

⁷⁰ Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville. Haut Comité de la Santé Publique. La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé. Rennes : Calligraphy print, 1998, 350 p.

35 ans chez les hommes, bénéficiant à ce titre d'une longévité supérieure de quatre ans comparée à celle des ouvriers, mais inférieure de trois ans à celle des cadres supérieurs⁷¹.

Depuis janvier 2014, les exploitants agricoles bénéficient par leur régime de protection sociale (MSA) d'indemnités journalières *a minima* (environ 27 € par jour, soit 850 € par mois) mais ceci n'est pas le cas pour les autres professionnels évoqués qui appartiennent au Régime Social des Indépendants (RSI).

La confiance dans un acteur du système de soins est un élément majeur du parcours

Au cours des entretiens, l'importance du dialogue, pour répondre aux questions que chacun se pose sur sa maladie, a fréquemment été soulignée comme un important besoin du patient. Mais la compréhension des explications concernant la maladie et le traitement, pourtant apportées par les médecins, est souvent difficile. Pour les patients atteints de cancer, ceci est d'autant plus délicat que le personnel soignant infirmier, qui voudrait bien répondre, « préfère » que ceci reste de la responsabilité du corps médical.

Le sentiment d'être écouté et surtout compris n'est constant que chez les sujets qui décrivent leur confiance dans le système, et en particulier, celle qu'ils accordent à un acteur qu'ils privilégient pour les soigner. Ce constat suggère le rôle contributif du sentiment d'écoute dans la construction de la confiance, dont le deuxième élément clé, corollaire, est la disponibilité ressentie de cet acteur. Les patients soulignent l'importance des échanges et des apports d'informations facilement « appropriables », c'est-à-dire adaptés à leurs capacités de compréhension.

L'acteur de confiance est fréquemment, mais pas systématiquement, le médecin traitant. Lorsque le lien établi avec ce dernier dépasse l'obligation faite par l'assurance maladie d'avoir un médecin traitant, son rôle apparaît majeur à plusieurs titres, dont celui de l'écoute précédemment évoquée.

En second lieu, le médecin traitant est présenté comme le garant de l'enchaînement cohérent des recours, pour le secteur ambulatoire du système de santé, et pour les liens entre tous les maillons, privés ou publics. Cet élément est important dans la mesure où certains patients ont vécu des dysfonctionnements entre services hospitaliers. Le médecin traitant, non seulement veille à la bonne orientation de la personne, mais peut prévoir le retour à la maison avec des intervenants sanitaires adaptés. C'est la fonction première de coordination. Son implication sur le volet social reste cependant peu décrite dans notre étude.

Ainsi, les patients se décrivent rassurés par la continuité du lien et le suivi par un acteur privilégié.

⁷¹BLANPAIN, N., CHARDON, O. « Les inégalités sociales face à la mort – Tables de mortalité par catégorie sociale et indices standardisés de mortalité pour quatre périodes ». Document de travail, N° F1108, INSEE, 2011, p.32.

Sur des territoires où la faible densité médicale crée des difficultés d'accès aux soins, il est malaisé (pour les patients) de changer de référent médical. Ce peut donc être une structure comme un service hospitalier ou un centre de santé qui remplit ce rôle.

Les pratiques professionnelles apparaissent comme des freins inattendus à l'accès aux soins

Des facteurs peu considérés dans les stratégies d'amélioration de l'accès aux soins sont apparus comme étant des points de blocage important, notamment pour le maintien dans le soin. Ils sont rarement investis comme des leviers à part entière (voire prioritaires) du changement. Parmi ces facteurs, rappelons que les usagers de cette étude ont mis en exergue le décalage qui croît entre les compétences techniques du personnel soignant et leur possibilité d'engager un dialogue intégrant l'environnement de la personne au sens large du terme et ses attentes/besoins. Autrement dit, il n'existe que peu de prise en compte de la couverture assurantielle/protection sociale, des contraintes familiales, financières, ou professionnelles qui permettrait de s'assurer de la faisabilité des types de soins proposés au regard d'éventuels obstacles, et de les ajuster. En outre, peu d'attention est donnée pour **se garantir** de la bonne compréhension par le patient de la maladie et/ou des soins dont il fait l'objet.

D'autres facteurs comme la coordination entre professionnels du soin sont connus pour leur rôle facilitant en matière de fluidité de la prise en charge et notre étude l'a confirmé, lui attribuant de plus un rôle compensatoire important en cas d'absence de « sécurisation » de la personne.

La recherche sur les inégalités sociales de santé met en évidence la grande diversité des déterminants sociaux de la santé mais considère très peu le rôle du système de santé et des soins, ceci tenant surtout au constat que les inégalités demeurent voire s'accroissent dans les pays qui ont instauré un accès aux soins libre et gratuit⁷². Cette vision égalitaire du système de soins ne l'est pourtant qu'à l'égard des droits d'accès qui permettent un recours théorique et non réel aux soins⁶. Nos constats argumentent en faveur du rôle joué par le système de soins lui-même dans les inégalités de recours plus que d'accès primaire aux soins, et sous l'angle de son fonctionnement, et notamment des **pratiques professionnelles**, plus que de son organisation. Ainsi, le système de soins qui « ignore » ceux qui ne pourraient s'adapter (et non l'inverse) aux modalités de son fonctionnement génère des inégalités d'accès secondaire aux soins par omission, définies par certains auteurs⁷³.

⁷² COUFFINHAL, A., DOURGNON, P., GEOFFARD, P.-Y. Politiques de réduction des inégalités de santé, quelle place pour le système de santé ? Un éclairage européen. Première partie : les déterminants des inégalités sociales de santé et le rôle du système de santé. *Questions d'économie de la santé*, 2005-02, n° 92, 6 p.

⁷³ LOMBRAIL, P., PASCAL, J., *Inégalités sociales de santé accès aux soins*. Les Tribunes de la santé: 2005/03, N°8, pp 31-39.

Rappelons que les références « fondatrices » de la réflexion sur la question de la précarité, qu'il s'agisse du rapport du Conseil Économique et Social en 1987 ou de celui du Haut Conseil de la Santé Publique de 1998, définissent la précarité de manière large, éventuellement transitoire, avec une survenue contextuelle: « *La précarité ne caractérise pas une catégorie sociale particulière mais est le résultat d'un enchaînement d'évènements et d'expériences qui débouchent sur des situations de fragilisation économique, sociale et familiale.* »

Les professionnels de terrain et institutionnels **se représentent** la précarité comme un cumul de difficultés économiques et sociales, au premier rang desquelles l'isolement social et familial, l'absence de logement ou des difficultés à s'y maintenir et l'insuffisance des ressources financières. Leur **perception théorique** est donc conforme au caractère multidimensionnel de la précarité que décrit la littérature.

Mais malgré la volonté affirmée des professionnels de considérer que les personnes en situation de précarité englobent des populations plus diverses que celle relevant de la grande exclusion, les caractéristiques majoritairement mises en avant, en particulier, l'absence de logement, et la pauvreté, montrent à quel point il est difficile d'avoir, dans la pratique, une approche large de la précarité et se détacher d'une représentation « avérée » de cette dernière. En d'autres termes, il est difficile d'avoir un regard préventif, centré sur la notion de risques, à la place d'un repérage de situations déjà extrêmes, et situées en fin de processus.

En lien avec cette représentation de la précarité par les professionnels, très peu d'établissements ou de services se sont dotés de pratiques (sans parler d'outils) permettant de repérer précocement et de proposer en conséquence une prise en charge adaptée aux contraintes et réalités de la personne. Ce repérage dépend, de plus, de la sensibilité du professionnel qui intervient. La prise en compte de la situation, une fois celle-ci repérée, prend la forme d'une intervention d'assistante sociale, alors même que les problèmes ne relèvent bien souvent pas uniquement du domaine social, mais plutôt de l'interaction entre ce domaine et les soins prescrits. Pour ces soins, les professionnels rencontrés sont conscients de l'importance de la coordination entre l'hôpital, la médecine de ville, le secteur social et le secteur médico-social, coordination qui s'est avérée être un facteur facilitant l'accès aux soins au sein des parcours. Pour le « reste », il n'y a pas de réponse. En effet, du côté des soignants, l'explication des difficultés d'accès à la santé s'appuie préférentiellement sur des causes relevant du patient : « défaut » de compréhension de la maladie et « défaut » d'observance. Ces manques de suivi, le « non-respect » des traitements ou des examens prescrits sont parfois mis en lien avec les caractéristiques personnelles des patients, ou, le plus souvent, avec des « explications » d'ordre social, comme l'isolement familial et social de la personne, ou les problèmes de mobilité, le tout constituant une « boîte » noire dans laquelle on n'entre pas probablement parce que ne faisant pas partie du champ d'action. Parfois, les causes invoquées tiennent au système de santé, en particulier l'absence de mutuelle et le déficit d'offre de soins de proximité, mais il est exceptionnel de constater une remise en question de la manière dont le dialogue a été engagé avec le patient et celle dont sa situation, au sens global, a été prise en compte.

Ainsi, de nombreux décalages peuvent exister entre les perceptions des besoins manifestés par les personnes elles-mêmes et les professionnels de santé ou les autres intervenants, sociaux.

Sur les territoires, la réponse institutionnelle suit les mêmes repères et les mêmes logiques

Notre politique de santé affiche clairement dans ses priorités la lutte contre les ISS et le nécessaire développement de réponses « territoriales », postulant que la proximité permettra plus d'adéquation aux besoins et réalités du public. Des lectures de la vulnérabilité se sont développées avec des indices complexes (indices de défavorisation sociale⁷⁴) mais, en utilisant les mêmes perceptions, l'action publique continue de s'adosser à une vision finalement parcellaire de la réalité que recouvre la précarité, dirigeant les réponses sur la partie émergente de l'iceberg.

Ces deux dernières conclusions montrent que l'« invisibilité » de certains publics, pourtant en difficulté d'accès aux soins, est liée à une déformation de notre regard. En corollaire, l'étude suggère que la visibilité de la précarité tient principalement à notre capacité de modifier puis élargir ce regard que l'on porte aujourd'hui sur les usagers du système de santé, intégrant **dans la réponse** les fragilités, au-delà des situations de la précarité avérée. Ceci suggère que le deuxième mécanisme d'inégalités secondaire d'accès aux soins « par construction », décrit en complément du processus par omission développé par les mêmes auteurs et déjà référencé précédemment⁷⁵, est bien présent pour expliquer l'absence de prise en considération des situations rencontrées par les professionnels, face aux manques de réponses du système.

Les outils de la mesure de la précarité individuelle actuellement disponibles reposent sur les dimensions facilement appréhendables

Toujours en dépit des définitions fondatrices de la précarité qui sont beaucoup plus larges, l'analyse documentaire a confirmé que nous ne disposons actuellement que de trois outils de la mesure de la précarité individuelle (scores EPICES, de PASCAL et de Handicap social). Le choix d'utiliser deux outils (dont la grille PASCAL modifiée) dans cette étude a été guidé par la volonté de disposer d'une mesure la plus « étendue » possible au regard des définitions. En effet, les premières utilisations de la grille EPICES, plus ouverte sur les questions de l'environnement social que la grille de PASCAL, nous ont rapidement montré les limites de l'outil pour certains publics comme les personnes âgées en milieu rural par exemple très fréquemment veuves et propriétaires de leur logement bien que ce dernier puisse ne pas être salubre. La grille de PASCAL modifiée, dans l'adaptation faite pour apprécier l'existence d'une prévoyance, nous paraissait mieux couvrir l'analyse de la protection sociale. Mais la concordance de 57,14% entre les deux grilles apparaît faible (coefficient Kappa de concordance calculé à 0,08). Ces constats laissent à la fin

⁷⁴ Indicateurs de suivi de l'évolution des inégalités sociales de santé dans les systèmes d'information en santé. *Haut conseil de la santé publique*, 2013-06, 54 p.

⁷⁵ LOMBRAIL, P., PASCAL, J., *Inégalités sociales de santé accès aux soins*. Les Tribunes de la santé: 2005/03, N°8, pp 31-39

de l'étude, c'est-à-dire après s'être documenté et avoir expérimenté les outils existants, les mêmes questions qu'au démarrage à l'égard de la fiabilité et de la validité des mesures utilisées.

D'autres travaux⁷⁶ rappellent qu'« *aucun de ces scores n'a été validé pour tous les critères de qualité usuels nécessaires dans l'élaboration d'un score* » et « *aucun n'a été validé en population générale* ». Cette étude portant sur la comparaison des trois outils de mesure de la précarité existants appliquée aux consultants d'une PASS aboutit à une concordance de 54,2% entre les 3 scores, en utilisant seulement la classe 3 du score de Handicap Social, c'est-à-dire sensiblement le même ordre de grandeur que nos propres calculs. Dans ce travail d'analyse métrologique, EPICES se montre très sensible mais peu spécifique, contrairement à PASCAL qui est plus spécifique et moins sensible.

A l'échelle des territoires, c'est à dire avec une vision plus macroscopique de la situation, les mêmes écueils existent dans les outils de la mesure, et malgré l'ouverture créée par le concept de vulnérabilité, les caractéristiques territoriales utilisées pour quantifier la précarité restent dans le registre des indicateurs disponibles de pauvreté, et de la typologie de couverture assurantielle associée (CMU, CMUC en particulier).



Ces conclusions suggèrent que la précarité invisible résulte ainsi du double mécanisme de limitation d'accès secondaire aux soins à la fois par omission et par construction et indiquent, en d'autres termes, que le fonctionnement même du système fabrique l'iniquité dans l'accès aux soins et génère une importante part des difficultés observées dans les parcours, à l'origine du déséquilibre du processus de soins difficile à rattraper au-delà d'un point de non-retour. Les pratiques professionnelles et institutionnelles, qui constituent la dimension fine du fonctionnement du système, semblent largement porter ces mécanismes par leur faible capacité à repérer cette limite.

Ceci interroge tout le paradigme sur lequel repose le système de soins aujourd'hui, dont la technicité croissante (evidence based medicine) éloigne des besoins de compréhension des usagers, basiques et fondamentaux, et ne facilite pas la prise en compte de la dimension sociale ni celle du vécu dans les processus de soins. Ce sont les patients qui nous le disent et le constatent en dépit de l'importance qu'ils y accordent, et de l'affichage d'une volonté politique de placer l'utilisateur au cœur du système.

⁷⁶ FOUCHARD, A., BRECHAT, P.-H., CASTIEL, D., PASCAL, J., SASS, C. et al. *Caractéristiques métrologiques et comparaisons de trois outils de repérage de la précarité sociale dans une permanence d'accès aux soins de santé hospitalière de Paris*. Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique : août 2014, Vol. 62 - N° 4 - p. 237-247

8 Axes d'amélioration

Les conclusions précédentes définissent le parcours de soin comme un équilibre entre la sécurisation de l'individu et l'adaptation du système de soins, dimensions elles-mêmes plurifactorielles, et arguent en faveur de l'absence de spécificités des difficultés rencontrées dans les parcours de soins des publics précaires de notre étude.

Au regard de la plurifactorialité qui participe de cet équilibre, toute action « monodimensionnelle », si essentielle soit elle, comme l'accès à la couverture assurantielle de base, apparaît insuffisante pour favoriser significativement le maintien de cet équilibre et la circulation dans le système de soins.

En miroir de la modélisation des facteurs clés identifiés dans notre travail, nous proposons deux axes d'amélioration, organisationnel et politique, qui visent avant tout la facilitation d'une réponse **précoce** à des situations de fragilisation.

Ainsi, les axes de progrès proposés pour améliorer les parcours de soins des publics précaires, dans une vision d'anticipation et de prévention, concernent des évolutions du droit commun, bénéfiques pour le plus grand nombre. Pour autant, ceci ne remet pas en question la nécessité de continuer d'offrir des dispositifs spécifiques pour les situations extrêmes, lesquels ne peuvent pas apporter de réponses aux situations analysées dans cette étude.

Ces axes de travail ne vont pas à contrario de la Loi de santé en cours de promulgation. Bien au contraire, ils rencontrent les mesures organisationnelles prévues en lien avec le service territorial de santé et la mise en place des parcours mais les abordent sous un angle pragmatique, à l'échelle du maillon le plus proche de l'utilisateur, et de son point de vue, apporté par cette étude.

8.1 Axes d'amélioration à visée organisationnelle

1- Permettre aux professionnels d'acquérir les pratiques professionnelles susceptibles de faciliter les parcours de soins

D'apparence « simple », cet axe de travail comporte des enjeux extrêmement forts car il vise la modification en profondeur des pratiques professionnelles. Il comporte plusieurs portes d'entrée et donne priorité à la sensibilisation des professionnels et à l'évolution de la « culture » sanitaire au regard de la complexité de l'élaboration des outils de repérage qui constituent un complément nécessaire mais pas suffisant à l'évolution des pratiques professionnelles.

1-1 Faire évoluer le contenu des formations professionnelles de santé en général et médicales en particulier

Les patients de l'étude nous ont indiqué l'importance de la communication et du dialogue avec les soignants, base de la confiance, et les manques ressentis dans leur processus de soins. Le fait même qu'un tel décalage entre les attentes des usagers et les références techniques des professionnels de santé ait pu s'installer progressivement témoigne d'un certain degré d'échappement dans l'adéquation que devrait

avoir le service aux besoins. En soit, la faible intégration des aspects relationnels entre le soignant et le patient dans les formations médicales en particulier, de la compréhension du vécu de la maladie, et du regard global intégrant la dimension sociale de la personne, peut être à l'origine de ce constat. Ceci apparaît d'ailleurs avec une certaine logique pour un système qui, par omission, n'aurait pas pris la mesure de l'importance de ces aspects dans l'accès aux soins de tous les publics, en général, et des plus fragiles, en particulier. Il s'agit là de **l'un des volets de l'accessibilité fonctionnelle** aux soins évoqués dans nos conclusions. L'enseignement de ces aspects appelle sans aucun doute des contenus et des méthodes nouvelles qu'il s'agirait d'introduire dans le cursus des soignants.

Certains pays ont commencé à intégrer les patients aux formations des soignants, initiales et continues, à partir de la reconnaissance de leur savoir expérientiel. En effet, le partenariat avec les patients, qui recouvre les différentes modalités de l'engagement des patients à tous les niveaux du système, est décrit dans la littérature internationale à travers des expériences très diverses depuis 30 ans environ⁷⁷. L'augmentation des pathologies chroniques avec lesquelles les personnes doivent composer pour le reste de leur vie a accentué la perception de ce besoin. L'expérience canadienne décrite sous le terme de « Montreal model » en constitue un exemple intéressant⁷⁸.

Le Montreal model s'appuie ces « savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches ». Dans ce cas, l'expérience devient une source riche de savoirs, essentielle pour la prise de décision.

Depuis l'année académique 2012-2013, l'Université de Montréal a intégré des patients à des cours visant le développement progressif des compétences de collaboration interprofessionnelle et de partenariat de soins. Cette initiative repose sur la volonté de soutenir les changements majeurs de pratiques dans les soins et les organisations de santé, et notamment l'accompagnement des nouvelles générations de professionnels de la santé à des pratiques collaboratives et au déploiement du partenariat dans les milieux cliniques. Ces expériences rassemblent des étudiants provenant de 13 disciplines différentes des sciences de la santé et sciences psychosociales. Dès la première année d'étude, les étudiants de ces programmes sont réunis et explorent ensemble le concept au travers d'exemples personnels et de témoignages de patients. Lors de la deuxième année, ils sont amenés à se familiariser avec le déroulement d'une réunion interprofessionnelle, clarifier les rôles des différentes professions et appliquer le concept de partenariat à un cas clinique de pédiatrie ambulatoire. Enfin, lors de la troisième année, les étudiants intègrent le concept de partenariat lors d'une simulation de réunion d'équipe interprofessionnelle d'élaboration d'un Plan d'intervention interdisciplinaire (PII) pour une personne âgée hospitalisée. Chaque cours regroupe environ 1 400 étudiants. Des patients-formateurs ont été graduellement intégrés dans ces trois cours. Les données d'évaluation de ces cours par les étudiants ont révélé que plus de 85 % d'entre eux considèrent que l'expérience partagée par le patient a enrichi les discussions en classe et que la co-animation professionnelle de la santé/patient-formateur est pertinente.

⁷⁷ Aux États-Unis (formation des patients dans le développement de leur capacité de soins pour gérer leurs douleurs chroniques), en Grande-Bretagne (développement des compétences d'autogestion chez des patients atteints de maladies chroniques, en France (Faculté de médecine Pierre et Marie Curie – Sorbonne Université) (création d'un diplôme universitaire et d'un master où des professionnels de la santé et des patients sont formés ensemble à l'éducation thérapeutique du patient, au Canada (implication et prise de décision des patients dans leur processus de soins),...

⁷⁸ POMEY, M-P., FLORA, L., KARAZIVAN, P., DUMEZ, V., LEBEL, P. et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique HS/2015 (S1), p. 41-50

Mais incontestablement, l'enseignement de ces aspects repose sur l'important courant qui se développe en Amérique du Nord en faveur de la littératie en santé⁷⁹ et que promeut l'OMS⁸⁰, à travers le mouvement des villes en santé et se basant sur The European Health Literacy Survey réalisé en 2012.

« La littératie en Santé est la capacité d'un individu à trouver, à comprendre et à utiliser l'information sur la santé et à prendre des décisions éclairées concernant sa propre santé. Elle consiste à outiller les professionnels de santé et leurs partenaires, à améliorer leur compétences sociales en communication dans leur démarche de prévention et de soin, en intégrant les représentations psycho-socioculturelles de leurs patients afin d'améliorer leur niveau d'autonomie et d'observance. La littératie en santé contribue à la réduction des inégalités sociales de santé demeurant un enjeu central de santé publique⁸¹ ».

Aux USA, plus d'un tiers de la population (80 millions de personnes), dans tous les groupes sociodémographiques, ne disposerait pas d'un niveau de littératie en santé suffisant⁷⁹. Ces auteurs soulignent qu'accroître le niveau de littératie ne peut cependant reposer seulement sur l'augmentation des compétences des individus, mais qu'il s'agit d'un équilibre entre ces compétences et le degré de complexité du système de soins. Le concept de littératie repose sur la profonde acceptation du rôle que doivent jouer les soignants dans l'accès à la compréhension des informations relatives à la maladie des individus pour leur permettre d'être acteurs de leur santé. Une revue de littérature portant sur les interventions et leurs résultats⁸² montre l'importance de la littératie en santé. En effet, dans cette synthèse, un bas niveau de littératie est systématiquement associé à plus d'hospitalisations et à plus d'utilisation des services d'urgence, à un moindre recours à des stratégies préventives (vaccins, mammographies,...), à une prise inadéquate des médicaments, à une moindre réceptivité des messages de prévention et, pour les plus âgés, à une moins bonne santé et une plus grande mortalité. Mais la démonstration de l'efficacité des interventions analysées s'avère complexe avec les méthodes habituellement utilisées et appelle à développer la recherche en la matière. Plusieurs programmes ont vu le jour sous l'impulsion de certaines équipes de recherche, comme Alpha-Santé, à l'Université de Moncton, Campus de Shippagan (UMCS)⁸³ et peuvent être source d'inspiration pour les évolutions à accompagner en France⁸⁴.

En effet, en France où la Loi de santé affirme une nouvelle fois vouloir impliquer les usagers et continuer d'innover pour moderniser le système de santé, ces changements d'approche dont la faisabilité est attestée par les expériences américaines pourraient être introduits dans la formation professionnelle initiale afin de promouvoir un nouveau paradigme de la santé. En parallèle, et inspiré de ce modèle, des adaptations pourraient être conçues pour les formations continues des professionnels.

⁷⁹ PARKER, R., HERNANDEZ, L. *What Makes an Organization Health Literate?*. Journal of Health Communication. 17 : 624-627, 2012

⁸⁰ World Health Organization. Regional Office for Europe. Health literacy. The solids facts. 86p.

⁸¹ http://www.prc-poitoucharentes.org/actu_10412_la-litteratie-en-sante-c-est-quoi.html?actu_id=10412&nosso=1

⁸² Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). *Health Literacy Interventions and Outcomes: An Updated Systematic Review*. Evidence Report/Technology Assessment. Number 199. Publication No. 11-E006. March 2011. 941 p.

⁸³ <http://www.csnb.ca/nathalie-boivin#.Vv1Gr0eUd65>

⁸⁴ Association canadienne de santé publique. Exemples de mise en application de la littératie en santé, Ottawa (Ontario), 2014. <http://www.cpha.ca/fr/default.aspx>

1-2 Élargir le débat avec les professionnels sur les questions d'accessibilité fonctionnelle aux soins

Nos conclusions arguent en faveur du rôle important joué par l'accessibilité fonctionnelle aux soins, à laquelle appartient la communication évoquée dans la recommandation 1.1. Mais cette dimension comporte également l'accessibilité horaire aux consultations et autres soins, en général et pour certaines catégories socio-professionnelles en particulier. Les hypothèses que nous soulevons dans notre étude pourraient faire l'objet de travaux d'approfondissement afin d'argumenter avec plus de solidité la nécessité de prendre en considération cette dimension, qui correspond **au renoncement-barrière** décrit par certains auteurs⁸⁵. En effet, si ce type de renoncement est le plus souvent lié à des difficultés financières, notre étude montre que l'existence d'autres contraintes peut entrer en ligne de compte.

Les mesures qui pourraient en résulter consisteraient en l'aménagement de quelques créneaux de consultations ou de prises en charge, dédiés à des personnes dont les contraintes professionnelles le justifieraient. Soulignons que certains cabinets libéraux ont introduits spontanément ces aménagements. Mais la question de ce volet de l'accessibilité fonctionnelle rejoint d'une part le débat plus large de la désertification des professionnels de santé dans certaines zones géographiques, qui majore les délais d'accès à certaines spécialités voire à la médecine générale, et introduit la réflexion sur l'évolution des métiers de la santé et des transferts de compétences, et, d'autre part, de la réorganisation hospitalière.

1-3 Continuer de promouvoir les dispositifs de coordination des soins et la légitimité du médecin traitant

Les communautés professionnelles territoriales de santé prévues par la loi de santé devraient être une opportunité pour permettre cette réflexion en profondeur sur les pratiques de coordination qui se déclinent entre secteurs (entre professionnels libéraux, entre l'ambulatoire et l'hôpital, et entre le soin et le social), accompagnés par les ARS. La qualité de la coordination dépendra de la capacité du système à proposer des orientations réalistes pour le patient et non pour les soignants. L'enjeu de la coordination des soins et du coordonnateur « légitime » qu'est le médecin traitant dans tous les textes réglementaires est qu'il le soit aux yeux de son patient, ce qui n'est pas acquis « de facto » comme en témoignent les parcours analysés dans notre étude. A ce titre, cette réflexion rejoint, avant tout, celle du point précédent, la coordination étant également une pratique professionnelle avant d'être un dispositif.

2- Développer des stratégies d'accompagnement en l'absence d'aidants naturels

L'étude montre le rôle compensatoire essentiel des aidants naturels pour circuler dans le système de soins. A l'instar des pratiques développées, autant que possible, dans les dispositifs spécialisés, un accompagnement pourrait être indiqué en cas de nécessité pour les patients. Notons qu'au regard des

⁸⁵ DESPRES, C., DOURGON, P., FANTIN, R., JUSOT, F. Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique. Questions d'économie de la santé, 2011-10, n°169.

fonctions décrites pour ces aidants dans les parcours analysés, la coordination des soins pourrait répondre aux besoins d'accompagnement des patients, dans les situations les plus simples. Mais le premier élément est le repérage du manque d'entourage pouvant compromettre la prise en charge. Cette capacité à repérer puise ses sources dans les pratiques professionnelles et s'inscrit dans la continuité des points précédents.

8.2 Axes d'amélioration du champ politique

3 - Élargir la réflexion de fond sur l'égalité en matière de protection sociale

La compréhension des déterminants des inégalités de santé est aujourd'hui illustrée par un modèle descriptif sophistiqué (modèle Pathway de la Commission des Déterminants Sociaux de la Santé), mais il n'existe encore aucun modèle⁸⁶ proposant le socle des éléments constitutifs d'une politique globale et efficace en la matière. Ceci explique, notamment, que cette étude ait pu constater des écarts entre la connaissance apportée par la littérature et l'interprétation qui en est faite, à partir de laquelle sont élaborées des réponses pratiques et politiques.

Par l'angle de vue introduit sur la question des inégalités sociales de santé, notre étude qualitative ouvre la porte sur un questionnement de fond en matière de protection sociale, et sur les inégalités existantes entre les différents régimes sociaux existants.

Rappelons que nos résultats mettent en exergue la fragilité provoquée par l'absence de prévoyance d'un travailleur indépendant ou d'un exploitant agricole quand survient la maladie si ses revenus ne lui ont pas permis de contracter cette protection de droit privé. Le régime agricole a très récemment évolué et verse des indemnités journalières à ses cotisants en arrêt maladie depuis le mois de janvier 2014. Ceci n'est pas le cas du régime social des indépendants (RSI).

A titre d'information, le RSI compte 2,8 millions de cotisants actifs regroupant les artisans (36 %), commerçants (38,5 %) et les professionnels libéraux dont les chefs d'entreprise gérants non salariés (25,5 %), ce qui représente, avec leurs ayant droits, **4,2 millions** de personnes bénéficiaires de ce régime⁸⁷.

Dans un contexte socioéconomique très marqué par le chômage, où les initiatives de retour à l'emploi s'accompagnent précisément d'un rattachement au statut de travailleur indépendant (37% des cotisants du RSI en 2014 sont des auto-entrepreneurs⁸⁸ tous groupes professionnels confondus), cet élément nous semble revêtir un sens et un intérêt particulier à l'égard des réflexions fondamentales sur l'égalité sociale de santé et sur l'équité dans l'accès aux soins.

⁸⁶ POTVIN, L., MOQUET, M.-J., JONES, C. M., (et al.) . Réduire les inégalités sociales en santé. *INPES, 2010, 386p.*

⁸⁷ <http://www.rsi.fr/chiffres.html>

⁸⁸ <http://www.rsi.fr/chiffres.html>

Les effectifs de la CMU-C au régime des indépendants qui ont augmenté fortement à partir de la fin 2009, en corrélation avec l'ensemble du régime, depuis l'arrivée du statut d'auto-entrepreneur (soit une progression de 75 % sur la période étudiée 2008-2014⁸⁹) illustrent un peu plus la fragilité de ce public en cas de survenue de la maladie, en l'absence d'indemnités journalières. Dans ce régime, les bénéficiaires de la CMU-C représentent **305000** personnes au 31 décembre 2014 parmi les 5,2 millions de bénéficiaires pour l'ensemble des régimes et du territoire.

Il semble difficile d'écarter cette réflexion de fond tandis que la Loi de santé affiche pour priorité de combattre les injustices et les inégalités de santé et d'accès au système de soins. Des travaux d'approfondissement de cette question, actuellement absente de la littérature et des débats, permettraient de nourrir cette réflexion.

4- Accompagner l'évolution des représentations et des pratiques institutionnelles

Finalement, notre étude a rappelé ce que le HCSP avait mis en exergue en 1998, analysant que les réponses du système étaient trop tardives, une fois les personnes en situation de fragilité déjà éloignées du système de santé. Cela signifie qu'en 18 ans, le pilotage de notre système de santé n'a pas réussi à formaliser l'identification des cibles alors que leur trajectoire se situe encore en amont de la grande exclusion, ni à adapter des réponses **préventives** au regard de ce repérage.

Les limites rencontrées dans l'utilisation des grilles de précarité individuelle et la définition même de la précarité nécessitent d'engager la recherche vers de nouveaux outils, simples d'utilisation et prenant en compte **le caractère transitoire et réversible des situations**.

Mais la construction d'un outil de repérage précoce n'a de sens qu'à la condition de développer en parallèle des réponses aux difficultés identifiées.

Enfin, un travail d'articulation entre les analyses territoriales des déterminants de la précarité et l'approche individuelle doit permettre de garder une cohérence globale de l'action publique.

⁸⁹ Rapport d'activité 2014. Fonds de financement de la protection complémentaire de la couverture universelle du risque maladie.
http://www.cmu.fr/fichier-utilisateur/fichiers/Rapport_activite_2014.pdf

9 Annexes

9.1 Annexe 1 : Liste des acteurs rencontrés

9.1.1 Les acteurs rencontrés en phase de cadrage (ordre alphabétique)

- Mme Denise BAUER, DGOS
- Mme Zahia BEDRANI, ARS PACA
- Mme Isabelle BOUILLE-AMBROSINI, DSS
- Dr Annie BURBAUD, ARS Aquitaine
- Dr Isabelle CHABIN GIBERT, ARS Ile de France
- Dr Gérard CORUBLE, ARS PACA
- M. Gilles De ANGELIS, Chargé de prévention (ancien référent PRAPS), ARS Rhône-Alpes
- Mme Agathe DUMAS, ARS Ile de France
- Mme Dominique GENTIAL, Directrice MSA Ardèche, Drôme, Loire
- Dr Claire GEORGES, PASS de l'Hôpital Saint Louis,
- Mme Nathalie GOYAUX, DGS
- Mme Audrey JOANNAN, assistante sociale, service oncologie thoracique, hôpital Nord, Marseille
- Dr Dominique LAJUGIE, Chargé de mission PRAPS, ARS Nord-Pas-de-Calais,
- Dr Elisabeth LEMONNIER, Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales
- Dr Catherine LOMBARD, Direction de la Stratégie et des Projets, ARS Rhône-Alpes
- M. Vincent MICHELET, Référent PRAPS, ARS Pays de la Loire
- M. Brice MOREY, ARS Bourgogne
- Mme Clara PAOLINO, DGCS
- Mme Béatrice PATUREAU-MIRAND, Département de la Promotion de la Santé et de la Prévention des Risques Sanitaires, ARS Auvergne
- Dr Nicolas PRISSE, Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales
- M. Denis REYNAUD, DREES
- Mme Carole RUELLE, DGOS
- Mme Marianne STOROGENKO, DGCS
- M. Alain TRUGEON, directeur OR2S Picardie et Haute Normandie
- M. Engin YLMAZ, DREES

9.1.2 Les acteurs rencontrés en phase exploratoire

- Centre de santé d'Aubervilliers :
 - Dr Xavier VUILLAUME, Directeur du centre et des services de santé de la ville
 - Dr Jean-Sébastien CADWALLADER, Médecin du centre de santé, enseignant à Paris VI.

- Mme Corinne GUIOT, Cadre de santé
- Mme Nathalie SCROCCARO, Psychologue clinicienne, CSAPA
- 5 patients
- Service de consultation santé/environnement de Marseille
 - Maurice PONSOT, IDE, consultation santé/environnement, CHU Nord
 - Dr Rémi LAPORTE, médecin praticien hospitalier, urgences pédiatriques, CHU Nord
 - Pr Thierry MERROT, Représentant médical du Pôle Pédiatrie
 - Mme Laurence MILLIAT, Directrice de la Filière Parents-Enfants, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille
 - 2 patients
- Maison de Santé Pluriprofessionnelle des Vans en Ardèche
 - Dr Francis PELLET,
 - 4 patients
- Maternité Delafontaine à Saint-Denis (Seine-Saint-Denis)
 - M. Emmanuel DUCHAMP, Directeur adjoint en charge de l'organisation et des projets
 - Mme Catherine LE SAMEDI, Responsable du service social
 - Dr Ghada HATEM-GANTZER, Chef de service Gynécologie – Obstétrique
 - 2 patientes
- Réseau Ville Hôpital Hépatite C à Lyon :
 - Mme Anne DEGRAIX, Coordinatrice du Réseau
- Réseau de suivi pour diabétiques de type 2 - DIALOGS à Lyon :
 - Dr Christine MARTIN, Médecin coordonnateur,
 - Infirmière coordonnatrice
- Service Endocrinologie – Diabétologie – Obésité, CH Valenciennes
 - Dr Odile VERIER-MINE, Médecin Chef de service,
 - 2 patients
- Service de Médecine Interne, CH Brioude,
 - Mme Marianne COLLANGE, Assistante sociale de la PASS
 - M. Michel FIVET, Directeur
 - Dr Anne FUZET, Médecin urgentiste,
 - 3 patients

9.1.3 Les acteurs rencontrés dans la phase d'investigation

- Maternité de Libourne :
 - Dr DABYSING, Chef de service
 - Mesdames PELLISSIER, TEXIER et POLZIN, Sages-femmes

- Clinique de Lesparre :
 - M. BOUCHARD, Assistant social
 - Mme DHENIN, Infirmière référente de médecine
 - Mme PEYNAUD, Cadre SSR
 - Dr SOLANIA, responsable du service de médecine
- Hôpital de Brioude :
 - Mme Marianne COLLANGE, Assistante sociale
 - Dr Dominique DUVAL, Médecin
 - Dr Imad KORTI, Médecin chef de service
 - Mme PEGON, Cadre de santé
- Personnel soignant et social de l'Hôpital de Nevers :
- Hôpital de Semur-en-Auxois :
 - M. Marcel COLIN, Cadre supérieur de santé MCO
 - M. François GONDY, service social, Services : Urgences, UHCD, Soins intensifs, Médecine, Chirurgie, EHPAD
- Maternité DELAFONTAINE à Saint-Denis (Seine-Saint-Denis) :
 - Mme Sandra NOCENTINI, Cadre de Santé du service des suites de couches
 - Les sages-femmes des unités 1 et 2
 - Mme FRANC, puéricultrice
- Hôpital de Castelsarrasin Moissac :
 - M. CABRIERE, Directeur
 - M. DEVAUX, Cadre de santé de l'hôpital
 - Mme SAVALLE, Cadre de santé de médecine
 - Mme DELPECH Cadre de santé du SSR
 - Dr LIGOU-KICK, Médecin de service de médecine
 - Dr BRIGNOL, Médecin du SSR
 - Mme STUARDO, Assistante Sociale de la PASS
- Hôpital de Fourmies :
 - Médecin Cardiologue
 - Assistante sociale
 - Mme Rita GERARD, Cadre du pôle médecine
- Hôpital de Valenciennes :
 - Mme CAUCHY, Assistante sociale
 - Mme Marie-Chantal GUILLAUME, Directrice des Soins
 - Mme HEULLE, Diététicienne
 - Mme KYELO, Infirmière

- Mme VRECOURT, Cadre de santé
- Hôpital d'Avignon :
 - M. Francis DECOUCUT, Directeur
 - M. Benoit MENARD, Responsable qualité
 - Mme Severine DELANNAY, Responsable du pôle social
 - Mmes LAROCHE, LARMAT et BESSE, Cadres de santé
 - Dr SLAMA, Médecin chef d'onco-hématologie
 - Dr QUIOT, Médecin chef de pneumologie
 - Mme MOULAN, secrétariat
 - Mme Stéphanie TURPEAU, cadre du service de cardiologie
- Hôpital de Brignoles :
 - Mme COUTURIER, Assistante sociale de l'Unité B
 - Mme DIEZ, Cadre de santé de l'Unité B
 - Dr MESSAOUDI, Chef de pôle, Chef de service de médecine de l'Unité B
 - Mme Christine VIOT, cadre de santé
 - Madame FORGET, PASS
- Hôpital CHU de Nice :
 - Pr. Christian PRADIER, département de santé publique, Hopital de LARCHET 1, Nice
 - Dr Bernard PROUVOST KELLER, département de santé publique, Hopital de LARCHET 1, Nice
 - Mme MENNERET, Cadre de santé endocrinologie
- Hôpital Femme Mère Enfant à Lyon :
 - Mme Christine DESBORDES, Sage-femme cadre
 - Pr Muriel DORET, Hôpital Femme-Mère-Enfant, Service d'obstétrique, Unité de grossesses pathologiques - Unité d'accueil des urgences gynéco-obstétricales
 - Mme Amandine GRABER, Sage-femme

9.2 Annexe 2 : Bibliographie

9.2.1 Principaux textes législatifs, textes fondateurs

1. Préambule à la constitution française du 27 octobre 1946
<http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/francais/la-constitution/la-constitution-du-4-octobre-1958/preambule-de-la-constitution-du-27-octobre-1946.5077.html>
2. Déclaration universelle des droits de l'homme.
<http://www.un.org/fr/documents/udhr/>
3. Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000206894>
4. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>
5. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
6. Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078&dateTexte=&categorieLien=id>
7. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>
8. Article D. 322-1 du code de la sécurité sociale, modifié par les décrets n° 2004-1049 du 4 octobre 2004 publié au JO du 5 octobre 2004 et n° 2011-77 du 19 janvier 2011 publié au JO du 21 janvier 2011 fixant la liste des ALD.
<http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/exercer-au-quotidien/les-affections-de-longue-duree/qu-est-ce-qu-une-affection-de-longue-duree/les-ald-exonerantes.php>
9. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>
10. Circulaire DGOS/R4/2013/246 du 18 juin 2013 relative à l'organisation et au fonctionnement des permanences d'accès aux soins de santé (PASS)
<http://circulaire.legifrance.gouv.fr/index.php?action=afficherCirculaire&hit=1&r=37144>
11. Ministère des affaires sociales et de la santé. *Stratégie Nationale de santé, ce qu'il faut retenir*. 23 septembre 2013. 10p.
<http://www.social-sante.gouv.fr/strategie-nationale-de-sante,2869/actualites,2874/calendrier,2883/strategie-nationale-de-sante,2869/l-essentiel-sur-la-sns,2887/documents-de-reference,16623.html>
12. Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé. OMS : *Documents fondamentaux*, supplément à la quarante-cinquième édition, octobre 2006, 18 p.
13. Constitution adoptée par la Conférence internationale de la Santé, tenue à New York du 19 juin au 22 juillet 1946, signée par les représentants de 61 États le 22 juillet 1946.
www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf

14. Charte d'Ottawa
http://www.sante.gouv.fr/cdrom_lps/pdf/Charte_d_Ottawa.pdf
15. OMS. Alma Ata 1978. Les soins de santé primaires. Rapport de la conférence internationale sur les soins de santé primaires. Alma-Ata (URSS), 6-12 septembre 1978. Rapport conjoint de l'Organisation Mondiale de la Santé et du Fonds des nations unies pour l'enfance. Genève : Organisation Mondiale de la Santé, 1978, 88p.
http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/
16. Déclaration d'Adélaïde sur l'intégration de la santé dans toutes les politiques : vers une gouvernance partagée en faveur de la santé et du bien-être. OMS. Gouvernement d'Australie-Méridionale, Adélaïde 2010, 4p
http://www.who.int/social_determinants/fr/

9.2.2 Précarité, Inégalités de santé

17. ACCARDO, J., ARNAULT, S., BEFFY, M., BELLAMY, V., BORREL, C., BOUSSARD, J., BREUIL-GENIER, P., et al. *France, portrait social*. Édition 2013. Paris: Insee, 2013/11. (Collection Insee Références.)
<http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/476399/>
18. AFRITE, A., BOURGUEUIL, Y., DUFOURNET, M., MOUSQUES, J. Les personnes recourant aux 21 centres de santé de l'étude Epidaure – CDS sont-elles plus précaires ? *Questions d'économie de la santé*, 2011-05, n°165.
<http://www.irdes.fr/Publications/2011/Qes165.pdf>
19. AOUBA, A., JOUGLA, E., EB, M., REY, G. L'évolution de la mortalité et des causes de décès entre 1990 et 2009. *ADSP* : 2012-09, n° 80, pp. 24-27
20. BLANPAIN, N. L'espérance de vie s'accroît, les inégalités sociales face à la mort demeurent. *INSEE Première* : Octobre 2011, N°1372.
<http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1372/ip1372.pdf>
21. CAMBOIS, E., LABORDE, C., ROBINE, J.-M. La "double peine" des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte. *Population et sociétés*, janvier 2008, n° 441, 4 p.
http://www.ined.fr/fr/publications/pop_soc/bdd/publication/1341/
22. CASES, C., LANG, T., DANET, S., (et al.), Les inégalités sociales de santé, Dossier. *ADSP* : 2010-12, n° 73, pp. 7-57.
23. CHAUVIN, P., ESTECAHANDY, P. Inégalités sociales de santé et précarité. Actualité et dossier en santé publique : 2010, N°73, pp17-18.
24. DOURGNON, P., OR, Z., SORASITH, C. L'impact du dispositif des affections de longue durée (ALD) sur les inégalités de recours aux soins ambulatoires entre 1998 et 2008. *Questions d'économie de la santé* : 2013-01, n° 183, 6 p.
<http://www.irdes.fr/Publications-Qes2013-Qes183.pdf>
25. IRDES. Bibliographie sur les inégalités sociales de santé. IRDES : mise à jour juin 2014
www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-inegalites-sociales-de-sante.pdf
26. LANG, T. Des déterminants multiples. *ADSP* : 2010-12, n° 73, pp. 21-23.
<http://www.hcsp.fr/explore.cgi/adsp?ae=adsp&clef=113&menu=111282>
27. LANG, T., GREMY, I., JOUGLA, E. Numéro thématique-Inégalités sociales de santé. *BEH* : 2011-03-08, n° 8-9, pp. 73-100.

http://www.invs.sante.fr-beh-2011-08_09-index.htm

28. LEBAS, J., CHAUVIN, P., Précarité et santé. Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 1998,300p.
29. MENVIELLE, G., LECLERC, A., CHASTANG, J.-F., LUCE, D. *Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : état des lieux et évolution temporelle*. BEH : 2 septembre 2008, N°33, pp289-292.
http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=more_results&autolevel1=1
30. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville. Haut Comité de la Santé Publique. *La santé en France. Rapport Général*. Paris : La Documentation Française, 1994, 335p.
www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hc001396.pdf
31. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville. Haut Comité de la Santé Publique. *La santé en France. Rapport Général*. Paris : La Documentation Française, 1994, 335p.
www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hc001396.pdf
32. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville. Haut Comité de la Santé Publique. *La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé*. Rennes : Calligraphy print, 1998, 350 p.
www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hc001043.pdf
33. ONPES. Les effets d'une crise économique de longue durée. Le rapport de l'ONPES 2013-2014, 2014. 120 p.
<http://www.onpes.gouv.fr/Le-rapport-de-l-ONPES-2013-2014.html>
34. PAÏTA, M., WEIL, A. *Les personnes en affection longue durée au 31 décembre 2008*. CNAMTS, Points de repère : décembre 2009, N°27, 12p.
35. ROBINE, J.-M., CAMBOIS, E. Les espérances de vie en bonne santé des Européens. *Population et sociétés. Bulletin mensuel d'information de l'Institut national d'études démographiques* : Avril 2013, Numéro 499.
http://www.ined.fr/fr/publications/pop_soc/bdd/publication/1639/
36. SERMET, C, JUSOT, F., LE FUR, P., COM RUELLE, L., PERRONNIN, M., et al. *La santé en France et en Europe : convergences et contrastes*. Paris : HCSP; 2012/03. (Avis et Rapports.) 265 p.
<http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/453952/>
37. WRESINSKI, J. *Grande pauvreté et précarité économique et sociale*. Paris : Rapport au Conseil Economique et Social, Journal Officiel ED, 1987, N°4074, 104 p.
<http://www.joseph-wresinski.org/Grande-pauvrete-et-precarite.html>

9.2.3 Difficultés d'accès aux soins

38. BAUER, D. *Accès aux soins des personnes précaires. État des lieux et perspectives*. La revue hospitalière de France : 2013/01-02, 550:38-39.
39. BOISGUERIN, B. Insertion socio-professionnelle, état de santé et recours aux soins des bénéficiaires de l'AME : le rôle des réseaux d'entraide. *Dossiers solidarité et santé* : 2011;(19):14p.
<http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/435084/>
40. CASES, C., LUCAS-GABRIELLI, V., PERRONIN, M., TO, M. Comment expliquer les fortes disparités de clientèles CMU-C des pratiquants libéraux, Question d'économie de la santé, 2008-03, n°130
<http://www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes130.pdf>

41. CHADELAT, J-F., Les refus de soins aux bénéficiaires de la CMU. RAPPORT POUR MONSIEUR LE MINISTRE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, 30 novembre 2006
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/064000895/0000.pdf>
42. Conseil National de Lutte contre l'Exclusion. Accès aux soins des plus démunis : CMU, ACS, AME, dix ans après, revaloriser et simplifier les dispositifs pour réduire le non-recours à la couverture maladie et améliorer l'accès aux soins des plus démunis. C.N.L.E. Paris.: 2011.
<http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/441000/>
43. DESPRES, C., DOURGON, P., FANTIN, R., JUSOT, F. Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique. Questions d'économie de la santé, 2011-10, n°169.
<http://www.irdes.fr/Publications/2011/Qes169.pdf>.
44. Fonds de financement de la protection complémentaire de la couverture universelle du risque maladie. Rapport d'activité 2013..
http://www.cmu.fr/fichier-utilisateur/fichiers/Rapport_activite_2013.pdf
45. GEORGES-TARRAGANO, C., PLATON, J., BRECHAT P.-H., et al. *Précarités et inégalités en santé*. Dossier. La revue hospitalière de France : 2013/01-02; 550. p28-56.
46. LEGROS, M., BAUER, D., GOYAUX, N. Groupe de travail "Santé et accès aux soins". Pour un accès plus égal et facilité à la santé et aux soins. *Conférence nationale contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale*, 2012-11, 53 p.
http://www.ladocumentationfrancaise.fr-docfra-rapport_telechargement-var-storage-rapports-publics-124000650-0000.pdf
47. LOMBRAIL, P. Pour une stratégie Nationale de Santé qui ne se limite pas à l'optimisation des parcours de soins individuels. *Santé Publique* : 2013/4, Vol 25, pp 385-388.
<http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2013-4-page-385.htm>
48. LOMBRAIL, P., PASCAL, J., *Inégalités sociales de santé accès aux soins*. Les Tribunes de la santé: 2005/03, N°8, pp 31-39.
URL : www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2005-3-page-31.htm
DOI : 10.3917/seve.008.39
49. MEDECINS DU MONDE. Accès aux soins. Les déterminants socioculturels. 2013-01, 98 p.
http://www.medecinsdumonde.org-content-download-13640-163137-file-MdM_Cadre+de+r%C3%A9f%C3%A9rence+DSC_2012.pdf
50. MOLEUX, M., SCHAETZEL, F., SCOTTON, C. *Les inégalités sociales de santé dans l'enfance : santé physique, santé morale, conditions de vie et développement de l'enfant*. Paris : IGAS, 2011. (Rapport IGAS ; 2011 065.)
<http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/441316/>
51. PERRONNIN, M., PIERRE, A., ROCHEREAU, T. La complémentaire santé en France en 2008 : une large diffusion mais des inégalités d'accès *Questions d'économie de la santé*, 2011-01, n° 161, 6 p.
www.irdes.fr/Publications/2011/Qes161.pdf
52. PERRONNIN, M., PIERRE, A., ROCHEREAU, T. La complémentaire santé en France en 2008 : une large diffusion mais des inégalités d'accès. *Questions d'économie de la santé*, 2011-01, n° 161, 6 p.
<http://www.irdes.fr/Publications-2011-Qes161.pdf>
53. RODE, A., WARIN, P. Le non recours aux soins des populations précaires. *Constructions et réceptions des normes*. Thèse pour le doctorat de science politique. Université de Grenoble. Institut d'Etudes Politiques. (I.E.P.). École doctorale Sciences de l'homme du politique et du territoire. Grenoble. 2010. 508 p.
<http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/422143/>

54. SIEURIN, A., CAMBOIS, E. ROBINE, J.-M. « *Les espérances de vie sans incapacité en France. Une tendance récente moins favorable que par le passé.* ». INSEE : Janvier 2011, Document de travail N°170, 42 p.
http://www.ined.fr/fr/publications/pop_soc/bdd/publication/1341/
55. SOFTIC, S., FONTAINE, A. Constat : les difficultés de l'accès aux soins dentaires pour les bénéficiaires des CMU et AME dans 11 villes de France. Rapport d'enquête. *Médecins du monde*, Paris : 2009.
<http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/397919/>

9.2.4 Politique, système, organisation

56. AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY (AHRQ). Health Literacy Interventions and Outcomes: An Updated Systematic Review. Evidence Report/Technology Assessment. Number 199. Publication No. 11-E006. March 2011. 941 p.
57. Commission européenne. Réduction des inégalités de santé dans l'Union européenne, 2011, 23 p.
http://www.inpes.sante.fr-international-docs-rapport_final_DETERMINE.pdf
58. CORDIER, A., et al, Un projet global pour la stratégie nationale de santé. 19 recommandations du Comité des « sages ». Rapport. juin 2013.
59. COUFFINHAL, A., DOURGNON, P., GEOFFARD, P.-Y. Politiques de réduction des inégalités de santé, quelle place pour le système de santé ? Un éclairage européen. Première partie : les déterminants des inégalités sociales de santé et le rôle du système de santé. *Questions d'économie de la santé*, 2005-02, n° 92, 6 p.
<http://www.irides.fr-Publications-Qes-Qes92.pdf>
60. COUFFINHAL, A., DOURGNON, P., GEOFFARD, P.-Y. Politiques de réduction des inégalités de santé, quelle place pour le système de santé ? Un éclairage européen. Deuxième partie : quelques expériences européennes. *Questions d'économie de la santé*, 2005-02, n° 93, 8 p.
<http://www.irides.fr-Publications-Qes-Qes93.pdf>
61. FABRE, C., BAUDOT, V., TOULEMONDE, S. Évaluation des Permanences d'Accès aux Soins de Santé-Rapport final. Gres Médiation Santé pour la Direction des Hôpitaux et de l'Organisation des Soins : octobre 2003, 60p.
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/evaluation_des_pass_rapport_complet.pdf
62. GEORGES-TARRAGANO, C. La PASS, micro-modèle d'un système d'organisation des soins », *Revue Hospitalière de France* : Février 2013, N°550, pp 28-30.
63. JAEGER, M. L'impact de la loi HPST sur le secteur social et médico-social. *ADSP* : 2011/03, N°74, pp 46-48.
<http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/431765/>
64. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS) – Guide méthodologique. Mars 2011 : version validée – CNP du 21 mars 2011.
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_methodo_praps_mars_2011.pdf
65. PARKER, R., HERNANDEZ, L. *What Makes an Organization Health Literate?*. *Journal of Health Communication*. 17 : 624-627, 2012.
66. POMEY, M-P., FLORA, L., KARAZIVAN, P., DUMEZ, V., LEBEL, P. et al. *Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé.* Santé

67. World Health Organization. Regional Office for Europe. Health literacy. The solids facts. 86p.
http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0008/190655/e96854.pdf

9.2.5 État de santé

68. ALLONIER, C., BOISGUERIN, B., LE FUR, P. Les bénéficiaires de la CMU-C déclarent plus de pathologies que le reste de la population. Résultats des enquêtes ESPS 2006-2008. *Etudes et résultats* : 2012-03, n° 793, 8 p.
<http://www.drees.sante.gouv.fr-IMG-pdf-er793-2.pdf>
69. ALLONIER, C., DEBRAND, T., LUCAS-GABRIELLI, V. (et al.). Contexte géographique et état de santé de la population : de l'effet ZUS aux effets de voisinage. *Questions d'économie de la santé*, 2009-02, n° 139, 6 p.
70. ARCHIMBAUD, A. L'accès aux soins des plus démunis. 40 propositions pour un choc de solidarité. *La Documentation française*, 2013-09, 156 p.
http://www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport_telechargement/var/storage/rapports-publics/134000645/0000.pdf
71. BERCHE, C., JUSOT, F. État de santé et recours aux soins des immigrés en France : une revue de la littérature. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* : 2012/01,17(2-3-4), pp17-21.
<http://www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire/Archives/2012/BEH-n-2-3-4-2012>
72. CAMBOIS, E. *Les personnes en situation sociale difficile et leur santé*. ONPES : Les travaux de l'observatoire, 2003-2004, pp 101-125.
https://www.onpes.gouv.fr/IMG/pdf/Travaux2003-2004-1-2-1-personnesensituationdifficile_sante-Cambois1.pdf
73. CORDIER, A., SALAS, F. Analyse de l'évolution des dépenses au titre de l'aide médicale d'État, *Inspection générale des finances, IGAS*, 2010-11, 161 p.
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr-rapports-publics-104000685->
74. COMEDE. La santé des exilés. Rapport d'observation et d'activité. COMEDE : 2012, 92 p.
www.comede.org/IMG/pdf/RapportComede2012.pdf
75. CNS Rapport 2012 sur les droits des usagers. Réduire les inégalités d'accès à la santé... en renforçant la participation des usagers. 2013-04, 26 p.
http://www.sante.gouv.fr-IMG-pdf-rapp_droits_usagers_cns_2012_jol_vuav_220413.pdf
76. CNS : Rapport 2010 sur le respect des droits des usagers. Résoudre les refus de soins. 2010-06, 48 p.
www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_refus_de_soins_cns_221010.pdf
77. DGCS. Evaluation du dispositif des LHSS. *MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE/ Efect/Itinere Conseil* : 12 février 2013, 179 p.
<http://www.social-sante.gouv.fr/documentation-publications,49/rapports,1975/champ-social,1976/pauvrete-et-inclusion-sociale,1980/2013-evaluation-du-dispositif-lits,15800.html>
78. DOURGNON, P., GUILLAUME, S., ROCHEREAU, T. Enquête sur la santé et la protection sociale 2010, avec une étude sur l'état de santé des salariés en emploi précaire en 2010 de BEN HALIMA, M.-A., LENGAGNE, P. Les rapports de l'IRDES : juillet 2012, n° 553 (biblio n° 1886)

79. DUHAMEL, E., JOYEUX, H. Femmes et précarité. *Edition des journaux officiels*, 2013-02, 122 p.
<http://www.lecese.fr-Site> [Internet-default-files-pdf-Etudes-2013-2013_09_femmes_prekarite.pdf](http://www.lecese.fr-Site/Internet-default-files-pdf-Etudes-2013-2013_09_femmes_prekarite.pdf)
80. DUPORT, N.,ANCELLE-PARK, R., BOUSSAC-ZAREBSKA, M., UHRY, Z., BLOCH, J. Facteurs d'adhésion au dépistage organisé du cancer du sein : étude FADO-sein. *BEH* : 2008;(44), pp 429-431.
81. ELLISON-LOSCHMANN, L., SUNYER, J., PLANA, E., PEARCE, N., ZOCK, J.-P., JARVIS, D., et al. Socioeconomic status, asthma and chronic bronchitis in a large community-based study. *Eur Respir J*: 5 janv 2007, 29(5), pp:897-905.
82. Fonds CMU. Évaluation de la loi CMU. Rapport n°V. Novembre 2011, réalisé en application de l'article 34 de la loi n°99-641 du 27 juillet 1999. *Fonds de financement de la protection complémentaire de la couverture universelle*, 2012-03, 313 p.
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr-var-storage-rapports-publics--124000124-0000.pdf>
83. FURTOS, J. La précarité et ses effets sur la santé mentale. *Le Carnet PSY* : 7/ 2011, n°156, pp. 29-34
 URL : www.cairn.info/revue-le-carnet-psy-2011-7-page-29.htm.
 DOI : [10.3917/lcp.156.0029](https://doi.org/10.3917/lcp.156.0029)
84. FURTOS, J. Les effets cliniques de la souffrance psychique d'origine sociale. *Mental'idées* : 09/ 2007, N°11, pp24-33.
www.orspere.fr/IMG/pdf/Mental_idees_n11_sept_07_J_Furtos.pdf
85. GERY.Y, LANG. T. *Prendre en compte les déterminants socio-économiques pour réduire les inégalités*. La santé de l'homme : 2010/07-08; 408. p 4-7.
<http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/422647/>
86. GIRARD, V., ESTECAHANDY, P., CHAUVIN, P. *La santé des personnes sans chez soi. Plaidoyer et propositions pour un accompagnement des personnes à un rétablissement social et citoyen*. Paris : Ministère de la santé et des sports, 236 p.
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/104000014/>
87. Krieger, N., Chen, J.-T., Waterman, P.-D., Soobader, M.-J., Subramanian, S.-V., Carson, R. Choosing area based socioeconomic measures to monitor social inequalities in low birth weight and childhood lead poisoning: The Public Health Disparities Geocoding Project (US). *J Epidemiol Community Health*: 3 janv 2003, 57(3), pp186-199.
88. LAPORTE, A. Santé MENTale et Addictions chez les sans domicile franciliens, *Observatoire du Samusocial de Paris*, 2011-11, 227 p.
<http://observatoire.samusocial-75.fr/index.php/nos-enquetes/samenta>
89. LARCHER, P. Inégalités sociales et santé mentale. *Le Carnet PSY* : 7/ 2011, n°156, pp. 38-39
 URL : www.cairn.info/revue-le-carnet-psy-2011-7-page-38.htm.
 DOI : [10.3917/lcp.156.0038](https://doi.org/10.3917/lcp.156.0038)
90. LOT, F. AINA, E. Numéro thématique-Santé et recours aux soins des migrants en France. *BEH* : 2012-01-17, n° 2-3-4, pp. 13-51.
<http://www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire/Archives/2012/BEH-n-2-3-4-2012>
91. Médecins du Monde. Observatoire de l'accès aux soins de la mission France de Médecins du Monde : rapport 2012. Paris : 2013, 208 p.
www.medecinsdumonde.org/content/.../MDM2013Rapportcomplet.pdf

92. SASS, C. Renoncements aux soins des bénéficiaires de la CMU-C : enquête dans les CES de l'Assurance maladie. *Cetaf*, 2011-03, 44 p.
http://www.cmu.fr-userdocs-Rapport_Cetaf_FCMU_Renoncement_soins_2011.pdf
93. SAINT POL (DE), T. La santé des plus pauvres. *INSEE Première* : Octobre 2007, N°1161,
http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1161®_id=0
94. TOULEMONDE de BRUGIERE, L. « Vécu de la maladie chronique chez les personnes en situation de vulnérabilité sociale : Paroles de patients - Une étude qualitative dans deux PASS franciliennes », Thèse pour le diplôme d'État de docteur en médecine, Université Paris Descartes (Paris V), Mars 2013.
95. VILAIN, A., GONZALEZ, L. Surveillance de la grossesse en 2010 : des inégalités socio-démographiques. *Études et résultats* : 2013/07, 848, 6p.
<http://www.drees.sante.gouv.fr/surveillance-de-la-grossesse-en-2010-des-inegalites-socio,11175.html>

9.2.6 Réduction des inégalités

96. BASSET, B. Agences régionales de santé. Les inégalités sociales de santé. *Editions INPES*, 2009, 208 p.
<http://www.inpes.sante.fr-CFESBases-catalogue-pdf-1251.pdf>
97. BOURGUEIL, Y., JUSOT, F. *La lutte contre les inégalités sociales de santé à travers les soins primaires : le grand soir ou les petits matins ?* Actualités et dossiers en santé publique : 2010/12, 73. p 38-40.
<http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/434349/>
98. BOURGUEIL, Y., JUSOT, F., LELEU, H. (et al.). Comment les soins primaires peuvent-ils contribuer à réduire les inégalités de santé ? Revue de littérature. *Questions d'économie de la santé*, 2012-09, n° 179, 8 p.
<http://www.irdes.fr-Publications-2012-Qes179.pdf>
99. Plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale adopté lors du Comité interministériel de lutte contre les exclusions. *Premier ministre*, 2013-01-21, 54 p.
<http://travail-emploi.gouv.fr/actualite-presse,42/dossiers-de-presse,2141/un-plan-pluriannuel-de-lutte,15837.html>
100. INPES. Inégalités sociales de santé : connaissances et modalités d'intervention. *Santé de l'homme* : 2011-08-07, n° 414, pp.7-42.
101. LANG, T., BADEYAN, G., CASES, C. (et al.). Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité. *HCSP*, 2009-12, 99 p.
http://www.hcsp.fr-docspdf-avisrapports-hcspr20091112_inegalites.pdf
102. LOMBRIL, P. Soins et prévention : un levier majeur pour réduire les inégalités. *Santé de l'homme*, 2008-09, pp. 38-40, n° 397,
<http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-homme-397.pdf>
103. LOMBRIL Pierre. Éditorial. Inégalités de santé : le temps de l'action ! *Santé publique*, 2011-05, vol. 23, n° 3, pp. 167-168.
<http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2011-3-page-167.htm>
104. MOQUET, M.-J., POTVIN, L. Inégalités sociales de santé : connaissances et modalités d'intervention. Dossier. *Santé de l'homme*, 2011-07, n° 414, pp. 8-43.
<http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-homme-414.pdf>

105. Organisation mondiale de la santé (OMS). Comblent le fossé en une génération. Instaure l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé. *OMS, 2008-03, 40 p.*
http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/fr/
106. POTVIN, L., MOQUET, M.-J., JONES, C. M., (et al.) . Réduire les inégalités sociales en santé. *INPES, 2010, 386 p.*
<http://www.inpes.sante.fr-CFESBases-catalogue-pdf-1333.pdf>

9.2.7 La mesure de la précarité, mesure des inégalités

107. COUFFINHAL, A., DOURGNON, P., TUBEUF, S. *Outils de mesure des inégalités de santé : quelques débats d'actualité.* Santé Société et solidarité : revue de l'observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité, 2004, 2, 163-171.
<http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/317558/>
108. FOUCHARD, A., BRECHAT, P.-H., CASTIEL, D., PASCAL, J., SASS, C. et al. *Caractéristiques métrologiques et comparaisons de trois outils de repérage de la précarité sociale dans une permanence d'accès aux soins de santé hospitalière de Paris.* Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique : août 2014, Vol. 62 - N° 4 - p. 237-247
<http://dx.doi.org/10.1016/j.respe.2014.04.004>
109. Haut conseil de la santé publique. Indicateurs de suivi de l'évolution des inégalités sociales de santé dans les systèmes d'information en santé. 2013-06, 54 p.
http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcsp20130619_indicateurinegalitesocialesante.pdf
110. PASCAL, J., ABBEY-HUGUENIN, H., AGARD, C., ASSERAY, N., BILLAUD, E., BARON, D., et al. *Élaboration d'un outil de repérage des usagers en situation de vulnérabilité sociale consultant à l'hôpital.* La Presse Médicale : juin 2004, 33(11), pp 710-715.
111. SASS, C., GUEGUEN, R., MOULIN, J.-J., ABRIC, L., DAUPHINOT, V., DUPRE, C., et al. *Comparaison du score individuel de précarité des Centres d'examen de santé, EPICES, à la définition socio-administrative de la précarité.* Santé Publique : 2006, 18(4); pp 513-522.

9.2.8 Territoires et inégalités de santé

112. BARLET, M., COLDEFY, M., COLLIN, C., LUCAS-GABRIELLI, V. L'accessibilité potentielle localisée (APL) : une nouvelle mesure de l'accessibilité aux soins appliquée aux médecins généralistes libéraux en France. *DRESS, série études et recherche : Document de travail, décembre 2012, N°124.*
<http://www.drees.sante.gouv.fr/l-accessibilite-potentielle-localisee-apl-une-nouvelle,11058.html>
113. BESSE, G., CAUDEVILLE, J., MICHELOT, F. (et al.). Inégalités territoriales, environnementales et sociales en santé. Regards croisés en régions : de l'observation à l'action. *Ministère des affaires sociales et de la santé*-secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales, *Ministère de l'écologie, du développement durable et de l'énergie*-commissariat Général au développement durable, Janvier 2014, 68 p.
<http://www.developpement-durable.gouv.fr/Inegalites-territoriales.html>
114. COLDEFY, M., LUCAS-GABRIELLI, V. Le territoire, un outil d'organisation des soins et des politiques de santé ? Évolution de 2003 à 2011. *Questions d'économie de la santé, 2012-04, n° 175, 6 p.*
<http://www.irdes.fr/Publications/2012/Qes175.pdf>

115. TRUGEON, A., THOMAS, N., MICHELOT, F. (et al.). Inégalités socio-sanitaires en France, de la région au canton. *Elsevier Masson*, 2010, 259 p.

9.2.9 Parcours

116. BLANCHARD, N., COLVEZ, A. et al. « Gestionnaire de cas ou case manager, « référent » ou « accompagnateur de situations complexes » : quel que soit le terme, il faut bien définir une fonction ». Document Cleirppa : Février 2009, Cahier N°33.
117. BRUNN, M., CHEVREUL, K. « Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux ». *Santé Publique* : 2013/1 - Vol. 25, pp 87-94.
118. CASTIEL D. et al, « Handicap social et hôpitaux publics : pour un modèle d'allocation de ressources dans le cadre d'une politique de santé publique ». *Santé publique* : 2009, vol21, n° 2, pp 195-212.
119. GRSP Tarn et Garonne – ORS Midi-Pyrénées. Précarité sociale et recours aux soins dans les établissements de soins du Tarn-et-Garonne. Novembre 2007
120. HAS. « Guide méthodologique. Élaboration du guide et des outils parcours de soins pour une maladie chronique ». Avril 2012
121. HAS, Guide du parcours de soins BPCO, Février 2012
122. PLEIN SENS. Étude sur les dispositifs d'hébergement créés dans le champ du VIH et accueillant des personnes atteintes du VIH-Sida ou d'une autre pathologie chronique lourde et ayant une fragilité psychologique et/ou sociale, Octobre 2010
123. Schrijvers, G., Van Hoorn, A., Huiskes, N. "The care pathway: concepts and theories: an introduction". *International Journal of Integrated Care* : 18 September 2012 - ISSN 1568-4156, Vol. 12, Special Edition Integrated Care Pathways.
124. YLMAZ, E., RAYNAUD, D. « Les patients en situation de précarité accueillis en court séjour restent-ils plus longtemps à l'hôpital ? ». DREES, Le panorama des établissements de santé Collection Études et statistiques, Éditions 2010

9.3 Annexe 3 : Typologie de la FNORS

La typologie cantonale établie par la FNORS est basée sur 60 indicateurs documentant la population et les conditions de vie, l'offre de soins et la mortalité. Leur traitement statistique a permis de dégager quatre variables synthétiques résumant les trois quarts de l'information initiale :

- La première composante principale est caractérisée, d'une part, par la mortalité prématurée et la mortalité cardiovasculaire et, d'autre part, par une opposition entre cadres et professions intellectuelles supérieures et foyers non imposés.
- Le deuxième axe représente les familles monoparentales, le taux de chômage et les allocataires de l'Allocation Parent Isolé.
- La troisième variable synthétique regroupe les éléments d'information relative à la population âgée, à la densité d'infirmiers libéraux, aux temps d'accès à un généraliste et à la mortalité par cancers.
- La dernière composante principale comprend la mortalité par cancers et les densités de médecins généralistes et de masseurs kinésithérapeutes.

Les sept classes établies sur cette base sont définies comme suit par la FNORS :

- Classe 1 : zones urbanisées, socialement favorisées, à proximité des services de soins, en sous-mortalité;
- Classe 2 : zones plutôt périurbaines, en situation moyenne par rapport au niveau national tant pour la situation sociale que pour la mortalité, relativement peu dotées en services de soins de premier recours libéraux;
- Classe 3 : zones relativement peuplées, avec une offre de soins de premier recours libérale importante, dans la moyenne nationale en regard de la mortalité, marquée par des différences sociales importantes entre les diverses populations qui la constituent;
- Classe 4 : zones rurales avec de fortes proportions d'agriculteurs exploitants et de personnes âgées, connaissant une certaine précarité, éloignées des services de soins, en sous-mortalité générale et prématurée, hormis pour les causes accidentelles.
- Classe 5 : zones rurales, avec des proportions d'ouvriers et d'agriculteurs exploitants élevées, de faibles densités de professionnels de santé, en surmortalité générale, prématurée et accidentelle au sens large.
- Classe 6 : zones industrielles avec une proportion d'ouvriers importante, des situations de précarité fréquentes, en surmortalité générale et prématurée;
- Classe 7 : zones avec une population jeune, une fécondité élevée, socialement défavorisées, en surmortalité par maladies vasculaires cérébrales et en sous-mortalité par cancers.

En simplifiant à l'extrême l'information, la typologie met en évidence une France métropolitaine découpée en trois zones présentant des caractéristiques relativement homogènes : les deux tiers nord de la France, le tiers sud, l'Île de France, l'Est et le quart nord ouest (à l'exception de la pointe bretonne). Les régions proposées tiennent compte de ces grands ensembles.

9.4 Annexe 4 : Les outils

9.4.1 Lettre d'information des patients et accord de participation

**INFORMATION DES PATIENTS SUR L'ÉTUDE DES PARCOURS DE SOINS COMMANDÉE PAR LE MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET
RECUEIL DE L'ACCORD EXPRÈS DES PATIENTS POUR PARTICIPER À L'ÉTUDE**

(Fait en 2 exemplaires : un exemplaire est remis à la personne, l'autre est conservé par le service hospitalier)



**Ministère des Affaires sociales et de la Santé
Direction générale de l'offre de soins**

Dossier suivi par Mme Denise BAUER, Chargée de mission santé, DGOS, Bureau R4

ETUDE QUALITATIVE NATIONALE RELATIVE AUX PARCOURS DE SOINS

Le service hospitalier qui vous accueille participe à une étude réalisée pour le Ministère de la Santé (Direction générale de l'offre de soins - DGOS).

Cette étude consiste à recueillir votre avis et en particulier vise à comprendre ce que vous trouvez de facile ou à l'inverse difficile pour être soigné dans les différents services de santé qui existent (services hospitaliers, médecins généralistes, médecins spécialistes, laboratoires d'analyse médicale, radiologie, ...).

L'entretien, d'une heure environ, abordera les thèmes suivants :

- les habitudes que vous avez pour vous soigner,
- les professionnels de santé et établissements que vous fréquentez pour vous soigner,
- les difficultés que vous pouvez rencontrer pour vous soigner,
- ou, au contraire, ce qui facilite vos soins, les aides que vous pouvez trouver pour cela,
- les difficultés que votre problème de santé peut entraîner sur votre vie professionnelle, familiale ou sur vos loisirs,
- la protection sociale dont vous bénéficiez ou non.

Vous pourrez exprimer tout ce que vous pensez important de dire.

L'étude se déroule entre avril et juillet 2014 dans 12 établissements de santé répartis dans 7 régions en France métropolitaine.

Elle sera effectuée par des consultants indépendants du Ministère de la Santé et de l'établissement de santé pour rendre libre l'expression de votre opinion qui restera entièrement anonyme. Votre nom n'apparaîtra nulle part dans le rapport d'étude ; L'établissement et les soignants qui vous ont pris en charge n'auront pas connaissance de vos réponses.

Au total, environ 100 patients seront entendus.

En fonction des lieux de soins, vos interlocuteurs, si vous acceptez de participer à l'enquête pourront être :

- Murielle BAUCHET,
- Christine QUELIER,
- Élise PICON,
- Dr Nadine SANNINO.

A la suite des 100 entretiens, l'objectif est de proposer des évolutions pour améliorer la qualité du service apporté à la population.

Les informations recueillies ne feront pas l'objet d'un enregistrement audio et ne seront pas informatisées. Elles seront traitées de manière totalement anonyme et confidentielle, sous la responsabilité d'un médecin de santé publique, Dr Nadine SANNINO. Les synthèses des entretiens établies pour pouvoir réaliser l'analyse seront détruites au plus tard 1 an après la fin de l'étude, soit au plus tard en juin 2015.

Vous pouvez refuser de participer à l'étude sans aucune conséquence pour votre prise en charge dans ce lieu.

RECUEIL DU CONSENTEMENT EXPRES DES PATIENTS

L'étude sur les parcours de soins fait l'objet d'une déclaration à la CNIL (Déclaration n°1757509 du 18 avril 2014).

Les enquêteurs mandatés par le Ministère de la Santé sont astreints au secret professionnel.

Vous avez la liberté de participer ou non à l'enquête. Votre participation à cette enquête est facultative. Vous pouvez refuser à tout moment de participer bien qu'ayant donné votre consentement exprès. Les réponses formulées dans le cadre de l'entretien seront strictement anonymes et confidentielles. Il ne sera pas possible aux enquêteurs d'identifier les patients par leur nom.

Les formulaires de consentement seront conservés par les services hospitaliers concernés par l'étude pour une durée d'un an maximum.

Monsieur : ☐ Madame : ☐

Nom du patient :Prénom du patient :

- Estimez-vous avoir été suffisamment informé oralement et par écrit pour comprendre l'intérêt et le déroulement de l'étude, les bénéfices attendus et les contraintes ?

Oui ☐ Non ☐

Si non et si vous le souhaitez, vous pouvez obtenir toute demande d'information complémentaire auprès des enquêteurs qui se présenteront dans le service où vous êtes hospitalisé et dont les noms sont listés ci-dessus.

- Acceptez-vous de participer à cette étude ? Oui ☐ Non ☐

Date :

Signature du patient :

Consentement recueilli par Mme/M. :, en qualité de :

RAPPEL : Document à faire signer en deux exemplaires, dont un exemplaire conservé par le patient et un par le service hospitalier.

9.4.2 Guide d'entretien avec les patients

A L'ATTENTION DE L'ENQUÊTEUR

La grille d'entretien est un guide, qui n'a pas à être administré dans l'ordre des questions. La conversation avec la personne doit être fluide, pour qu'elle puisse se confier. Parmi les personnes interviewées, certaines seront hospitalisées dans le cadre d'un séjour programmé, d'autres arriveront par les urgences, ce qui nécessitera une adaptation de la conduite de l'entretien.

Des informations doivent être collectées sur :

- L'âge de la personne,
- Sa situation vis-à-vis du logement,
- Sa situation familiale,
- Sa situation vis-à-vis de l'emploi.

A priori, les personnes évoquent assez naturellement leur entourage (ou l'absence d'entourage), s'ils ont une activité professionnelle. Pour le logement, il faudra peut-être poser directement la question.

Il est important de laisser la personne s'exprimer sur son vécu sans l'interrompre, en relançant sur les points recherchés par l'étude, notamment en termes de ressenti, de difficultés objectives ou subjectives rencontrées. L'entretien peut aller dans des directions non prévues par le guide : il ne faut pas interrompre la personne et relever ce qu'elle livre.

Thèmes abordés	Informations recherchées
Recours et perception du système de soins	Modalités d'admission dans ce service Existence et rôle du médecin traitant pour la personne Pratiques habituelles pour se soigner, existence et rôle des soignants Motivations pour le choix des soignants et des lieux de soins Éloignement de l'offre de soins
Recours et perception du système de soins autour de l'évènement de santé	Ancienneté de la maladie (pour les pathologies chroniques) et « principes » du traitement actuel (grands axes) Fréquence du recours au système de soins Difficultés ressenties pour se soigner (liées au système, à la situation familiale, sociale, professionnelle,...de la personne, à son vécu, difficultés financières, difficultés liées aux « prescriptions ») Aides apportées par le système de santé Aides apportées par l'entourage Réticence de la personne vis-à-vis du système de soins ou, au contraire, confiance dans le système
Recours et perception du système de protection sociale	Protection sociale dont bénéficie la personne Compréhension du système de protection sociale Appréciation de l'adaptation du système de protection sociale aux difficultés des personnes

9.4.3 GUIDE D'ENTRETIEN

1 / Présentation de l'enquêteur et explication rapide et rassurante des objectifs de l'étude (...) :

Le Ministère de la Santé a souhaité demander leur avis aux patients sur les services existants en matière de santé, sur les difficultés qu'ils peuvent rencontrer pour se soigner ou au contraire, sur ce qui peut les aider.

L'objectif de cette étude est de proposer des évolutions pour améliorer la qualité du service apporté à la population.

Avez-vous bien été informé de l'étude et avez-vous bien remis votre feuille de consentement (le papier que vous avez signé pour donner votre accord à cet entretien). Si vous êtes d'accord pour participer, l'entretien abordera donc les problèmes de santé que vous rencontrez ou avez pu rencontrer, mais surtout la manière dont ils ont été pris en compte par les soignants, ainsi que votre appréciation sur la manière dont on vous a aidé à vous soigner.

L'ensemble des informations que vous donnerez pendant l'entretien sera traité de manière totalement anonyme.

2/ Recours au système de soins

Consigne initiale : pouvez-vous me raconter comment vous vous soignez habituellement ?

- Médecin traitant
- Depuis quand
- Motifs de stabilité ou de changements du médecin traitant
- Localisation du MT / domicile
- Fréquence des consultations du médecin traitant
- Visites à domicile du MT

- Médecins spécialistes consultés occasionnellement ou régulièrement
- Orientation dans le système de soins (choix des médecins ou lieux de soins)
- Possibilité de libre choix du praticien
- Délais d'attente pour un rdv chez MT, MS
- + Pour les femmes en maternités : recours à sage-femme libérale, PMI ...

- Accessibilité géographique (éloignement, moyens de transport) / MT, MS, hôpital, maternité
- Accessibilité financière (dépassements d'honoraires, « refus » des CMU ...)
- Accessibilité « humaine » et culturelle (capacité à dialoguer, à se faire comprendre)

- Confiance dans le MT, les MS, l'hôpital
- Attentes vis-à-vis des soignants (écoute, compétences, disponibilité, ...)
- Motivations pour le choix des professionnels de santé / des lieux de soins
- Satisfaction par rapport à la qualité des soins (curatifs ou préventifs)

3/ Rapport au système de soins autour de l'évènement de santé

Consigne initiale : pouvez-vous me raconter ce qui vous a amené à cette hospitalisation ?

- Circonstances et modalités d'admission dans ce service
 - o Comment cela s'est déroulé concrètement avec quels protagonistes (entourage, MG, IDE ...)

- Satisfaction par rapport à ce déroulement
- Satisfaction par rapport à l'accueil et la prise en charge dans le service
- Compréhension de la prise en charge
- Qualité de l'information donnée
- Histoire de la maladie (pour maladies chroniques)
 - Modalités de découverte, ancienneté de la maladie
 - Modalités de prise en charge de cette maladie depuis sa découverte :
 - Principes du traitement actuel (grands axes),
 - Fréquence des soins
 - Autres hospitalisations pour cette maladie
 - Retentissement de cette maladie sur le bien-être, l'autonomie
- Impression quant à l'évolution de l'état de santé :
 - Amélioration ou dégradation
 - Pour quelles raisons
- Pour les maternités
 - Professionnels consultés pour le suivi (libre choix ? raisons des choix,...)
 - Modalités de suivi : échographie, consultations, prises de sang,...
 - Satisfaction vis-à-vis du suivi et des soins reçus pendant la grossesse
 - Autres accouchements / précédentes naissances
- Autres problèmes de santé
 - Modalités de découverte / de prise en charge
 - Retentissement de cette maladie sur le bien-être, l'autonomie
- Principales difficultés perçues / ressenties pour se soigner sur le bassin de vie
 - Par exemple : Impression de manques de praticiens de proximité, mobilité, garde d'enfants, manque de compliance,...
 - Difficultés probables à venir en fonction de la maladie / de la situation de la personne ou l'évolution de l'offre locale (médecin qui part à la retraite etc.)
 - Renoncement aux soins ou soins retardés
- Principales aides/solutions identifiées pour contourner les difficultés sur le bassin de vie
 - Sources des aides :
 - Entourage
 - Services sociaux
 - Médecin traitant ou autre professionnel(s) de santé
 - Associations
 - Aides apportées :
 - Financières,
 - Matérielles,
 - Accompagnement,
 - Information,
 - ...
 - Aides manquantes
- Ce qu'il faudrait améliorer pour se soigner plus facilement ou plus efficacement
- Perception de la santé
 - Qu'est-ce qu'être en bonne santé
 - Ce qu'il faut faire pour être en bonne santé
 - Ce que la personne fait concrètement pour être en bonne (ou meilleure) santé
 -

4/ Situation sociale

Consigne initiale : pouvez-vous me raconter les éventuelles conséquences de votre maladie/grossesse sur votre situation sociale, familiale, professionnelle et inversement (les conséquences de votre situation sociale, familiale, professionnelle sur votre maladie/grossesse) ?

- Situation sociale :
 - o Âge,
 - o Situation familiale (vit seul, vit avec un proche, vit en collectivité),
 - o Tissu social et/ou familial actif (présent, absent)
 - o Situation professionnelle, métier exercé et CSP,
 - o Ressources (salaire, retraite, minima sociaux, allocation chômage)
 - o Conditions de logement,
 - o Niveau de formation et type de formation
- Protection sociale dont bénéficie la personne : assurance maladie obligatoire et complémentaire, Prévoyance pour les travailleurs indépendants (oui/non)
- Satisfaction vis-à-vis du système de protection sociale :
 - o Clarté de l'information,
 - o Compréhension du système
 - o Modalités de remboursement (avances ou tiers payant, délais de remboursement,...), frais éventuellement non couverts,...
 - o Difficultés rencontrées

- Voyez-vous autre chose à ajouter ?

Remerciements.

9.4.4 Grille d'entretien – Médecin/cadre de santé/sage-femme/puéricultrice

Consigne initiale : quelles sont à votre avis les principales difficultés d'accès aux soins pour la population locale (offre, accessibilité géo / financière, besoins ressentis) ?

- Notion de précarité :
 - o Que recouvre pour vous cette notion de population en situation de précarité ?
 - o Quelles sont les caractéristiques des patients que vous considérez comme étant en situation de précarité ?
 - o Quelle est l'incidence de cette situation de précarité sur la santé des patients que vous accueillez ?
 - o Quelles sont, selon vous, leurs difficultés principales vis-à-vis de la santé ?
 - o Ces éléments ont-ils été partagés dans le projet d'établissement, dans le cadre des instances de l'établissement ?
- Modalités de prise en charge :
 - o Comment les personnes en situation de précarité sont-elles identifiées (par qui ? sur la base de quels critères ? éventuellement, sur la base de quels outils ?)
 - o Existe-t-il des adaptations en fonction des publics?
 - Adaptation des explications fournies sur la maladie (*Note à l'attention des enquêteurs : quand les patients ne parlent pas bien le français, quand ils ne maîtrisent pas l'écrit, quand ils sont seuls...*)
 - Adaptation des exigences thérapeutiques,
 - Adaptation des examens prescrits (*par rapport au coût, par rapport à un calcul coût/bénéfice,...*) ?
 - Adaptation de la fréquence des rendez-vous ?
 - Adaptation des modalités d'accueil logistique (*acceptation des patients sans rendez-vous, rappel des rendez-vous par SMS ou tél, possibilité de recourir à un interprète,...*) ?
 - Mobilisation de moyens d'accompagnement ?
 - o Avec quels acteurs êtes-vous en contact pour faciliter le parcours de la personne en situation de précarité ?
- Le parcours des patients interrogés / pathologies chroniques
 - o Pensez-vous qu'il existe un retard dans le recours aux soins pour ce patient? Oui/non/ne sait pas
 - o Si oui, existe-il une aggravation de son pronostic de ce fait? Oui/non/ne sait pas
 - o Pensez-vous que sa pathologie aurait pu être dépistée plus précocement? Oui/non/ne sait pas
 - o Si oui, existe-il une aggravation de son pronostic de ce fait? Oui/non/ne sait pas
 - o En dehors de l'hôpital, sa prise en charge vous semble-t-elle adaptée? Oui/non/ne sait pas
 - o Son hospitalisation aurait-elle pu être évitée? Oui/non/ne sait pas
 - o Comment qualifieriez-vous les difficultés de soins de ce patient?
 - o Comment considèreriez-vous la gravité de son état actuellement : très, moyennement ou peu grave?
- Le parcours des patients interrogés / grossesse
 - o Le suivi de la grossesse a-t-il été adéquat?
 - o Ce suivi a-t-il eu des conséquences sur l'état de santé de la mère ou de l'enfant?

- En cas de problème de santé, celui-ci aurait-il pu être dépisté plus tôt?
- Identifiez-vous des problématiques particulières pour cette famille?
- En dehors de l'hôpital, l'environnement de la prise en charge est-il adapté?

9.4.5 Grille d'entretien – Personnel social

Consigne initiale : quelles sont à votre avis les principales difficultés d'accès aux soins pour la population locale (offre, accessibilité géo / financière, besoins ressentis) ?

- Notion de précarité :
 - Que recouvre pour vous cette notion de population en situation de précarité ?
 - Quelles sont les caractéristiques des patients que vous considérez comme étant en situation de précarité ?
 - Quelle est l'incidence de cette situation de précarité sur la santé des patients que vous accueillez ?
 - Quelles sont, selon vous, leurs difficultés principales vis-à-vis de la santé ?
 - Ces éléments ont-ils été partagés avec les autres membres de la communauté hospitalière ?
- Modalités de prise en charge :
 - Comment les personnes en situation de précarité sont-elles identifiées (par qui ? sur la base de quels critères ? éventuellement, sur la base de quels outils ?)
 - Quelles solutions sont envisagées pour contourner les éventuelles incidences de la situation de précarité sur la santé ?
 - Quels sont les principaux objets des demandes qui vous sont adressés (demandes liées à la prise en charge sanitaire ou liées à des problématiques connexes)?
 - Comment vous adaptez-vous aux difficultés des personnes en situation de précarité :
 - Au regard des papiers à fournir dont les personnes ne disposent pas toujours,
 - Au regard des délais d'instruction des demandes,
 - Au regard de leurs ressources,
 - Au regard de leurs contraintes sociales et familiales (ex : garde d'enfants pour les mères isolées, mobilité, activité professionnelle,...),

Avec quels acteurs êtes-vous en contact pour faciliter le parcours de la personne en situation de précarité (organismes de protection sociale, professionnels de santé, CCAS, Centres médico-sociaux, associations,...)?

9.4.6 La mesure de la précarité

Le score EPICES aborde la précarité en recouvrant 4 dimensions : les liens sociaux, la dimension économique et sociale, la protection sociale et la dimension socio-culturelle. Il est basé sur 11 questions binaires sélectionnées parmi 42 pour expliquer à 90% la position sur l'axe précarité en analyse factorielle des correspondances et en régression multiple. Il est le score le plus habituellement utilisé dans les mesures individuelles de la précarité mais principalement en centre de santé. Son seuil se situe à 30 (les situations de précarité le situent à plus de 30). **Il est cependant peu adapté aux situations des personnes âgées par exemple.** Il sera complété par le score de PASCAL, qui a été modifié au regard des critères de non éligibilité de l'étude.

Aucun score n'est actuellement validé en matière de mesure individuelle de la précarité. Cette étude utilisera donc un ensemble de caractéristiques décrites par la littérature pour qualifier la précarité, autour du score de PASCAL modifié, complété de la recherche d'un isolement social pour l'essentiel (questions 9, 10 et 11 d'EPICES).

Tableau 20 : Les 11 questions du score EPICES

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

Calcul du score : chaque coefficient est ajouté à la constante si la réponse à la question est oui
Le seuil de précarité est de 30,17

Tableau 21 : Score de PASCAL modifié

1 Avez-vous la CMU (couverture maladie universelle), la CMU Complémentaire ?	OUI	NON
2 Avez-vous une mutuelle santé ou une Assurance maladie complémentaire ?	OUI	NON (1)
3 Avez-vous du mal à payer vos médicaments ou vos examens médicaux ?	OUI	NON
4 Avez-vous une assurance prévoyance (pour les travailleurs indépendants)?	OUI	NON (1)
5 Recevez-vous une de ces allocations : le RMI, l'AAH (Allocation Adulte Handicapé), l'API (Allocation Parent Isolé), l'ASS (Allocation Solidarité Spécifique), l'AI (Allocation d'Insertion), l'Allocation de Veuvage, le Minimum Vieillesse ou l'Allocation Supplémentaire de Vieillesse ?	OUI	NON
6 Êtes-vous à la recherche d'un emploi depuis plus de 6 mois ou d'un 1er emploi	OUI	NON

(1) A la différence des autres items, c'est ici la réponse « non » qui conditionne le repérage « précaire »
Vulnérabilité sociale si (règle de décision des auteurs modifiée par la prévoyance) :

1 ou 5 ou (2+3) ou (4+3) ou (2+6) ou (3+6)