Se soigner en zones rurales lorraines

Virginie Vinel, Déborah Kessler-Bilthauer, Ingrid Voléry, Joëlle Kivits, Laëtitia Lamongie, Sonia Christophe

▶ **To cite this version:**

Virginie Vinel, Déborah Kessler-Bilthauer, Ingrid Voléry, Joëlle Kivits, Laëtitia Lamongie, et al.. Se soigner en zones rurales lorraines : trajectoires de soins, perceptions des territoires et obstacles à l'égalité de l'accès aux soins médicaux. [Rapport de recherche] Maison des Sciences de l'Homme Lorraine. 2016. hal-01316554v3

HAL Id: hal-01316554
https://hal.science/hal-01316554v3

Submitted on 21 Jul 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Rapport de recherche pour la MSH Lorraine

Se soigner en zones rurales lorraines : trajectoires de soins, perceptions des territoires et obstacles à l'égalité de l'accès aux soins médicaux

Direction scientifique : Virginie Vinel

Auteures : Virginie Vinel, Déborah Kessler-Bilthauer, Ingrid Voléry, Joëlle Kivits, Laëtitia Lamongie, Sonia Christophe

Table des matières

Introduction **3**

Méthodologie de recherche **7**

Chapitre 1. Les espaces ruraux : entre lectures institutionnelles et expériences habitantes **10**

Chapitre 2. Trajectoires de soins et pluralité thérapeutique **17**
2.1 Typologie des trajectoires de soins 17
2.2. Logiques et pratiques de soins plurielles : les recours au pluralisme thérapeutique 26

Chapitre 3. Des professionnels de proximité **35**
3.1. Les médecins généralistes : des médecins traitants et de « famille » 35
3.2. Des professionnels de santé proches et mobiles 38

Chapitre 4. Les manques et les inquiétudes pour l'avenir **43**
4.1. Rareté et saturation des spécialistes 43
4.2 L'attraction des centres urbains ; des maisons de santé peu connues 47
4.3 Des inquiétudes concernant l'avenir 47

Chapitre 5. Une forte mobilisation de l'entourage **49**

Chapitre 6. Des situations en tension **54**
6.1. Inquiétudes autour des situations d'urgence 54
6.2. Situations de précarité en absence de CMU 55
6.3. Les personnes atteintes de maladies chroniques ou porteuses de handicap(s) 58

Chapitre 7. Télémédecine : une solution à la désertification médicale ? Déploiement et appropriation des dispositifs de télémédecine en Lorraine **63**
7.1. Le contexte réglementaire et institutionnel 64
7.2. Le contexte lorrain : politique et acteurs régionaux 68
7.3. Les projets de télémédecine en Lorraine 75
7.4. Représentations des soignants et des soignés sur les dispositifs de télémédecine 85

Conclusions **92**
1. Principaux résultats 92
2. Préconisations et pistes de recherche 97

Bibliographie **99**
Références bibliographiques 99
Documents institutionnels 104
Articles, communications, posters issus de la recherche 105
Annexe 1. Photographies de terrain 107
Annexe 2. Posters présentant la recherche 109

Introduction

L'offre de soins des zones rurales constitue un enjeu politique et la « désertification médicale » est une question sanitaire mise sur l'agenda national et local, notamment en Lorraine, par le biais du Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS-PRS) de 2012 (Agence Régionale de la Santé, 2012), et par le Pacte Lorraine (2014-2020). Plusieurs mesures nationales visent à résorber le déficit de professionnels de santé dans certaines zones rurales en incitant des médecins à s'y installer (décret du 15 août 2013), en soutenant l'implantation des maisons de santé pluridisciplinaires (article L6323-3 du code de la santé publique et Circulaire gouvernementale du 27 juillet 2010)[1] et en déployant des instruments de télémédecine (décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010)[2]. Les Agences Régionales de la Santé (ARS) disséminées sur l'ensemble du territoire français qui « détiennent le monopole des politiques de santé au niveau local » (Barthe et Lima, 2012) ont développé un ensemble d'outils statistiques pour mieux connaître les territoires en termes de densité en médecins généralistes, infirmiers, kinésithérapeutes, dentistes, d'activité moyenne et de consommation d'actes de soins[3].

Tous les regards se sont donc tournés vers le désinvestissement des médecins généralistes des zones rurales (Bourgueil, 2009 ; Fillaut, 2009), et les politiques publiques ont construit des notions de « désertification » voire de « déserts médicaux ». Pourtant, on sait paradoxalement peu de choses des pratiques de soins des populations y résidant, hormis quelques références anciennes (telles que Brangeon et Jégouzo, 1977 ; Loux, 1978), et des études récentes sur les suicides des agriculteurs (Jacques-Jouvenot, 2014). On ne connaît donc pas les usages que des personnes et des familles, résidant dans ces zones, font de l'offre (in)-existante, ni les chemins qu'ils prennent dans leurs trajectoires de soins. Ces populations sont, pour l'heure, appréhendées par les décideurs publics sous l'angle du manque – en témoigne l'expression « zones déficitaires en soins de premier recours » – et de l'isolement.

Pour pallier ces insuffisances de connaissances sur les pratiques et les représentations des populations et contribuer à la réflexion sur ces espaces ruraux, la recherche Médicamp[4] étudie les pratiques et les trajectoires de soins de personnes et de familles situées dans des zones qui conjuguent ruralité et déficit en services de santé.

---

[1] http://www.sante.gouv.fr/les-maisons-de-sante.html.

[2] JORF n° 0245 du 21 octobre 2010.

[3] Agence Régionale de Santé de Lorraine, *Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS-PRS) – 2012,* cartographie en ligne http://carto.ars.sante.fr.

[4] La recherche a été soutenue par la Maison des Sciences de l'Homme Lorraine (USR 3261), le CNRS, l'Université de Lorraine et la Région Lorraine, par le biais de l'axe « Territoires ruraux ».

Pour définir la notion de trajectoire de soin[5], nous nous inspirons, d'abord, de celle de trajectoire de maladie d'Anselm Strauss (1992) en l'appliquant moins à l'organisation du travail des professionnels de santé qu'aux actes, au travail, que le malade et son entourage doivent accomplir pour construire leurs soins. Ce travail nécessite d'acquérir et de mobiliser des savoirs et savoir-faire, et ce parcours se construit à travers et avec des services et professionnels médicaux et paramédicaux, des opérateurs de soins non conventionnels mais aussi, et souvent en première instance, par des traitements domestiques. La trajectoire peut inclure un recours successif ou simultané à des types de médecines et de soins différents dont maints auteurs ont montré qu'il s'agit davantage de la norme que d'exception y compris dans nos sociétés (Kleinman, Eisenstein et Good, 1978 ; Benoist, 1996 ; Vinel, 2008). Ces trajectoires ne sont ni linéaires, ni nécessairement cohérentes, sans être pour autant portées par l'irrationalité (Massé, 1997). Elles sont plutôt la résultante de logiques structurelles, conjoncturelles, sociales et culturelles :

> « le cheminement du malade à la recherche d'un diagnostic et d'un traitement apparaît donc comme la résultante de logiques multiples, de causes structurelles (système de représentation de la maladie, place du sujet dans la société) et de causes conjoncturelles (modification de la situation financière, conseil d'un voisin) [...] D'où la nécessité de resituer la séquence événementielle du recours aux soins par rapport à la complexité des facteurs sociaux qu'elle implique » (Fassin, 1992a, p. 118).

Notre approche inclut la socialisation de la trajectoire de soin, c'est-à-dire dans quelles représentations du corps, de la santé et du territoire elle s'inscrit, quel réseau de relations (parenté, voisinage) elle mobilise. L'étude n'inclut toutefois pas tous les gestes de soins (hygiène, toilette, nourriture…), mais elle intègre les dimensions du *cure* et du *care* plutôt qu'elle ne les sépare (Gagnon et Saillant, 1999), car dans les pratiques, l'un et l'autre sont étroitement entremêlés (Mol, 2009).

Le projet Médicamp comprend également une étude des représentations de la télémédecine dans ces territoires et un volet exploratoire sur quelques dispositifs de télémédecine déployés en Lorraine. Car la télémédecine est aujourd'hui proposée par les politiques publiques et sanitaires comme un outil pour pallier certains problèmes d'accès aux soins, notamment aux spécialistes, dans un cadre réglementaire qui se met peu à peu en place[6], mais les perceptions que les populations en ont ne sont pas connues.

---

[5] Raymond Massé parle de « cheminement thérapeutique » (1997) ; les notions d'itinéraire ou de parcours de soins sont également employées dans notre écrit mais avec le même souci de tenir compte de l'ensemble des actions et des acteurs en jeu dans le cheminement thérapeutique des interviewés. Par ailleurs, nous n'avons pas pu englober tous les aspects du soin qui inclut tous les gestes et paroles visant l'aide, le soutien, l'accompagnement des personnes fragilisées dans leur corps et leur esprit dans une collectivité donnée (Gagnon et Saillant, 1999).

[6] Décret n° 2015-1263 du 9 octobre 2015 autorisant la création de traitements de données à caractère personnel pour la mise en œuvre des actes de télémédecine issus des expérimentations fondées sur l'article 36 de la loi n° 2013-1203 du 23 décembre 2013 de financement de la Sécurité sociale pour 2014.

La question de la définition des territoires ruraux et déficitaires en professionnels de santé est donc soulevée par cette étude. L'ARS définit des zones considérées comme « déficitaires en soins de premier recours » dans les régions. Cette définition est née d'une volonté de réduire les inégalités d'offre et d'accès aux soins dans des territoires dits « fragiles », menacés ou touchés par la désertification médicale. Ce zonage « déficitaire en soins de premier recours » provient de la confrontation d'un ensemble d'indicateurs tels que la densité de population, la répartition démographique, les données épidémiologiques, sociologiques, les besoins en soins actuels et à venir[7]. Il s'appuie également sur la structuration de l'offre de soins en relevant le nombre de médecins généralistes et plus globalement d'acteurs de santé et en s'intéressant aussi à leur âge. Cette classification invite à réfléchir à l'organisation territoriale du système de santé et à la régulation de l'offre de santé. Elle cherche à améliorer l'aménagement du territoire en soutenant des projets territoriaux et régionaux portés entre autres par la collectivité régionale et l'Europe (tels que des maisons de santé pluridisciplinaires, des maisons médicales, des cabinets médicaux). Les zones déficitaires en soins de premier recours deviennent ainsi des territoires prioritaires où les aides et les soutiens au développement se multiplient (Fleuret et Séchet, 2002 ; Vigneron, 2002).

Les soins de premier recours sont définis comme ceux proposés par les médecins généralistes libéraux, les professionnels du paramédical et les acteurs de santé. Ils sont donc les plus courants et les plus nombreux parce qu'ils répondent à des besoins en soins primaires[8] : « la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients, la dispensation et l'administration des médicaments, l'orientation dans le système de soins et le secteur médico-social, et l'éducation pour la santé ». Les soins de premier recours incluent donc une prise en charge globale de la santé, dans un périmètre restreint autrement dit, un bassin de vie. Les soins primaires se veulent accessibles tout en prenant en compte la spécificité du territoire en termes de contexte social, culturel, démographique, sanitaire et épidémiologique. L'accès aux services (et aux soins en particulier) de proximité – la proximité se mesurant alors en temps de trajet par la route en automobile – peut être difficile en milieu rural en raison de l'éloignement géographique, du temps de parcours, de la topographie des lieux, de problèmes de mobilité, de déplacements, des situations de précarité, etc. (Tonnelier, 2011).

La recherche Médicamp trouve ainsi son point d'ancrage dans la définition de ces zones qui initie un vaste programme politique et territorial de santé. Mais son objectif est aussi

[7] L'indicateur d'Accessibilité Potentielle Localisée (APL) développé par la DREES et l'IRDES mesure à l'échelle d'une commune l'accessibilité aux soins en tenant compte de l'offre et de la demande issue des communes environnantes, du niveau d'activité des professionnels en exercice ainsi que de la structure par âge de la population de chaque commune qui influence les besoins de soins (Barlet *et al.*, 2012) « L'accessibilité potentielle localisée (APL) : une nouvelle mesure de l'accessibilité aux médecins généralistes libéraux », DREES, *Études et Résultats*, n° 795, mars.

[8] Selon la loi du 21 juillet 2009 n° 2009-879 appelée Hôpital, Patients, Santé et Territoires, dite « loi Bachelot » du nom de la ministre de la Santé Roselyne Bachelot.

de questionner cette classification institutionnelle au regard des pratiques et des représentations des personnes résidant dans les territoires ainsi désignés.

Une autre classification des territoires mise en œuvre par l'Observatoire des Territoires met l'accent, à un échelon géographique fin, sur les dynamiques, les ressources et les disparités territoriales en exploitant différentes analyses, des indicateurs et des déterminants produits notamment par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), la Délégation interministérielle à l'aménagement du territoire et à l'attractivité régionale (DATAR), la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES) et l'Assurance maladie (SNIIR-AM). La typologie Zonages en aires urbaines ZAU 2010 dresse un état des lieux de l'influence des aires urbaines en distinguant plusieurs niveaux : des grands pôles aux communes isolées. Nous avons retenu les zones considérées comme « isolées hors de l'influence des grands pôles » et les « autres communes multi-polarisées » pour enquêter dans des territoires vus comme (très) éloignés de l'influence des zones urbaines[9].

Ainsi, la recherche s'est articulée autour de quatre grandes questions :

- Quelles sont les trajectoires de soins d'adultes avec enfants et de personnes seules au sein d'offres plurielles : la médecine libérale, hospitalière, les soins paramédicaux, alternatifs, l'automédication ? Peut-on déceler des déterminants sociaux de ces parcours de soins (en termes de genre, d'âge, de catégorie sociale, de zone d'habitat, d'entourage…)[10].
- Quels réseaux sont mobilisés dans ces parcours (conjoints, parenté, voisinage, réseaux professionnels et virtuels) ?
- Quels sont les représentations et les usages des personnes concernant leur zone d'habitation et plus largement leur territoire en termes d'accès aux soins ?
- Quels sont les représentations voire les pratiques de la télémédecine, de la médecine à distance et de l'internet-santé ?

[9] Site de l'observatoire des territoires : http://www.datar.gouv.fr/observatoire-des-territoires/fr/node ; la typologie ZAU est définie : http://www.datar.gouv.fr/observatoire-des-territoires/fr/typologie-zau-2010?rech=1 ; cartographie de la Lorraine avec la typologie ZAU: http://carto.observatoire-des-territoires.gouv.fr/#v=map1;i=zau.zau2010;l=fr.

[10] Une partie de l'enquête, portée par D. Kessler-Bilthauer, a mis l'accent sur l'enfance dans le cadre d'un post-doctorat financé par le région Lorraine.

Méthodologie de recherche

La recherche Médicamp d'orientation sociologique, anthropologique et en santé publique est un travail qualitatif qui vise à comprendre des processus et non pas à les quantifier. Elle s'est intéressée aux territoires qualifiés de déficitaires en soins de premier recours par l'ARS. Parmi les communes dites déficitaires en soins de premier recours par l'ARS Lorraine, ce sont les villages les plus éloignés de l'influence des aires urbaines que nous avons choisis de retenir afin d'apporter un double éclairage sur ces territoires qui connaissent un déficit en offre de soins et un éloignement des pôles urbains. L'équipe de recherche a ainsi tenu à croiser les données d'une construction politique du territoire en matière d'offre de soins et en matière d'influence des villes sur le territoire français.
En Lorraine, les départements de la Meuse, des Vosges et de la Moselle comptent plusieurs territoires dits « isolés » et « déficitaires en soins de premier recours ». Une enquête de terrain d'une durée de 18 mois a été menée dans ces trois départements dans : le Nord-Est, le Centre-Est, le Centre-Ouest et le Sud meusien, le Sud et le Centre-Est des Vosges ainsi qu'en Moselle-Est.
La recherche Médicamp s'appuie ainsi sur un riche travail qualitatif fait de 77 entretiens semi-directifs réalisés dans ces zones d'études avec, d'une part, des habitants, d'autre part, des professionnels et des praticiens de santé. La population et les professionnels de santé ont été recrutés par plusieurs voies : contacts par les foyers ruraux, par la CARMI-EST, la Protection Maternelle et Infantile (PMI), par des connaissances d'étudiants de l'Université de Lorraine, quelques-uns par l'effet « boule de neige », par des prises de rendez-vous directes avec les professionnels. Déborah Kessler-Bilthauer, Laëtitia Lamongie et Virginie Vinel ont conduit ces entretiens longs.

48 personnes (35 femmes et 13 hommes) ont été interviewées. Ces personnes résidant en Lorraine dans les zones rurales sélectionnées appartiennent ou ont appartenu à différentes catégories socio-professionnelles. Retraités ou en activité, les enquêtés sont des agriculteurs exploitants ou conjoints d'agriculteur, des ouvriers, des employés, des entrepreneurs, des cadres ou des personnes exerçant des professions intellectuelles ou des professions intermédiaires (de l'enseignement, de la santé notamment). Ainsi, différents niveaux de revenus mensuels apparaissent (de 900 à 4000 € par ménage en moyenne). Ils révèlent des situations socio-économiques contrastées : quelques ménages sont en effet en situation de précarité (perception de minimas sociaux, chômage, travail non déclaré, situation de surendettement), plusieurs sont en invalidité liée à une maladie de longue durée, les 2/5 sont à la retraite, de l'agriculture et de professions diverses, une majorité est propriétaire de son logement.
Il a été important de rencontrer des personnes aux profils contrastés en faisant varier les professions et anciennes professions, les caractéristiques des ménages (ménages avec et sans enfants, célibataires, en couple, pacsés, mariés, veufs, divorcés), le genre (masculin, féminin) et les âges, afin de rendre compte de la pluralité des populations

résidant en zones rurales (Mischi et Renahy, 2008), et de se rapprocher d'une analyse intersectionnelle (Bilge, 2009). Ce travail qualitatif n'a pas de visée représentative mais il met en évidence des récurrences et des singularités dans les pratiques des populations diversifiées socialement.

Parmi la population interviewée, au moment de l'enquête, 7 personnes ont moins de 35 ans ; 15 ont entre 36 et 50 ans, 8 entre 51 et 65 ans, 5 entre 66 et 75 ans, et 13 ont 76 ans ou plus.

20 professionnels de santé, dont 12 femmes et 8 hommes, ont également participé à l'enquête. Exerçant dans des zones rurales dites isolées et qualifiées de déficitaires en soins de premier recours, certains de ces praticiens de santé y résident. Les entretiens ont été menés auprès de plusieurs types d'acteurs de santé : 9 médecins généralistes, 3 sages-femmes dont 2 libérales et 1 exerçant dans un centre de PMI, 2 médecins pédiatres de PMI, 2 ostéopathes, 1 pharmacien, 1 médecin-chef dans une direction Départementale de la Protection Maternelle et Infantile (DPMI), 1 puéricultrice de PMI et 1 diététicienne.
La majorité de ces praticiens de santé, soit 12 d'entre eux, ont entre 40 et 50 ans. Aux extrémités de cette tranche d'âge, 3 professionnels de santé sont âgés de moins de 40 ans et 4 ont entre 50 et 65 ans.

Âgées de 45 à 55 ans, 3 Assistantes de Service Social (ASS) polyvalentes de secteur rattachées à un Centre Médico-psychologique, ont également été rencontrées et réunies à l'occasion d'un focus group afin de recueillir à travers l'exercice de leur pratique en milieu rural, leurs représentations du territoire et des difficultés des populations qu'elles suivent.

Conduit par Sonia Christophe et Joëlle Kivits, un travail de terrain spécifique sur la médecine à distance a été entrepris pour éclairer les pratiques médicales qui s'articulent autour de trois dispositifs de télémédecine : un dispositif de téléconsultation en addictologie à la Maison de Santé Pluridisciplinaire (MSP) de Revigny-sur-Ornain (55), un programme de téléconsultation et de rétinographie à la MSP de Bulgnéville (88) et un système de télésurveillance à l'Unité de Dialyse Médicalisée (UDM) du Centre Hospitalier de Bar-le-Duc (55).
17 entretiens semi-directifs ont été menés : 10 ont été réalisés avec des professionnels de santé, des opérateurs de la télémédecine, d'autres professionnels impliqués dans les projets et 7 ont été effectués avec des patients bénéficiant de ces prestations de santé à distance.
2 focus group ont été organisés à Bar-le-Duc et à Revigny-sur-Ornain afin de regrouper des médecins généralistes et d'initier une discussion sur la médecine à distance et ses usages.

2 séquences d'observation ont été également réalisées à la MSP de Bulgnéville et à l'Unité de Dialyse Médicalisée de Bar-le-Duc afin d'analyser *in situ* les modalités pratiques des dispositifs de télémédecine que ces structures de soins proposent.

Chapitre 1. Les espaces ruraux : entre lectures institutionnelles et expériences habitantes

Les efforts de mise en catégorie et de mesure statistique des espaces ruraux sont anciens puisqu'ils démarrent au moment où les campagnes françaises deviennent un enjeu d'intégration politique (entre le XVIII^e siècle et la III^e République), puis d'intégration socioéconomique (jusqu'au tournant de la seconde guerre mondiale) (Noiriel, 1994 ; Hubscher, 1999 ; Mischi et Renahy, 2008). Ces classifications ont suivi des lignes de polarisation aujourd'hui bien renseignées et elles ont contribué à alimenter tour à tour les visions misérabilistes (pauvreté, perte de vitalité, inculture rurale) et prométhéennes des campagnes (espace communautaire, porteur de liens chauds, de valeurs civilisatrices, d'une proximité bienfaitrice à la nature, etc.). Parmi ces lignes de polarisation, on trouve : le registre démographique (avec au XX^e siècle, l'idée d'un vieillissement des campagnes associé à une perte de vitalité des territoires) ; le registre topographique (densité de l'habitat et continuité du bâti, définition du rural en creux de la ville) ; ou le registre économique particulièrement réactivé aujourd'hui (avec d'abord l'idée d'une économie agricole propre aux campagnes, puis l'idée d'un déficit d'activité économique caractérisant les espaces ruraux[11]). Ces trois registres traversent l'ensemble des classifications institutionnelles : depuis la définition de l'INSEE (« [le rural comme] toute commune qui compte moins de 2 000 habitants agglomérés[12] », aujourd'hui enrichie par la prise en compte des liens aux pôles urbains ou ruraux (*cf.* la typologie ZAUR de 1998 « zonages en aires urbaines et rurales », devenue ZAUER « zonages en aires urbaines et en aires d'emploi de l'espace rural » en 2002). C'est aussi le cas des typologies produites par l'Observatoire des Territoires (cantons SEGESA de 1999 enrichi en 2003[13]) ou par la DATAR (2011[14]) qui articulent des critères démographiques (densité, variations de la population, vieillissement) ; économiques (poids des migrants actifs, des ouvriers, place de l'agriculture, niveaux de revenus des ménages, taux d'équipement en voiture, familles monoparentales) ; institutionnels (accès aux services publics), mais aussi topographiques et paysagers (proximité aux

[11] Alors même que certains géographes voient désormais les espaces ruraux, investis par de nouveaux retraités, comme des lieux de production de richesse à travers l'économie résidentielle qui s'y déploie (Gucher, Mallon et Roussel, 2007 ; Talandier, 2008).

[12] Ces seuils sont arbitraires et très changeants selon les pays : il est à 200 en Scandinavie, entre 20000 et 50000 habitants agglomérés au Japon.

[13] Distinguant campagnes proches des villes, nouvelles campagnes et campagnes fragiles constituées de territoires vieillis et peu densément peuplés. « Ces territoires sont caractérisés par un espace rural à dominante agricole ou bien à dominante ouvrière dont le tissu industriel connaît un déclin marqué. Ils cumulent les handicaps d'un niveau de revenus modestes et d'un déclin démographique. » http://carto.observatoire-des-territoires.gouv.fr/ - v=map15;i=typo_rural.typo_rural;l=fr.

[14] DATAR, (s. d.), *Typologie des campagnes françaises et des espaces à enjeux spécifiques (littoral, montagne et DOM)*, Travaux en ligne, n° 12.

pôles urbains, degré d'artificialisation du paysage par exemple). Mouvantes et poreuses, ces classifications institutionnelles contribuent pourtant à définir l'espace rural comme un territoire doté d'attributs (et non comme un type de société ou des groupes sociaux aux mœurs spécifiques), défini en tension et dans les creux de l'espace urbain et contribuant de ce fait à lui conférer le dynamisme populationnel, économique ou culturel dont le rural est censé manquer (Bouron et Georges, 2015).
Pourtant, les habitants ne reprennent pas à leur compte les indicateurs construits par les institutions (Gouju, 2014). Dans l'ensemble en effet, les personnes rencontrées ne se sentent pas vivre en « zone déficitaire en soins de premier recours » et c'est aussi le cas des personnes âgées ou des parents d'enfants polyhandicapés. C'est le cas dans un entretien par exemple, réalisé avec une cadre infirmière mère d'une enfant polyhandicapée de 26 ans. Les difficultés d'accès aux soins sont expliquées par l'organisation de l'offre médicale dans les cas d'urgence et les processus de tri qu'elle induit plutôt que par l'inscription territoriale. Cette informatrice souligne ainsi l'importance de savoir bien présenter ses symptômes aux professionnels du 15 pour ne pas être pénalisée par une mauvaise orientation[15]. Elle regrette également de ne plus avoir le choix des établissements dans les situations d'urgence du fait des zonages prédéterminés.

Les catégories « déficitaire » et « isolée » sont considérées comme péjoratives et les habitants les rejettent massivement. Le seul entretien reprenant la catégorie de « zones déficitaires en soins de premier recours » est celui réalisé avec le maire d'un petit village de 77 habitants qui évoque, dès le début de l'entretien, le « désert médical »[16] dont sa commune pâtit alors que pour son propre accès aux soins, il ne déclare aucun problème. Si la catégorie reste un support d'action politique pour cet élu proche des modes de classement institutionnel des territoires, les autres informateurs sont plutôt circonspects face à ce qu'ils vivent comme un classement de populations résidant sur ces territoires : « On est là-dedans nous ? Mais on est à 40 km de Saint-Avold ». La stratégie fréquemment observée sera alors de rapporter le territoire à « pire » – ce qui renseigne l'enquêteur sur le poids des hiérarchisations territoriales élaborées par les institutions

[15] Les pratiques de tri mises en œuvre par le 15 sont aussi pointées par la fille d'une patiente âgée tombée dans un escalier, à qui le médecin régulateur demandait les traitements suivis alors qu'elle pensait se trouver face à un danger vital imminent.
[16] L'expression « désert médical » est, en effet, loin d'être neutre (Véran, 2013). Elle est utilisée par le géographe J-F. Gravier (1947) dans un ouvrage dénonçant une « macrocéphalie parisienne » qui occasionnerait désordres de santé et désordres moraux. Ainsi en est-il de l'effet censément dissuasif de la grande ville sur le désir d'avoir des enfants : « A Paris, où trop de taudis perdurent, où, quand il en sort, l'enfant ne rencontre que macadam et vapeur d'essence et en plus est cerné par une masse bâtie épaisse de dix kilomètres ». La vie de la ville et de la banlieue (la fatigue que suscitent chez le banlieusard les déplacements et qui nuisent à la sérénité de sa vie familiale) est opposée à la magnification de la campagne et de son pouvoir revivifiant. Aujourd'hui, la notion même de désert médical demeure très contestée. Certains y voient la tentative de réactualiser une image particulière de la ruralité (à réinvestir en y instaurant l'ensemble des services faisant l'urbanité). D'autres considèrent que la lutte contre le « désert médical » porte un modèle particulier de la pratique médicale (de proximité, de communauté, très individualisé) dont il faudrait s'affranchir. L'expression est en tous les cas d'une charge politique forte.

et sur la manière dont ces déclassements institutionnels sont instrumentalisés par les groupes sociaux y résidant. Par exemple, les Vosgiens citent la Meuse pour valoriser leur situation, d'autres des territoires du centre de la France réputés plus isolés : « Y a sûrement des régions qui sont bien plus reculées ! Quand on parle du Cantal, voilà. Quand on parle des endroits comme ça… C'est sûr que là, dans les pays de montagne, à mon avis, c'est plus dur pour ces gens-là que pour nous. » (Homme, 45 ans, Moselle). Comme le montre cet extrait, le terme d'« isolement » fait un peu plus écho mais, il engage aussi des dimensions plus complexes qu'il convient de distinguer.

L'isolement peut, en premier lieu, renvoyer à un isolement social. Au-delà de la distance à des équipements ou à des territoires vus comme centraux ou de la proximité à une « nature » caractérisant la ruralité (« il n'y a que des vaches et des champs » (Mosellane, 34 ans, 3 enfants, originaire du Cameroun, résidant auparavant dans la capitale de son pays), l'isolement renvoie ici à la faiblesse quantitative ou qualitative des relations sociales entretenues par les personnes : ne pas avoir de connaissances et de sociabilités du fait d'une mobilité géographique ou entretenir des liens sans pour autant se sentir inscrit dans un groupe social vu comme « autochtone ». Le voisin qui « épie à la fenêtre et salue à chaque fois » n'est pas vu comme une relation sociale signifiante (l'informatrice précédemment citée faisant part d'un sentiment d'isolement fort). Tandis que cette autre femme agricultrice relate un sentiment d'isolement disparaissant à mesure qu'elle se trouve intégrée dans le groupe villageois (en aménageant quelques temps dans un appartement au « cœur du bourg », par les relations d'entraide qu'elle parvient à tisser avec les autres agriculteurs de la commune et par l'acceptation de ses manières de cultiver la terre – le fait de monter sur un tracteur bien que femme). Le sentiment d'isolement social peut aussi découler d'une impression d'absence de pouvoir et de prise sur sa vie. Si les personnes enquêtées n'ont pas fait état de problèmes particuliers s'agissant de l'accès aux soins – y compris dans des situations ayant nécessité de se rendre par leurs propres moyens dans des services d'urgences hospitalières, beaucoup ont fait part de craintes s'agissant des situations de « vraie urgence » – celles survenant « la nuit », « par surprise », quand on est « seule », etc. Derrière la crainte de la « vraie urgence » se profile souvent aussi la crainte inspirée par le fait de vieillir dans ces territoires (« quand on ne pourra plus conduire », « quand on ne pourra plus sortir de chez soi », etc.).

L'isolement peut aussi renvoyer à des considérations d'ordre plus topographique mais là-encore, la notion est plus complexe qu'il n'y paraît. Elle renvoie d'abord à un sentiment d'éloignement se mesurant davantage en temps et en autonomie de déplacement qu'en termes de distance kilométrique. Le fait de disposer – en propre ou non – d'un véhicule change la perception de l'isolement géographique. Le véhicule personnel a, en effet, été cité comme central dans le mode de vie rural autant pour l'approvisionnement que pour l'accès aux services de santé et de soins ; il est considéré comme l'instrument d'indépendance par excellence. La voiture « sauve » a-t-on souvent entendu : que l'on en soit propriétaire ou non (le recours au covoiturage familial de

voisinage est courant, voire routinisé). Mais elle n'est pas exclusive, car les solidarités de mobilité sont développées, et les soignants se déplacent aussi, comme nous le verrons plus loin :

> « C'est déjà lié si vous avez le permis ou pas. Donc, je pense que notre doyenne de 90 ans, heureusement qu'il y a sa fille qui vient un peu régulièrement la voir parce que là, sinon, je pense qu'elle se soignerait mal. Après, je pense que nous… Enfin, moi je parle pour moi, je veux dire… C'est quand je suis vraiment malade que je vais chez le docteur donc, j'y vais pas tous les lundis matins. Sinon nous, avec le permis, on arrive à se soigner. Après, c'est plus nos anciens… » (Homme, 43 ans, Moselle).

De plus, le déplacement n'est pas particulièrement vécu comme une contrainte, notamment par les personnes retraitées qui ont un véhicule personnel ou sont conduites par un proche et qui profitent de leurs visites chez les professionnels de santé (médecin généraliste, pharmacien, kinésithérapeute, spécialiste…) pour faire des courses, aller dans un café, un salon de thé et se promener. Les déplacements pour des raisons médicales leur offrent un moment de sociabilité, une « sortie » qui peut contraster avec leur milieu d'interconnaissance habituel. Enfin, la fréquence avec laquelle la voiture est utilisée (y compris pour des déplacements proches – se rendre chez le médecin ou le boulanger du village) nous invite à voir dans la voiture un moyen de domestiquer le territoire – de le rendre familier, de l'inscrire dans une routinisation de déplacements : d'où l'important rôle qu'elle joue dans l'appropriation du proche comme dans la conquête du lointain[17]. Cette perception de l'isolement – social comme géographique – se fait donc en regard d'une grammaire symbolique particulière qui associe proximité et familiarité (Descola, 2004).

Qu'il soit social ou géographique, l'isolement renvoie aux endroits non domestiqués et ensauvagés comme le montrent les exemples pris par les personnes enquêtées pour faire comprendre à l'enquêtrice ce que sont les endroits « paumés » : souvent des lieux jouxtant la forêt, les bois ou les zones végétales non entretenues (Bobbé, 2004 ; Dupré, 2005), mais aussi les « hauts » lieux – les monts ou les montagnes comme l'ont montré les ethnologues ayant étudié les perceptions sociales de la montagne et la manière dont les groupes sociaux les ont utilisées pour distinguer des types de populations ou des statuts d'âge (De la Soudière, 2015). L'endroit isolé est aussi un lieu qui n'a pas été marqué à travers des déplacements passés, réitérés et routinisés par le parcours régulier des routes, des chemins, des paysages, par les activités de travail et de loisir (agriculture, coupe du bois, marches…). Être isolée, c'est être « sans carte » (sans repères topographiques, ni habitudes déambulatoires précises) nous dit cette agricultrice s'étant sentie très étrangère au début de son installation alors même qu'elle était originaire d'un village éloigné d'une quarantaine de minutes de route.

[17] C'est notamment ce que tend à montrer l'étude des représentations que les personnes âgées – notamment les hommes âgés de plus de 80 ans – ont du véhicule dans les espaces périurbains ou ruraux (Voléry, 2013).

D'après les entretiens conduits, le processus de familiarisation/domestication des territoires de santé s'appuie sur trois ressorts :

- La connaissance de l'offre de soins locale, des habitudes et des ressources médicales : connaître les lieux, les horaires et les habitudes d'exercice des professionnels de santé, leur réputation locale, les temps d'attente à leur cabinet, les compétences associées à leur activité de médecin généraliste. Une patiente agricultrice dira avoir choisi un médecin généraliste, par ailleurs urgentiste, qui accepte de pratiquer des actes plus complexes (suture) et qui dispose d'un réseau relationnel parmi les médecins spécialistes ou les praticiens hospitaliers (en capacité de négocier la date d'un rendez-vous pour un examen radiologique par exemple). La qualité des soins perçue peut amener les personnes à étendre leur territoire de santé aux plus grandes villes, par exemple en se rendant à Nancy (1h à 2h de route) pour les soins hospitaliers ou la consultation de spécialistes. La proximité géographique n'est pas le critère central dans l'élaboration du réseau de soignants pour les personnes rencontrées. Fréquentation de professionnels connus du réseau familier, expérience auprès de ces professionnels, réputation *via* les conseils et recommandations de l'entourage, autres services trouvés auprès du médecin généraliste (pharmacie, magasins…), accès routiers sont autant de dimensions participant à la construction du territoire de santé des personnes rencontrées.

- L'acquisition de savoirs topographiques spécifiques permettant d'accéder à ces services : combien de temps faut-il pour les joindre ? Quelles routes doit-on emprunter selon les saisons ? Combien de temps de déplacement estimatif pour joindre tel ou tel centre hospitalier ? Quel temps d'attente selon les services d'urgences ? Par exemple, pour une des personnes enquêtées, la première adresse de médecin a été donnée par les anciens propriétaires de la ferme dont elle se portait acquéreur. Inscrire quelqu'un dans un territoire semble impliquer la transmission de savoirs topographiques et médicaux spécifiques qui donnent une terre en partage et contribuent à faire du nouvel arrivant un « autochtone ».

- L'enchâssement des pratiques et des parcours de soin dans des relations sociales plus larges (Kleinman, Eisenstein et Good, 1978) : pouvoir recourir à un médecin « de confiance », avec qui on entretient des relations assez épaisses pour être informé de plusieurs éléments de sa biographie ; réaliser « en famille » les déplacements de santé ou inscrire les rendez-vous de santé dans des sociabilités plus larges : « J'ai pas l'impression d'être dans un village loin de tout. Parce que, on a le permis tous les deux. Mme… [son médecin généraliste] est là [à 7km]. On en a aussi à I. [un petit bourg avec quelques commerces situé à 6 km de son domicile]. On n'est vraiment pas perdu du côté des toubib'… Dieuze, c'est à 20 minutes. » (Femme, 73 ans, Moselle). Ceci explique pourquoi les personnes natives des territoires ou y vivant de longue date sont plus nombreuses à refuser les termes d'isolement, d'éloignement, voire de manque et d'absence. Non

seulement, les espaces sont connus et pratiqués mais, ils sont aussi habités par des personnes proches ou connues depuis longtemps, qu'il s'agisse de la parenté (considérée comme proche jusqu'aux cousins), ou du voisinage fréquenté depuis de longues années voire plusieurs générations. C'est ce que rapporte une femme de 73 ans, résidant dans une commune dite isolée, en Moselle-Est : « Je vis là depuis toujours alors, je ne suis pas isolée » ; « On a des médecins [elle cite les bourgs à côté] et le permis tous les deux […]. On a quand-même pas mal de médecins dans les villages-là. [Elle en cite 4] Après, il faudra voir quand on sera encore plus âgés. » (Femme, 73 ans, Moselle).

Cette approche permet aussi d'appréhender de manière dynamique ces rapports aux territoires puisque la familiarisation relève d'un *processus* que certains parviennent à décrire. C'est le cas des personnes arrivées adultes dans les villages :

> « Dans un premier temps… Je me suis décomposée carrément ! Parce que je quittais la grande ville pour venir dans un… Un trou perdu ! Je me suis dit : oulala, je suis perdue, là où je vais ! Pouh… Tu regardes à gauche : des vaches. Tu regardes à droite : des vaches. » (Femme, 34 ans, 3 enfants, originaire du Cameroun, résidant auparavant dans la capitale de son pays).

> « Y a rien oui, c'est le néant total. Y a rien, il faut faire de la route pour l'école, il faut faire de la route pour les courses, il faut faire de la route pour du pain… Il faut la voiture, si on n'a pas la voiture on est mort ici. » (Femme, 33 ans, Meuse).

Elles font, en effet, part d'un regard plus contrasté sur la région et soulignent, par exemple, la longueur d'attente pour obtenir un rendez-vous chez un spécialiste, plus rarement chez le généraliste (exceptés pour quelques ménages en Meuse et dans les Vosges). Trois résidents vosgiens originaires de la région parisienne soulignent avec emphase l'absence de spécialistes, et un couple aisé, originaire de Paris, continue d'ailleurs d'être suivi par des spécialistes parisiens. Mais ces nouveaux résidents disent s'être peu à peu habitués à cet environnement rural qu'ils apprécient pour son « calme », « sa nature » au point que leurs sentiments initiaux se sont atténués voire, ont disparu. L'expérience des voisins, des personnes rencontrées sur le territoire a permis aux nouveaux arrivants de construire leur réseau de professionnels de santé et de domestiquer le territoire en matière de santé.

Cette familiarisation n'est pas nécessairement gagnée une fois pour toutes mais rares sont les entretiens recueillis où des ruptures ou des bifurcations biographiques – une maladie, un déménagement – remettent en cause la familiarité du territoire. Tel est le cas d'une diététicienne en Moselle, originaire d'un village « isolé » « déficitaire en soins de premier recours », partie hors de la région et revenue 10 ans plus tard pour y exercer. Elle parle en tant qu'habitante et évoque un changement entre son départ et son retour.

Son village est devenu « mort » et se remplit de « cas sociaux », elle ne le reconnait plus, et ne connaît plus les habitants[18].

Cette appréhension dynamique des rapports aux territoires doit d'ailleurs se doubler d'une prise en compte des transformations des territoires qui sont, eux-aussi, amenés à changer – parfois au cours même du processus de recherche. Ainsi, certains territoires considérés comme déficitaires par le Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS-PRS en janvier 2012) se sont transformés durant le temps de l'enquête et ont pu tirer les bénéfices de la récente implantation de maisons de santé pluridisciplinaires ou de cabinets médicaux mutualisés. C'est le cas des environs de Dieuze et de Morhange en Moselle où deux maisons médicales (une créée en 2009 à Insming, une autre crée en 2010 à Morhange regroupant des spécialistes) et une maison de santé pluridisciplinaire (créée en 2014 à Grostenquin) ont été récemment implantées. D'autres projets sont actuellement en cours d'élaboration et de construction (un cabinet médical à Albestroff, une maison de santé pluridisciplinaire à Dieuze). Mais l'enquête montre une faible information sur ces implantations et une méconnaissance de la part des populations rencontrées des activités et des spécialités de ces maisons médicales et de santé.

Pour conclure, les personnes rencontrées reprennent partiellement les dimensions historiquement utilisées pour caractériser les espaces ruraux (les dimensions topographiques, paysagères, l'accès aux services publics pour certains) mais, ils s'en éloignent fortement aussi – en particulier s'agissant de la perception des territoires de santé pour laquelle leur expérience des services de santé et celle de leurs proches sont centraux.

[18] « En 2005, […] j'ai dit à mon père : Je voudrais reprendre la maison dans le village. [Profonde inspiration] Je me dis : Mais qu'est-ce que j'ai bien fait de pas la reprendre ! Parce que là, quand on va au village, on va dans un cimetière. Je me dis : C'est pas possible, j'aurais jamais pu rester dans un village quoi. Ah oui non ! Et maintenant, il y a beaucoup de gens qu'on ne connaît pas qui ont acheté des maisons. C'est des cas sociaux. Y en a plein maintenant. »

Chapitre 2. Trajectoires de soins et pluralité thérapeutique

Les entretiens et les observations ont montré que les individus ne construisent pas seuls leur parcours de soins. Les premiers anthropologues de la maladie l'ont souligné en expliquant que « la maladie est encadrée par des facteurs culturels gouvernant les perceptions, labellisant, expliquant, évaluant une expérience désagréable, des processus enchâssés dans un nœud complexe familial, social et culturel[19] » (Kleinman, Eisenstein et Good, 1978, p. 141).

Les parcours de soins sont ainsi intégrés dans un ensemble d'éléments sociaux, économiques, culturels, et familiaux qui conduisent les individus, d'abord, à envisager de consulter un professionnel de santé ou non selon les symptômes qu'ils (ou leur entourage) évaluent comme nécessitant une intervention médicale, puis à solliciter des professionnels ou des médecines parallèles, conventionnées ou non, de façon parallèle ou successive en fonction des symptômes, des conseils, de leur expérience personnelle et de celle de leur entourage. La perception du territoire, la connaissance du professionnel entrent aussi en jeu. La trajectoire de soins est donc un processus complexe dont nous allons mettre en évidence certaines caractéristiques concernant la population enquêtée.

2.1 Typologie des trajectoires de soins

Quatre types de trajectoires de soins émergent de l'enquête. Ces parcours ne sont pas nécessairement exclusifs les uns des autres, c'est-à-dire que d'une part, les personnes peuvent à un moment de leur existence plus ou moins rapprochée s'engager dans l'un ou l'autre type de parcours, d'autre part, elles peuvent être intégrées dans une modalité pour certains soins, et dans une autre pour d'autres questions de santé. Ces modalités ne sont donc pas étanches les unes aux autres, et n'ont vocation qu'à mettre au jour certains éléments saillants.

[19] « Illness is shaped by cultural factors governing perception, labeling, explanation, and valuation of the discomforting experience, processes embedded in a complex family, social, and cultural nexus » (notre traduction).

- Des parcours dans un système de santé connu et un environnement domestiqué

Une majorité des enquêtés revendiquent une indépendance personnelle ou conjugale dans leur parcours de soins, au sens où ces femmes et ces hommes organisent individuellement ou en couple, d'une part, les moments où ils estiment devoir se rendre chez un professionnel de santé, d'autre part, leurs déplacements, leurs consultations. Les discours de ces personnes sont en conformité par rapport au modèle de société qu'empreigne le système médical libéral dans lequel il est attendu que le patient, en tant qu'individu, identifie ses maux, puis choisisse de façon appropriée d'abord le médecin généraliste, puis éventuellement d'autres spécialistes (Mol, 2009). Toutefois, on note que les démarches des personnes rencontrées se font le plus souvent en interaction dans le couple notamment, mais aussi dans un univers spatio-médical connu. Les femmes sont particulièrement actives dans la trajectoire de soins, notamment en suscitant les consultations, en prenant et organisant les rendez-vous, en rangeant les médicaments (Saillant, 1999 ; Cresson, 2001). Les parcours de soins des enfants sont le plus souvent organisés par les mères. Les pères sont néanmoins présents au chevet de leur enfant mais, de façon moins soutenue. Leur engagement est ponctuel : en cas d'hospitalisations, d'urgences, de rendez-vous médicaux un peu exceptionnels auprès de spécialistes par exemple. Les grands-mères, les personnels de structures multi-accueil et les assistantes maternelles influencent et participent également aux itinéraires thérapeutiques des enfants lorsqu'elles les gardent puisqu'elles les orientent voire les conduisent auprès de différents acteurs de santé.
Ainsi, ces parcours de soins s'inscrivent dans un espace territorial et un environnement médical rendu familier soit par une fréquentation de longue date par eux-mêmes, mais aussi leur voisinage et leur parentèle, soit par une domestication progressive pour ceux qui sont installés de moins longue date, comme nous l'avons développé au chapitre précédent.

Tel est le cas de plusieurs couples âgés, d'hommes et de femmes, rencontrés dans les Vosges et en Meuse, qui revendiquent de pouvoir se déplacer seuls et de faire le choix de leurs médecins, spécialistes et éventuellement des médecines parallèles.

M. et Mme P., âgés de 72 et 77 ans, vivent dans un village vosgien et affirment se sentir à l'aise financièrement. Ils conduisent tous les deux et s'ils ont le même médecin généraliste, ils s'y rendent séparément, chacun organisant son temps selon ses occupations. Ils n'ont pas le même médecin que leurs enfants. Lorsque M. Pernic a fréquenté la clinique pour des problèmes de santé, il s'y rendait également seul. Mme a un parcours de soins diversifié où elle consulte à la fois l'ORL pour des questions de surdité à plusieurs reprises, des problèmes aux yeux, et au dos. Elle consulte alors plusieurs professionnels, y compris des médecines parallèles. Elle n'hésite pas à se rendre assez loin (en Franche-Comté) pour essayer une fois un ostéopathe, accompagné cette fois-là par son époux. Ces personnes se sentent en territoire familier dans un rayon

d'une trentaine de kilomètres autour de leur domicile, y compris les villes proches (Vittel, Épinal) et organisent leur parcours de soins en couple en s'y rendant seuls.

On retrouve des parcours de soins proches dans une population plus jeune, entre 35 et 50 ans, où toutefois, les conditions économiques viennent cadrer différemment les alternatives.
Ainsi, M. et Mme V., 48 et 33 ans, au chômage, vivent en Meuse Sud dans un petit village depuis 4 ans. Titulaires de la CMU, et possesseurs d'une voiture, ils font attention au coût des transports et préfèrent se soigner déjà par eux-mêmes avant de se rendre chez un médecin. M. est peu consommateur de soins, et tous les deux se renseignent en amont pour savoir si les soins leur seront remboursés entièrement. Elle préfère, pour elle et les enfants, se rendre au cabinet médical lorsque c'est un remplaçant qui exerce, car elle trouve « [qu'ils] sont beaucoup plus à l'écoute, [qu'ils] sont beaucoup plus dans le diagnostic détaillé, [qu'ils] vont chercher vraiment à faire des examens, à ne pas essayer de donner des médicaments avant même autre chose. Et nous, c'est ce qu'on veut parce qu'on n'aime pas être abruti de médicaments ». Ils utilisent les transports en Véhicule Sanitaire Léger (VSL) ou ont appelé les pompiers lorsque les enfants sont tombés. Elle se renseigne par internet « en tapant si le symptôme se retrouve dans la maladie » ou pour vérifier qu'un professionnel de santé (chirurgien) n'a pas connu d'incident dans ses pratiques. Mais elle reconnaît que l'internet procure des informations plurielles, difficiles à hiérarchiser : « j'ai tapé "boules dans le cou" et bon forcément on passe du moins grave au plus grave […] parce que sur internet on est mort. »

Si ces personnes affirment dans l'ensemble qu'elles sont de faibles consommatrices de soins médicaux et qu'elles n'aiment pas trop les médicaments, elles ont toutes un suivi régulier (médecin généraliste, ophtalmologue, dentiste, cardiologue si besoin, et pour les enfants orthophonistes, psychologues…) et n'hésitent pas à avoir recours au système de santé, dont elles identifient les spécialités, les coûts, et les limites.

Ces modalités de parcours de soins sont le fait soit de personnes âgées autour de 70 ans, de niveau socio-économique moyen à élevé (anciens instituteurs, entrepreneurs, femmes secrétaires comptables dans l'entreprise de leur mari, salarié conseil agricole), disposant d'un véhicule et pouvant conduire, soit de populations plus jeunes (30 à 50 ans) avec enfant(s). On perçoit dans leurs discours qu'elles ont une bonne connaissance du système médical conventionnel, mais aussi des systèmes parallèles. Elles organisent aisément, seul-e-s ou en couple leurs rendez-vous pris dans une offre de soins qu'elles identifient au sein d'un territoire de proximité (médecins généralistes, dentistes) ou dans des territoires connexes (autre région, autre département).

- Des parcours de soins intégrés dans la parenté et l'entourage proche

Plusieurs formes de trajectoires de soins se trouvent particulièrement intégrées dans la parenté ou le réseau de proches (voisins, amis). Elles se déclinent en plusieurs degrés d'implication de la parentèle (enfants, parents, frères, sœurs voire nièces ou neveux) et du voisinage, qui vont de la conduite en véhicule, à des incitations à se soigner, des soins du corps, des prises de rendez-vous conjoints, ou des accompagnements chez les médecins.

La forme la plus rencontrée parmi les enquêtés est une conduite en véhicule chez des médecins ou spécialistes. Cette conduite par un parent, le plus souvent un fils, une fille, un neveu ou une nièce, un voisin ou une voisine, est préférée aux VSL ou au taxi, y compris lorsque ceux-ci sont remboursés par la Sécurité sociale. C'est le cas pour ces mosellans, parents de deux enfants dont l'aînée est atteinte de drépanocytose :

> « – *Vous avez déjà utilisé une ambulance ou un taxi, hormis pour le transfert entre hôpitaux ?*
> – Non. Et pourtant on y a droit avec notre fille. Mais, on l'a jamais fait. […] On l'emmène toujours nous. Et après [le rendez-vous médical), j'oublie toujours de demander la feuille de remboursement. Parce que elle c'est une maladie qui est complètement prise en compte. Une longue maladie… Comment on dit… Genre chronique. » (Femme, 27 ans, Moselle).

Sans permis ni véhicule, Mme Z. âgée de 78 ans sollicite quant à elle le voisinage lorsqu'elle doit se rendre chez son médecin. Elle raconte qu'elle a gardé « tous les enfants du village » et donc que tout le monde lui est familier ou bien « lui rend un peu quelque chose » en la transportant. Elle est particulièrement entourée par une infirmière urgentiste, membre des pompiers également, qui l'a soutenue lorsque son mari était en soins intensifs à domicile.

Ces modalités se retrouvent particulièrement chez des personnes qui n'ont pas de véhicule, mais qui pourraient être prises en charge par des véhicules publics (taxi, ambulance). Toutefois, elles préfèrent rendre le parcours plus familier, en étant accompagnées par un proche. Deux hypothèses combinées peuvent expliquer ces préférences : d'une part, la personne se sent rassurée par la présence d'un proche dans une situation d'asymétrie ou d'infériorité culturelle, sociale ou symbolique. Solliciter de se faire accompagner est aussi une manière de signifier à cette personne qu'elle est un-e proche, d'actualiser le lien, voire de le densifier, mais aussi de maintenir et renouveler les relations de dons/contre-dons dans la parenté ou le voisinage (chapitre 5).

À un degré plus élevé d'intégration familiale, le ou les médecins se partagent en famille ainsi que certains intérêts pour la santé.

Une mère de famille mosellane le confirme quand elle explique les raisons qui l'ont poussées à choisir un médecin pour ses enfants et son époux :

> « – Comment [je] l'ai choisi ? C'est le seul qui me plaisait et c'est notre voisin ici [il habite une maison juste derrière son domicile]. C'est un peu pratique aussi [rires]. Et puis tout le monde me disait qu'il était bien.
> – *Est-ce que certains de vos proches sont aussi suivis par lui ?*
> – On y est tous ! Les mamies, les tontons… Ouais, on y est tous. » (Femme, 36 ans, deux enfants, Moselle).

Ainsi, en est-il aussi de M. S., 64 ans, à la retraite en Meuse, anciennement contrôleur de performance pour une association agricole, marié, une fille également mariée avec deux enfants, qui réside à 500 mètres dans le village. Lui, sa femme et sa fille, et ses petits-enfants ont le même médecin généraliste, mais aussi le même ophtalmologue, un « jeune » que sa fille, infirmière connaissait. Les grands-parents emmènent les petits-enfants chez le médecin (le matin même de l'entretien), un médecin avec qui la fille travaille aussi en partie. M. S. fait preuve d'une assez bonne connaissance des pratiques de sa fille (du moins envers les enfants) – elle ne va pas chez le pédiatre, affirme-t-il par exemple – et sa femme et lui vont ensemble à Épinal ou dans une autre ville, lorsqu'ils doivent se rendre chez un spécialiste. Ils en profitent pour « faire des courses ». Quelques jours auparavant, il s'était rendu avec sa femme chez le médecin généraliste, pour une consultation « spécifique ». Il a commencé, également, à s'intéresser à la nourriture végétarienne en assistant à des conférences et en achetant un ouvrage : « je fais des essais pour goûter ». Il veut observer si ce régime a des incidences sur la santé, et plaît à l'entourage qu'il nourrit (on comprend que sa fille et ses petits-enfants mangent au domicile des parents régulièrement).

La continuité des soins dans la famille peut être davantage développée, notamment lorsque les parents vieillissent, que les enfants voire des neveux et nièces entrent de façon active dans la trajectoire de soins de leurs ascendants.

C'est le cas de M. F. en Meuse, 77 ans, agriculteur : il va seul en voiture chez son médecin généraliste car « il est sympathique, populaire. Il se met à la portée, il s'assoit là : "Allez racontez-moi voir ce qu'il ne va pas ?" Il discute, tout simplement, oh oui il est très cool ». Mais il s'est fait accompagner par son neveu pour se rendre à l'hôpital lorsqu'il a été hospitalisé pour dépression. Il n'a pas pris l'ambulance : « Ma timidité, pas habitué, personne pour me pousser un peu à la roue, voilà », analyse-t-il. Sa nièce l'a incité à consulter un dentiste.
On retrouve une trajectoire proche chez Mme Y., 60 ans, en Moselle, qui rejoint sa fille à la gare de Metz pour qu'elle l'accompagne chez divers spécialistes dans cette ville, ou est accompagnée par sa seconde fille, chez le dentiste. Elle raconte comment elle et ses trois enfants sont partis un jour tous les 4 en voiture, pour rencontrer un guérisseur dans un autre département, afin de le consulter pour arrêter de fumer.

Une pharmacienne, de 43 ans, surveille sa mère – qui elle est peu intéressée par la santé et dit aller toujours bien – tous les matins en passant la voir et appelle le médecin si des symptômes sont récurrents. Elle lui amène des médicaments qu'elle estime lui convenir et être nécessaire.

Dans ces trajectoires, la santé est encadrée par la famille qui oriente et labellise les recours à des professionnels de santé. C'est aussi une façon de penser le recours en collectivité familiale à des professionnels extérieurs au territoire habituel afin sans doute de ne pas se trouver seul-e dans un cadre social inconnu. Les liens d'ascendants-descendants, particulièrement dans la lignée féminine, sont aussi pensés dans une continuité qui crée aussi une proximité des corps (Vinel, 2012). Ces observations confirment la place non seulement du groupe domestique dans la consommation et production de santé (Bachimont et Séraphin, 2006), mais aussi la parentèle. Les femmes (filles, plus rarement nièces) assurent l'essentiel de ces accompagnement et gestes d'aides (emmener les médicaments, transporter, accompagner, rendre visite, prendre les rendez-vous médicaux) comme l'atteste la littérature sur les aidants familiaux (Weber, Gojard et Gramain, 2003 ; Pennec, 2006). Elles interviennent également dans le choix des médecins et plus globalement des professionnels de santé – sauf dans quelques cas où le conjoint s'oriente vers un médecin généraliste personnel pour des raisons d'attente trop longue par exemple. Les aides masculines (fils, neveux, voisins) se situent aussi au niveau des transports et des visites quotidiennes.

- Parcours de soins parcimonieux intégrés dans des représentations du corps éloignées du biomédical

Si l'on constate qu'une majorité des enquêtés affirment consommer peu de médicaments et peu solliciter les services médicaux, certaines trajectoires témoignent davantage d'un éloignement aux normes et aux discours biomédicaux et à une distance, voire parfois une certaine hétéronomie par rapport aux professionnels et aux systèmes de soins.

Un couple de 77 et 80 ans résidant en Meuse, lui ancien bûcheron, originaire d'Italie, et elle, femme au foyer, ont ainsi comme personne de référence pour leur santé, le médecin généraliste, qu'ils consultent depuis longtemps et qui organise leur santé sans que les deux personnes ne comprennent tous les détails :

> « – I : Oui. Bah avant il venait tous les mois parce qu'il y avait quelque chose qui tournait pas trop et on a supprimé des cachets.
> – *L : Mais qu'est-ce que vous avez ?*
> – Mme : Je sais pas.
> – M. : Elle sait pas, il y avait des cachets, la tension, elle montait pas. On a supprimé les cachets et après il [le médecin généraliste] est venu et il a dit : "Ah bah ca y est, c'est reparti et le cœur tout ça, ça fonctionne. Je viens dans deux mois". »

Mme a été amputée et ne se déplace plus qu'en fauteuil roulant. Là encore, le couple s'en est remis entièrement à leur médecin généraliste qui a organisé la prise en charge, du transport en ambulance aller-retour, à l'opération, aux soins et traitements post-opératoires :

> « – I : Elle a été à l'hosto, elle a été coupée, elle a été opérée…
> – *L : Qu'est-ce que vous avez eu ?*
> – I : Elle était au régime, il avait un boyau qui était noir mais quoi, je sais pas. Et des fois de temps en temps, elle allait faire des radios et puis un beau jour qui dit : "Il faudra l'opérer parce que il peut rester comme ça mais, un jour ou l'autre il va y avoir des crises, il va se faire opérer tout de suite mais alors, il va avoir une poche d'urgence." Alors il dit : "Autant l'opérer avant et elle a été opérée avant et puis c'est tout". Elle est allée en ambulance. Oui c'est pas qu'on est remboursé mais, on n'a rien payé [rires]. »

Mme porte un dentier et M. n'est jamais allé chez le dentiste : « I : Bah jusque maintenant, quand on n'a pas besoin », affirme-t-il. Le médecin l'a toutefois envoyé chez un ophtalmologue pour soigner sa cataracte et porter des lunettes.

Plusieurs personnes âgées se définissent aussi comme faisant le minimum pour leur santé : tel M. F. vu plus haut, qui n'avait jamais été chez le dentiste de sa vie lorsque sa nièce a pris rendez-vous pour lui et l'y a emmené. Cette consultation s'est soldée par l'arrachage de toutes ses dents et le port d'un dentier auquel M. F. ne s'est jamais habitué et qu'il ne met pas. Il ne mange aujourd'hui que des aliments moulinés – préparés par sa nièce.
Une autre femme, Mme S., 87 ans, a été amputée des deux jambes, et se déplace depuis 6 ans en fauteuil roulant. Elle considère que son état de santé est bon car elle distingue la « maladie » des conséquences invalidantes de son diabète (le voit-elle comme une maladie ?) : « J'ai vu le docteur, la doctoresse, j'ai rien. J'ai consulté le docteur, je suis pas malade, il y a que les jambes. Puis j'ai un peu de diabète… », affirme-t-elle à l'enquêtrice. Elle rapporte qu'elle porte un dentier cassé, mais qu'elle ne le change pas « tant que je peux manger comme ça ».
Sa trajectoire de soins est construite par son médecin généraliste qui vient à domicile et les infirmières et aides-soignantes qui gèrent les piqures d'insuline (sauf une à midi que Mme fait) et contrôlent ses taux de glycémie. Son mari s'occupe des courses, et sa fille – infirmière en retraite – vient régulièrement quelques jours pour s'occuper de Mme S. Celle-ci s'en remet entièrement à cet entourage professionnel qu'elle considère toutefois en partie comme des agents de contrôle : « Bah ils viennent me contrôler, j'ai un carnet. » Ce rapport aux professionnels de santé est éloigné du modèle de relation davantage partenariale que paternaliste prôné aujourd'hui dans la loi et par le corps médical, mais qui n'est pas toujours simple à appliquer (Légaré, 2009). Il s'inscrit dans une culture somatique et une distance aux savoirs biomédicaux déjà observées dans les classes populaires (Boltanski, 1971 ; Pétonnet, 1985) et chez les agriculteurs car le corps

endurant est le témoin d'une compétence professionnelle virile (Jacques-Jouvenot et Laplante, 2009).

Le discours de ces anciens agriculteurs, anciennes agricultrices et bûcherons, est de se contenter de peu, de peu solliciter le médecin, « je ne coûte pas cher à la Sécurité sociale » affirme l'un d'entre eux. Ils et elles préfèrent voir le médecin le moins possible. Quelques hommes, ruraux d'origine, de classe ouvrière, tiennent également un discours distant par rapport à la norme médicale pour eux-mêmes ; deux par exemple affirment en riant se soigner au schnaps ou à la bière. « Je préfère ne pas le voir souvent le toubib' » (homme) « Faut vraiment que ça passe pas pour que j'y aille » (femme, 33 ans). Cet éloignement des services médicaux concerne leur personne et est l'objet d'une certaine fierté, en s'opposant ainsi à d'autres populations pensées comme trop consommatrices de services de santé. Mais ces hommes et leur compagne ont des exigences médicales pour leurs enfants. Ces attitudes sont une manière de dire qu'ils ne « s'écoutent pas trop », qu'ils « endurent » montrant par là leur conformité à un modèle de classe sociale qui implique que les dépenses pour les corps des parents soient minorées au profit des dépenses pour les enfants (Kellerhals et Montandon, 1987). Elles correspondent aussi aux attentes des politiques publiques qui ont fait du groupe domestique, particulièrement de la mère, une auxiliaire du contrôle médical (Burton-Jeangros, 2006).

- Trajectoire de maladie dans un système de santé spécialisé

Dans quelques rares cas où la personne subit ou a subi des problèmes de santé récurrents, elle élabore des stratégies – avec des professionnels, parfois son entourage – pour construire sa trajectoire de maladie avec son corps souffrant, pour poursuivre sa biographie en l'organisant avec voire autour de la maladie (Strauss, 1992 ; Boudier, Bensebaa et Jablanczy, 2012).

Tel est le cas de cette femme de 60 ans, mariée, vivant en couple, avec 5 enfants, ouvrière, nourrice puis secrétaire comptable dans l'entreprise familiale, en invalidité depuis 2005 à cause d'une double maladie (myasthénie et cancer), qui habite un village dans l'Est de la Meuse.
Hospitalisée plusieurs fois au CHU de Nancy, elle est très actrice de sa trajectoire de maladie. Elle a changé de médecin lorsque son ancien ne « la prenait pas au sérieux », et aujourd'hui elle est entourée de professionnels qu'elle n'hésite pas à solliciter par téléphone si besoin : « J'appelle mon neurologue [à l'hôpital] ; on a toujours quelqu'un ». Elle dit « parler un peu comme eux à force [les médecins, infirmiers, professeurs de médecine] » et elle cherche des solutions pour améliorer sa vie quotidienne ; elle en fait part à d'autres malades ; elle est également en contact avec une association de malades : « Je me suis achetée un pédalier à mobilité passive et je me fais mes jambes et mes bras

avec ça [...] et ça, je le conseille à d'autres quand je vais à l'hôpital. » Elle a rendu familier également son environnement. Ainsi, le CHU qu'elle fréquente depuis de nombreuses années, parfois à un rythme soutenu (une semaine par mois au moment des chimiothérapies) : « C'était ma résidence secondaire [rires], avec mes petits amours ! »
À proximité, son médecin généraliste et son pharmacien sont des relais quotidiens pour l'aider à trouver des solutions de confort notamment en raison des effets secondaires de ses traitements, et des difficultés à conjuguer différents médicaments. Parlant du personnel de la pharmacie où elle se rend très régulièrement : « Ils sont super géniaux, ils m'ont trouvé plein de trucs et astuces pour faciliter la vie. » Bien que gravement malade, elle s'occupe aussi des médicaments de son mari, et n'est pas aidée par un entourage familial proche, ses enfants résidant plutôt loin. Elle construit sa trajectoire de soin, par son expérience de la maladie, en interaction avec des professionnels qu'elle a rendu familiers.

On retrouve une trajectoire similaire chez cette femme de 43 ans, pharmacienne de profession, et diabétique, qui organise ses propres soins et ceux de son entourage en mobilisant à la fois ses savoirs et ses réseaux liés à sa profession, et en construisant sa propre biographie entre son emploi, sa maladie et sa famille. Son médecin – qui est aussi celui de ses enfants, de son mari, et de sa mère, s'est installé depuis un peu plus d'un an : « J'ai pas mal de problèmes de santé donc je suis quand même obligée d'y aller de temps en temps. » Elle a changé de médecin traitant récemment à cause d'un problème de santé de son frère que l'ancien médecin familial n'a pas détecté. Elle va à Nancy (100 km) seule en véhicule, souvent le lundi matin avant de travailler, 3 fois par mois pour voir des spécialistes : diabétologue, psychiatre, diététicienne. Elle, son conjoint et sa mère ont un ophtalmologue dans la petite ville où elle travaille chez lequel elle arrive à avoir facilement des rendez-vous du fait de son statut de pharmacienne ; elle est suivie également au niveau dentaire. Elle organise les trajectoires de soins de son groupe domestiques (mari, enfants), mais aussi celui de sa mère.

Ce type de trajectoire a déjà été décrit par la sociologie des maladies chroniques qui a montré comment s'organise le travail des professionnels autour d'un malade, mais aussi comment le malade (et son entourage) construit un travail et des compétences autour de sa maladie ; il transforme son identité sociale en interaction avec les professionnels, et reconstruit sa biographie pour y intégrer les contraintes de la maladie (Strauss, 1992)[20].

[20] La notion de « carrière de malade » ou « carrière de patient » (Fabrega et Manning, 1972) est aussi utilisée par de nombreux auteurs, transposant à la maladie la notion de carrière élaborée par Hughes (1996) et transformée par Goffman (1968) concernant les patients des hôpitaux psychiatriques. Nous lui préférons, comme Carricaburru et Ménoret (2004) la notion de trajectoire de maladie, telle que Strauss (1992) l'a proposée ; car elle nous semble moins linéaire et plus dynamique.

2.2. Logiques et pratiques de soins plurielles : les recours au pluralisme thérapeutique

La complexité et la diversité des trajectoires de soins sont à l'image de l'offre thérapeutique qui se déploie dans la société. En milieu rural et urbain, l'offre de soins se veut plurielle puisqu'elle se décline en plusieurs dimensions : la médecine scientifique, la médecine alternative, la médecine non reconnue ou non conventionnelle et les pratiques d'automédication. Le pluralisme médical, qu'il est également commun d'appeler pluralité thérapeutique, renvoie ainsi d'une part, au vaste éventail d'idéologies corporelles, d'étiologies, de diagnostics et de traitements proposé par des acteurs de soins conventionnels et non conventionnels se prétendant de médecines différentes (Benoist, 1996). Et, d'autre part, il prend forme dans des situations de pluralisme médical, résultats de décisions, de conduites et d'actions menées par des usagers, des « soignés » (Marcellini *et al.*, 2000).

La pluralité thérapeutique s'exprime ainsi à travers les divers recours thérapeutiques utilisés par un individu pour traiter les symptômes qui l'affectent. Pratique normée dans toutes les cultures, le pluralisme médical est très souvent porté, dans notre société, par une volonté de dépasser les limites de la médecine scientifique qui, du point de vue du patient, se révèle inefficace ou impuissante. L'espoir, la quête d'efficacité, à savoir la disparition des troubles, justifient alors que d'autres formes de médecine soient sollicitées.
Bien que les pratiques de soins plurielles semblent hétérogènes si on les compare entre elles, elles se montrent cohérentes dans les différentes étapes des itinéraires des soins. La pluralité thérapeutique s'inscrit dans une dimension individuelle car elle résulte de choix, d'essais et de démarches singulières. Mais, en même temps, les situations de pluralisme thérapeutique sont également à comprendre au prisme de la société et de la culture car elles sont largement influencées par celles-ci (Janzen, 1995). Les conduites *a priori* individuelles et autonomes des soignés, dans une offre de soins qui déborde le cadre de l'institution médicale, dépendent aussi de rapports sociaux. Nous avons déjà souligné l'importance et l'engagement de l'entourage dans les parcours de soins qu'il s'agisse de conseils, d'accompagnement à des rendez-vous ou d'organisation de soins[21].
Les logiques de soins plurielles ont ainsi des causes multiples : les représentations individuelles et collectives du corps et de la maladie, l'identification du symptôme, les rapports et les expériences subjectives avec le monde biomédical, le degré d'influence des proches, la culture d'appartenance, la situation financière, etc. La pluralité des conduites des demandeurs de soins s'ancre ainsi dans un contexte social, économique, culturel et parfois, religieux. Phénomène difficilement généralisable au risque de l'amputer (Fassin, 1992a), il peut paraître parfois contradictoire mais, procède pour l'individu d'une même conduite logique et cohérente car stratégique et démontre un certain *empowerment* des usagers de soins (Bacqué et Biewener, 2015).

[21] Se reporter au chapitre 5, pour plus de précisions.

- Les pratiques d'automédication et les pharmacies familiales

Dans les territoires que nous avons étudiés, les pratiques d'automédication sont ponctuelles mais généralisées ; tous les ménages rencontrés y ont recours. L'automédication est « l'acte, pour le sujet, de consommer de sa propre initiative un médicament sans consulter un médecin pour le cas concerné, que le médicament soit déjà en sa possession ou qu'il se le procure à cet effet (dans une officine ou auprès d'une autre personne) » (Fainzang, 2012, p. 3)[22]. Ce traitement sans avis médical repose sur la perception d'un trouble de santé qui fait suite à un auto-diagnostic.
Les médicaments consommés par l'usager sont, soit des médicaments déjà possédés qui résultent d'une prescription antérieure et qui sont alors réutilisés dans un processus imitatif, pour un symptôme ressemblant, soit ils peuvent être détenus par un proche qui transmettra au malade les restes d'un traitement qu'il aura lui-même suivi pour un symptôme proche ou une même maladie, soit, enfin, des médicaments vendus sans ordonnance, en accès libre, consommés car déjà connus ou conseillés par un pharmacien ou un préparateur en pharmacie (Lecomte, 1999). Le décret du 30 juin 2008 a autorisé le libre accès à un certain nombre de médicaments dans les officines. Considérés comme moins dangereux que ceux soumis à une ordonnance de la main d'un médecin, ils sont néanmoins vus comme efficaces.

Nous avons déjà souligné qu'une partie des informateurs estiment qu'ils consomment peu, voire très peu, de médicaments. Globalement, ils sont plutôt réticents, comme ils le confient, à prendre des médicaments sans prescription médicale. Les substances chimiques de la galénique semble plutôt les effrayer, sinon leur déplaire, en raison des effets secondaires qu'ils pourraient engendrer, en cas d'une administration du produit hasardeuse ou d'une identification du symptôme approximative ou erronée.
Les médicaments vendus sans ordonnance, bien qu'ils soient accessibles, sont peu achetés par les ménages qui préfèrent se les faire rembourser lorsque c'est possible (en particulier pour le paracétamol et l'ibuprofène). Ils n'hésitent pas à demander à leur médecin généraliste des médicaments dont ils savent, à l'avance, qu'ils en auront besoin. L'automédication maîtrisée, « contrôlée » consiste alors pour les informateurs à traiter des petites maladies courantes et bien connues, jugées bénignes comme le rhume, la toux, une petite fièvre ou des douleurs afin d'éviter un déplacement chez le médecin.
L'automédication qui repose sur une pharmacie familiale, participe dans ce cadre d'une forme d'autonomie et d'indépendance envers le monde biomédical. Bien que les choix de s'automédiquer soient construits et conditionnés par l'entourage, la publicité, les professionnels de santé consultés, en particulier les personnels de pharmacie et les usages d'internet, les enquêtés considèrent qu'ils ont peu recours à des médicaments

[22] Comme le montrent les phénomènes de contestation des grandes surfaces face au monopole des pharmacies et les positions divergentes des pouvoirs publics, de l'industrie pharmaceutique, des médecins, des pharmaciens et enfin des usagers, l'automédication fait l'objet de nombreux débats et de recherches actuelles (Agence nationale de la recherche-AUTOMED : *Automédication choisie ou subie. Recherches en géographie, en médecine générale et en sociologie*).

déjà en leur possession. Pourtant, grâce aux entretiens et à l'observation des armoires, boîtes et tiroirs à pharmacie au domicile des informateurs situés en hauteur dans le sas d'entrée, la salle de bains, dans la cuisine ou dans les toilettes, nous avons pu noter une quantité assez importante de médicaments de la galénique qui se mêlent à des pansements, des sparadraps, des bandages et autres crèmes (pour les contusions et les brûlures surtout). L'automédication concerne ainsi tous les interviewés.

Cette mère de deux enfants de 44 ans, en Moselle, fait l'inventaire de sa boîte à pharmacie bien remplie et tient à justifier la présence et l'utilisation de ces nombreux médicaments. Elle explique à qui ils sont destinés, dans quel contexte elle se les est procurés, comment elle les réutilise et évoque leurs effets :

> « Donc, Efferalgan, Doliprane… paracétamol. Sérum pour les yeux. Spiffen… Magnésium pour moi et mon fils. Dès qu'il voit l'œil qui bouge, qui clignote, je lui dis : Prend des… Et hop, il prend 2-3 jours et c'est bon. Ça, c'est pour les gaz. C'est pour mon mari parce qu'il avait un traitement pour ça. Parce qu'il pète tout le temps. Il est chiant. Parce qu'il dit que dans son ventre, ça remue tout le temps. […] [Elle prend une boîte de médicament]. Ça, c'est pour les yeux. C'est pour ma fille, ça c'est des médicaments qu'elle reçoit de sa belle-famille, sans que je suis [sic] au courant. Moi, ça… J'ai jamais vu comme médicament. Après, ça c'est pour les brûlures d'estomac déjà, pour ma fille. Après, c'est des Nifluril [anti-inflammatoire]. Ah oui, c'est parce que j'avais mal à la gorge, pour faire passer. Niflugel… Ça, j'avais pris pour essayer parce que mon mari il a de plus en plus mal à la tête et il m'a dit que ça marchait bien. Ça, c'est toujours moi, pour le crâne. Ça, c'est de l'Ixprim [traitement contre la migraine] mais je l'ai en générique. C'est des cachets forts pour les douleurs, les articulations, tout ça. Ça peut être bon pour les dents aussi mais, il faut que tu fasses attention quand tu les prends parce que ça shoot. Ça, c'est pour les allergies. Pour quoi ? Y a écrit mon nom dessus... Ah, c'était à cause de mon nez, j'arrêtais pas de l'avoir bouché. Je me disais que c'était pas possible, que je devais faire une allergie… Il m'a trouvé que j'avais une allergie mais, je suis jamais allée faire les tests. Spasfon, ça c'est pour le ventre. Pour ma fille, elle prend les blancs et moi, je prends les roses parce que les blancs je les supporte pas. Ça c'est pour la peau, Dermalibour. Ça, c'est pas remboursé. Ça marche pas. Ça, c'est une pommade qui marche bien. La Dexeril. Ça marche sur tout. Tiens, je l'ai pas encore mis sur mon chien. J'aurais pu la mettre. J'ai pas pensé. Ça, c'était pour l'infection urinaire de ma fille. Aussi, elle me fait pas mal d'infections urinaires. Tu vois… Après ça, c'est quoi ? Je sais pas… Lamaline, c'est écrit Paracétamol et poudre d'opium ! Ça, c'est pour moi. Ça, c'est moi qui avait acheté pour ma fille parce qu'elle avait mal à la gorge, sa voix elle partait. Lisopaïne. J'ai de l'arnica pour les coups. Voltarène. Ça c'est à moi ça. Je prends du magnésium mais, ça marche pas. Ça m'énerve, c'est de la merde [rires]. Après, moi je suis spéciale parce que tout ça, c'est à moi parce que je me dope avec beaucoup de médicaments. Après, ça c'est pour moi pour mes trucs musculaires. »

Certaines personnes enquêtées ont des compartiments très ordonnés qui distinguent les antidouleurs, des anti-inflammatoires, des médicaments pour les nausées, les maux de gorge et la toux. Une classification par symptômes ou par pathologies est alors effectuée par les femmes surtout (les mères de famille, les conjointes). La gestion des pharmacies familiales est souvent l'affaire de femmes qui s'occupent de leur approvisionnement et du tri qu'implique le dépassement des dates de péremption des produits (photographies en Annexe 2).

Remarquons que quelques informateurs ont peu de connaissance sur ce qu'ils possèdent et considèrent de prime abord, avoir très peu de médicaments et en faire peu usage. Par exemple, cette infirmière mosellane de 41 ans, mère de deux filles, dit en entretien qu'elle n'a presque pas de médicaments et qu'elle n'a recours à l'automédication que pour des « choses banales, des petites choses ». Elle n'achète rien. Pourtant, en exposant sa boîte à pharmacie débordante située dans la salle de bain, elle découvre avec étonnement qu'elle a encore un reste de compléments alimentaires et des vitamines qu'elle avait administrés à ses filles l'hiver dernier. L'exposition des boîtes, des tiroirs et des armoires à pharmacie aux enquêteurs s'accompagne ainsi souvent d'une re-découverte de leur contenu.
On pourrait alors croire que le recours à la pharmacie familiale est très exceptionnel mais, le comportement des informateurs au cours de ces fouilles montre plutôt que les médicaments qu'ils réutilisent sont ceux déjà connus et expérimentés. Un certain nombre de médicaments sont banalisés puisqu'ils traitent des maladies courantes, ordinaires et sans gravité. Le paracétamol est sans doute l'exemple le plus significatif :

> « – J'ai une armoire à pharmacie dans la salle de bain. Tout en haut. Des trucs qui traînent là-haut [rires]. J'ai du Doliprane. J'ai quoi ? Du Bronchokod… Ouais, du Doliprane enfants et adultes, voilà. Qu'est-ce que je dois avoir encore là-haut ? Du désinfectant… En gros, j'ai pas grand-chose. Des sparadraps… Des trucs pour la gastro… Ça, je dois encore en avoir un peu… Après, c'est vrai que j'ai vraiment pas grand-chose. J'ai vraiment juste ce qu'ils prescrivent à chaque fois donc…
> – *Une des dernières fois que vous vous êtes servie de votre armoire à pharmacie, sans aller voir un médecin ?*
> – C'était samedi matin. Du Doliprane pour la petite. Elle avait de la fièvre. Mais juste de la fièvre. Rien de plus. Donc, elle a juste le rhume maintenant. » (Femme, 35 ans, mère de deux enfants, Moselle).

Ce n'est qu'en cas d'échec de cette automédication, de persistance ou d'aggravation des symptômes, que les informateurs en viennent à consulter leur médecin traitant ou un autre thérapeute.

- Médecines douces et alternatives : des soins hors d'un cadre réglementé

La médecine douce appelée aussi médecine parallèle ou alternative constitue pour certains ménages une réponse à leur mal. Généralement pratiquée par des

professionnels de santé, parfois pris en charge par des mutuelles (complémentaire santé), la médecine douce concerne des soins qui ont récemment gagné en crédibilité et en légitimité dans le monde de la biomédecine (Laplantine et Rabeyron, 1987).
De catégories professionnelles et d'âges contrastés, les informateurs ont connaissance et ont parfois consulté un hypnothérapeute, un acupuncteur, un homéopathe, un ostéopathe pour des symptômes particuliers : perdre du poids, arrêter de fumer, se détendre ou soulager des douleurs articulaires par exemple. Sur les conseils d'une sage-femme, de leur médecin généraliste ou d'un proche, certains parents de classe moyenne à moyenne supérieure ont confié avoir eu recours pour leur enfant à un homéopathe ou un ostéopathe pour traiter des troubles du sommeil, des problèmes de régurgitation ou un souci musculaire.
Les soins hors d'un cadre réglementé les plus courants (qui concernent le plus grand nombre d'enquêtés) sont ceux dispensés par la médecine ostéopathique et homéopathique. Néanmoins, ces médecines dites douces sont généralement occasionnelles. Les connaissances des ménages sur les préparations homéopathiques sont, de leurs propres aveux, rudimentaires. Avec l'aide de « sachants » ou d'experts, ils déclarent les utiliser très ponctuellement ou périodiquement en fonction de l'apparition de symptômes spécifiques qu'ils nous ont rapportés : en cas d'insomnies, de chutes de cheveux, de jambes lourdes chez l'adulte, de mal de transport, de chutes ou d'hématomes chez les enfants ou au cours des poussées dentaires chez les nourrissons. L'homéopathie peut également intervenir dans des temps particuliers à l'âge adulte. Au cours de la grossesse et juste après l'accouchement, certaines femmes ont recours à des traitements homéopathiques pour traiter certains signes liés à leur état (nausées, vomissements, troubles du sommeil, brûlures d'estomac, hémorroïdes, lactation et traitements des maladies ordinaires). Les femmes ménopausées privilégient parfois ce recours pour quelques troubles qu'elles subissent (bouffées de chaleur surtout).

Quelques rares ménages ont un recours à l'homéopathie plus régulier, voire pour trois d'entre eux, systématique. Une femme porteuse de maladie chronique l'utilise dans le cadre d'une recherche active pour soulager ses douleurs sans risque d'interférence avec ses traitements allopathiques (*cf. supra*).
Les familles du milieu agricole et de l'enseignement ont une bonne connaissance des traitements homéopathiques qu'ils utilisent parfois pour leurs animaux. Certains agriculteurs aux revenus élevés (autour de 3 000 à 4 000 €) recourent à certains soins alternatifs – homéopathie – non pas par conformation à une « tradition » ou à un rapport aux plantes particuliers, mais parce que les soins vétérinaires les ont initiés à l'usage de l'homéopathie pour certaines affections. La coexistence humains-animaux est plus dense et autorise des thérapeutiques similaires. De plus, les agriculteurs rencontrés qui privilégient le recours à l'homéopathie dans leurs manières de se soigner ont l'habitude de consommer des produits biologiques, voire en produisent eux-mêmes dans le cadre de leur activité agricole.
Grâce à des ouvrages qu'ils se procurent sur internet ou en librairie, ou qu'ils empruntent à des proches qui les ont déjà utilisés, ils détiennent des savoirs médicaux.

Sur prescription médicale ou en accès libre, ils ont recours à l'homéopathie pour soigner des maladies ordinaires comme la gastro-entérite, comme le confirme cette mère de trois enfants, professeure en lycée agricole, pacsée à un agriculteur exploitant :

> « [L'homéopathie] je connais. Je me débrouille oui. J'ai des livres et je me renseigne sur internet ou avec des gens qui sont plutôt bons là-dedans. […] J'utilise pour presque tous les symptômes de l'homéopathie : le rhume, toux… Pour les coups, pour les dents aussi des bébés. […] Mais avec le médecin traitant [spécialisé en homéopathie] on a traité que en homéopathie la varicelle. On donne très peu de médicaments. Très, très peu. Que quand vraiment il y a pas le choix quoi. Mais c'est rare. J'ai [dans l'armoire à pharmacie] beaucoup d'homéopathie, beaucoup, beaucoup, beaucoup. Bientôt, j'en ai autant qu'une pharmacie. C'est des tubes de granules ou en liquide. C'est pour un peu tout, parce que j'ai un peu de tout. »

Cette autre mère de trois enfants, professeure d'allemand dans un lycée professionnel, mariée à un artisan du bâtiment, confie également avoir souvent recours à des traitements homéopathiques à partir de connaissances qu'elle tire d'un ouvrage :

> « J'ai ça : le *Guide de l'homéopathie* et ça, c'est vachement bien parce que avant je regardais sur internet mais, j'aime bien les versions papier. Comme par exemple pour l'acné, même si moi, je pense que c'est beaucoup la tête… Puisque, pourquoi ça part quand l'adolescence est partie… ? Mais par exemple pour l'herpès, l'homéopathie ça marche du tonnerre ! Très, très bien… Et voilà, je regarde un petit peu là-dedans. Des fois, j'ai une copine qui me demande un truc alors, je lui fais une photo de la page que j'envoie. »

Dans des comportements d'automédication jugés naturels et efficaces, la phytothérapie, l'aromathérapie, les huiles essentielles (pour les plus de 7 ans), la gemmothérapie, l'utilisation des herbes, des Fleurs de Bach, de tisanes et d'autres onguents ne constituent globalement pas une médecine familiale massive et régulière. Les compétences de l'entourage, des thérapeutes qu'ils consultent et des personnels de pharmacie avec qui ils ont l'habitude d'échanger influencent le recours ou non à ces différentes médecines. Certains ménages suivent les prescriptions et les remèdes, des naturopathes et des Heilpratiker (littéralement, praticiens de santé) qui exercent notamment en Allemagne où le recours à ces soins par les plantes et ces thérapeutes y est normalisé.

D'autres personnes ont la connaissance transmise par un proche de quelques vertus de certaines plantes. Ils s'appliquent à réaliser des préparations, comme cette mère de deux enfants de 46 ans, femme de ménage dans une pharmacie :

> « Oui, je fais de la crème magique (*cf.* photographies en annexes). C'est une copine qui m'a donné la recette. Ça fait deux ans que je la fais moi-même mais après, moi je l'utilise depuis que les petites elles sont toutes petites donc, ça fait au moins 17 ans. Je l'utilise pour tout. Dès qu'on tombe, dès qu'on a une plaie ouverte… Tendinite, bouton de fièvre… Qu'est-ce qu'elles ont encore, je l'ai utilisé y a pas longtemps. Quand tu as le rhume, que tu as le nez tout ouvert. Des choses comme

ça. On l'utilise pas mal. C'est à base de fleurs de sans-soucis [*Calendula Officinalis*]. Je les fais infuser dans la graisse à traire que j'utilise comme support. […] Tu fais bouillir les fleurs dans la graisse à traire. Après, tu la laisses reposer. Puis, tu la refais chauffer et tu la filtres. Il faut la laisser reposer une journée. Et les fleurs, je les ai de chez moi. »

Appartenant à des registres médicaux différents, les réponses au mal et les itinéraires thérapeutiques empruntés se révèlent pluriels. Dans leurs logiques de soins, les individus font preuve d'un « paganisme thérapeutique ». Tobie Nathan (2001, p. 35) le définit ainsi :

> « Cette espèce de polythéisme thérapeutique spontané de tous les patients du monde, qui n'hésitent jamais à enjamber les prétendues oppositions métaphysiques entre "naturel" et "surnaturel", entre "rationnel" et "irrationnel" et s'engagent successivement, parfois même concurremment, dans une démarche auprès d'un psychiatre, d'un psychothérapeute, mais aussi d'une voyante, d'un guérisseur, d'une église charismatique. »

- Soins magico-religieux : une médecine non conventionnelle

Aux marges de la biomédecine, la médecine non conventionnelle, non reconnue, dite traditionnelle propose une offre de soins qui mêle les champs religieux et magiques. Guérisseurs, désenvoûteurs, médiums, magnétiseurs, rebouteux, barreurs de feu, etc., sous diverses dénominations, dispensent des services de soins « à côté », parfois « en plus » ou « à la place » des traitements de soins officiels.
Étudiés d'abord dans des cultures lointaines d'un point de vue géographique et culturel (Evans-Pritchard, 1937 ; Mauss, 1903), cette forme de médecine persiste dans notre société et tend même pour certains à se renforcer, en se jouant et composant avec le monopole de la médecine scientifique (Favret-Saada, 1977 ; Schmitz, 2006 ; Kessler-Bilthauer, 2013). Bien que certains traitements proposés par les guérisseurs soient tolérés ou même soutenus par l'institution biomédicale notamment dans certains services hospitaliers de grands-brûlés ou de cancérologie (Schraub, 1987 ; Cohen et Rossi, 2011), il demeure que le recours à la médecine « traditionnelle », « magico-religieuse », participe d'un non-dit consensuel.
La clientèle des guérisseurs est plutôt hétérogène en termes d'âge, de genre, de confession religieuse, de milieux sociaux d'appartenance, de niveaux de revenus, de lieux de résidence et d'ancrages territoriaux. Cette diversité correspond à la pluralité des troubles que les guérisseurs proposent de prendre en charge. Il est difficile donc de cerner des profils sociaux (Kessler-Bilthauer, 2012), y compris sur le terrain d'enquête que nous avons étudié. Les informateurs sont nombreux (27 sur 48 interviewés) à les consulter, d'autres connaissent peu ces praticiens et quelques-uns y sont franchement opposés (6 parmi les interviewés). Ces derniers disent ne pas y croire, évoquent des pratiques de charlatans, sans aucune efficacité voire dangereuses.

Non déclarés, possédant des prières de guérison, un fluide, un « don » ou une connaissance du corps (pour les rebouteux), ils sont connus et consultés par une part non négligeable des informateurs. Moyennant quelques dizaines d'euros, la consultation chez un guérisseur intervient le plus souvent au terme ou au cours des traitements prodigués par la médecine officielle. Ils sont pourtant consultés en première instance pour des maux particuliers. Les rebouteux et les magnétiseurs sont les premiers thérapeutes à intervenir en cas de douleurs dorsales par exemple, qui nécessitent une manipulation. Les affections de la peau comme les dartres, le muguet, l'eczéma ou les verrues, sont aussi traitées en première instance par des guérisseurs pour la rapidité de la prise en charge (le jour même) et pour éviter (surtout pour un enfant) la violence, la douleur, la « dangerosité » d'un traitement biomédical, la « nocivité » d'un médicament ou d'une crème comme la cortisone. Cette mère de famille de 46 ans explique le recours à un guérisseur-prieur possédant une prière de guérison pour les affections dermatologiques : « Je suis allée voir ce guérisseur justement pour lui éviter d'aller chez un dermatologue et qui lui brûle avec de l'azote. Je me suis dit : on va essayer comme ça et puis, on verra bien. »
Le médecin généraliste peut aussi être consulté au préalable mais uniquement pour établir un diagnostic et identifier le symptôme, comme elle le confie plus loin :

> « J'étais d'abord voir mon médecin [traitant] et c'est lui qui m'a dit que c'était une mycose des sables et comme il m'a donné de la cortisone, je suis allée voir un guérisseur. Parce que je veux pas de la cortisone. Je savais pas ce que c'était ça… une tache blanche comme ça… Mais les verrues, tu sais que c'est des verrues donc, je suis allée tout de suite chez le guérisseur. Et là, c'est trop rigolo parce qu'il faut prier et moi je priais et la petite aussi. Toutes petites, elles l'ont pas fait mais dès qu'elles pouvaient elles ont prié elles-mêmes ».

La plupart des personnes qui ont consulté un guérisseur pour un symptôme particulier ont été largement influencées par des proches au sens large avec qui ils ont pu échanger sur le sujet (famille, amis, voisins, collègues). C'est le cas de cette femme de 32 ans qui évoque le problème d'énurésie nocturne de son fils âgé de 7 ans :

> « – J'avais demandé à ma collègue au boulot parce que je lui en avais parlé et elle m'avait donné des noms de… Magnétiseurs [guérisseurs]. Du coup, j'ai téléphoné là-bas et j'ai un rendez-vous le 10 avril. Bon, on peut toujours essayer…
> – *Oui, parce qu'à l'examen clinique il n'y a rien de particulier ?*
> – Non non. Ça peut être plein de choses… On essayera… Pourquoi pas, comme ça on aura tout essayé [rires]. »

Le dispositif biomédical est parfois jugé lourd, long, fatiguant, contraignant, douloureux voire dangereux. La pénibilité de la prise en charge biomédicale incite certains ménages à consulter d'autres experts capables de prendre en charge leurs soucis de santé. Sur les conseils de proches de confiance qui servent de « passeurs » (Raineau, 2013) parce qu'ils ont connaissance de ces thérapeutes pour avoir déjà été leurs clients, certains

ménages vont pousser la porte discrète des guérisseurs. La réputation, la renommée et les résultats (utiles et efficaces) prêtés aux thérapeutes justifient qu'ils soient consultés.

Pour conclure, même si les ménages ont tendance, excepté pour certains maux bien identifiés, à solliciter en priorité des médecins et des spécialistes pour obtenir un soutien médical, la diversité des voies que certains ménages rencontrés déploient montre qu'ils oscillent d'un modèle à l'autre. Les conceptions sur le corps, la santé et la maladie soutenues par la médecine officielle et celles défendues par les médecines autres *a priori* incompatibles cohabitent et s'entremêlent sur le terrain d'enquête. Pour un même trouble, les offres de soins, les origines du mal, les pratiques thérapeutiques et les cheminements des malades sont protéiformes (Saillant et Genest, 2005). Pour les ménages interviewés, elles participent d'une même logique thérapeutique où différents acteurs de soins proposent chacun à leur manière, la prise en charge d'un trouble qui vient entraver la santé. Optant pour des pratiques de soins combinatoires, ils ont recours simultanément ou de manière différée à différentes formes de médecines parce qu'ils considèrent que l'assistance biomédicale est insatisfaisante, inadaptée, qu'elle manifeste un échec ou une impuissance. Ces acteurs de soins sont, pour la plupart, considérés comme appartenant à un territoire de proximité.

Chapitre 3. Des professionnels de proximité

Les professionnels de santé sont présentés par la population enquêtée comme des personnes de proximité d'une part, parce qu'ils se trouvent dans un rayon géographique considéré comme proche et, d'autre part, parce qu'ils se déplacent à domicile. Les médecins généralistes consultés depuis de nombreuses années se déplacent à domicile, les pharmaciens rendent des services, les dispositifs de soins à domicile sont bien développés. Cette proximité sociale et géographique s'accompagne aussi d'exigences d'efficacité et de gages de confiance.

3.1. Les médecins généralistes : des médecins traitants et de « famille »

La majorité des interviewés ne signale pas de difficultés dans l'accès aux médecins généralistes qu'ils estiment assez nombreux dans leur canton dans un rayon de 15 à 20 km. Les médecins consultent à leur cabinet avec ou sans rendez-vous sur des plages horaires très amples : généralement jusque 20h, pour certains, voire le soir jusque 22h ou le dimanche matin, pour répondre à une demande exceptionnelle d'un patient régulier.
Les 48 personnes interviewées ont une bonne connaissance des médecins généralistes, de leurs habitudes de rendez-vous et d'auscultation. Les entretiens avec la population et avec les médecins généralistes témoignent d'une disponibilité de ceux-ci : un médecin rapporte dans le Sud Vosgien faire encore des heures de garde entre minuit et 6 heures du matin.

La population interviewée signale pourtant des temps d'attente importants ce qui amène certains enquêtés à des stratégies concernant les horaires : telle cette femme agricultrice de 42 ans qui, en accord avec son médecin généraliste, homéopathe, consulte vers 21h30, après la traite, et lorsque la file d'attente s'est réduite.

> « C'est-à-dire moi, je vais [chez son médecin traitant] avec les enfants parce que elle, elle est médecin généraliste et homéopathe. Donc, je vais chez elle mais, quand on y va il y a entre trois et quatre heures d'attente. Donc, moi, j'y vais à 9 heures et demie le soir chez elle. Et après ça, moi, ce qui m'arrangeait souvent c'était 9 heures et demie le soir alors quand je l'appelais dans le matin, elle me disait : "Écoute, tu viens quand t'as fini ton boulot [traite et nourrissage des vaches] et que t'as couché les enfants"… Et, à 9 heures… Donc, j'y allais vers 9 heures, 9 heures et demie mais, j'attendais pas longtemps. À 10 heures, j'étais revenue. »

Cette famille consulte plusieurs médecins selon les situations et les critères de ses membres : l'homéopathe (où il faut attendre de nombreuses heures) pour la mère et les enfants pour des traitements de fond, un médecin généraliste à proximité pour le mari qui ne souhaite pas attendre trop longtemps son tour, et un troisième médecin de

proximité, qui prend sans rendez-vous, pour des actes, tels que des certificats médicaux, considérés par la mère comme étant sans importance, « des bricoles » pour les enfants.

Dans une majorité des cas, les médecins généralistes sont consultés depuis plusieurs années, voire plusieurs dizaines d'années (10, 20, 30 ans sont des propos récurrents) et souvent par plusieurs membres de la parentèle : il est fréquent qu'ils suivent différentes classe d'âge (de la dame de 90 ans, à son arrière-petit-fils âgé de quelques mois) et plusieurs membres de la parenté.
L'enquête révèle qu'une majorité de parents préfèrent que leur médecin généraliste familial suive leur enfant dans son développement, ils avancent plusieurs arguments : l'offre en pédiatres est trop faible et trop éloignée de leur domicile car la pédiatrie est le plus souvent une médecine de ville, qu'ils voient comme « saturée ». Leur enfant étant « en bonne santé », sans particularité, ils estiment que le suivi pédiatrique n'est pas nécessaire. Certains médecins généralistes sont aussi choisis en raison de leur expérience ou d'une spécialisation en lien avec la petite enfance comme c'est le cas pour un médecin homéopathe ou un médecin généraliste qui a obtenu un DU en pédiatrie. Le suivi des courbes, les vaccinations, la prise en charge des maux courants saisonniers, des maladies infantiles, des bobos en tout genre et des petites urgences sont alors gérés la plupart du temps par le médecin de famille, à la grande satisfaction des parents qui apprécient sa disponibilité, ses compétences et le fait qu'il suive tous les membres de la famille.

La notion de « médecin de famille » prend ici plusieurs dimensions : le médecin généraliste est le médecin de plusieurs membres de la famille, mais il est aussi un familier, un ami de classe d'âge, un lointain parent, que l'on peut tutoyer. Appelé par son prénom, ses patients connaissent son histoire et sa situation personnelle : son lieu de résidence, sa situation matrimoniale et familiale, les lieux où il a pu étudier ou exercer auparavant, les liens de parenté qu'il entretient avec des gens du village, comme en témoigne cet entretien :

> « Parce qu'au début quand j'étais jeune, on allait à D., c'était un médecin, tout jeune c'était un médecin de M. et puis après, on est allé à D. parce que c'était un cousin, un gars d'la famille éloignée qui s'est installé. Donc on était amis, on est allé le voir, quand il a arrêté on a repris celui de L., comme ça quoi. C'est une histoire d'amitié [rires], de famille/amitié. Bon puis maintenant, j'vous dis si ça ne convient pas avec celui-là parce qu'on sait jamais si ça n'va pas avec lui, j'irais à M. Sur les 4 médecins, j'en connais bien 3. Puis, on s'tutoie donc en plus c'est des copains, donc j'irais à M. » (Homme, 70 ans, Vosges).

Toutefois, un autre rapport aux médecins généralistes s'ajoute à cette familiarité : les patients changent de médecins lorsque la confiance est rompue, lorsque la relation dans la consultation n'est pas satisfaisante, les pratiques sont jugées inappropriées, le diagnostic et les thérapies inefficaces voire ayant entraîné des séquelles. En cas de mécontentement ou dans des cas de pathologie spécifiques (*cf.* entretien avec la mère

d'une fille polyhandicapée, par exemple) les personnes cherchent un médecin plus satisfaisant à leurs yeux. Voici un autre exemple avec cette dame qui a déjà changé à deux reprises de médecin traitant. Elle explique les motifs qui ont décidé de ses choix :

> « Pourquoi j'ai changé ?!! Parce que moi, j'avais des problèmes de dos et j'osais même pas entrer dans le cabinet que le Docteur, il me disait : "Venez venez, je vais vous faire le dos." Et moi, il m'a complètement déglingué le dos. Plus il me le claquait et plus j'avais mal. »

Elle avait déjà changé de médecin car son fils, un jour électrocuté, a été quant à lui « très mal soigné » :

> « Il avait 2 ans. En 1994. Le courant est rentré dans une main, il est passé par le cerveau et est ressorti par l'autre main. La fois-là… j'étais allée tout de suite chez mon médecin. Il m'a dit : On verra demain, vous revenez. Il l'a soigné comme ça. Déjà… Il était brûlé au 3e degré à une main et ses mains, elles rentraient [se fermaient] de plus en plus. Et c'est à l'hôpital qu'ils m'ont dit quand je suis allée une fois me faire soigner : Mais qu'est-ce que c'est que ce travail ? Vous auriez dû tout de suite aller aux urgences. Donc, mon médecin de l'époque l'a très très mal soigné dès le départ. »

La proximité avec le médecin traitant n'empêche pas des exigences, des demandes d'efficacité. Certains parents regrettent que leur médecin traitant n'ait pas pris en charge de manière satisfaisante les symptômes de leur enfant, comme le raconte ce père de famille de 43 ans, agriculteur :

> « Il a pas bien réagi avec mon fils, mon fils a eu la diarrhée… Il est revenu de l'hôpital le jour de ses 3 ans… On a traîné, traîné, traîné… […] Donc, on y a été [chez le médecin traitant] le vendredi, on y était le samedi, on y était le lundi. Le lundi, il a dit : Si ça va pas mieux, revenez mercredi. Mardi, on a été chez le pédiatre. Et le mardi soir à 18h, il avait une perf quoi parce que le gosse il avait perdu 10% de son poids. »

On a noté plus haut (chapitre 2) comment une femme préfère les remplaçants qu'elle trouve plus attentifs que le médecin habituel.

Un traitement tardif ou inadapté amène à une remise en cause et une perte de confiance dans le médecin généraliste et son jugement ; ce qui conduit par exemple, les parents à consulter un pédiatre considéré comme plus compétent car réactif. Cette femme de ménage de 46 ans, évoque ainsi sa préférence pour un suivi fait par un pédiatre :

> « L'herpès buccal [de sa fille aînée]. On était chez le médecin traitant, elle l'a pas détecté. Elle a dit que c'était un aphte alors que c'était de l'herpès buccal. Donc, c'est pour ça que j'étais quand-même 100% pédiatre parce que les fois où le pédiatre était fermé le jeudi et que j'ai dû aller au médecin et que je me disais, je sentais, je sais pas, j'étais pas trop contente… Enfin confiante… J'ai dû retourner chez le pédiatre parce qu'il y avait à chaque fois un autre truc. »

Ce type d'expérience peut les inciter à préférer un pédiatre[23] ou un autre médecin généraliste.

Les difficultés rencontrées touchent ainsi surtout de mauvaises expériences avec un médecin généraliste (de soi, son conjoint, ses enfants, un membre de la parenté) qui conduit à une période d'instabilité pour retrouver un médecin généraliste de confiance dans une zone où le peu d'offre de professionnels rend les personnes insatisfaites :

> « Oui oui. Ça fait pas longtemps parce que mon médecin principal, il a pris sa retraite. Ça fait… ça peut faire deux ans. […] Bon, l'autre, je l'avais quand-même 40 ans. Celui que j'ai pris, là, c'est aussi un petit peu à contrecœur, mais bon… Voilà ! Le seul qui restait, c'était lui… C'est ses manières que j'aime pas trop chez lui parce qu'il est vite expéditif. Voilà. Alors, il fait sa consultation, son ordonnance et puis, au revoir tout de suite ! » (Femme, 64 ans, Moselle).

Les patients ruraux ne diffèrent donc pas de l'ensemble des usagers de la médecine contemporaine dont l'un des critères d'observance, notamment, est la confiance. La confiance est selon Balint (1960) un schéma relationnel réciproque qui cadre la relation thérapeutique. Cette notion est d'ailleurs écrite dans les textes officiels[24]. Elle est pour Sarradon-Eck (2007, p. 27) à la fois « le résultat d'une relation interpersonnelle et la condition *sine qua non* de l'adhésion thérapeutique et de l'observance ».
Quelques rares enquêtés se plaignent donc que même insatisfaits, ils ne peuvent trouver dans leur environnement proche un médecin en qui ils ont confiance.

3.2. Des professionnels de santé proches et mobiles

La proximité des praticiens de santé se mesure à leur distance géographique et leur familiarité. Les soins de premier recours se concentrent autour de plusieurs professionnels de santé de proximité qui sont régulièrement ou ponctuellement consultés. Des médecins généralistes, des kinésithérapeutes, des ostéopathes, des infirmiers, des sages-femmes[25], et des dentistes se trouvent à moins de 15 km de leur

[23] La réciproque est vraie car certains parents, après une mauvaise expérience ou des désaccords avec leur pédiatre (sur des sujets comme l'alimentation par exemple), le délaissent pour consulter un médecin généraliste vu comme plus accessible, disponible et tout aussi compétent : « – D'abord ma fille, c'était le pédiatre de l'hôpital de Forbach. J'y suis allée 3 fois et j'en avais marre donc je suis allée chez Hervé [son médecin traitant]. – *Pourquoi vous en aviez marre ?* – Je trouvais que ça allait pas. Pas avec lui. Il me trouvait pas… Ça me convenait pas. Et quand je suis allée chez lui, je lui ai expliqué ce qu'elle avait ma fille au début et tout, parce qu'elle faisait beaucoup de bronchites et tout. Le pédiatre je crois qu'il ne voulait pas me donner d'antibiotiques ou des bases de sirop et ça passait pas chez la gamine. Et finalement quand je suis arrivée chez mon médecin, chez Hervé…. Ah ben lui, tout de suite il m'a mis de la Ventoline, du Célestène et un autre. Elle avait les trucs-là et avec ça, s'est passé. » (Femme, 44 ans, mère de deux enfants, Moselle).

[24] *Cf.* code de déontologie médicale.

[25] Il est important de distinguer les sages-femmes libérales, de celles qui interviennent en milieu hospitalier et de celles qui exercent dans les centres de PMI. Aucune informatrice a indiqué avoir consulté une sage-femme de PMI. Pour les informatrices, les sages-femmes libérales (ce sont toutes des femmes,

domicile (dans leur village, dans un village voisin ou dans les petites bourgs/villes voisines).
Les informateurs ne signalent pas de difficultés d'accès à ces praticiens de santé en partie parce qu'ils se déplacent auprès des personnes qui ont besoin d'eux parce qu'ils sont peu mobiles, malades ou plus rarement qu'ils ne souhaitent pas se déplacer.
Les médecins généralistes se déplacent ainsi au chevet de leurs patients pour des situations d'urgences (exemples cités : malaise, prise en charge d'un œdème de Quincke, chute d'un bébé d'une table à langer), mais surtout auprès de leurs patients ne pouvant plus se rendre au cabinet médical.
Ainsi, si certains interviewés relèvent que « les médecins ne se déplacent plus aussi facilement qu'avant » notamment pour les maladies courantes des enfants, une majorité des interviewés a plutôt un regard positif sur la disponibilité de leur médecin généraliste.
Les médecins ont une tournée journalière auprès des personnes âgées, et certaines d'entre elles rapportent qu'ils n'ont plus besoin de l'appeler car ceux-ci se rendent systématiquement à leur domicile tous les mois pour les contrôles et le renouvellement de leurs traitements.

- Des professionnels de santé qui viennent au domicile des patients peu mobiles

Les personnes ne pouvant plus se déplacer (personnes handicapées, personnes très âgées), voient ainsi les services de santé de premier recours venir à eux : médecins généralistes, infirmiers (soit par les Services de Soins Infirmiers à Domicile [SSIAD], soit libéraux), aides-soignantes, kinésithérapeutes, pharmaciens, parfois dentistes.

C'est le cas d'un couple de 83 et 86 ans, résidant en Meuse, dont l'époux a les deux jambes amputées depuis 2011, et l'épouse des difficultés à marcher suite à une opération des hanches. Elle continue pourtant de conduire pour de petits trajets : faire les courses dans un petit supermarché et aller à la pharmacie. Ils reçoivent de l'aide-ménagère 2 fois deux heures par semaine et les aides-soignantes et infirmiers viennent tous les jours, le matin pour la toilette, le soir, l'infirmier, pour soigner une escarre. Le médecin se rend chez eux tous les trois mois pour le renouvellement de leurs traitements. Le dentiste est également venu à domicile à plusieurs reprises pour s'occuper du dentier de Monsieur, et le pharmacien, que le couple fréquente depuis les

---

aucun maïeuticien n'a été cité) se révèlent plus accessibles que les médecins spécialistes en gynécologie pour plusieurs raisons : leur cabinet de consultation est plus proche de leur domicile, leur lieu de travail ou le lieu de garde de leurs enfants (max. 15 km). Elles sont plus disponibles (il est plus facile d'avoir un rendez-vous dans la journée) et elles effectuent facilement des visites à domicile à condition que les soins s'y prêtent. Une relation particulière est tissée avec la sage-femme qui en principe transmet son numéro de téléphone portable pour être jointe par ses patientes enceintes et répondre à leurs questions, inquiétudes… Les sages-femmes dans les représentations des enquêtées sont ainsi associées aux femmes, à la grossesse, au post-partum et à la rééducation du périnée en rapport avec l'avancée en âge également. Aucune n'évoque la contraception, la sexualité ou encore le dépistage. Les informatrices considèrent que ces professionnelles de santé assurent un service de soins de proximité essentiel qu'elles sont amenées à consulter périodiquement.

années 1980, est déjà passé prendre les mesures pour la commande d'un fauteuil roulant. Il a promis à Mme, inquiète de l'avenir, qu'il viendrait à leur domicile leur apporter les médicaments lorsqu'elle ne pourrait plus conduire, ou si la route est enneigée.
Tel est le cas également de Mme T. de 87 ans en Meuse, amputée des deux jambes, diabétique, dont les enfants vivent à proximité : son médecin généraliste (le même que son mari et ses enfants) vient à domicile essentiellement pour le renouvellement d'ordonnance (la prescription de piqûres pour le diabète). Elle n'a jamais changé de médecin. Les aides-soignantes viennent tous les jours lui faire sa toilette et la changer. Une infirmière est présente le matin et le soir pour contrôler son diabète. Et sa fille, infirmière retraitée, est également à ses côtés très régulièrement.

Les infirmier-ères font les prélèvements à domicile et acheminent ceux-ci aux laboratoires. Les personnes reçoivent les résultats par retour, à leur domicile :

> « – I : Alors soit, on fait par Commercy directement si on peut se déplacer, soit on fait venir une infirmière à domicile.
> – G : Le docteur, il marque directement.
> – *L : C'est pris en charge aussi ?*
> – I : Oui, ils cherchent même pas à comprendre, à chaque ordonnance c'est marqué : visite à domicile. » (Femme, 33 ans, Meuse).

Plus rares sont ceux qui les « font venir » alors qu'ils peuvent se déplacer, comme cette femme de 35 ans, professeure en lycée professionnel, en couple avec un agriculteur :

> « – [Le médecin traitant] je l'appelle et il vient à la maison aussi. Il est déjà venu plusieurs fois pour les enfants ou même pour nous. […] Je l'appelle assez souvent moi [pour qu'il se déplace]. Je vais pas forcément au cabinet. Il vient assez facilement à domicile. […]
> – *Vous avez déjà eu besoin d'une infirmière à domicile ?*
> – Ah oui, pour les prises de sang. Oui, pour les suivis de grossesse et après, pour des contrôles parce que j'aime bien faire une prise de sang pour nous [parents ?], tous les ans. Ou tous les 2 ans. Je la fais venir, elle venait de Morhange. Parce que moi… quand quelqu'un [professionnel de santé] peut venir à la maison, je le fais [venir]. C'est plus pratique et on paye très très cher les Caisses donc, je m'en fiche. Pour le peu que j'utilise… Voilà.
> – *Vous trouvez que c'est loin les laboratoires d'analyse ?*
> – Non puisqu'ils viennent à la maison.
> – *C'est justement parce que c'est loin que vous préférez les faire venir ?*
> – Non parce que je suis quitte de m'y rendre. Je me simplifie la vie. »

- Des pharmaciens disponibles

Le rôle des pharmaciens a été particulièrement souligné dans l'accompagnement des soins des personnes à mobilité réduite : les pharmacies plutôt bien réparties sur les

territoires permettent, selon les propos recueillis, de s'approvisionner facilement en préparations et en médicaments en tout genre prescrits et non prescrits (pour une automédication). Originaire de la localité ou de localités voisines, le personnel des pharmacies (du docteur en pharmacie à la femme de ménage) tisse des liens particuliers avec la clientèle qui témoigne d'une fidélité souvent sans faille à l'officine : en sortant de chez « leur » médecin, les personnes se rendent à leur pharmacie attitrée.
Pharmaciens, préparateurs et employés, appréciés pour leur amabilité et leur serviabilité, offrent leurs conseils et leurs services considérés en première instance comme un recours alternatif au médecin que les personnes ne veulent consulter que lorsque les symptômes s'aggravent.
Des pharmaciens se chargent de porter des médicaments au domicile de certains usagers (parents, amis, voisins, clients fidèles) dont ils connaissent les problèmes de mobilité : « Ah oui, la pharmacie de D. elle est bien pour les personnes âgées, il y a une dame de la pharmacie qui fait le tour et qui emmène les médicaments à toutes les personnes âgée. Et ça c'est bien je trouve » rapporte l'aide-ménagère de Mme T.

Il faut noter le développement des services d'aides et de soins à domicile comme l'Association à Domicile en Milieu Rural (ADMR). Présente dans les départements meusiens et vosgiens, les habitants y ont parfois recours pour les tâches du quotidien (ménage, repas), après une opération ou en cas de maladies chroniques.
Ces services sont indispensables, et les personnes âgées se projetant dans l'avenir, comptent sur eux pour leur maintien à domicile :

> « – *L : Est-ce que vous avez déjà eu besoin d'un soignant à domicile ?*
> – I : Bah non, mais peut-être qu'à l'avenir. Parce que donc ma voisine est comme ça. Donc ça, d'après ce que je sais, c'est la Codecom à S. qui organise… Il y a des femmes qui viennent à domicile. Il y a une organisation à la Codecom à S. » (Homme, 77 ans, Meuse).

Ces services sont nécessaires mais ne sont pas considérés comme suffisants par les personnes rencontrées, et ils trouvent indispensable qu'un-e voire plusieurs proches prennent aussi soin d'elles.
La coordination des soins entre les services est parfois questionnée par les bénéficiaires, ainsi que dans quelques cas, les compétences des soignants.

La confiance que les personnes ont dans les professionnels de santé et dans les structures hospitalières, leur renommée et le bien-être qu'elles y trouvent (gentillesse, temps accordé, qualité d'accueil et de soins) s'avèrent déterminante dans leurs choix. Kleinman, Eisenstein et Good (1978) soulignent que l'expérience est fondamentale dans la trajectoire de soins. Ces éléments peuvent les amener à consulter des professionnels plus éloignés que ceux qui exercent dans leurs villages, voire se déplacer loin de chez eux (fréquemment à Nancy – au CHU, auprès de spécialistes).

Le réseau de soins semble, aux yeux des personnes concernées, bien fonctionner. Toutefois, quelques réserves sont à apporter : d'une part, les personnes âgées comme les médecins soulignent que la génération concernée par ces soins à domicile (née dans les années 30), agriculteurs, bûcherons ou descendants d'agriculteurs, a un rapport à la médecine assez éloigné, une demande peu soutenue en matière de santé, ce qui les conduit à se « contenter » de ce qu'on leur apporte. Cette retenue peut être interprétée comme une incorporation de la nécessité dans une vision plutôt bourdieusienne (Bourdieu, 1972), mais aussi comme une indépendance ou une distance par rapport aux normes sanitaires et médicales contemporaines dans une approche qui tient compte de l'*agency* des sujets (Giddens, 1987). Les générations montantes n'ont pas le même rapport à la santé et aux soins, et sont sans doute plus en demande également parce que la vision de ce qui relève des soins est plus élargie et que le souci apporté à sa santé qualifie désormais l'individu en distinguant celui qui se « soucie de lui » de celui qui se « laisse aller ».

D'autre part, comme nous le verrons plus loin, la parenté est très présente autour de ces personnes et organisent les soins de leurs aînés, ce qui n'est pas nécessairement le cas pour les néo-ruraux, ni pour des personnes seules sans famille (que nous avons peu rencontrées mais dont des médecins et des travailleurs sociaux nous ont parlé). De plus, ce réseau fonctionne en partie sur la familiarité (pharmaciens, par ex.). Les limites de ces échanges sont à relever, car ils s'insèrent nécessairement dans un schéma de don-contre-don qui peut être manquant. Enfin, les modalités de travail des médecins généralistes sont en phase de changer, ce qui peut mettre en cause ce réseau en équilibre relativement fragile.

Chapitre 4. Les manques et les inquiétudes pour l'avenir

Cette satisfaction du réseau de proximité de santé ne signifie pas qu'il n'existe pas de problèmes sur ces territoires. Les problèmes soulevés par les populations enquêtées, médecins compris, se rapportent d'une part, à la rareté des spécialistes, d'autre part, aux incertitudes que l'avenir réserve en termes de renouvellement des professionnels âgés.

4.1. Rareté et saturation des spécialistes

Le premier problème se rapporte à la rareté de certaines spécialités de médecine dans un environnement proche. Ophtalmologues, gynécologues, pédiatres sont cités comme des spécialités très rares dans les trois aires étudiées, ainsi que les dentistes en Meuse, ce qui est confirmé par les données de l'ARS : entre 0 et 2 dentistes exercent dans les zones étudiées dans ce département.

Ces médecins spécialistes sont éloignés des lieux de résidence des enquêtés et, dans les trois départements, plusieurs mois d'attente sont nécessaires pour obtenir une consultation. Les personnes enquêtées comme les médecins signalent que certains ophtalmologues, certains pédiatres du département ne prennent plus de patients ; les Vosgiens et les Est-Mosellans se rendent alors en Meurthe-et-Moselle, en Champagne-Ardenne, voire en Alsace, les Meusiens en Belgique, pour consulter ou attendent avec inquiétude le moment où leur ophtalmologue partira en retraite.

Un couple dans les Vosges raconte que bien que fidèles à un cabinet d'ophtalmologistes à Épinal depuis de nombreuses années, le départ à la retraite de celui qui les suivait n'a pas permis de rendez-vous avec ses plus jeunes collaborateurs. Ils sont donc amenés à se rendre à Nancy à 120 kilomètres de leur domicile pour consulter un ophtalmologue connu de la sœur de Monsieur :

> « Le plus difficile c'est les yeux, mais partout c'est les yeux. Là, on a rendez-vous pas lundi prochain, l'autre lundi à Nancy parce qu'à Épinal on allait à un cabinet, ils étaient 3. Celui qu'on allait voir a pris sa retraite, ils sont plus que 2 et tu téléphones ils prennent pas de rdv : "Téléphonez dans 6 mois", qu'ils disent sur le répondeur et puis bon, on a changé de lunettes sans aller le voir. C'était les parents dans le temps et lui a pris la suite et bon, on a toujours continué avec lui et puis quand il a arrêté, les autres ont dit : "Bah vous, on vous prend pas pour l'instant, on ne peut pas". Alors là ma sœur qui avait un fils à Nancy, elle a dit : "Ah bah tiens, je

vais demander à la mienne si elle veut vous prendre". Elle a téléphoné, 2 mois. Donc, on va à Nancy. » (Homme, 70 ans, Vosges).

Un autre homme de la même zone d'habitat a rencontré une expérience similaire lorsqu'il a voulu consulter un ophtalmologiste de son département et a trouvé un rendez-vous à Chaumont, à 80 kilomètres de chez lui.

Dans les Vosges, on compte 24 ophtalmologues, aucun à moins de 50 kilomètres de la zone de Monthureux-sur-Saône que nous avons explorée. Gynécologues, cardiologues, pédiatres sont plus nombreux (respectivement 44, 44 et 31 dans le département) mais concentrés à Épinal ou dans d'autres petites villes qui se situent également à plus de 50 kilomètres des zones d'habitat étudiées. Les habitants de cette zone sud des Vosges doivent parcourir au moins 1h de route en véhicule pour accéder à ces spécialistes.

La Meuse est également très peu dotée en spécialités de médecine, avec 5 pédiatres sur le département, 9 ophtalmologues, 15 gynécologues, et 11 cardiologues. Les spécialistes sont presque tous concentrés à Bar-le-Duc et Verdun, ce qui représente de 30 minutes à 1h de transport en véhicule pour les populations rencontrées. Certains privilégient de renouveler leurs consultations de rendez-vous en rendez-vous (par exemple tous les ans ou tous les 6 mois chez l'ophtalmologiste ou le cardiologue), d'autres consultent peu de spécialistes ou lorsqu'ils sont hospitalisés, d'autres encore ont des consultations régulières intégrées dans la trajectoire de suivi d'une pathologie particulière (*cf.* chapitre 2).

Le cas d'un couple meusien, âgés de 48 ans et 33 ans, parents de 5 enfants, au chômage, illustre les logiques d'orientation et les inquiétudes de la population. Ils trouvent qu'ils peuvent être bien soignés pour des petits maux dans leur environnement proche, et n'ont pas d'inquiétude concernant la médecine générale : « On a la chance d'avoir déjà 3 médecins à G., 2 médecins sur V. » Mais la femme souligne le manque de certains professionnels de santé (sages-femmes, gynécologues, ophtalmologistes) et reproche l'absence de choix car elle est « partisane du changement d'avis, du double opinion ». Pour des maladies plus graves, ou les interventions spécifiques (elle doit subir une réduction mammaire), ils s'orientent vers des hôpitaux des grands centres urbains comme Nancy (plutôt que Verdun) : le grand CHU est « plus rassurant, [avec] peut-être plus de professionnels ».

En Moselle, la situation est mitigée. Dans un rayon de 30 kilomètres environ (ce qui correspond environ à 30 minutes de trajet) autour des territoires de Morhange dits « déficitaires en soins de premier recours », 1 gynécologue médical et 8 gynécologues obstétriciens exercent. Leurs cabinets médicaux se trouvent tous à Saint-Avold (ou dans sa proche périphérie). Les informatrices ont pourtant des logiques de soins qui ne se résument pas à la distance qui les sépare de leur gynécologue car certaines sont suivies

par des spécialistes exerçant à plus de 40 km de chez elles, voire 50-60 km (à Sarreguemines, Freyming Merlebach, Forbach, Metz, Nancy).
Les gynécologues obstétriciens qui assurent l'essentiel des suivis gynécologiques et de grossesse sont installés en ville. Les femmes rencontrées racontent être parfois reçues dans une salle bondée, à 22h ou 23h pour un rendez-vous initialement prévu dans l'après-midi en raison des interventions et des urgences qui demandent au gynécologue de se déplacer. Grands-mères, mères et filles ont parfois le même gynécologue, il est alors consulté depuis des années, des dizaines d'années parfois.

> « – *Vous êtes suivie par un gynécologue ?*
> – Oui, une fois dans l'année aussi. Je vais à Saint-A. C'est toujours le même aussi depuis… 20-30 ans. C'est toujours… Mais attends voir… Ah ! D'abord j'étais chez le [Dr] A. qui était d'un prétentieux ! Super beau mec mais alors, prétentieux, il te prenait de haut ! Comme si ohlala, il avait peur de se salir. […] Pour ma deuxième fille, j'étais déjà allée chez [Dr] B., il me semble. Un super gentil bonhomme...
> – *Votre gynécologue suit aussi vos filles ?*
> – Oui, mes filles. Les deux sont suivies là-bas. Elles ont accouché avec lui. Et ma mère [âgée de 95 ans] est aussi suivie par lui. Je donne toutes les adresses à ma mère [éclats de rire] ! Quand j'allais chez le B., elle allait aussi chez le B. Et maintenant, elle va chez lui [éclats de rire] ! Nous, on est une histoire de famille. Un a confiance en l'autre. Un amène l'autre là où il faut. »

Dans les territoires où l'enquête a été menée, très peu de pédiatres sont en activité[26] et, d'après les informateurs, certains d'entre eux n'acceptent plus de patients supplémentaires, ce qui amène les parents à consulter plus loin encore. En matière de santé des enfants, les inquiétudes des parents portent particulièrement sur l'absence de succession tant au niveau des médecins généralistes que des pédiatres libéraux qui ne trouvent aucun successeur quand bien même leur cabinet est implanté en ville. Les services d'urgence pédiatriques de proximité sont également rares : il est nécessaire de parcourir un minimum de 45 km pour accéder aux soins prodigués par des pédiatres hospitaliers (Metz, Sarreguemines, Nancy, Forbach, ces deux derniers étant le plus fréquemment cités). Le Centre-Hospitalo-Universitaire de Brabois (CHRU) est, pour les interviewés, le centre hospitalier de référence et d'excellence en termes de prise en charge de la (petite) enfance.
Les parents regrettent la fermeture récente des urgences pédiatriques qui leur étaient plus proches en termes de distance. L'accès à ces services de soins est désormais plus compliqué étant donné qu'ils s'en éloignent davantage. De plus, avec la fermeture de ces services c'est une page de l'histoire qui se tourne : les ménages tiennent aux structures et aux services de soins qui les entourent parce qu'ils en ont l'habitude et qu'ils font

[26] Pour tenter de pallier le manque de pédiatres, les centres de PMI tiennent à garder 1 à 2 consultations par mois dans des centres sociaux ou des Centres Médico-Sociaux (CMS) dans des villes de faible densité pour offrir un service de pédiatrie minimum qui prend des allures de surveillance médico-sociale préventive ; ce qui ne correspond pas forcément aux besoins et aux désirs des parents car les consultations se concentrent sur une journée (en semaine, pendant les heures de travail), elles nécessitent généralement un déplacement en voiture, etc.

partie du paysage local et parce que les établissements publiques de santé (dont militaires) sont largement liés à l'histoire, à l'identité et à la culture locale. Ils sont dotés d'une valeur affective[27].

Les habitants autour de Morhange ont à leur disposition immédiate 4 ophtalmologues. Certains de ces praticiens ne consultent qu'un seul jour par semaine dans les zones d'études. Les orthophonistes sont au nombre de 24 ce qui peut paraître (très) important mais, il ne semble pas qu'ils puissent couvrir tous les besoins des territoires de Morhange et Dieuze, comme le confirment les parents d'enfants qui décrivent des temps d'attente de plus de 6 mois, voire d'un an[28].

> « [L'orthophonie] ça avait été prescrit il y a un an [par le médecin généraliste]. Il y avait un an d'attente. Et forcément, entre il y a un an et maintenant, il y a plus rien quoi. Elle [sa fille] a donc juste fait le bilan. »

Les orthophonistes, les psychologues et professionnels des Centres Médico-Psychologiques (CMP) et des hôpitaux de jour, souvent consultés à la suite d'une visite médicale ou d'un repérage en milieu scolaire, bien qu'ils soient plutôt proches de leur domicile, sont difficiles d'accès dans la mesure où les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous peuvent être très longs.

Ces deux médecins pédiatres en PMI sur des territoires distincts en Moselle s'inquiètent :

> « Les psychologues, alors ça c'est un énorme problème. On a un CMP enfants sur Dieuze mais, il y a un délai d'attente de 3 à 6 mois. C'est gratuit… Ça c'est l'avantage, c'est gratuit… Mais c'est très long. Mais paraît-il qu'il y a une psychologue qui est installée dans la maison médicale mais, si c'est payant ça correspond pas forcément à la population que je suis ». « Parfois, on oriente aussi vers le CMP. Sauf que le CMP, on est un peu gêné parce qu'ils ont 6 mois d'attente. »

Le bassin de vie de Dieuze est également à un peu plus de 30 km de Saint-Avold, les praticiens précités sont donc accessibles aux populations des territoires de Dieuze mais, elles sont plus proches de quelques kilomètres de Sarrebourg qui compte un hôpital, des spécialistes et un service d'urgences. 2 pédiatres et 1 gynécologue obstétricien exercent dans la ville de Sarrebourg.

Cette mère d'un enfant, sage-femme, fait part de son sentiment : « Le fait d'être maman, ça m'a fait réaliser que le fait d'être à la campagne, on dispose pas du tout du même suivi

[27] C'est particulièrement le cas pour les services de maternité. Les informateurs quel que soit leur âge déplorent la fermeture de maternités sur leur territoire au cours des 20 dernières années (2 à Saint-Avold, 1 à Dieuze, par exemple pour les territoires mosellans où nous avons mené l'enquête). Voyant se réduire et se concentrer l'offre en termes de maternité, elles craignent et imaginent une baisse de la qualité d'accueil des mères et de leurs nouveau-nés. Pourtant objectivement, même si certains services de maternité ont été supprimés, d'autres ont été restructurés, ils se sont modernisés ou ont été déplacés pour assurer une qualité et une sécurité des soins.

[28] Les suivis d'orthophonie, quant à eux, sont proposés par 8 orthophonistes sarrebourgeois. Nous n'avons pas rencontré d'usagers de leurs services, nous ne connaissons pas les temps d'attente pour obtenir un premier rendez-vous auprès de ceux-ci.

enfin… Des mêmes atouts que quand on est dans une grande ville. C'est pas compliqué en ville, on va tout de suite à la maternité… »

4.2 L'attraction des centres urbains ; des maisons de santé peu connues

S'ajoute au manque de spécialistes, la confiance que la population accorde aux grands centres hospitaliers universitaires, et aux spécialistes qui exercent en ville, plutôt qu'aux centres hospitaliers régionaux et à leurs spécialistes. Cette confiance les conduit vers Nancy ou Metz, même si les mêmes spécialistes officient dans une maison de santé proche.
Tel est le cas de la maison médicale de Morhange en Moselle qui compte 2 angiologues, 4 cardiologues, 1 dermatologue, 1 gynécologue, 1 ORL, 4 ophtalmologues, 1 urologue, 2 ostéopathes, 1 orthopédiste et 1 audioprothésiste. Ces spécialistes sont présents 1 demi-journée ou un jour par mois ce qui ne satisfait pas les enquêtés, mais une partie de la population rencontrée n'a pas connaissance des consultations de spécialistes à proximité de chez eux.

Les maisons de santé sont ainsi plutôt appréciées lorsque les médecins qui s'y rattachent sont déjà fréquentés, et assurent la médiation avec les nouveaux professionnels y intervenant. Mais, elles sont parfois totalement inconnues des enquêtés qui pourtant résident à côté. Des personnes confondent les maisons de santé avec les maisons de retraite ou les hôpitaux de jour.
Certaines personnes voient positivement les maisons de santé s'installer, ou des projets de maison de santé voir le jour, comme preuve d'un certain dynamisme de leurs communes (Vosges du sud, Moselle, Meuse). Et sont au contraire, plutôt inquiets, lorsqu'un projet est annoncé mais tarde à se mettre en place.

4.3 Des inquiétudes concernant l'avenir

Du côté des personnes rencontrées comme des médecins, des inquiétudes se font sentir concernant le renouvellement des professionnels de santé dans leur zone géographique. Tous affirment que la situation est instable car elle ne pourra sans doute pas se perpétuer dans les conditions actuelles, considérées comme parfois insuffisante, mais dans l'ensemble satisfaisante, notamment au niveau de la médecine générale. « Bien soigné, ben oui, je pense qu'on peut être bien soigné. […] Mais, tous les départs en retraite ne sont pas remplacés pour le moment. » (Homme, 64 ans, Vosges).

En effet, la population des médecins généralistes est vieillissante : en 2012, sur l'ensemble du territoire français, 47,6% des médecins généralistes ont plus de 55 ans. En Lorraine, en 2013, la moyenne d'âge des médecins généralistes est de 53 ans[29] : 28% en Meuse et 32% dans les Vosges ont plus de 60 ans. Dans le bassin de vie de Morhange,

[29] https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/lorraine_2013.pdf.

62,5% d'entre eux ont plus de 55 ans tandis que dans le territoire de Dieuze, 71,4% des médecins généralistes libéraux en activité régulière ont atteint cet âge[30].
Les personnes rencontrées, quel que soit leur lieu de résidence s'interrogent donc sur le remplacement des médecins généralistes qui avancent en âge, surtout lorsque l'ensemble des médecins généralistes du secteur ont plus de 50 ans : la population partage un sentiment de risque de déficit, bien que le déficit ne soit pas encore ressenti.
Les médecins interviewés font également part de leur inquiétude, qu'il s'agisse de médecins avançant en âge cherchant un-e remplaçant-e ou de jeunes médecins nouvellement installés craignant une patientèle pléthorique. Un épuisement professionnel est relevé par certains d'entre eux (Vosges, Meuse). En outre, de jeunes médecins interviewés en Meuse affirment qu'ils ne pratiquent pas le même engagement que les plus anciens, particulièrement au niveau de l'amplitude des heures de travail et des tournées chez les habitants : une médecin généraliste affirme qu'elle ne souhaite pas travailler après 20h par exemple.
Des médecins généralistes exerçant dans des zones les plus lointaines des hôpitaux prennent encore souvent en charge les gestes médicaux en gynécologie, obstétriques, petite chirurgie. Les médecins apprécient cette diversité de leurs actes, mais les anciens pensent que les jeunes médecins ne le feront plus renvoyant, les patients vers les hôpitaux, et les spécialistes, pourtant rares. L'inquiétude se concentre donc aussi sur la variété des actes proposés par les médecins généralistes.

La rareté et l'éloignement des spécialistes conduisent donc à un accès aux soins spécialisés inégalitaire. Nous reviendrons plus loin sur les conditions dans lesquelles les populations s'en plaignent. Relevons pour le moment que ce sont surtout les familles avec enfants qui soulignent la rareté des spécialistes (pédiatres, ORL, ophtalmologues, orthophonistes…) que les normes contemporaines de suivi des enfants amènent à consulter régulièrement.
Les adultes et les personnes âgées ont moins de demandes en spécialité, tant qu'ils ne sont pas malades, et intègrent leurs visites bisannuelles ou annuelles, dans leur déplacements de « loisirs » ou de sociabilité, profitant d'une visite chez un spécialiste dans une grande ou moyenne ville de la région, pour se promener, retrouver des membres de leur famille (qui les accompagne parfois), faire les magasins.
Les consultations de professionnels de santé sont ainsi intégrées à des activités de sociabilité qui dépassent les questions de santé, et socialisent ainsi les trajectoires de soins dans un environnement à la fois territorial et social connu.
Ces pratiques se confirment avec la mobilisation très forte de l'entourage dans les itinéraires de soins.

[30] Source: DREES, 2012 (SNIIRAM, CNAM, INSEE RP 2011).

Chapitre 5. Une forte mobilisation de l'entourage

Pour les natifs ou les anciens résidents des zones rurales étudiées en Meuse, Moselle et dans les Vosges, le réseau de parenté dans le village ou dans les villages voisins est dense : un ou deux membres de la fratrie, des ascendants ou descendants, des cousins ou cousines résident à proximité. 8 ménages seulement sur 43 rencontrés n'ont pas de parenté dans le village ou les villages alentours. Et près de la moitié a plusieurs membres de la parenté (enfants, parents ou collatéraux) résidant dans le village ou le village voisin[31].

Pour exemple, cet homme de 70 ans, marié, 5 enfants de 32 ans à 40 ans, qui habitent tous dans la région dont un juste à côté de sa maison, rapporte que son frère et une de ses sœurs habitent aussi le même village. Et une seconde sœur réside dans un village proche ainsi que la famille de sa femme : « Le frère habite ici oui, c'est la première des maisons dans le bout ici. On habite tous dans le même coin : mon frère, mon beau-frère, la sœur de ma femme. » (Homme, 70 ans, Sud-Vosges). Un autre affirme : « C'est un noyau familial ici. » (Homme, 77 ans, Meuse). Ce couple de 87 et 88 ans, résidant en Meuse, a cinq enfants dont trois fils qui habitent dans le même village, et un fils dans un village alentour.
Les villages lorrains contemporains héritent, en plus, d'une histoire de forte densité de voisinage, où le quartier était une entité cohérente, autour de ressources communes et de solidarités réciproques (Karnoouh, 1979).

L'enquête témoigne que cette densité des liens de parenté et de voisinage est mobilisée dans les parcours de soins : cette forte mobilisation, surtout autour des plus âgés et des moins mobiles (mais pas seulement), se décline en trois dimensions[32] :

- Les voisins, les membres de la parenté plus ou moins proches véhiculent les personnes pour les transporter vers les services et les professionnels de santé. Ils et elles ramènent aussi les médicaments de la pharmacie.

Les personnes sans véhicule, malades de façon épisodique, préfèrent ainsi solliciter l'entourage (parenté, voisinage) plutôt que les services professionnels (VSL, ambulance, taxi) pour se rendre sur les lieux de soins (spécialistes, hôpital). Observant les solidarités dans leur village, plusieurs résidants des communes rencontrées rapportent ainsi pour les personnes âgées : « c'est souvent des personnes, des voisins qui les accompagnent, c'est comme ça que ça se passe ». D'autres relatent qu'ils ont eux-mêmes

[31] On ne peut pas imputer cette densité à un biais de l'enquête car le recrutement des enquêtés a pris plusieurs voies très distinctes (*cf.* méthodologie). La densité des liens de parenté est constatée dans d'autres régions de l'Est de la France (Amiotte-Suchet et Chevalier, 2012).
[32] Voir aussi chapitre 2.

déjà véhiculé des voisin-e chez un médecin généraliste ou spécialiste. D'autres encore témoignent qu'ils et elles se font emmener par leur entourage, telle cette femme de 83 ans, résidant en Meuse, que le fils vient chercher pour l'emmener chez des spécialistes à Nancy, ou encore une autre femme âgée de 79 ans qui est véhiculée par sa fille. M. Z. dont nous avons parlé plus haut, est quant à lui transporté par son neveu ou sa nièce.

Certains rationnalisent leur recours à l'entourage pour les véhiculer en affirmant faire des économies à la Sécurité sociale. Mais on peut supposer surtout que ces transports par des proches font partie des solidarités de parenté et de voisinage inscrites dans un ensemble de dons et contre-dons sur plusieurs années, voire plusieurs générations (Zonabend, 1999). Être transporté chez les médecins s'insère dans un réseau de sociabilité qui inclut aussi bien les courses, les services, les aides, les échanges.
Une femme interrogée dans les Vosges l'explicite en rapportant qu'elle a gardé les enfants de plusieurs familles du village et rendu de nombreux services, notamment des heures de ménage, et qu'ils lui « rendent ainsi quelque chose ». Les aides qu'elle reçoit s'inscrivent bien dans un réseau de relations réciproques tissées au long de ces années passées dans le village avec quelques personnes du voisinage et de la parenté plus ou moins éloignée.

- On constate une veille au quotidien des personnes fragiles exercée par les enfants en premier, les filles, les fils, et plus rarement le voisinage

Ainsi, nombreuses sont les personnes âgées, dont un enfant résidant à proximité, passe tous les jours les voir pour veiller sur eux : tel ce couple de personnes âgées de 80 ans et 77 ans, résidant en Meuse dont le fils qui habite à côté vient tous les jours.
En miroir, plusieurs enquêtés rapportent qu'ils se rendent chez leurs parents chaque jour : tel cet homme qui s'est occupé, avec son épouse, de ses parents qui habitaient à 300 mètres de chez lui, jusqu'à leur décès. Il allait les voir avant de partir au travail le matin et en revenant en fin d'après-midi ; sa femme lavait leur linge et leur préparait parfois aussi à manger. Cette répartition genrée des aides aux parents âgés a déjà longuement été décrite par la sociologie (Membrado, 2002 ; Weber *et al.*, 2003 ; Pennec, 2006).

Lorsque la famille est peu disponible, ou les couples ou personnes rencontrées n'ont pas de famille, le voisinage vient pallier en partie cette absence : tel est le cas de Mme L., de 62 ans, veuve, atteinte de polyarthrite depuis 16 ans, en difficulté pour se mouvoir. Sa fille qui réside à 300 mètres lui fait une partie de ses courses et Mme L. garde ses petits-enfants quelques heures par jour. Depuis un an, les infirmières du SSIAD s'occupent d'elle les soirs, et son voisin, âgé de 80 ans, lui ouvre les volets et fait son petit déjeuner tous les matins, et ferme les volets le soir. Avec cet assemblage de personnes – différentes par le statut et leurs rôles – cette dame, bien que se disant souvent triste, se sent entourée.

Une femme, âgée de 60 ans, atteinte d'une myasthénie et d'un cancer, trouve dans son aide-ménagère un soutien informel régulier en plus de ses services professionnels, par exemple en se reposant chez elle lorsqu'elle se déplace en voiture jusque chez le médecin.

- Au-delà du transport et d'une veille quotidienne, les enfants (souvent les filles, mais aussi les fils) ou d'autres descendants s'il n'y a pas d'enfants (neveu, nièce) voire des amis accompagnent la personne dans son parcours thérapeutique, en incitant à consulter voire en prenant des rendez-vous et en accompagnant chez le médecin ou le spécialiste. Cet accompagnement s'inscrit dans « le processus de maladie encadré par la famille » (Kleinman, Eisenstein et Good, 1978) que nous avons détaillé au chapitre 2. Ces trajectoires peuvent inclure des soins corporels sporadiques ou réguliers.

Cas de Mme B., 79 ans : elle habite seule à A., originaire d'un village à côté et elle n'a jamais quitté la Meuse. Elle a une voiture, le permis et se déplace de temps en temps. Son mari est décédé il y a 4 ans. Elle a 4 enfants (2 pharmaciens, 2 agriculteurs) : 2 vivent dans la même rue, 1 dans un village proche et l'autre dans les Ardennes. Elle trouve que les liens sont forts avec toute sa famille. « On n'est jamais malade seul » affirme-t-elle et ajoute « je suis bien entourée ». Sa fille, pharmacienne, exerce une veille quotidienne en passant la voir tous les matins avant d'aller au travail et, forte de son savoir médical, elle évalue la santé de sa mère et appelle le médecin si elle le pense nécessaire pour qu'il passe l'examiner. La mère âgée a le même médecin traitant que ses deux filles et que l'un de ses fils. Elle y va tous les mois pour le renouvellement de ses médicaments. C'est souvent sa fille qui vient la chercher et qui l'emmène (parfois son autre fille ou ses fils). Soit sa fille la ramène, soit elle reste dormir chez sa fille. Elle va toutefois voir un pneumologue à Verdun en VSL (pris en charge à 100%) tous les 6 mois. La fille pharmacienne lui rapporte de son lieu de travail, tous les médicaments prescrits, mais aussi des produits esthétiques tels que des couleurs de cheveux.

La mobilisation de l'entourage n'est pas réservée aux personnes âgées, comme le cas de cet homme, de 43 ans, en témoigne :
Ce père de 3 enfants travaille périodiquement dans le bâtiment, sur des chantiers de rénovation d'habitations sans être déclaré. Lui et son épouse n'ont pas le permis de conduire. Le seul véhicule dont ils disposent est un tracteur agricole et une camionnette de chantier qu'il conduit en espérant éviter les contrôles routiers. Avant l'arrivée de son épouse en France, il vivait en caravane durant 6 années occupant un terrain vague appartenant à un ami. Après une chute sur un chantier, il s'est retrouvé les deux bras dans le plâtre, il n'a pas fait appel à un infirmier pour sa toilette et les soins comme il le raconte :

> « – J'ai même demandé à la femme à mon pote de m'aider à me laver sous la douche, bien sûr je suis resté en slip ! Après, c'était un pote qui est venu me chercher… à la sortie [de l'hôpital]. […] Je suis resté [habiter] chez mon pote D. après parce que je pouvais pas me démerder tout seul dans ma caravane. J'ai eu

besoin d'un infirmier ! [Rires] Et, comme je connais un infirmier près de chez mon pote au village… [Rires] Donc, il a fait le nécessaire extra-professionnellement voilà… Il m'a enlevé mes agrafes, il m'a soigné mes plaies à la tête. […] Mon premier bain après la sortie de l'hôpital, c'était avec mon pote D. Il m'a aidé. C'était un moment unique… [Rires] Et après, pendant la convalescence et tout ça, j'étais [chez] une femme qui avait une baraque en rénovation pour des chambres d'hôtes donc, elle m'a dit : Tu peux vivre là-bas, autant que tu veux. Et là donc, c'était mes deux fils [qui faisaient les soins].
– *Ce sont eux qui vous aidaient donc ?*
– Non, ils ne m'aidaient pas, ils me lavaient complet.
– *Et pour vous habiller ?*
– Pareil. C'est eux qui m'ont pris en charge. Ils me donnaient même à manger au début… Au tout début, c'était mon pote ou sa fille ou sa femme, ça dépendait. Jusqu'à ce que j'arrive à me débrouiller tout seul. »

Dans le cas de cet homme, des facteurs de précarité et des problèmes d'accès aux droits entrent en jeu : résidant dans une caravane, les soins professionnels ne lui semblaient pas possibles à demander. Il incrimine également la Caisse des Indépendants qui rembourserait mal les soins, et explique également qu'il n'avait pas été enregistré correctement par sa carte vitale, à l'hôpital, pensant alors ne pas pouvoir bénéficier des prestations de professionnels remboursés. Cet homme fait preuve aussi d'une attitude distancée par rapport au monde médical et aux soins : « Moi, jamais il m'a touché ! » dit-il par exemple en parlant du médecin généraliste. Et prend une attitude viriliste en expliquant que comme médecine parallèle : « Moi, je prends juste du schnaps ! »

La majorité des individus rencontrés est donc insérée dans un maillage familial et de voisinage dense qui est agissant au niveau des trajectoires de soins. Ce réseau confère aux personnes rencontrées un sentiment d'accès non problématique aux professionnels de santé et aux services de santé de premier recours en décalage par rapport aux définitions institutionnelles de territoires déficitaires (chapitre 1).

« Moi je pense que oui, on peut être bien soigné, de toute façon on laisse personne sur le bord de la route. Toutes les personnes sont soignées. » Il y a les enfants : « Ils sont pas forcément éloignés. Et puis, il y a la solidarité des voisins aussi, ça se passe aussi. C'est sûr que ça s'organise quand même pas mal. » (Homme, 55 ans, Vosges).

Ce maillage familial et de voisinage n'est pas considéré comme suffisant, puisqu'il est associé, dans tous les cas rencontrés, aux professionnels qui se déplacent à domicile, particulièrement les médecins généralistes, infirmiers et aides-soignants, voire dentistes et kinésithérapeutes et aides à domiciles.
Ce réseau est particulièrement efficient dans les situations stabilisées, dans lesquelles des routines ont été installées : visites quotidiennes de parents ou de voisins, interventions quotidiennes de professionnels, visites du médecin traitant programmée

ou sur appel, transports vers des professionnels connus du patient ou de son entourage. Le réseau familial est activé aussi lorsque la santé nécessite d'aller au-delà d'un cercle de professionnels connus et d'une zone géographique domestiquée : on se rend alors à l'hôpital, chez un spécialiste ou un praticien non conventionnel accompagné d'un de ses enfants, de son-sa conjoint-e, voire on y va à plusieurs.

Toutefois, on ne décrit pas ici un territoire rural qui pourrait ressembler à une « communauté » dans laquelle les liens seraient « naturellement » solidaires. Le village, le rural comme communauté, a été déconstruit par certains anthropologues qui ont souligné, d'une part que si les villages sont des lieux d'interconnaissance, ce sont aussi des lieux de fort contrôle social, d'autre part, que le village est traversé de hiérarchies sociales et de segmentations différentes selon les régions (le hameau, le quartier par exemple) (Maget, 1954). Si des formes de solidarités ont bien été observées dans notre enquête, elles sont issues d'une organisation sociale qui repose d'abord sur la famille proche (ascendants, descendants), sur la transmission de savoirs dans la lignée féminine (Saillant, 1999) éventuellement sur des relations de collatérité (frères, sœurs, neveux, nièces) et n'inclut le voisinage que pour des services à la périphérie de la sphère domestique et intime (courses, transports, éventuellement ouverture des volets).
Par ailleurs, des situations d'isolement relevées par des médecins et des travailleurs sociaux (en Moselle) sont à explorer davantage. De plus, en cas d'urgence, de précarité, de maladies chroniques, le maillage familial et le réseau de santé peuvent s'avérer insuffisants.

Chapitre 6. Des situations en tension

Si le réseau de parenté et de voisinage, la disponibilité des médecins généralistes, des pharmaciens, les interventions des professionnels paramédicaux à domicile, rendent les trajectoires de soins plutôt satisfaisantes pour les personnes rencontrées, et le territoire moins vécu en termes de déficits que d'espaces à familiariser, certaines situations créent des inquiétudes ou des conditions d'existence difficiles. Nous en avons repéré trois :

- les situations d'urgences
- la précarité, sans couverture CMU
- les maladies chroniques

6.1. Inquiétudes autour des situations d'urgence

Bien qu'aucune situation d'urgence n'ait été rapportée comme ayant abouti à un problème grave lié à l'isolement des territoires, elles sont présentées comme problématiques sur ces territoires dans des cas où la météorologie (neige, verglas, brouillard), la nuit et les conditions de circulation peuvent ralentir l'arrivée des secours ou le déplacement vers un hôpital. Le risque de ne pas être pris en charge rapidement et correctement est mesuré et exprimé en ces termes dans les entretiens. La topographie des lieux tout comme la qualité de couverture du réseau mobile jouent un rôle dans l'efficacité de la prise en charge. Les ménages rencontrés dans les territoires d'études en Meuse et en Moselle-Est déplorent l'absence de réseau mobile dans certaines zones non habitées (en plein champ ou en pleine forêt) mais aussi dans des zones habitées (au cœur de leur village). Les appels avec un téléphone fixe restent néanmoins possibles.

Le 18, le 15, le 112 ou Médigarde sont des numéros d'urgence connus des populations. Ils renvoient sur des plateformes téléphoniques gérées par des médecins régulateurs.
Plusieurs informateurs ont évoqué leurs expériences et la prise en charge dont ils ont bénéficié au téléphone. Certains abordent la saturation de ces services d'urgence qui ne répondent pas à certaines de leurs attentes et de leurs besoins. Comparés à une prise en charge médicale classique, ils estiment que certaines évaluations et diagnostics faits à distance ne permettent pas de prendre en considération la personne en souffrance d'une manière globale. C'est particulièrement le cas pour des enfants en bas âge qui suscitent les plus grandes inquiétudes chez leurs parents (certains parents disent exagérer les symptômes de leur enfant pour être mis en relation avec un médecin de garde). Lorsque l'arrivée des secours est nécessaire, la prise en charge est satisfaisante pour la majorité des personnes qui en ont bénéficié. Ils soulignent la gentillesse, la douceur et la

sympathie des intervenants (médecin, pompiers ou Samu). Quand les ménages se rendent par leurs propres moyens (en voiture, accompagné d'un proche le plus souvent) aux urgences, ils décrivent de longs temps d'attente (de 3 à 6h), une salle d'attente saturée où se côtoient les « vraies et les fausses urgences », un triage des demandes de soins discutable, puis une fois pris en charge par le personnel hospitalier : un manque de personnel, un manque de place, d'intimité…
Les informateurs insistent sur le manque et l'absence. Les conditions d'accueil ne les satisfont pas et de leur point de vue, confirment la mauvaise réputation de l'établissement en matière d'urgences. Certains ménages préfèrent parcourir plus de kilomètres, rouler plus longtemps pour aller dans un hôpital qui les prendra en charge en moins d'une heure : par exemple, certains préfèrent Sarrebourg à Saint-Avold même si le temps de trajet est doublé en temps et en kilomètres parcourus.
Certains médecins interrogés qui occupent des fonctions dans des services d'urgences soulignent des incohérences dans le dispositif. Par manque de lits dans des services spécialisés, certains de leurs patients sont accueillis dans des unités de soins très éloignés de leurs bassins de vie ce qui est problématique pour les proches qui souhaitent prendre de leurs nouvelles auprès de l'équipe médicale ou les visiter.

Les difficultés d'accès aux soins concernent donc l'organisation de l'offre – avec la régulation du Médigarde ou du 15 qui nécessite de bien savoir présenter ses symptômes – le zonage géographique qui limite le choix de l'établissement, les conditions topographiques et météorologiques qui allongent les temps d'accès et d'intervention des services d'urgence. Ces questions d'accès aux urgences en moins de 30 minutes font l'objet d'un engagement du « Pacte Territoire Santé » de 2015[33] du gouvernement dans laquelle les particularités régionales sont à prendre en compte.

6.2. Situations de précarité en absence de CMU

La diversité des catégories de populations rencontrées a permis de mettre au jour des situations où l'accès aux professionnels de santé devient problématique : il s'agit essentiellement des personnes qui ne peuvent pas bénéficier de la CMU.
Tel est le cas d'une famille en situation de surendettement (une femme – qui travaille dans la boulangerie industrielle et son époux, chauffeur-ramasseur de bestiaux, deux enfants, une fille de 21 ans (en CAP) et un fils de 18 ans (Bac Pro) qui habitent au domicile parental) connaissent de grandes difficultés financières et des problèmes importants d'accès aux professionnels de santé en raison d'une situation d'interdit bancaire.

> « – Quand tu es remboursée [des frais de soins], quand c'est pris directement, il y a pas de souci. Quand tu peux déposer un chèque et puis dire d'attendre, y a pas de

[33] http://www.sante.gouv.fr/pacte-territoire-sante.htmlconsulté le 11 décembre 2015.

souci. Mais, quand tu as pas de chéquier, ni rien du tout, c'est vrai que… Et puis, si tu as pas de sous, tu peux pas aller à ta visite.
– *Ça vous est arrivé de déplacer des rendez-vous pour ça ?*
– Ouais. Ou alors ça m'arrive : je vais chez le médecin et je lui dis : "Voilà, j'ai des problèmes, des difficultés d'argent et ci et ça, j'ai pas osé annuler mon rendez-vous" parce que des fois les rendez-vous tu dois les demander 2 ou 3 mois avant pour avoir ton rendez-vous… Je parle pas de mon médecin traitant, il le fait le tiers-payant, je parle en autre chose. Donc, tu demandes de faire le tiers-payant. Y en a, ils le font, y en a qui le font pas. Y en a qui s'en foutent carrément que tu as des problèmes. Carrément. Si je leur dis : "Je peux pas payer." Ils me disent : "Payez dans un délai de 5 jours." »

On a vu dans le chapitre précédent comment cet homme vivant dans une caravane et en emploi non déclaré, ayant un problème avec sa carte vitale, n'a pas fait fonctionner ses droits aux soins à domicile, pensant d'ailleurs ne pas y être éligible. Son discours est assez ambigu sur ce point : d'un côté, il affirme s'être tourné par inclination vers « un pote infirmier » qui l'a soigné (pansements, agrafes) en dehors de son cadre professionnel, de l'autre, il incrimine sa caisse de Sécurité sociale qui rembourserait mal les soins. On sait que l'évitement des services et des professionnels de santé est un phénomène complexe qui mobilise l'expérience individuelle et familiale des services de santé, l'éloignement social des normes biomédicales notamment (Desprès, 2013).

Des travailleurs sociaux rencontrés en Moselle confirment rencontrer de temps en temps des ménages qui n'ont pas de couverture sociale parce qu'ils n'ont jamais eu connaissance de leurs droits :

> « On découvre des gens qui n'ont jamais eu de couverture sociale de leur vie. Qui sont passés à travers toutes les mailles du filet, qui font pas valoir leurs droits, qui ont plus de 40 ans et qu'on découvre comme ça tout à coup ! Parce qu'ils ont vécu avec des parents âgés et le jour où le parent âgé décède c'est là qu'on se rend compte que cette personne-là, elle a jamais rien eu pour elle. Elle a jamais bossé, elle a jamais eu de Sécu. »

Une assistante sociale rapporte un cas où une femme a pu être soignée pour un problème grave suite à la mise en place de ses droits (CMU, minimas sociaux) et grâce aux consultations de spécialistes exerçant dans une maison de santé proche.

Les travailleurs sociaux évoquent, particulièrement, des difficultés d'accès aux soins des étrangers en attente de régularisation :

> « Certaines familles qui viennent sont en attente de régularisation, les médecins refusent de prendre des personnes parce que y a pas de couverture sociale… Regarde la famille [elle s'adresse à ses collègues] avec qui on est obligé de parler anglais. Ils débarquent chez nous parce qu'ils ont besoin du médecin pour leur bébé et nous, le médecin de PMI n'est pas là tous les jours… C'est que quand on a des consult'. Et quand on revient vers le médecin traitant entre guillemets, faut

trouver un médecin traitant, comme ils sont pas régularisés. Donc, ils sont pas pris en charge. »

Les situations de précarité ont des conséquences sur la santé connues des études sur les inégalités sociales (Lombrail et Pascal, 2005 ; Pichetti, Raynaud et Vidal, 2009) et que ces assistantes sociales observent[34] :

> « On a des gens qui vivent dans la précarité sociale, qui n'ont plus de travail et des gens que tu vois se dégrader au niveau santé au fur et à mesure. Pourquoi ? Parce qu'ils n'ont plus les moyens de s'alimenter correctement et se soigner correctement. J'ai comme ça en tête un couple d'un village. Bon, ils se sont retrouvés au chômage tous les deux, en situation d'invalidité. Après, reconnus travailleurs handicapés mais pas pour autant d'accès au travail. Et vraiment, les parents se sont physiquement, je les ai vus physiquement se dégrader. Et après, ça a généré des problèmes de santé. Et ça a été flagrant quoi. Oui parce qu'ils pouvaient plus accéder à la bonne santé. »

Les conditions de travail, la perte de l'emploi, les handicaps, les problèmes de santé sont corrélés pour ces travailleurs sociaux qui observent des situations auxquelles nous n'avons pas eues accès, ou que nous n'avons pas interprétées au regard des normes de ces professionnels, mais plutôt dans une démarche compréhensive des représentations et des normes des personnes rencontrées (*cf.* le cas de l'homme dans sa caravane).

Les ménages qui ont ouvert leurs droits à la CMU connaissent des conditions d'accès aux professionnels de santé plus favorables. Ainsi, plusieurs personnes seules et des couples avec enfants vivent avec de faibles revenus (autour de 900 à 1 200 euros) mais sont couverts par la CMU à 100% et ne rencontrent pas de difficultés d'accès aux soins. De même des personnes âgées aux revenus faibles, parfois propriétaires de leur logement, n'avancent pas les frais de santé ; aucun ne mentionne de difficultés s'agissant du financement de leurs soins à domicile et des visites du médecin traitant ou chez des spécialistes, voire dentistes. « Ma foi, le toubib, tout ça on paye pas. On paye la mutuelle. Ça va qu'on n'a pas de loyer à payer » rapporte cet ancien bucheron dont l'état de santé de l'épouse nécessite des soins quotidiens.

Un couple de 48 et 35 ans, au chômage, résidant dans un village de 250 habitants, locataires, relate comment ils survivent, « on vivote » avec 978 euros par mois. Pour autant ils ne se sentent pas mal soignés : détenteurs de la CMU, leurs soins sont pris en charge à 100%. Ils ont fait appel aux services d'urgence (15, 18) pour leurs enfants qui ont été conduits dans les villes alentours (Neufchâteau, Toul). La conjointe envisage une opération de chirurgie mammaire prise en charge par la CMU.

L'enquête révèle donc que l'absence d'accès aux professionnels de santé de premiers recours (médecins généralistes, soins infirmiers, particulièrement) n'existe que dans les

[34] *Cf.* également les données recueillies par l'Observatoire des inégalités : http://www.inegalites.fr.

cas où soit les personnes n'ont pas droit à la CMU (surendettement, étrangers irréguliers), soit n'ont pas ouvert leurs droits. L'accès aux soins dentaires et aux médecins spécialistes est plus problématique. Le recours aux spécialistes dépend du parcours de soin prescrit par le médecin généraliste, de la pathologie prise ou non en charge par la Sécurité sociale à 100%, de l'adhésion à une caisse complémentaire, mais aussi du refus de certains professionnels d'accepter des patients détenteurs de la CMU (Chadelat, 2006 ; Jusot et Wittwer, 2009 ; Perronin, Pierre et Rochereau, 2011). L'accès à des soins de second recours (orthodontiste, orthophoniste, psychiatrie…) ou considérés comme des soins de confort (diététicien, ostéopathe, homéopathie…) sont peu évoqués par les personnes à faibles revenus (chapitre 2). Nous n'avons pas non plus approfondi les questions plus larges de la prévention (nourriture, hygiène) qui dépassaient notre recherche. Nous avons noté toutefois que les personnes âgées ancrées dans les territoires observés n'affichent pas une demande importante de soins médicaux, même si objectivement ils sont tous, de par le parcours de soin construit par le médecin généraliste, suivis médicalement (chapitre 2). Un travail plus approfondi serait à mener sur la précarité dans les territoires concernés.

6.3. Les personnes atteintes de maladies chroniques ou porteuses de handicap(s)

L'enquête ne portait pas spécifiquement sur des personnes atteintes de maladies ou de handicaps mais, parmi la population enquêtée, 6 cas ont été recensés. Malgré ce nombre restreint, il est important de leur consacrer un temps d'analyse car les situations de handicap, de maladies chroniques posent avec acuité certains problèmes spécifiques à la ruralité.
Comme nous l'avons vu plus haut, les personnes que nous avons rencontrées, à faible mobilité ou souffrant de maladies chroniques (myasthénie, cancer, diabète, polyarthrite, handicap), bénéficient des services de soins et d'aides à domicile, qu'il s'agisse des SSIAD, d'infirmiers en libéral et des services d'aides à domicile (par exemple : l'ADMR présente dans les départements de la Meuse et des Vosges, AMAPA, AFAD ou ADOM, en Moselle). Les médecins se déplacent également à leur domicile en programmant des visites régulières mensuelles ou trimestrielles, et en se déplaçant sur appel téléphonique[35].

Les personnes porteuses de maladies chroniques qui bénéficient de soins dits « de troisième recours » sont celles qui pointent le plus le problème de l'éloignement des centres hospitaliers universitaires de Nancy et Metz, car elles doivent s'y rendre régulièrement, parfois plusieurs fois par semaine.
Véhiculées par VSL ou en ambulance, parfois s'y rendant seules par leur propre véhicule ou accompagnées, les trajets jusqu'aux deux grands centres hospitaliers (Metz ou

[35] *Cf*. chapitre 3.

Nancy) sont supportés tant qu'ils ne sont pas trop fréquents : une fois par mois, tous les trois ou six mois.
Ainsi, Mme L. est emmenée tous les six mois au CHU de Nancy en VSL afin de suivre un traitement, renouvelé 15 jours plus tard. Ce traitement conduit à une hospitalisation de plusieurs jours. Au-delà du traitement qu'elle définit comme lourd, ces hospitalisations ne semblent pas lui peser. Elle relate même qu'elle préférait lorsqu'elle y allait mensuellement car ses douleurs étaient alors davantage apaisées. Par ailleurs, d'autres visites de spécialistes sont organisées en même temps que cette hospitalisation, et ses traitements sont réajustés :

> « – Oui mais c'est le rhumatologue qui m'envoie. Moi quand je vais à Brabois[36], je vais en rhumatologie et tous les autres spécialistes qu'ils me font voir c'est par rapport à la polyarthrite.
> – *Donc, c'est le rhumatologue qui vous envoie dans les autres services ?*
> – Oui voilà quand je vais chez les spécialistes.
> – *Donc ce sont souvent des spécialistes qui sont à Brabois ?*
> – Ah bah, ils sont à Brabois. Alors le pneumologue me suit, l'ophtalmo, l'ergothérapeute. Elle vient me voir quand je suis là. Avant, ça allait mieux parce que j'y allais tous les mois, j'avais les perfusions tous les mois maintenant comme c'est des perfusions tous les 6 mois.
> – *Quand vous allez à Nancy chez vos spécialistes, vous êtes satisfaite des consultations ?*
> – Oh oui oui.
> – *Par rapport au transport ?*
> – Oh les transports, moi j'ai toujours les mêmes. Ils sont tous très gentils, très à l'écoute. » (Femme, 62 ans, Meuse).

La mère d'une jeune femme polyhandicapée, en Moselle, apprécie également que lors des visites de sa fille à l'hôpital, les rendez-vous des spécialistes soient regroupés en une journée.

Les séjours à l'hôpital sont intégrés dans la trajectoire biographique de Mme V. – dont on a diagnostiqué une maladie neuromusculaire depuis une dizaine d'années – et pour qui l'hôpital est devenu un lieu familier :

> « – Ah bah c'est au CHU de Nancy, c'était ma résidence secondaire [rires], avec mes petits amours !
> – *Ça ne fait pas trop loin d'ici ?*
> – Ça fait un peu près une heure quand ça roule bien, une heure et quart quand ça roule moins bien. Bah, on n'a rien autrement dans le coin. » (Femme, 60 ans, Meuse).

[36] Nom commun donné au CHU de Nancy.

Mais les trajets deviennent très difficiles, épuisants et chronophages lorsqu'ils sont hebdomadaires voire bihebdomadaires. Ainsi, cette même personne a contracté à deux reprises un cancer, dont elle n'est pas encore sortie. Elle analyse la situation dans un double registre : d'un côté, elle se sent bien soignée car, d'une part, des professionnels attentionnés de proximité – médecin généraliste homéopathe, pharmacien, infirmiers – l'accompagnent, d'autre part, le service du CHU lui apparaît performant. Enfin, elle se construit elle-même, en interaction avec d'autres malades, ou une association de malades, des savoir-faire, des « trucs » comme elle les appelle qu'elle partage avec d'autres personnes qu'elle retrouve ou rencontre lors de ses hospitalisations. D'un autre côté, sa maladie lui crée une fatigue récurrente et le moindre transport est compliqué : « Oui oui, ça fait beaucoup trop loin. Moi je vous ai dit mon autonomie c'est 7 kilomètres avec la voiture. Je suis obligée de tout calculer en fonction de ma fatigue musculaire. » (Femme, 60 ans, Meuse). Le départ à la retraite des professionnels génère de fortes inquiétudes, voire des déplacements supplémentaires à Verdun : « L'ophtalmo c'est à l'hôpital de Verdun. Le nôtre est parti donc, c'est l'hôpital qui a pris le relais... […] Même chez l'ophtalmo à Verdun, c'est en VSL. Il faut ¾ d'heure pour aller à Verdun, enfin ½ heure. » (*ibidem*).

Une autre femme, atteinte d'un cancer du sein pour la seconde fois, se rend à Metz, à 80 kilomètres de chez elle, deux fois par semaine, en VSL. Malgré la fatigue que représentent ces transports, elle préfère continuer son traitement dans un service et avec une oncologue qu'elle connaît depuis plusieurs années, plutôt que d'être suivie dans un hôpital plus proche, mais moins familier :

> « Ah bah oui, je m'en passerais bien, oui ça c'est sûr. Parce que là, je suis partie une matinée. Demain, je pars à 9h30 et je reviens il va être une heure et demi. Alors que j'aurai fait une prise de sang et j'aurai vu l'oncologue 10 minutes. » (Femme, 48 ans, Meuse).

Une femme de 46 ans, diabétique et porteuse d'un by-pass gastrique, est obligée de se rendre plusieurs fois par mois à Nancy, à une centaine de kilomètres, pour le suivi de son diabète, de son by-pass et un suivi psychologique. Les consultations dans le même service hospitalier ne sont pas conciliables, selon son expérience, ce qui multiplie les déplacements. Elle s'y rend, le lundi matin avec son véhicule, seule demi-journée libre de sa semaine.

> « – Voilà donc en fin de compte le by-pass sur Nancy est suivi dans le service de diabéto mais, pour les gens qui ne sont pas forcément diabétiques donc, en fin de compte, comme j'ai le suivi des 2 choses [rires] dans le même service, j'essaie de grouper mes venues et pour eux c'est impossible à gérer ça, ils peuvent pas ! C'est… […] Ou je viens pour le by-pass ou je viens pour le diabète ! Alors au début de l'opération du by-pass, j'ai dit : "Moi, je ne vois qu'un médecin qui va faire les 2." Donc, ça a mis un an avant qu'ils se rendent compte que je ne vienne plus en consultation de diabéto… Et donc pour eux, c'est pas gérable, ils peuvent pas ! Donc là, depuis 6 mois, je suis repartie : j'ai les 2 donc, j'y vais 2 fois plus. Parce que le by-pass c'est quand même un suivi… Enfin là, ça fait que 3 ans que j'ai été opérée

donc c'est le début, c'est encore assez intense, ça va s'espacer j'espère avec le temps.
– *Et actuellement vous devez y aller combien de fois ?*
– J'y vais… Parce que le suivi psy c'est en partie le by-pass. Donc tout ça, ça représente 2 fois par mois.
– *Et pareil, la psy vous n'arrivez pas à combiner ?*
– Des fois oui, des fois non. » (Femme, 46 ans, Meuse).

Cette femme s'interroge avec l'enquêtrice sur le fait que les hôpitaux environnants ne disposent pas de suivi du diabète. Des consultations de proximité, *via* des dispositifs de télémédecine, faciliteraient grandement sa vie :

« – À la maison c'est le résultat du taux sanguin de sucre tout au long de la journée et administrer l'insuline en fonction. Et quand je vais à l'hôpital, c'est pour faire le bilan sur toute l'incidence qu'a le diabète sur tout le corps : les yeux, le foie, les pieds, le cœur voilà donc, c'est souvent des examens complémentaires finalement.
– *Pourquoi ça pourrait être une solution pour vous [dispositifs de télémédecine] ?*
– Parce que ça me gonfle un peu d'aller toujours à Nancy [rires], si ! C'est un peu lourd ! » (*ibidem*).

Ces situations de maladies chroniques peuvent donner lieu à des moments très tendus autour d'un traitement, d'une intolérance à la combinaison médicamenteuse, comme le rapporte à nouveau Mme V., en Meuse :

« Toujours dans le cadre de mon problème avec le médicament […] il a fallu faire pleins de trucs. Ça nous a pris la journée. Le médecin généraliste aurait pu contacter tout de suite le neurologue. C'était beaucoup plus rapide [par visio-conférence], que là au téléphone, vous tombez sur l'interne : Attendez, elle est en consult. C'est pas évident. Au téléphone, vous ne pouvez pas les avoir tous en même temps, là, j'avais mon cardiologue à Commercy, ma neurologue à Nancy, mon médecin à Saint-Mihiel, le pharmacien. J'ai fait le relais entre les 5 en permanence. » (Femme, 60 ans, Meuse).

Les parents d'une enfant porteuse de la drépanocytose soulèvent, quant à eux, une certaine incompétence des petits hôpitaux face à cette maladie rare :

« Déjà, ils ont pas détecté quelque chose. Il faut savoir que les premières fois où j'ai emmené notre fille à l'hôpital [proche] pour la drépanocytose… Ils savaient pas ce que c'était… Une autre fois on est arrivés (à 1h30 du matin) et on nous a virés. On nous a envoyé à F. sans même voir l'enfant. […] Je trouve ça pas très normal. Normalement, y a un médecin qui vient : il prend la température. Bon, elle avait quand-même 39.9. Bon allez, on va la garder. Mais bon, on est parti là-bas. Donc tu arrives là-bas, il est 2h du matin, il faut parler à l'interphone, tu expliques que la petite elle a mal à la jambe. Ils disent : "Faut aller faire des radios." Je leur explique : non ! » (Femme, 43 ans, Moselle).

Mais ils apprécient beaucoup le service pédiatrique du CHU de Nancy dans lequel ils se rendent tous les trois mois avec leur fille pour un bilan complet :

> « C'est un hôpital génial là-bas. Super bien…. Ils ont une petite salle d'attente pour les gosses qui est bien. […] Et là, en fait, leur salle d'attente, c'est une crèche. Tu as une dame qui est là. Ils font de la peinture, des masques… Toi, tu peux aller voir le médecin seul. Le gosse, quelqu'un d'autre s'en occupe, ça c'est super bien. Et les médecins sont sympas quoi. » (*ibidem*).

Cette mère d'une enfant polyhandicapée, déjà citée, évalue également les compétences des hôpitaux de proximité, et regrette l'absence de choix lié au tri des patients selon la vacance des lits, ou de la pathologie. Elle préférerait avoir le choix de placer sa fille elle aussi à Nancy, c'est-à-dire dans un périmètre qu'elle considère comme proche et dans un service adapté à ses pathologies :

> « De toute façon, si ils arrivent à venir ici [pompiers, Samu, etc.], ce sera en fonction des lits disponibles sur Sarrebourg ou sur Sarreguemines ou sur je sais pas où. On va être orienté donc, on n'a rien à dire. On choisit pas et ça, ça me gêne. Énormément. On devrait pouvoir choisir parce que je trouve que il y a des compétences qu'on n'a pas partout… Si on doit nous-mêmes se rendre aux urgences c'est un peu plus loin. Il y a une demi-heure, 35 minutes. Pour nous, c'est plus facile Sarrebourg, c'est sans doute le plus près. Après Nancy, c'est pas très loin, c'est 70 bornes, 65 bornes. Brabois, ça me fait 70. Pour nous c'est quand-même plus facile Nancy ou Metz que Strasbourg… Après, on n'a pas le choix, en fonction de la pathologie on va être orienté en fonction des lits disponibles. » (Femme, 59 ans, Moselle).

Ce nombre de cas restreints de personnes porteuses de maladies chroniques ou de handicaps informe sur le fait que les personnes ne veulent pas privilégier la proximité sur les compétences et inversement. Autrement dit, ils préfèrent la proximité s'ils considèrent, ou si leur expérience leur confirme, que les compétences sont en adéquation avec la pathologie à soigner. Mais des expériences dans des services de proximité peu convaincantes les amènent à se rendre plus loin, à Nancy ou à Metz, dans des services spécialisés.

La fatigue des transports est supportée si ceux-ci ne sont pas fréquents, c'est-à-dire une fois par mois ou par trimestre, et parce que les services de santé des grandes villes, particulièrement le CHRU de Nancy, donnent satisfaction aux patients. Toutefois, on comprend qu'une offre de services médicaux spécialisés dans les maisons pluridisciplinaires de santé ou les centres hospitaliers de proximité, adaptés aux pathologies concernées, serait un gain important pour l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de pathologies chroniques et de handicaps, résidant dans ces zones rurales éloignées des grands centres urbains.

La diffusion de la télémédecine est une piste que nous avons aussi explorée.

Chapitre 7. Télémédecine : une solution à la désertification médicale ? Déploiement et appropriation des dispositifs de télémédecine en Lorraine

Face au déficit de professionnels de santé que connaissent certaines régions de France, dont la Lorraine, la télémédecine est présentée depuis plusieurs années comme une solution prometteuse : en l'absence de professionnels de santé de proximité dans des zones peu desservies en transports et services publics, joindre à distance un professionnel permettrait de répondre de manière immédiate et dans le respect d'une prise en charge de qualité, aux demandes d'un patient qu'il soit malade chronique ou en recherche de soins aigus. Au-delà de sa contribution à l'amélioration de la qualité de l'offre de soins, la télémédecine permettrait également de répondre aux inégalités territoriales de santé (Kubiak, 2015) : urbains, péri-urbains, ruraux ou semi-ruraux bénéficieraient ainsi d'une offre de soins sinon égale, équitable (OMS, 2008).

Il est vrai que, si l'accès aux Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) était encore problématique au milieu des années 2000, certaines régions de France n'étant pas connectées, depuis 10 ans la couverture est assurée sur l'ensemble des territoires (Gombault, 2013). Par ailleurs, la population française est désormais une population d'internautes : si les personnes plus âgées restent les moins utilisatrices d'internet, les écarts dans son utilisation quotidienne, entre professions et catégories sociales, et entre bas et hauts revenus se sont réduits ces 5 dernières années (*ibidem*). Les jeunes (15-30 ans) sont par ailleurs totalement connectés, la problématique de l'accès n'en étant plus une pour la majorité de la population. Enfin, le baromètre santé 2015 fait état d'une population connectée, aussi pour des raisons de santé (Richard, 2015).

Le lien entre TIC et santé/maladie est donc désormais bien établi, que ce soit du point de vue des perspectives de développement de la télémédecine ou du point de vue de l'adhésion de la population – au moins de principe – à la e-santé (Kivits, 2013).

Pourtant, la télémédecine peine à prendre son essor. Déjà inscrite dans la loi de 2004 relative à la réforme de l'Assurance maladie, elle se retrouve à nouveau comme axe prioritaire dans la Stratégie Nationale de Santé (SNS) en 2013[37] et au cœur du « Pacte Territoire Santé 2 » en 2015[38]. Si les dispositifs existent bel et bien, on dispose par

[37] http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/SNS-version-longue.pdf.
[38] http://www.sante.gouv.fr/le-pacte-territoire-sante-pour-lutter-contre-les-deserts-medicaux,12793.html.

ailleurs de peu de données sur le déploiement de la télémédecine en zones rurales, ou éloignées des offres de soins de premier recours.
La recherche Médicamp a permis d'explorer les problématiques de développement de la télémédecine sur le territoire lorrain, en proposant un focus sur les zones dites déficitaires en soins de premier recours et en allant à la rencontre des acteurs qui font la télémédecine : institutionnels, professionnels, patients… L'objectif de ce volet de recherche était de préciser le rôle de la télémédecine présentée comme « salvatrice ». Cette étude exploratoire avait pour objectifs : d'une part, de répertorier les dispositifs de télémédecine existant en Lorraine, particulièrement en zones rurales ; d'autre part, d'explorer les représentations et pratiques des professionnels (acteurs de la télémédecine, professionnels de santé) et de patients.

Après un rappel du contexte réglementaire et institutionnel de la télémédecine au niveau national (7.1.), est présentée la situation de la télémédecine en Lorraine et la politique régionale en la matière (7.2.), ainsi que les projets existants (7.3.). Ensuite, à partir du travail réalisé par Sonia Christophe, étudiante de Master 2 en Interventions sociologiques et anthropologiques à l'Université de Lorraine, qui, en 2014, a établi un diagnostic de la télémédecine en Lorraine et conduit une recherche qualitative et exploratoire auprès de 3 dispositifs situés en zones rurales, nous soulignerons les logiques et représentations de professionnels et de patients face au développement de tels dispositifs (7.4.).

7.1. Le contexte réglementaire et institutionnel

La télémédecine bénéficie d'un cadre réglementaire depuis son inscription dans la Loi du 13 août 2004 relative à la réforme de l'Assurance maladie[39]. Elle est ainsi définie comme permettant « entre autres, d'effectuer des actes médicaux dans le strict respect des règles de déontologie mais à distance, sous le contrôle et la responsabilité d'un médecin en contact avec le patient par des moyens de communication appropriés à la réalisation de l'acte médical ».

Cette définition large et ne précisant pas les conditions de son application et de son opérationnalisation, fut reprise et complétée dans le cadre de la Loi « Hôpital, Patient, Santé et Territoires », dite Loi HPST, de 2009[40]. L'article 78 précise ainsi :

> « La télémédecine est une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle met en rapport, entre eux ou avec un patient, un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels figure nécessairement un professionnel médical et, le cas échéant, d'autres

[39] Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie (http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000625158).
[40] 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).

professionnels apportant leurs soins au patient. Elle permet d'établir un diagnostic, d'assurer, pour un patient à risque, un suivi à visée préventive ou un suivi post-thérapeutique, de requérir un avis spécialisé, de préparer une décision thérapeutique, de prescrire des produits, de prescrire ou de réaliser des prestations ou des actes, ou d'effectuer une surveillance de l'état des patients. La définition des actes de télémédecine ainsi que leurs conditions de mise en œuvre et de prise en charge financière sont fixées par décret, en tenant compte des déficiences de l'offre de soins dues à l'insularité et l'enclavement géographique. »

Cette définition met en avant ce qui relève de la télémédecine : l'établissement d'un diagnostic, un suivi préventif ou post-thérapeutique, la recherche d'un avis expert, la collaboration entre professionnels, mais aussi la prescription et la réalisation d'actes thérapeutiques. La présence de professionnels de santé constitue le socle de tels dispositifs. Le développement attendu de la télémédecine est par ailleurs mis en rapport avec la question de la répartition géographique de l'offre de soins : sont directement visées les inégalités territoriales de santé qu'il convient de résorber grâce à la télémédecine. Il faut noter que la Loi HPST accorde aux territoires, par la création des ARS, le pouvoir d'organisation des soins conformément aux problématiques géographiques rencontrées.

Il faudra attendre le décret du 19 octobre 2010[41] pour que soit précisé le cadre réglementaire de la télémédecine. Le décret définit les cinq actes constituant la télémédecine, les conditions de leur mise en œuvre par les professionnels de santé ainsi que l'organisation des activités relevant de la télémédecine sur le territoire. Ces cinq actes de télémédecine sont la *téléconsultation*, la *téléexpertise*, la *télésurveillance médicale*, la *téléassistance médicale* et la *réponse médicale apportée dans le cadre de la régulation médicale du centre 15* (voir encadré 1).

Encadré 1 : Les cinq actes de la télémédecine

« 1. La **téléconsultation**, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient. Un professionnel de santé peut être présent auprès du patient et, le cas échéant, assister le professionnel médical au cours de la téléconsultation. Les psychologues mentionnés à l'article 44 de la loi n° 85-772 du 25 juillet 1985 portant diverses dispositions d'ordre social peuvent également être présents auprès du patient ;

2. La **téléexpertise**, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières, sur la base des informations médicales liées à la prise en charge d'un patient ;

3. La **télésurveillance médicale**, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient. L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés

[41] Décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine (http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022932449&categorieLien=id).

ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé ;
4. La **téléassistance médicale**, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte ;
5. La **réponse médicale qui est apportée dans le cadre de la régulation médicale** mentionnée à l'article L. 6311-2 et au troisième alinéa de l'article L. 6314-1. »

Ces actes peuvent être délivrés tant sur un mode synchrone (la téléconsultation) que sur un mode asynchrone (la télé-expertise). Si la présence d'un professionnel est toujours obligatoire, un acte de télémédecine, selon les termes du décret, peut être délivré sans la présence du patient. Il s'agit d'un acte médical, les règles déontologiques classiques s'appliquent donc. Le « consentement libre et éclairé » du patient reste un préalable essentiel à la réalisation de l'acte. Le décret précise d'autres conditions de mise en œuvre, telles l'authentification des professionnels de santé intervenant lors de l'acte, le compte-rendu obligatoire suite à l'acte, les prescriptions qui suivent l'acte ou bien encore la déclaration d'éventuels incidents intervenus lors de l'acte.

Si ce décret a permis le développement de nouveaux dispositifs, la question du financement de l'acte de télémédecine, soulevée dès 2004, ne trouve pas de réponse dans le décret de 2010. Le centre du débat est de « savoir si la télémédecine renforcera l'efficience du système des soins et si ses coûts seront maîtrisés » (Fisch, 2014). Les pouvoirs publics font en effet face à l'absence d'étude médico-économique permettant d'évaluer au plus près ce que de tels dispositifs peuvent coûter et rapporter. Il faut noter que le problème se pose essentiellement pour l'exercice libéral ; en structure hospitalière, du fait du salariat de la plupart des professionnels, la question ne se pose pas de la même manière. Le cadre hospitalier se prête de fait plus facilement aux innovations de télémédecine, et c'est le cas en Lorraine.

Ainsi, pour faire face au manque de proposition de financement, la télémédecine est l'objet d'une expérimentation menée dans le cadre de l'article 36 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) pour 2014[42] (encadré 2). La Région Lorraine figurait parmi les candidats à l'expérimentation, mais n'a pas été retenue par la DGOS en juin 2014. Les Régions retenues sont l'Alsace, la Basse-Normandie, la Bourgogne, le Centre, la Haute-Normandie, le Languedoc-Roussillon, la Martinique, les Pays de la Loire, la Picardie.

Au printemps 2015, un cahier des charges « pour des expérimentations relatives à la prise en charge par télémédecine des plaies chroniques et/ou complexes » a été construit[43]. L'objectif principal est de fixer « une tarification préfiguratrice des actes de télémédecine permettant aux professionnels de santé, en particulier de proximité, quel que soit leur mode d'exercice, et aux structures médico-sociales de développer des

[42] Loi n° 2013-1203 du 23 décembre 2013 de financement de la Sécurité sociale pour 2014 (http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000028372809).
[43] http://sante-territoire.fr/spip.php?article245.

projets cohérents et pertinents, en réponse aux besoins de santé et à l'offre de soins régionale ».

L'expérimentation concerne donc la prise en charge par la télémédecine de patients souffrant de plaies chroniques et/ou complexes dont le traitement ne requiert pas de prise en charge en urgence. Les actes peuvent être déployés en milieu ambulatoire, hors établissements de santé et peuvent être délivrés sous différentes modalités, conformément au décret de 2010 :

- en téléconsultation (synchrone), en structure médico-sociale ou au sein d'une structure d'exercice coordonné telle une maison de santé pluriprofessionnelle ; dans ce cas, le médecin ou le professionnel est rémunéré 28 € par acte ;
- l'acte peut relever aussi de la télé-expertise (synchrone ou asynchrone), que le patient se situe en structure médico-sociale, au cabinet du médecin traitant ou d'une structure d'exercice coordonnée, ou à son domicile ; dans ce cas, le médecin (ou le soignant expert) est rémunéré 14 € par acte.

L'évaluation des expérimentations est prévue pour fin 2016 et sera menée par la Haute Autorité de Santé.

Encadré 2 : Expérimentation de financement d'actes de télémédecine

Cet article prévoit la conduite d'une expérimentation sur le déploiement de la télémédecine pour les patients pris en charge en ville ou en structures médico-sociale (EHPAD notamment), sur plusieurs régions pilotes et pour une durée de quatre ans. Cette expérimentation a vocation à lever l'obstacle à l'implication des professionnels de santé libéraux que constitue l'absence de tarification des actes de télémédecine. L'expérimentation permettra notamment de mettre en place des financements préfigurateurs, dérogeant aux règles de tarification de droit commun des actes de soins.

Bien que la question du financement de l'acte ne soit pas résolue – et nous le verrons, cela constitue un véritable frein au développement de la téléconsultation en zones rurales – la télémédecine reste un enjeu prioritaire de santé publique. La mention de l'expérimentation se retrouve dans l'article 57 de la LFSS pour 2015 « en vue d'une inscription des actes expérimentés aux nomenclatures de l'Assurance maladie[44] ». La télémédecine se retrouve surtout en bonne place dans la SNS[45], document préalable à l'élaboration de la Loi de Santé qui a été votée le 17 décembre 2015 où il est écrit qu'« il importe d'accélérer le déploiement de la télémédecine pour les secteurs hospitalier et ambulatoire ». Cette impulsion gouvernementale trouve son opérationnalisation dans le « Pacte Territoire Santé 2 » lancé en novembre 2015 par le ministère de la Santé[46].

[44] Loi n° 2014-1554 du 22 décembre 2014 de financement de la Sécurité sociale pour 2015 (http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000029953502&categorieLien=id).
[45] http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/SNS-version-longue.pdf.
[46] http://www.sante.gouv.fr/le-pacte-territoire-sante-pour-lutter-contre-les-deserts-medicaux,12793.html.

L'engagement 9 est « favoriser l'accès à la télémédecine pour les patients chroniques et pour les soins urgents ». Outre le soutien aux expérimentations dans les 9 régions sélectionnées, il s'agit aussi de développer la télémédecine en EHPAD pour diagnostiquer en moins de 30 minutes certaines pathologies clés, tel l'infarctus du myocarde : une transmission numérique de l'électrocardiogramme en cas de douleur thoracique garantit une prise en charge du patient sans délai, soit dans l'ambulance du SMUR, soit directement en service de cardiologie sans passer par les urgences. L'aide à l'investissement matériel et organisation pour les EHPAD et maisons de santé figure également dans cet engagement[47].

7.2. Le contexte lorrain : politique et acteurs régionaux

7.2.1. La politique régionale

Bénéficiant d'un contexte national porteur, la Lorraine a souhaité s'inscrire dans cette dynamique et a initié nombre de projets sur son territoire. L'ARS Lorraine en a fait une priorité de sa politique régionale d'organisation de l'offre des soins. Dans le cadre de son Plan Régional de Santé (PRS) 2012-2017 (ARS, 2012), la télémédecine figure parmi les 4 programmes d'action en tant que « Programme Régional de Télémédecine », dit PRT (aux côtés du Programme d'Accès à la Prévention et aux Soins – PRAS ; du Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie – PRIAC ; Programme Régional de Gestion du Risque – PRGDR).

Bien que n'ayant pas été sélectionnée pour faire partie des 9 régions expérimentales en matière de déploiement et de tarification de la télémédecine (*cf. supra*), les acteurs lorrains sont présents et actifs dans le développement d'une offre de télémédecine. En septembre 2015, se tenait par exemple la 3e édition de « la télémédecine en action[48] », organisée conjointement par Télésanté Lorraine, l'ARS et le conseil régional, et regroupant tous les acteurs concernés : industriels, professionnels, établissements de santé et de soins…

Le développement de la télémédecine repose sur nombre d'acteurs, institutionnels, publics et privés, professionnels et associatifs.

[47] http://www.sante.gouv.fr/engagement-9-favoriser-l-acces-a-la-telemedecine-pour-les-patients-chroniques-et-pour-les-soins-urgents.html.
[48] https://www.sante-lorraine.fr/portail/gallery_files/site/497/499/1497.pdf.

7.2.2. Les acteurs

L'Agence Régionale de Santé

L'acteur principal est l'ARS. Depuis la Loi HPST de 2009, les ARS sont chargées de traduire sur leur territoire la politique de santé nationale et de la mettre en place. Le développement et la coordination des projets de télémédecine en Lorraine incombent à l'ARS de Lorraine. C'est donc elle qui théoriquement décide du financement ou non de certains projets de télémédecine. Elle a également la charge de répondre à certains appels à projet nationaux lui permettant d'obtenir plus de financement pour développer ou soutenir des projets de télémédecine locaux.

Le décret sur la télémédecine impose un cadre contractuel et conventionnel à l'exercice de la télémédecine. L'ARS Lorraine n'a pas encore contractualisé avec tous les acteurs faisant de la télémédecine, mais il existe un cadre conventionnel par le biais du GCS Télésanté Lorraine (Groupement de coopération sanitaire), autre acteur majeur du développement de la télémédecine en Lorraine (*cf. infra*).

Des projets de télémédecine en Lorraine sont opérationnels ou en phase d'expérimentation, comme nous le verrons dans la section suivante. Leur financement vient quasiment exclusivement de l'ARS par le biais du GCS Télésanté Lorraine, qui met à disposition gratuitement (sous couvert d'être adhérent du GCS puisqu'il ne peut délivrer de service qu'à ses membres) son accompagnement et ses outils techniques. Par exemple : un dispositif de télémédecine dans un EHPAD ou une unité sanitaire pour les détenus coûte environs 20 000 € payés par l'ARS *via* le GCS qui, dans ces 20 000 €, facture également le temps qu'il passe sur ce projet. D'où le souhait de l'ARS que les projets s'appuient sur les outils techniques proposés par le GCS, afin d'éviter le financement de plusieurs outils pour une même structure.

Le GCS Télésanté Lorraine

Le GCS Télésanté Lorraine (Groupement de coopération sanitaire) est né d'un accord-cadre signé en octobre 2006 par un groupe d'établissements de santé et médico-sociaux, afin de coopérer dans le cadre du développement d'un système d'informations de santé régional et des outils de télémédecine associés. Ce groupement comptait à ses débuts 9 membres fondateurs : le CHU de Nancy, la maternité régionale de Nancy, le CHR de Metz-Thionville, l'institut de cancérologie de Lorraine, le centre psychothérapique de Nancy-Laxou, le médipôle de Gentilly, les hôpitaux privés de Metz, le centre hospitalier intercommunal Émile Durkheim et le centre hospitalier Saint-Nicolas de Verdun. Il compte aujourd'hui 45 membres adhérents.

Le GCS Télésanté est sous contrat avec l'ARS qui définit une stratégie politique que le GCS met en œuvre par du soutien technique et d'accompagnement de projet.

Il a deux principales missions : la maîtrise d'ouvrage de la plate-forme « SOLSTIS », avec une équipe opérationnelle, ainsi que l'assistance à la maîtrise d'ouvrage, avec une expertise au service des structures de santé[49]. Le GCS établit la responsabilité et le rôle de chacun ainsi que les éventuels flux financiers. Le cadre contractuel permet la reconnaissance de l'activité par l'ARS, et établit un certain nombre de normes techniques.
Le GCS Télésanté Lorraine ne peut offrir ses services qu'à ses membres qui doivent, à ce titre, participer à son capital social à hauteur de 8 000 euros et s'acquitter d'une cotisation. De ce fait, afin de pallier l'absence de moyens financiers suffisants de certaines structures ne pouvant pas bénéficier des outils et services mutualisés du GCS, l'association Solstis est née en septembre 2010. L'association Solstis est membre de droit du GCS Télésanté Lorraine et donc à ce titre, ses membres peuvent avoir accès aux services du GCS.

Les autres acteurs

Si l'ARS et le GCS ne peuvent être contournés pour l'élaboration d'un projet de télémédecine étant donné leur rôle d'organisateurs de soins et de soutien logistique et financier, il est évident que le déploiement de la télémédecine ne repose pas que sur ces deux acteurs. Si la Lorraine a été moteur dans le champ, c'est grâce aussi à de nombreux professionnels actifs et œuvrant directement ou indirectement au développement de la télémédecine.

Le ***conseil général*** est un acteur majeur, de par son soutien financier aux projets de télémédecine qui répondent à des priorités régionales pour l'accès à la santé. L'enjeu est économique à travers l'amélioration de l'accès aux soins. Le conseil général propose d'appuyer l'extension de projets pilotes, de construire un hôpital lorrain numérique, de développer une plateforme de télésurveillance pour les personnes âgées, ainsi que de permettre aux maisons de santé d'acquérir l'équipement nécessaire à la mise en œuvre de soins numériques (Didier, 2015).

C'est cependant par l'action plus personnelle et personnalisée de certains professionnels, établissements ou fédérations, que la télémédecine prend son sens du point de vue des territoires, des professionnels de santé, des patients et des populations

[49] *Via* la plate-forme « SOLSTIS », le GCS propose plusieurs outils techniques permettant l'exercice de la télémédecine : une messagerie sécurisée ; un outil de communication permettant la réalisation de e-RCP ou de web-conférence pour professionnels (LorrConf) ; un service de partage de données d'imagerie médicale (T-Lor) ; une plateforme de téléconsultation (Odys) ; un service de veille sanitaire dédié aux urgences, l'Observatoire Régional des Urgences de Lorraine (ORULOR) ; un logiciel de gestion des demandes d'admission pour les patients en service de soins de suite et de réadaptation (SSR) (iMad) ; un service permettant l'organisation des RCP en cancérologie (eRCP), depuis peu accessible à toutes les spécialités médicales ; un répertoire opérationnel de ressources (ROR) pour accéder à l'offre de soins dans la région.

locales. Ce sont finalement eux qui constituent le moteur de développement de la télémédecine sur les territoires.

Le ***CHU de Nancy et les centres hospitaliers*** de la région figurent parmi ces acteurs moteurs. D'une part, pour ces centres hospitaliers, un certain nombre de freins administratifs et économiques sont levés : ils n'ont pas à faire appel aux pouvoirs publics pour monter des projets de télémédecine ou développer des outils. Ils sont adhérents au GCS, et peuvent bénéficier des outils à disposition. La rémunération des professionnels ne pose pas – ou peu – de problème puisque le personnel est salarié et les actes de télémédecine entrent dans leur service professionnel. D'autre part, ils sont les acteurs de l'innovation médicale et de la prise en charge de pointe dans la région. Ils disposent des spécialistes et experts des différents champs médicaux et les dispositifs de télémédecine se conçoivent en fonction des ressources hospitalières. Les projets inscrits dans le PRT de Lorraine sont en lien direct avec le CHU. Les premiers projets opérationnels et actuellement effectifs sont en effet ceux où le CHU est impliqué tels la téléexpertise AVC, les téléconsultations en gériatrie ou encore les téléconsultations en dermatologie. Bien sûr, les dispositifs en secteurs hospitaliers sont pour la plupart en lien avec d'autres acteurs (autre CH, EPHAD ou l'UCSA pour les consultations en dermatologie) ; il faut noter cependant la centralité du CHU comme acteur quasi incontournable des projets actuels en télémédecine – nous y reviendrons.

Parmi les autres acteurs, figurent les ***associations*** et les ***maisons de santé.*** Dans le cadre de l'insuffisance rénale chronique, ALTIR, l'Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale, a été un acteur pivot du développement de la télémédecine : dès 1999, a été proposée la télésurveillance de patients à domicile traités par dialyse péritonéale (Didier, 2015). Les maisons de santé pluriprofessionnelles sont également présentes, notamment par la présence d'un médecin actif et à l'initiative de plusieurs projets en zones rurales (*cf. infra*).

7.2.3. Les enjeux régionaux

Dans le cadre de Médicamp, un entretien a été réalisé en 2014 avec l'ARS Lorraine afin de souligner les enjeux du déploiement de la télémédecine en Lorraine[50] ainsi qu'avec le GCS Télésanté Lorraine[51]. Dix-huit mois après, il convient de noter qu'un certain nombre de projets alors en expérimentation ou en démarrage, sont aujourd'hui opérationnels, notamment les projets en lien avec le CHU de Nancy. Les enjeux restent cependant d'actualité.

[50] Entretien réalisé le 7 janvier 2014.
[51] Entretien réalisé le 16 avril 2014.

Organiser et maîtriser le déploiement

L'ARS dit surtout avoir jusqu'ici fonctionné « à l'opportunité » dans le déploiement des projets sur le territoire. Concrètement, les acteurs ayant un projet de télémédecine rencontrent l'ARS ou le GCS pour obtenir des financements. L'ARS vérifie alors qu'il existe un projet médical intéressant, répondant aux priorités régionales et correspondant à « un véritable besoin des professionnels », afin d'éviter d'avoir « des outils sans usage ».

Tous les porteurs de projets de télémédecine ne passent pas, ou n'utilisent pas les outils proposés par le GCS ; certains peuvent en effet développer leurs propres outils techniques en créant en parallèle une société commerciale ; d'autres s'adressent directement à des sociétés existantes. Ces pratiques constituent pour l'ARS, une problématique de maillage. L'ARS souhaite harmoniser les pratiques, en mettant à disposition des outils par le biais du GCS, accessibles à tous. Le but est qu'un EPAHD, par exemple, n'ait pas plusieurs dispositifs de télémédecine en fonction du service dont il a besoin (c'est-à-dire en fonction de ses interlocuteurs : CHU, psychologues, associations…).

Toutefois, cette conception de ce que devrait être le développement de la télémédecine en Lorraine n'est pas partagée par tous les acteurs du territoire. Certains acteurs estiment en effet que les solutions proposées ne conviennent pas à toutes les situations ; un dispositif technique standard n'est pas nécessairement adapté à une situation particulière.

Le souhait de l'ARS reste de passer à une démarche de projet plus systématique. Des questionnements divers persistent et freinent cette systématisation : « La stratégie, elle est sur quels territoires ? Pour quelles raisons ? Avec quelles thématiques ? Avec quels effecteurs ? Avec quels demandeurs ? Comment on priorise ? Comment on s'organise ? Comment on rémunère ? Comment on tarifie ? »[52]. La difficulté de généraliser la télémédecine et de construire une démarche de support structurée est que l'ARS est confrontée aux pratiques d'acteurs, de professionnels, actifs dans le champ de la télémédecine depuis nombre d'années, et qui ont passé des accords entre eux, de manière interindividuelle.

Au moment de l'entretien, l'ARS avait répondu à l'appel à candidature pour figurer parmi les régions portant l'expérimentation en télémédecine, devant aboutir à une nomenclature (et tarification) des actes en secteurs ambulatoire et médico-social. La candidature de l'ARS n'a pas été retenue ; la volonté d'organiser au mieux le déploiement demeure cependant.

[52] Propos recueillis en entretien à l'ARS.

La télémédecine, source d'économie ?

La télémédecine est présentée à la fois comme une source de croissance économique et comme une source d'économie. Le premier aspect renvoie au fait que la télémédecine s'appuie sur les technologies de l'information et de la communication et donc sur des outils techniques développés et fabriqués par des entreprises. Derrière le développement de la télémédecine, se trouve un marché en pleine expansion et potentiellement porteur d'emplois. Le marché des objets connectés en est l'exemple par excellence.

Le deuxième aspect renvoie à la question du coût de la santé pour les pouvoirs publics. La télémédecine porte l'espoir de répondre aux contraintes budgétaires du système de soins, saturé et devenu exsangue. Lors de l'entretien avec l'ARS, mais également avec le GCS Télésanté Lorraine, la source d'économie que les projets de télémédecine peuvent apporter a été généralement mentionnée et mise en avant quand elle était connue :

> « Dans le domaine des UCSA, donc des prisons, on a évalué une extraction [du prisonnier vers le CHU] à 800 euros. »
>
> « Vous savez lorsque l'on a une suspicion d'AVC on a un délai de 4h30 entre l'accident et la prise en charge. Dans le passé, les gens de Bar-le-Duc devaient systématiquement venir sur Nancy en ambulance, c'est-à-dire environ 1h30 de route. Il y avait donc perte de chance pour le patient. Donc aujourd'hui, ils sont pris en charge sur Bar-le-Duc ce qui leur permet de sortir pratiquement sans séquelles. Indirectement derrière, il y a des économies. L'Assurance maladie n'a pas à payer des soins (liés à la perte de chance – handicap). »
>
> « Dans le cadre de l'insuffisance rénale on a fait un petit calcul, pour 8 patients de Bar-le-Duc. On a pris simplement le coût des VSL entre leur domicile et le lieu où ils se faisaient soigner, donc c'était soit Verdun soit Nancy et l'on a fait, le coût avant, le coût après, et l'on a trouvé une économie de 100 000 euros par an en VSL. »

L'argument financier n'est toutefois pas donné comme la raison ultime à la création de projets de télémédecine, mais plutôt comme un avantage « non négligeable ». Les personnes rencontrées préfèrent mettre davantage en avant l'amélioration de la qualité des soins par une prise en charge plus adaptée, nécessairement bénéfique pour le patient d'un point de vue institutionnel : « Sur la téléconsultation il y a plusieurs facteurs, il ne faut pas regarder que l'aspect financier, il y a quand même l'égalité de chance des patients. C'est important, c'est un peu l'esprit… »

Ce qu'apporte l'argument financier, c'est une certaine légitimé pour poursuivre la politique régionale favorable au déploiement de la télémédecine. L'Assurance maladie, comme noté en section 7.1., semble en effet très prudente sur l'idée que la télémédecine puisse être une véritable source d'économie, d'où la frilosité à s'engager dans des modes de rémunération des professionnels et donc de remboursement des actes.

L'expérimentation en cours dans 9 régions devra permettre d'ici fin 2016 d'apporter des réponses plus concrètes quant aux enjeux économiques de la télémédecine.

La télémédecine, maillon fort d'un nouvel ordre organisationnel ?

La télémédecine est présentée aussi comme une réponse possible à la problématique de l'augmentation de demande de soins, en lien avec l'accroissement de la prévalence des maladies chroniques et des situations poly-pathologiques dans un contexte d'inégale répartition des professionnels de soin et de contrainte budgétaire. L'enjeu pour les pouvoirs publics est de pouvoir organiser les soins de telle manière à pouvoir « faire plus avec autant, voire moins ». La télémédecine participe de la rationalisation du système de soin : il s'agit d'un dispositif technique qui, intégré au parcours du patient et aux tâches du professionnels, doit permettre d'optimiser la prise en charge, en économisant les temps de déplacements pour le patients, et les temps d'expertise pour les professionnels. La télémédecine tend ainsi à redistribuer les rôles et les temps de travail, en fonction des expertises de chacun et en ciblant au mieux les besoins :

> « Je pense qu'à l'hôpital aujourd'hui il y a un gros gain à organiser des plages de téléconsultation. Pourquoi ? Parce qu'ils vont concentrer dans un temps près déterminé un poste de consultation très particulier. »

Nous le verrons, la pratique montre que ce gain de temps est discutable et cette optimisation crainte, tant du côté patient que du côté professionnel.

La télémédecine, une réponse aux inégalités de santé ?

L'État pose la télémédecine comme une réponse possible aux inégalités d'accès aux soins, aux problèmes liés au vieillissement de la population (augmentation des maladies chroniques et des poly-pathologies), à l'inégale répartition des professionnels de santé sur le territoire ainsi qu'aux contraintes budgétaires du système de santé actuel. Cet enjeu de lutte contre les inégalités de santé est repris par les acteurs régionaux.

> « Les enjeux sont clairs : réduire au maximum certaines inégalités d'accès aux soins, notamment pour les usagers en situation d'isolement, qu'il s'agisse de territoires isolés (zones rurales, montagneuses, insulaires…) ou de personnes détenues. »

Dans le cadre de la télémédecine, la question des inégalités est essentiellement d'ordre géographique. Il s'agit d'identifier les zones « dites déficitaires en soins de premier recours » où les populations seraient isolées et n'auraient pas la même égalité face à la santé que dans le reste des territoires. Ce critère d'isolement ne repose pas sur des critères individuels ou sociaux, mais sur une situation géographique, et cela n'est pas sans soulever des difficultés. Dans les critères de définition des « déserts médicaux », c'est le critère de l'offre de soin (et en l'occurrence de son manque) qui est retenu

(Volovitch, 2013) ; or une offre de soin sans demande (sans besoins) n'a pas de sens. Toute demande de santé repose sur des problèmes de santé mais aussi sur des habitudes sociales. La demande n'est pas forcément la même partout, et pas forcément en phase avec une analyse épidémiologique de l'état de santé du territoire. Les chapitres précédents démontrent que les représentations des populations rurales du territoire en termes d'accès aux soins ne correspondent pas à celles des évaluations institutionnelles (chapitre 1). Et si des manques sont signalés (chapitre 4) et des difficultés observées (chapitre 6), les populations rencontrées ne se sentent pas mal soignées. F. Acker, dans un rapport de l'Observatoire Régional de Santé de Franche-Comté sur une zone considérée comme défavorable (Acker, 2013), pointe le fait que si les professionnels de soins ont diverses difficultés (trouver un remplaçant…), les habitants ne déclarent pas avoir de problèmes d'accès aux soins, excepté pour certains spécialistes, et se sentent bien soignés.

Les espoirs portés dans la télémédecine comme mesure de lutte contre les inégalités de santé doivent être l'objet de recherche. Il y a 10 ans encore, en France, l'accès à internet était considéré comme un enjeu prioritaire de politique publique : un accès généralisé devait permettre la réduction des inégalités face à l'information (de santé ou autre) ; c'était sans compter la question des usages, qu'il est nécessaire de considérer dans le cadre d'innovation technologique (Akrich et Méadel, 2004). Tout comme l'internet santé connaît aujourd'hui d'importantes inégalités d'usages de l'information santé (l'internet santé profitant non pas aux plus connectés, mais aux catégories les plus éduquées), la télémédecine aussi porteuse d'espoirs qu'elle puisse être, doit être considérée et étudiée au regard des processus d'appropriation de ses dispositifs par les acteurs. La question est amplifiée dans les zones rurales et/ou isolées où l'éloignement géographique tend à cristalliser la décision de politique publique.

7.3. Les projets de télémédecine en Lorraine

Après l'identification des acteurs de la télémédecine en Lorraine, l'objectif du volet télémédecine de Médicamp était de repérer les projets existant en Lorraine. L'inventaire a été fait en juillet 2014, mis à jour à l'automne 2015.

Il convient de souligner, avant tout, la diversité des contextes dans lesquels s'élaborent les dispositifs de télémédecine. Certes, le CHU de Nancy est un acteur central, porteur direct ou indirect de la majorité des projets de télémédecine. Mais même en secteur hospitalier, les projets se définissent par un ensemble de critères qui les rendent à chaque fois uniques : pathologies, professionnels, outils technologiques, finalité du projet, partenaires impliqués… sont autant de dimensions qui en font des projets spécifiques qui mettent à mal la représentation d'« une télémédecine ». Encore une fois, le parallèle avec l'internet santé est intéressant : la figure de l'internaute chercheur d'information relative à la santé ou à la maladie a laissé la place au milieu des années

2000 à des figures variées d'internautes santé, aux usages multiples renvoyant à la nécessité de contextualiser les pratiques. De la même manière, il faut reconnaître la pluralité des modèles de télémédecine (Daudelin, Lehoux et Sicotte, 2008).

En Lorraine, certains projets ont été particulièrement médiatisés, notamment en raison de leur inscription dans le PRT. Il en est ainsi pour le projet de télé-expertise en AVC. Les premières consultations ont eu lieu entre l'hôpital de Bar-le-Duc et le service de neurologie du CHU de Nancy : l'innovation apportée par ce dispositif est d'éviter le transport de tout patient présentant un AVC ischémique, le facteur temps étant déterminant dans le traitement de l'AVC. *A contrario*, les projets dont les effets sont moins immédiats et non directement liés au CHU sont moins connus et moins médiatisés : d'envergure plus modestes pour des soins de routine, l'empreinte du développement est moins forte.

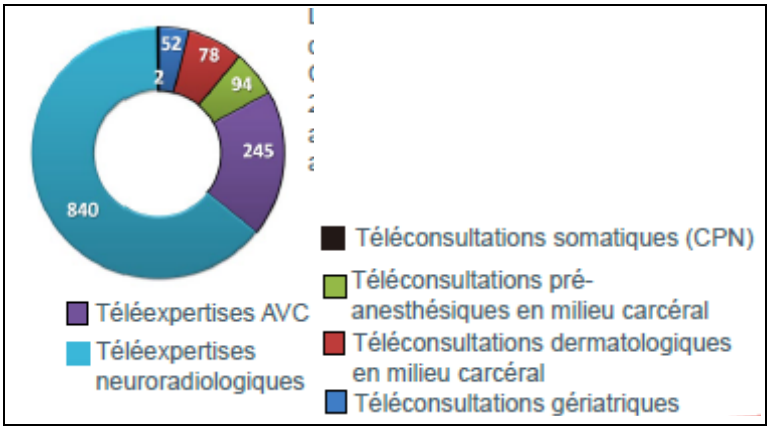
7.3.1. Projets régionaux

Les projets de télémédecine peuvent être distingués selon qu'ils relèvent du secteur hospitalier ou du secteur ambulatoire.

Secteur hospitalier

Les projets en secteur hospitalier sont régulièrement recensés par le GCS santé. En 2014, le nombre d'actes s'élevait à 1 311 (*cf.* figure 1) dont 82% concernaient les téléexpertises AVC (18%) et les téléexpertises en neuroradiologie (64%).

Figure 1 : Nombre d'actes de téléconsultation et de télé-expertise réalisés par le CHU



Source : Groupement de Coopération Sanitaire Télésanté Lorraine. La télémédecine au CHRU de Nancy. La lettre d'information (Hors série), mars 2015.
URL : https://www.sante-lorraine.fr/portail/gallery_files/site/370/1361.pdf.

Les secteurs de prise en charge aiguë portent donc le plus grand nombre de projet et d'actes. Cela renvoie à l'adéquation des dispositifs technologiques à l'hyperspécialisation de certains secteurs où l'image occupe une place cruciale dans le diagnostic et le traitement, tel qu'en neurologie. Bien que le patient soit présent lors de la téléexpertise AVC, l'échange s'établit ente professionnels de la spécialité ; le dispositif technologique rencontre pertinemment l'expertise professionnelle, déjà accommodée aux écrans et aux partages d'image. Le lieu d'habitation ne constitue pas ici un critère motivant le développement du dispositif ; c'est la pathologie et ses caractéristiques qui façonnent le dispositif[53].

Secteur ambulatoire

Les téléconsultations en gériatrie ne relèvent pas uniquement du secteur hospitalier, puisqu'elles mettent en relation le secteur ambulatoire et le secteur hospitalier. La distinction entre secteur dans ce cas est peu utile. Moins nombreux et moins médiatisés, il existe également des projets en secteur ambulatoire, répondant à des besoins bien identifiés.

La MSP de Bulgnéville, sous l'impulsion des médecins généralistes, s'est équipée d'un rétinographe en mai 2012. Cela permet à l'orthoptiste d'effectuer des fonds d'œil dans le cadre du suivi de pathologies chroniques comme le diabète. Les images sont lues par un spécialiste libéral de Neufchâteau. Il s'agit d'un acte remboursé par l'Assurance maladie depuis 2014. Ce dispositif a fait l'objet d'une observation par l'équipe de Médicamp.

Des téléconsultations en addictologie sont réalisées entre la maison de Revigny-sur-Ornain et le Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA) de Saint-Mihiel. L'infirmière assurant les consultations en addictologie a été rencontrée pour un entretien.

[53] Les autres projets relèvent de la téléconsultation et permettent de mettre en lien des patients en situation caractérisée avec des médecins spécialistes : si les téléconsultations en psychiatrie sont en phase de démarrage, les téléconsultations pré-anesthésiques en milieu carcéral, évoquées en 2014 par l'ARS, sont maintenant effectives. Les téléconsultations en dermatologie en milieu carcéral sont également réalisées en routine. Si certains projets sont récents, d'autres existent depuis plusieurs années déjà, notamment en néphrologie. Depuis 2006, il est proposé aux patients greffés rénaux la possibilité de télésurveillance proposée par le service de néphrologie du CHU (Didier, 2015). Un dispositif en phase de déploiement concerne les téléconsultations en gériatrie. Ces projets visent à mettre en lien un médecin gériatre avec le patient âgé en institution, en EHPAD principalement. Des expérimentations dans le champ sont anciennes. En Lorraine, les premières consultations datent de juin 2014, entre l'EHPAD Saint Joseph, l'EHPAD Le Parc, et le service de gériatrie du CHU de Nancy (Didier, 2015). L'enjeu est d'épargner au patient âgé, souvent vulnérable physiquement et psychologiquement, un transport fatiguant au CHU de Nancy ou dans un autre centre hospitalier pour rencontrer le spécialiste. Ces deux projets pilotes ont marqué l'impulsion pour d'autres projets au sein d'autres EHPAD de la région et avec d'autres centres hospitaliers : l'hôpital de Saint-Avold est aujourd'hui en lien avec quatre EHPAD. Les téléconsultations en gériatrie se poursuivent sous d'autres modalités comme le lien envisagé entre les EHPAD et les services d'urgences, le SAMU plus spécifiquement, tel que cela existe déjà dans d'autres régions, toujours dans un souci d'éviter au patient âgé un déplacement inutile (Didier, 2015).

7.3.2. Projets en zones rurales

Pour répondre à l'objectif de recherche de Médicamp, il convenait d'identifier les projets situés en zones rurales déficitaires en soins de premier recours. Ainsi, une typologie peut être proposée quoique présentant des limites certaines, les projets de télémédecine reposant sur l'échange entre professionnels situés sur des lieux géographiques différents, brouillent les frontières entre zones déficitaires, de revitalisation ou « à domicile ».

Les projets en zones rurales déficitaires en soin de premier recours

- Téléconsultation en addictologie
  Une infirmière spécialisée en addictologie se déplace dans trois maisons de santé pluridisciplinaires dans la Meuse : Revigny-sur-Ornain, Fresnes-en-Woëvre et Vigneulles-Lès-Hattonchâtel (en zone rurale de revitalisation).
- Téléconsultation pour la réalisation de fonds d'œil grâce à l'installation d'un rétinographe
  Maison de santé de Bulgnéville.
  Le fond d'œil est réalisé par une orthoptiste et les images envoyées à un ophtalmologiste de Neufchâteau.
- Télédermatologie – souhait d'étendre une expérimentation réalisée avec la Mutuelle Sociale Agricole lors d'une semaine de prévention
  Maison de santé de Bulgnéville.

Les projets en Zones Rurales de Revitalisation (ZRR)

- Téléradiologie
  Projet régional de permanence des soins en radiologie lors des urgences (nuit, samedi après-midi, dimanche et jours fériés). Objectif : substituer les astreintes radiologiques réalisées en permanence des soins, par une organisation régionale en téléradiologie.
  Existe dans 4 établissements : Hôpital de Saint-Avold, Hôpital de Freyming, CH de Remiremont et CH d'Épinal.
  Expérimentation dans la Meuse à Verdun (en ZRR).
- Télé-AVC (télé-expertise et téléconsultation)
  En complément d'une gestion régionale de la prise en charge des AVC, ce projet vise à favoriser l'administration précoce de la thrombolyse IV lors de la phase aiguë de l'infarctus cérébral, grâce à la téléconsultation spécialisée et la neuroradiologie.
  Existe déjà entre Nancy et Bar-le-Duc.
  Mise en œuvre d'une organisation pérenne et organisée sur la Meuse (Bar-le-Duc et Verdun pour le moment).

Les projets « non situés » ou « à domicile »

- Dialyse télémédicalisée (télésurveillance, téléconsultation, téléexpertise)
  Projet à trois volets : mise en place d'une UDM télésurveillée à Bar-le-Duc, l'amélioration et la sécurisation de la prise en charge à domicile des patients sous dialyse péritonéale ou en autodialyse et unité de dialyse médicalisée par hémodialyse.
  Centre Hospitalier de Bar-le-Duc (télésurveillance par l'équipe médicale de Verdun) et à domicile (sur le territoire lorrain).
- Télésurveillance de patients atteints de MICI (Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin)
  Le CHU de Nancy va piloter un projet de télé-monitoring pour les patients atteints de MICI *via* une application disponible sur Smartphone.
  Suivi à domicile.
- Télé-expertise et télésurveillance de patients transplantés rénaux
  L'objectif est d'améliorer et de sécuriser la prise en charge des patients transplantés rénaux, sur la base du programme d'éducation thérapeutique après la greffe (Edugreffe), d'un suivi informatique (télésurveillance) et d'un suivi collaboratif entre le centre transplanteur, le centre de néphrologie et le médecin traitant.
  CHU et à domicile.

La typologie par zone démontre combien les projets de télémédecine peuvent être difficiles à situer : ils ne sont jamais complètement en zones rurales ou urbaines. Faut-il par ailleurs les identifier en fonction des acteurs porteurs (le plus souvent en zones urbaines, non déficitaires) ? En fonction du lieu de résidence du patient, sachant qu'il peut être chez lui ou déjà dans un centre de prise en charge ? En fonction des partenaires impliqués ? En fonction de la finalité du dispositif qui peut explicitement concerner la couverture en offre de soins d'une zone déficitaire ? Cette typologie montre surtout que les dispositifs en zones rurales sont intimement liés à un centre expert en zones non rurales (le CHU, un CH, un spécialiste en ville).

Parmi les projets cités, trois ont fait l'objet d'une analyse plus poussée : le projet de téléconsultation en addictologie à Revigny-sur-Ornain, le projet de rétinographie à Bulgnéville, tous deux situés en zones dites « déficitaires en soins de premier recours». Le troisième projet est celui de l'unité de dialyse médicalisée télésurveillée de Bar-le-Duc, dispositif destiné à des patients habitant potentiellement en zone rurale et développé en structure semi-hospitalière.

7.3.3. Études de cas

Étude de cas 1 : Le rétinographe non-mydriatique de la Maison de Santé Pluridisciplinaire (MSP) de Bulgnéville

Matériel :

– 1 observation participante d'une consultation avec l'orthoptiste et du matériel de télétransmission d'imagerie

– 3 entretiens : médecin généraliste à l'initiative du projet ; médecin généraliste de la MSP ; orthoptiste

Le contexte

Bulgnéville se trouve à environ 1h de Nancy par l'autoroute (1h30 sans l'autoroute), 1h d'Épinal et 1h30 de Chaumont, trois villes où les patients peuvent être amenés à aller se faire soigner ou passer des examens. La maison de santé pluridisciplinaire de Bulgnéville ouverte en 2009, compte une sage-femme, un kiné-masseur, un dentiste, un nutritionniste, une infirmière, une orthoptiste et trois médecins généralistes.

Les patients habitent dans un périmètre d'environ 10 km, voire davantage, notamment lorsque c'est le médecin qui se déplace. La population est vieillissante et l'habitat dispersé. Les médecins généralistes ont une patientèle commune, même si certains patients ont leur préférence. Les dossiers des patients sont donc communs aux trois médecins.

Les professionnels de santé de la maison de santé se réunissent pour discuter de certains patients, ils font de manière informelle un suivi de coordination. Toutefois, l'homologation de l'ARS pour la coordination et la mutualisation des soins exigera de formaliser la coordination des soins.

Le projet

Le projet est né d'un constat : le manque d'ophtalmologues dans l'ouest vosgien, ainsi que des fonds de l'œil non réalisés chez des patients diabétiques alors qu'ils étaient demandés par les médecins. L'un des médecins généralistes de la structure conscient de ce manque, a proposé l'idée d'une téléconsultation. Il en a discuté avec le maire de Bulgnéville et l'ARS. Il en a également parlé à ses collègues. L'idée était plus ou moins en discussion depuis quelques années, mais c'est la venue de l'orthoptiste qui a permis le lancement du projet.

La maison de santé s'est dotée d'un rétinographe, financé par l'ARS et par la communauté de communes, permettant la réalisation de fonds d'œil. L'orthoptiste peut réaliser les fonds d'œil mais il a fallu trouver un ophtalmologue pas trop éloigné à qui transmettre les images pour expertise afin que, si un problème est décelé, le patient puisse le consulter. Un ophtalmologue de Neufchâteau a accepté de participer au projet.

« Donc on leur a expliqué gentiment que c'était un devoir de santé publique normal. Je veux dire on est médecin, ça veut dire que l'on ne peut pas laisser les gens dans le brouillard, c'est le cas de le dire. Donc on est tombé sur une collègue qui a été compréhensive. Il y a eu des réticences, sur beaucoup de choses : sur la qualité des images, sur la transmission, sur… Mais quand elle a vu que cela fonctionnait de façon… Je veux dire ça fonctionne, on a jamais eu aucun problème. »

Les images sont télétransmises tandis que les informations cliniques (âge, maladie, équilibre dans le diabète, traitement…) sont envoyées par fax ; la réponse de l'ophtalmologue est envoyée par fax ou courrier.

Le financement de l'acte réalisé par l'orthoptiste était pris en charge par l'ARS durant la phase d'expérimentation ; la Sécurité sociale a ensuite décidé d'établir une cotation de l'acte réalisé par l'orthoptiste et pour l'ophtalmologue lisant les photographies. Le projet a connu un temps d'interruption entre l'arrêt du financement par l'ARS et l'arrivée de la nouvelle cotation. La nouvelle cotation s'est cependant accompagnée de certaines conditions restrictives : ces actes ne peuvent concerner que les diabétiques de moins de 70 ans et tous les deux ans s'il n'y a pas de rétinopathie

diabétique. Cela a de fait exclu d'autres patients (hypertendus) bien que l'équipe ait continué à réaliser ces actes.

Ce projet de télémédecine a débouché sur la venue régulière d'un ophtalmologue dans la maison de santé. La démarche de télémédecine qui visait à pallier un manque de disponibilité de professionnels « présents dans un périmètre proche » se voit dont prolonger par une présence classique d'un professionnel sur un lieu de soin : un ophtalmologue est présent un à deux jours par mois ou une fois par semaine dans la maison de santé pour une visite de synthèse. Cela permet de compléter les téléexpertises ; la finalité est à terme de pouvoir proposer un examen ophtalmologique complet. La télémédecine devient ici une étape dans un projet plus global de prise en charge.

Étude de cas 2 : L'Unité de Dialyse Médicalisée (UDM) télésurveillée de Bar-le-Duc

Matériel :

– 1 observation participante de l'UDM

– 1 entretien avec le directeur d'ALTIR

Le contexte

La structure d'accueil de ce projet de télémédecine est l'Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale (ALTIR), une structure privée non lucrative qui participe à l'intérêt collectif. C'est un établissement de santé qui traite les malades qui sont en insuffisance rénale et doivent recourir à la dialyse. L'objectif est de trouver une solution pour pouvoir traiter les patients à proximité de chez eux et de façon autonome.

La dialyse est un traitement compliqué et contraignant : trois fois par semaine, des séances comprises entre 4 et 6 heures sont planifiées, auxquelles s'ajoutent pour les patients habitant loin des centres de traitement, entre 1 à 3 heures de trajets. Il y a plusieurs modalités de traitement : l'auto-dialyse qui est destinée à des patients suffisamment autonomes pour se prendre en charge sans avoir besoin d'assistance ; et l'unité de dialyse médicalisée pour les patients dont la pathologie est plus lourde et qui n'ont pas la possibilité de se traiter seuls.

La difficulté rencontrée en France et principalement en Lorraine, est le nombre restreint de néphrologues. De plus un décret de 2002 oblige les néphrologues qui traitent ces patients à être en mesure d'intervenir dans un délai raisonnable, donc à se trouver à proximité de la structure. Ces exigences expliquent que les centres de dialyse se trouvent là où exercent les néphrologues, c'est-à-dire dans les grandes villes et les villes universitaires comme Nancy.

Le projet

Le décret de 2010 a permis une avancée considérable puisque si le néphrologue doit toujours être disponible en cas de besoin, la télémédecine permet qu'il le soit par l'intermédiaire d'une connexion et d'un écran. Ainsi il a été possible de créer des centres de soin à proximité des patients et non des néphrologues ; les néphrologues sont présents par téléconsultation alors que des équipes de réanimation sont sur place. La première expérience en Lorraine a été l'UDM télésurveillée de Bar-le-Duc. Dès que la législation l'a permis, l'ALTIR a déposé un dossier auprès de l'ARS pour ouvrir une UDM télésurveillée.

L'outil et la plateforme de service pour la visio-conférence sont mis à disposition par l'ARS *via* le GCS, mais la plateforme de service pour le maintien des données médicales n'est pas celle proposée par le GCS mais celle de la société Pharma'est qui hébergeait déjà les données médicales de l'ALTIR. Avant d'être mis en route, le dispositif a été testé plusieurs fois avec l'aide du GCS télésanté qui a participé

à la mise en place du projet.

Les professionnels de santé sont tous salariés d'ALTIR.

Étude de cas 3 : Les téléconsultations en addictologie de Revigny-sur-Ornain

Matériel :

– 2 entretiens approfondis : médecin généraliste de la MSP ; infirmière en addictologie ;

– 10 entretiens courts : 7 avec des patients et 3 avec des professionnels (médecin généraliste de la MSP, responsable du service du Centr'aide de St-Mihiel, secrétaire de la MSP)

Le contexte

En Meuse, il y a trois structures spécialisées dans le traitement des addictions : le CSAPA AMPAA, le CSAPA Centre'aid et l'équipe de liaison en addictologie qui intervient essentiellement au niveau de l'hôpital de Bar-le-Duc, avec des personnes hospitalisées. Le CSAPA AMPAA et le CSAPA Centre'aid proposent une prise en charge ambulatoire. La CSAPA Centre'aid est spécialisée dans les produits illicites et la CSAPA AMPAA dans l'alcool, la prise en charge tabac et les addictions sans produit. Chaque CSAPA dispose d'une équipe de professionnels spécialisés. Par exemple, le CSAPA Centre'aid compte des infirmières, deux psychologues, deux médecins et des éducateurs.

Revigny-sur-Ornain se situe à environ 25 minutes de Bar-le-Duc, 1h10 de Verdun et 1h40 de Nancy. La maison médicale de Revigny-sur-Ornain existe depuis 2002. Elle regroupe cinq médecins généralistes et un secrétariat. Elle fait partie d'un pôle de santé. À Revigny-sur-Ornain, l'infirmière consulte dans une maison en parallèle, car il n'y a pas assez de place dans la maison de santé. De même, les kinésithérapeutes sont regroupés sur un autre site, comme les infirmiers.

Le projet

Le projet de téléconsultation fait suite à la mise en place du projet de consultation de proximité en addictologie par une infirmière spécialisée dans le cadre des maisons et pôle de santé en mai 2012. Malgré ces consultations de proximité, les patients doivent se déplacer sur Bar-le-Duc ou Verdun lorsqu'ils ont besoin de consulter un autre professionnel de santé spécialisé en traitement de l'addictologie (médecin addictologue, sage-femme, psychologue…). Et pour certains patients, il arrive que plusieurs avis de professionnels différents soient nécessaires, ce qui a posé problème dans certain cas : « On a eu du mal à se voir, à savoir, à se rencontrer. Et c'était par téléphone. »

L'infirmière spécialisée en addictologie, également thérapeute familiale, est embauchée par le CSAPA AMPAA. Elle ne travaille qu'à mi-temps sur trois sites différents : Revigny-sur-Ornain où elle travaille une journée par semaine, une demi-journée à Pierrefitte et une demi-journée à Rembercourt.

L'infirmière compte parmi ses patients au bout de deux ans d'activité, 13% des patients consultant pour la consommation de produits illicites, 51% la consommation de tabac et 26% la consommation d'alcool. Elle l'explique :

« Les gens viennent au soin le plus souvent lorsqu'il y a une injonction de soin apposée par la justice. Après dans les campagnes meusiennes, il n'y a pas énormément de gens qui consomment des produits illicites. […] Oui il y en a, mais après ce ne sont pas des patients, des usagers, appelons les comme on veut, ce ne sont pas les patients qui vont adhérer aux soins facilement. Ils vont venir puis après, ne plus venir pendant… C'est difficile de les approcher. Après, moi, je pense que les gens que les médecins traitants voient, sont des gens assez stabilisés. Les autres on n'a pas beaucoup d'emprise sur eux, vous voyez ? Cela passe par les médecins traitants. Quelqu'un qui n'a pas de motivation dans le soin, qui consomme de l'héroïne, qui n'a jamais été connu par la justice, qui ne transmet pas ça à son médecin traitant, qui ne va pas le voir car il n'a pas de souci de santé autres, c'est quelqu'un auquel on n'aura pas accès. »

Le porteur de ce projet est l'un des médecins de la maison médicale de Revigny-sur-Ornain. Il est aussi membre du conseil de l'ordre des médecins de la Meuse et enseignant au sein du département de médecine générale de la faculté de médecine de l'université de Lorraine. Le projet a été monté avec l'ARS, les deux CSAPA meusiens et le GCS Télésanté. Pour écrire le cahier des charges, ils se sont inspirés du cahier des charges de l'expérimentation en télé-dermatologie entre les services de dermatologie de Nancy et les centres pénitenciers de Maxéville, en changeant les experts et l'organisation de la consultation.

Le logiciel de téléconsultation utilisé sera celui du GCS Télésanté : Odys. Il a fallu installer les stations sur les trois sites experts : Verdun, Saint-Mihiel et Bar-le-Duc, ainsi que deux stations mobiles : l'une à Revigny-sur-Ornain, l'autre à Vigneulles-Lès-Hattonchâtel, qui sont les deux maisons de santé qui ont été équipées dans un premier temps (Revigny-sur-Ornain en premier lieu puis Vigneulles-Lès-Hattonchâtel). L'idée étant qu'après le système s'étende au reste du territoire. Le but est aussi une fois le matériel dans la structure, d'étendre les téléconsultations à d'autres spécialités, notamment la néphrologie.

Ils sont partis sur une expérimentation avec 10 patients (5 pour chaque lieu) mais cela peut être plus en fonction de la demande.
« On est parti sur une expérimentation avec 10 patients, 5 dans chaque lieu. Après la demande ? on va voir. C'est vrai que parfois l'infirmière demande des avis de manière plus orale, là peut-être qu'elle fera des consultations *via* cet outil. Depuis mai 2012, le nombre de patients qui est passé, je crois que l'on est à 100 patients en une année, donc il y a déjà un volume. »

Par l'implication du médecin généraliste, ce dispositif sera évalué dans le cadre d'une thèse de médecine par un médecin généraliste.

Ces trois études de cas éclairent le processus de déploiement en zones rurales. Il convient dans un premier temps de souligner que ces 3 projets existent à chaque fois grâce à la présence d'un professionnel qui « porte » le projet, depuis l'idée naissante à l'aboutissement du dispositif, notamment par le travail de mobilisation, parfois long, des partenaires nécessaires à la réalisation du projet. Dans le cas des MSP, il s'agit du même médecin généraliste totalement investi à la fois dans le développement des MSP sur le territoire lorrain et convaincu de l'intérêt des dispositifs de télémédecine comme composante essentielle au parcours de soins du patient. Dans le cas de l'UDM, le directeur de l'ALTIR a joué un rôle moteur dans le développement des unités télémédicalisées. Ils sont de véritables médiateurs créant les liens entre les différentes parties prenantes : ARS, GCS, collègues médecins et des autres professions de santé, mais aussi patients.

Les dispositifs de télémédecine s'inscrivent dans une logique de parcours de soins optimisés pour le patient. Si la question de l'économie du temps de transport est centrale dans l'UDM, il s'agit surtout d'assurer que le patient où qu'il soit puisse bénéficier d'un accès à un service spécialisé de santé : le néphrologue, le spécialiste en addictologie ou l'ophtalmologue. Les 3 projets étudiés montrent comment la télémédecine est le maillon manquant d'un parcours de soins complexes (par les

pathologies, les prises en charge pluriprofessionnelles ou bien encore par l'éloignement géographique de certaines populations). Les dispositifs de télémédecine ne fonctionnent pas en indépendance de l'offre de soins existante mais, dans les 3 cas étudiés, en complémentarité de l'offre disponible. Une télémédecine de « routine », prenant la forme de téléconsultation avec son médecin généraliste, remplaçant la consultation classique, est une image encore éloignée de la réalité.

Un autre élément est la difficulté d'objectiver les demandes des patients, particulièrement dans les deux études de cas en MSP. S'il est possible d'objectiver les besoins (absence de spécialistes dans une zone géographique proche du bassin de population), il semble moins évident d'évaluer la demande des patients vis-à-vis de dispositifs innovants. Les téléconsultations en addictologie montrent que les patients pris en charge ne sont pas les patients attendus : ces derniers « échappent » au système de soins, la téléconsultation n'y apporte pas de réponse satisfaisante, l'évitement du système de soins trouvant sa source dans une autre raison que l'accès aux soins.

Enfin, dans les 3 projets étudiés, la collaboration professionnelle est centrale. La télémédecine, quelle que soit sa modalité d'application, repose forcément sur une démarche collaborative, mêlant différentes professions médicales et de santé. Ainsi, les projets trouvent un terrain favorable de déploiement au sein des MSP : les MSP reposent en effet sur un projet de soin pluriprofessionnel, privilégiant une approche concertée autour du patient ; la télémédecine nécessite cette même concertation et requiert des échanges interprofessionnels.

Parmi les trois projets étudiés, seul le projet de téléconsultation en addictologie ne semble pas à première vue remplir cette condition, l'infirmière exerçant en autonomie. L'observation de terrain montre toutefois que même si la collaboration n'est pas formalisée, elle est néanmoins effective : l'infirmière addictologue et le médecin généraliste travaillent en étroite collaboration et ont tous deux des échanges avec les spécialistes. Cette collaboration reste un objectif commun entre l'infirmière et le médecin généraliste. Profitant des pratiques professionnelles collaboratives, les projets de télémédecine en retour viennent renforcer ces pratiques.

La téléconsultation entraîne une délégation des tâches du spécialiste vers un autre professionnel de soin, selon Mathieu-Fritz (2013). Cet auteur observe une montée en compétence du délégataire dans les projets étudiés. Cela s'accompagne d'une autonomisation relative du jugement professionnel. On retrouve cette expertise accrue du délégataire dans le projet de rétinographe où l'orthoptiste est formée à lire les clichés même si cela ne relève pas de sa compétence, que son statut professionnel ne lui accorde pas le droit d'interpréter les données. C'est cependant elle qui signale ce qui est de l'ordre de l'urgence ou non, grâce à l'acquisition de nouvelles compétences. Son autonomie professionnelle se trouve toutefois arrêtée par l'établissement du diagnostic qui relève du seul spécialiste puisque c'est à l'ophtalmologue de poser le diagnostic.

« Lorsque je vois un cliché qui a un problème particulier, c'est pour ça que je peux joindre le docteur O. pour qu'elle les interprète rapidement. Donc bien sûr, je n'ai pas le droit de les interpréter et donc, je ne les interprète pas et je me garde de dire quoi que ce soit au patient. Je leur dis d'attendre la réponse du médecin. »

De même dans l'UDM télésurveillée, les néphrologues s'appuient sur le ressenti des infirmières présentes dans les structures. Selon l'une d'entre elles, elles parviennent à orienter les néphrologues dans leur diagnostic. Mais ce n'est pas ici totalement spécifique à l'utilisation de la télémédecine, car les consultations en UDM classiques se passe de manière assez similaire (patient, infirmière, néphrologue).

7.4. Représentations des soignants et des soignés sur les dispositifs de télémédecine

Dans l'ensemble des entretiens réalisés par l'équipe de recherche, les représentations des usagers et des professionnels ont pu être recueillies. Du côté profane ou professionnel, la connaissance et l'expérience des dispositifs influent largement ces représentations.

7.4.1. Du côté des populations

L'état de déploiement de la télémédecine, qui en est à ses prémisses dans les territoires étudiés, ne permet de recueillir que des représentations projetées sur ces dispositifs. Les patients rencontrés n'ont pas été confrontés, ou rarement, à des dispositifs de télémédecine ; ils les connaissent peu et mal. Les représentations ne correspondent donc pas vraiment à l'état des lieux que nous venons de dresser.

L'incorporéité de la relation télémédicalisée

La télémédecine est le plus souvent envisagée sous le seul aspect du diagnostic et des soins à distance, et à ce titre, ne bénéficie pas de l'approbation des patients. D'une part, la télémédecine n'est pas perçue comme un instrument de diagnostic fiable et est associée à de la « sous-médecine » : quelles garanties les patients ont-ils que les mêmes examens soient réalisés et qu'ils soient de même qualité ? La méfiance des ménages rencontrés est perceptible vis-à-vis de cette nouvelle modalité d'offre de soins. Ils disent « ne pas avoir confiance » dans la médecine à distance d'autant plus lorsqu'elle se fait par écrans interposés. « Qui me dit que c'est vraiment un médecin ? Et le bon. Ça peut très bien être un charlatan. » (Femme, 60 ans, Moselle). « Je préfère vraiment une relation de face-à-face », « je préfère le contact » (Homme, 43 ans, Moselle), « le relationnel » (Femme, 36 ans, Moselle).

Le diagnostic est associé à la fois à la reconnaissance d'une compétence professionnelle accordée par le patient au médecin, mais aussi au corps-à-corps soignant-soigné. Pour

instaurer et préserver le lien de confiance, le patient doit pouvoir évaluer la compétence par un lien physique concret : « J'aime bien voir [le médecin, le chirurgien] dans les yeux avant qu'il m'ouvre. » (Homme, 43 ans, Moselle). « Il faut que je vois la personne [le thérapeute] physiquement. » (Femme, 60 ans, Moselle).

Le dispositif télémédicalisé brise ce lien corporel, l'intermédiaire technologique peine à le remplacer. « Je ne sais pas si on serait satisfait d'une réponse : Attendez, on va prendre ça en photos et on va bien voir ce que dit X ou Y. » (Homme d'environ 65 ans).

Le face-à-face constitue un geste fréquent normé que l'on peut qualifier de routine dans le protocole médical (Pouchelle, 2007). La relation entre le soigné et le soignant inclut cette proximité « normale », pensée comme « naturelle » propice à la lecture des symptômes que le corps exprime. Même si les maux et les signes corporels sont verbalisés, décrits par le souffrant, l'appréciation visuelle et tactile est primordiale. Face à un dispositif de télémédecine, les patients craignent de ne pas être capables de décrire leur mal avec précision et exactitude. « Je peux pas vraiment dire ce que je ressens… En face [de moi], [s'il m'ausculte] il peut mieux me conseiller et dire de quoi de souffre. » (Femme, 36 ans, Moselle).

Cette infirmière confirme :

> « L'appréciation de visu c'est quand même… Quand on est devant la personne c'est différent parce que il y en a qui parleront d'une seule chose, qui oublieront d'autres choses à côté. Alors que la personne qui vient dans le cabinet, le médecin il a quand même une vue d'ensemble, il regardera ses jambes, il regardera plein de choses qui peuvent l'amener vers d'autres choses quoi. » (Femme, 40 ans, Moselle).

Favorable aux échanges verbaux et non verbaux donc corporels, le soin, en véritable rite d'interaction (Goffman, 1973) comporte des codes que les soignants et les soignés ont intégrés et incorporés. À la lumière des expériences des patients, il apparaît que la situation de face-à-face est aussi l'occasion d'instaurer un climat de confiance, de discuter de la vie quotidienne, de créer un lien de sympathie et un certain degré d'intimité avec le praticien ; ce qui a également une importance dans le soin et une prise en charge globale. À la recherche du contact à la fois relationnel et corporel, soignants et soignés accordent au toucher une importance qui en fait le fondement de la pratique soignante et la condition d'une prise en charge thérapeutique efficace.

La télémédecine contre la mobilité ?

Tant qu'ils sont mobiles, et bien que résidant en zones déficitaires en soins de premiers recours, les patients rencontrés considèrent que le déplacement pour consulter un professionnel de santé n'est pas problématique. La télémédecine ne répond donc pas à un besoin ressenti. Au contraire, les patients retraités rencontrés souhaitent continuer à « sortir de chez eux », consulter le médecin ou au centre hospitalier de référence en étant l'occasion par excellence ; la télémédecine vient contrevenir à leurs yeux leurs rituels de sociabilité associés aux consultations médicales :

> « Vous savez, on est retraité, on ne voit pas beaucoup de monde, faut quand même que l'on ne se retrouve pas enfermé entre quatre murs avec mon épouse. Faut quand même que l'on sorte un petit peu. Donc si en plus on ne peut plus sortir de notre village, je crois que l'on prendrait quand même un coup de vieux. » (Homme d'environ 65 ans).

Pour ces patients encore mobiles, la télémédecine est davantage une solution pour ceux qui précisément sont dans des situations « graves » : « C'est bien pour celui qui est gravement malade, qui ne peut pas bouger. » (Homme, d'environ 50 ans).

Paradoxalement, alors que les patients âgés encore autonomes expriment la nécessité de « sortir » pour consulter un professionnel de santé, les patients moins âgés, encore actifs sur le marché du travail et donc mobiles par leur activité, voient la télémédecine comme un dispositif qui pourrait leur faire gagner du temps comme cet homme de 55 ans qui « a un emploi du temps chargé ».

La télémédecine au service du parcours du patient

La télémédecine trouve également un écho positif pour les malades chroniques et leur entourage : ils manifestent leur intérêt envers ces nouveaux dispositifs qui leur permettraient d'être plus autonomes dans la gestion de leur pathologie. Une patiente explique ainsi que, souffrant d'un diabète, elle connaît un dispositif « similaire » [à la télémédecine] pour l'apnée du sommeil et pense que ça pourrait être une solution pour elle : « Ça serait le pied ça ! » (Femme, 46 ans, Meuse). Elle a déjà essayé un dispositif sur un iPhone, mais qui était « trop lourd ». Sont également évoqués les dispositifs de télésurveillance, comme pour cette patiente :

> « – Je dois la mettre au poignet tout le temps, bon bah s'il y a un souci, je sonne, et nuit et jour on est reliés.
> – *Vous êtes reliée à qui ?*
> – C'est… L'entreprise […]. C'est-à-dire qu'au début ils demandent ce qu'il y a. En premier ils appellent ma fille, mon gendre, après il y a mon voisin […]. Mais si ça ne répond pas où si ma fille ne vient pas, si personne ne répond, là ils appellent les pompiers à savoir qu'ils défoncent la porte. »

Mais il s'agit alors essentiellement de terminaux connectés ou de télésurveillance où la relation avec le professionnel de santé est floue, lointaine voire inexistante.

Bien que les représentations soient en décalage avec l'offre proposée, ce qui émerge des discours des patients, c'est la nécessité d'intégrer la télémédecine dans le cadre du suivi du patient qui peut éventuellement s'envisager à distance. La place du médecin généraliste est alors essentielle pour les patients rencontrés. Si ce dernier venait à leur proposer une téléconsultation, les patients disent qu'ils accepteraient probablement, dans la mesure où celle-ci entre en cohérence avec leur parcours de soins. La télémédecine n'a de sens pour les ménages que dans son ancrage dans une relation de confiance, déjà nouée mais qui peut être appelée à évoluer notamment par des dispositifs technologiques, avec les soignants de proximité – qu'il s'agisse du médecin généraliste ou d'un autre professionnel.

7.4.2. Les professionnels

Face à la télémédecine, préserver son identité professionnelle…

Selon Mathieu-Fritz (2013, p. 320), « la culture professionnelle constitue dans certains cas un facteur d'opposition à l'usage du dispositif de téléprésence au sein du monde médical ». Ainsi, la ritualisation de l'acte médical incarnée par la rencontre physique entre le médecin et son patient et la nécessité d'entretenir un colloque singulier, intime et confidentiel, constituent un frein certain au développement de la télémédecine et son appropriation par les professionnels. De même, le partage des tâches entraîne la « délégation d'une partie du jugement » du spécialiste vers un autre professionnel ; or le jugement constitue l'essence même de l'identité professionnelle, particulièrement exacerbée dans le champ médical où la définition de la maladie est source de pouvoir (Freidson, 1984) et de confiance. Ainsi, le directeur de l'ALTIR expliquait : « L'habitude, de ne pas voir le malade, de ne pas le toucher, ne pas lui parler directement en face, c'est ce qui est gênant [pour les néphrologues]. »

Le néphrologue doit en effet s'appuyer sur le jugement des infirmières. Le diagnostic qui repose à la fois sur des informations objectives (examen clinique) et subjectives produites entre autres par le toucher, le dialogue verbal et non verbal, va à l'encontre d'une délégation de jugement, d'autant plus difficilement acceptable pour le professionnel que sa responsabilité est engagée.

En même temps que la perte du jugement médical et d'une vision directe, les médecins critiquent l'invasion des « machines » dans le soin :

> « Télémédecine et ordinateur feront des médecins de campagnes, des hyper-infirmières. Voilà. C'est tout. On fera plus rien… Donc, bientôt ce sera l'ordinateur qui va nous gouverner et il n'y aura besoin de nous que pour faire un tri, un

dernier tri. Nous rentrerons un bilan, des symptômes, un poids, quelques symptômes que l'on rentrera en codes pour que l'ordinateur le retrouve et, l'ordinateur nous fera des diagnostics différentiels et il faudra quand même que l'on choisisse l'un de ces diagnostics parce que il pourra pas tout faire. » (Médecin généraliste, Moselle).

… et les valeurs du soin

Ainsi dépeints, les dispositifs de médecine à distance ne correspondent pas du point de vue des enquêtés aux valeurs du soin.

> « Je ne sais pas faire [de la médecine à distance]. Non mais, s'ils veulent développer ça qu'ils le fassent. Non non non non… [Parce qu'] il faut voir, il faut palper, il faut écouter… On ne fait pas de la médecine à distance. Faites tousser le gamin au téléphone et puis, je vous envoie une ordonnance à la pharmacie. […] C'est n'importe quoi. » (Médecin généraliste et urgentiste, Moselle).

La télémédecine vient ébranler la cohérence d'une pratique médicale, maîtrisée par les professionnels. Ainsi un intervenant en addictologie exprimait un certain scepticisme vis-à-vis de la téléconsultation, à la fois parce qu'il doutait de son utilité et trouvait cela contraignant, mais aussi parce que sa représentation du traitement de l'addictologie n'était pas tout à fait la même que celle véhiculée par le projet. Le projet défendait un état d'urgence de la prise en charge, conception qu'il ne partageait pas. De plus, les contraintes de l'outil font qu'il faut rappeler les personnes pour être sûr qu'elles soient présentes au rendez-vous ce qu'il considère comme n'entrant pas dans le champ de sa pratique.

> « Je ne rappelle pas les gens. […] À un moment donné, c'est aussi autonomiser les personnes. […] J'estime que ça fait partie du chemin de soins, du choix de la personne. Des fois il y a une rupture dans le parcours de soins. Peut-être que la personne a besoin de travailler sur certaines choses, qu'elle a besoin d'un arrêt, mais je ne force pas. »

De même, l'un des médecins généralistes émettait des interrogations sur l'organisation de ces consultations, du fait que pour lui l'emploi du temps d'un médecin généraliste est modulable, et difficilement prévisible. Les focus groupe avec les médecins généralistes vont également dans ce sens : la pratique de médecine générale doit être flexible ; la télémédecine semble contraire à cette flexibilité puisqu'elle implique un temps donné, à un moment donné, avec un ou plusieurs professionnels…

L'impossibilité pratique de la télémédecine

Les réticences sont aussi fondées sur des arguments techniques et financiers. Ainsi, les médecins rencontrés évoquent la difficulté matérielle de mettre en place de tels fonctionnements, leur complexité pratique, le coût qu'ils engendrent, les besoins en personnels formés, les contraintes temporelles qu'ils impliquent. Ils soulèvent par exemple la mauvaise qualité de réseaux de communication en zones rurales isolées.

> « Avec les réseaux de merde que nous avons. [La télémédecine n'est] pas [pour] demain. Quand on sera au 3G, au minimum. Parce qu'il faut que ça passe. On a privilégié les villes pour les transports, mais, pour la 4G aussi […]. Donc, nous ne ferons pas de télémédecine car nous n'avons pas les moyens. C'est tout. Donc, ce n'est pas possible si on ne nous donne pas les moyens financiers et humains. » (Médecin généraliste, Moselle).

Les professionnels rencontrés entrevoient une difficulté supplémentaire, du côté des spécialistes : ils n'imaginent pas comment ces derniers déjà très occupés et injoignables pourraient faire de la téléconsultation. Ainsi, ils ne perçoivent pas la télémédecine dans leur pratique quotidienne comme devant être autre chose qu'un recours exceptionnel sur un point précis nécessitant une réponse rapide. Une question trop complexe nécessiterait la lecture du dossier complet du patient par le spécialiste qui ne pourrait donc pas répondre rapidement ou sans voir le patient.

Les professionnels évoquent également quelques craintes au niveau de la sécurité des informations transmises lors de la téléconsultation, sans pour autant s'y attarder. L'aspect juridique, notamment celui de la responsabilité qui doit être comprise en lien avec la question de la délégation vue ci-dessus, les inquiètent davantage.

La question polémique est celle du financement : à ce jour, comment les actes de télémédecine peuvent être financés est une question sans réponse. D'autant que la télémédecine entraîne des temps de gestion supplémentaires :

> « Cela rejoint ce que je pense de l'acte médical aujourd'hui. Il ne se limite plus à la consultation en tant que tel. Il y a un travail quand même important de "gestion de dossier" qui nécessite des coups de fil, de la paperasserie, de la prise d'avis et finalement on a l'impression, j'ai l'impression, que la rémunération à l'acte telle qu'elle existe, en dehors même de la téléconsultation, devient au fil des années de plus en plus obsolète. Elle est loin de rendre compte du travail du médecin. Cette télémédecine amplifie encore plus ce travail en amont et aval. L'acte va devenir de plus en plus un travail collectif. On pourrait s'acheminer, bon moi je vais être en retraite, peut être vers une rémunération forfaitaire. La télémédecine me semble donc s'acheminer vers l'idée que je me fais de ce que devrait être la rémunération des médecins c'est-à-dire forfaitaire plutôt qu'à l'acte. » (Médecin généraliste, focus group).

La télémédecine, facteur d'optimisation d'une pratique complexe

Le principal intérêt que les médecins généralistes voient à la téléconsultation est le fait de pouvoir potentiellement gagner du temps, et faire gagner du temps au patient. L'idée étant d'avoir accès à un spécialiste plus rapidement. Gagner du temps pour eux car comme le dit un des médecins : « On passe aujourd'hui pratiquement plus de temps à relancer les spécialistes pour obtenir un rendez-vous qu'à faire avancer le patient. »

Même si certains soins se prêtent mieux que d'autres à la médecine à distance (par exemples, l'électrocardiogramme, la rétinographie… en comparaison avec les soins de kinésithérapie, d'ostéopathie…), tous estiment que ce système de soin ne doit pas se généraliser et remplacer les pratiques habituelles. Cependant, ces dispositifs semblent acceptables dans certaines configurations. Elles peuvent faire gagner du temps, réduire des frais de santé pour les patients aussi, leur apporter un service auquel ils n'ont pas ou difficilement accès. Ils sont aussi globalement appréciés dans des cas « d'urgence extrême » (Homme, 43 ans, Moselle) où l'assistance robotique permet à des chirurgiens éloignés d'opérer à distance, ou pour des suivis longs (ex : maladies chroniques telles que diabète, apnée du sommeil, suivi diététique, etc.).

Deux enseignements principaux peuvent être tirés de cette exploration sur la télémédecine : d'une part, si l'offre existe, elle est peu développée et surtout peu visible tant du côté des patients que des professionnels. Face à cette inconnue, les représentations tentent à être négatives et les attitudes sont celles du repli face à des propositions innovantes en télémédecine. D'autre part, la télémédecine, au regard de l'offre actuelle, ne répond que très partiellement aux inégalités d'accès aux soins. Il semble même y avoir un décalage entre les attentes des patients en termes d'amélioration de l'accès aux soins (préserver sa mobilité, faciliter les transports…) et les propositions régionales axées sur l'innovation technologique répondant à une perspective de rationalisation de l'offre. Le risque est de voir se développer des stratégies d'évitement.

Conclusions

1. Principaux résultats

- Un rejet des qualifications de zones déficitaires et isolées

La recherche a mis en évidence un écart entre les définitions institutionnelles (ARS, Observatoires des Territoires…) des zones étudiées en tant que déficitaires en soins de premiers recours et isolées voire qualifiées de « déserts médicaux » et les lectures que les populations font de leur environnement en terme de santé. Les populations jugent négatif le qualificatif « déficitaire » et ne se sentent pas « isolées » en raison d'un ancrage local souvent ancien et dense en liens de parenté, une bonne connaissance des lieux et des paysages, l'intégration du parcours de soins dans les activités sociales courantes amenant à parcourir le territoire, principalement en véhicule personnel ou transporté par l'entourage (courses, visites). Les nouveaux arrivants ont un regard plus contrasté sur cet environnement et soulignent davantage l'éloignement géographique, la faible densité des commerces et des services médicaux, voire la vacuité des lieux, au regard d'expériences précédentes (grandes ou moyennes villes).

- Des médecins généralistes suffisants, disponibles, mais un avenir incertain

L'offre en médecins généralistes dans un secteur autour de 5 à 15 kilomètres de leur domicile apparaît suffisante à la grande majorité des interviewés, dans les zones rurales des Vosges du sud, en Meuse, et en Moselle-Est. Tous ont un médecin traitant qui joue un rôle nodal dans leur trajectoire de soin. Le médecin est souvent consulté de longues dates, et il est parfois le médecin traitant de plusieurs membres de la parenté. La familiarité avec le médecin traitant n'empêche pas des exigences d'efficacité et de disponibilité (horaires, attentes), des gages de confiance, ce qui conduit certains à changer de médecin et à avoir recours à des professionnels plus éloignés géographiquement.
Dans l'ensemble, les populations rencontrées soulignent la disponibilité des médecins généralistes qui consultent à des amplitudes horaires importantes (8h à 21h plus rarement 22h ou le week-end) et se déplacent à domicile en cas d'urgence, et auprès des personnes peu mobiles (personnes âgées et porteuses de handicap).
Mais les personnes rencontrées, comme les médecins, sont inquiets pour le remplacement de leurs médecins généralistes dont beaucoup vont atteindre l'âge de la

retraite. Le départ de certains médecins a d'ores et déjà posé des soucis à des interviewés qui n'ont pas retrouvé de médecins satisfaisants selon leurs critères.

- Des soins qui viennent à domicile

Les enquêtés peu mobiles du fait de l'âge ou d'un handicap voient les professionnels de santé venir à leur domicile, qu'il s'agisse des médecins généralistes (*cf. supra*), des soins infirmiers (par le biais du SSIAD, ou d'infirmiers libéraux), les prélèvements de sang, les kinésithérapeutes, plus rarement le dentiste. Si ces soins peuvent prendre un certain temps à se mettre en place, si leur coordination questionne parfois les enquêtés, les interventions stabilisées et routinières des professionnels de santé à domicile sont vivement appréciées par la population concernée.

- Rareté et saturation des médecins spécialistes

Toutes les zones étudiées font état d'un manque et d'une saturation des médecins spécialistes dans un environnement proche. Ophtalmologues, gynécologues, pédiatres sont des spécialités rares dans les trois aires étudiées, ainsi que les dentistes en Meuse. Les perceptions subjectives des habitants sont confirmées par les données objectives (chiffres de l'ARS et de l'ordre des médecins).
Plusieurs mois d'attente sont nécessaires pour obtenir une consultation et les professionnels sont éloignés des zones d'habitations (de 30 min à 1h30 de route). Les personnes enquêtées comme les médecins signalent que certains ophtalmologues et pédiatres du département ne prennent plus de patients. Les Vosgiens et les Est-Mosellans se rendent alors en Meurthe-et-Moselle, en Champagne-Ardenne, voire en Alsace, les Meusiens du Nord-ouest en Belgique, pour consulter ou attendent avec inquiétude le moment où leur ophtalmologue partira en retraite.
Si les visites aux spécialistes entrent dans une logique de sociabilités (on en profite pour faire des courses ou une promenade à la ville) lorsque les consultations sont sporadiques, elles prennent un caractère problématique lorsqu'elles sont fréquentes (plusieurs fois par mois) particulièrement pour les personnes atteintes de maladies chroniques ou d'une pathologie aiguë (notamment cancer).

- Attraction pour les centres hospitaliers universitaires et faible connaissance des activités des maisons de santé pluriprofessionnelles

S'ajoute à la rareté des spécialités de médecine dans les zones étudiées, l'attraction et la confiance que les populations ressentent envers les deux pôles hospitaliers lorrains (Nancy et Metz), particulièrement l'aura du CHRU de Nancy. Cette attraction conduit les interviewés à choisir des spécialistes dans ces deux villes, plutôt que dans les moyennes villes environnantes. Les ménages dans lesquels des personnes sont porteuses de

maladies chroniques ou de handicaps soulignent les compétences et l'accueil supérieur du CHRU, par rapport aux petits pôles hospitaliers pour ces pathologies spécifiques. Pour autant, la population est attachée aux petits centres hospitaliers pour les urgences, les soins d'obstétriques, même si certains ménages rencontrés se trouvent à près de 45 minutes de route de ces hôpitaux.

Toutefois, lorsque les spécialistes de Nancy ou Metz consultent dans une maison de santé à proximité (cas de la MSP de Morhange), soit ces services ne sont pas connus, soit les personnes préfèrent se rendre à leur lieu de consultation habituelle.
Les maisons de santé polyvalentes sont fréquentées lorsque les professionnels qui s'y trouvent sont les professionnels habituels, particulièrement leur médecin généraliste. Mais il faut souligner que les MSP des zones étudiées étaient de constitution récente et les populations en avaient encore une très faible connaissance. L'implantation d'une MSP dans un territoire est perçue comme positive lorsqu'elle est connue, et concourt à redonner confiance dans l'attractivité du territoire, et en une stabilité médicale pour l'avenir.

- La mobilisation d'un entourage dense

Pour les natifs ou les anciens résidents des zones rurales étudiées en Meuse, Moselle et dans les Vosges, le réseau de parenté dans le village ou dans les villages voisins est dense : un ou deux membres de la fratrie, des ascendants ou descendants, des cousins ou cousines résident à proximité. Près de la moitié des enquêtés réside à proximité (dans le village ou le village voisin) de plusieurs membres de la parentèle (enfants, parents ou collatéraux) et seulement 1/5 des interviewés n'a pas de parents dans le village ou le village alentour. La majorité des individus rencontrés est donc insérée dans un maillage familial et de voisinage dense qui est agissant au niveau des trajectoires de soins à plusieurs niveaux : les voisins, les membres de la parenté plus ou moins proches véhiculent les personnes pour les transporter vers les services et les professionnels de santé. Ils ramènent aussi les médicaments de la pharmacie. Une veille au quotidien des personnes âgées ou en situation de handicap est exercée en premier par les filles, puis les fils, plus rarement le voisinage. Les enfants (souvent filles, mais aussi fils), plus rarement d'autres descendants s'il n'y a pas d'enfants (neveu, nièce) voire des amis, accompagnent la personne dans son parcours thérapeutique, en incitant à consulter voire en prenant des rendez-vous ou en accompagnant chez le médecin ou le spécialiste.
Ce maillage familial et de voisinage n'est toutefois pas considéré comme suffisant, puisqu'il est associé, dans tous les cas rencontrés, aux professionnels qui se déplacent à domicile, particulièrement les médecins généralistes, infirmiers et aides-soignants, voire dentistes et kinésithérapeutes, et aides à domiciles.
Ces solidarités s'inscrivent dans des échanges par dons et contre-dons tissés au long de la vie, voire sur plusieurs générations. Le village ne fait donc pas « communauté » au sens où les liens seraient nécessairement solidaires. Les nouveaux arrivants qui ne peuvent pas tisser ces liens d'échanges en sont exclus et des situations d'isolement,

relevées par des médecins et des travailleurs sociaux (Moselle) sont à explorer davantage.

- Une télémédecine balbutiante

L'offre de télémédecine dans les zones étudiées existe (rétinographe non-mydriatique à la maison de santé pluridisciplinaire Bulgnéville dans les Vosges, consultation en addictologie à Revigny-sur-Ornain en Meuse, UDM télésurveillée à Bar-le-Duc), mais elle est peu développée et surtout peu visible tant du côté des patients que des professionnels.

Le lieu d'habitation ne constitue pas un critère motivant le développement de la plupart des dispositifs qui sont organisés par le CHRU autour d'une pathologie (télé-expertise en neuroradiologie, Télésurveillance de patients atteints de MICI, télé-expertise et télésurveillance de patients transplantés rénaux) mais certains dispositifs rapprochent la population résidant en zone rurale des spécialistes : télé-expertise en AVC, téléconsultation en EHPAD.

Face à des dispositifs peu connus, les représentations tendent à être négatives et les attitudes sont celles du repli face à des propositions innovantes en télémédecine, tant du point de vue des professionnels que des populations qui ne les ont pas encore expérimentées.
La télémédecine, au regard de l'offre actuelle, ne répond que très partiellement aux inégalités d'accès aux soins. Il semble même y avoir un décalage entre les attentes des patients en termes d'amélioration de l'accès aux soins (préserver sa mobilité, faciliter les transports…) et les propositions régionales axées sur l'innovation technologique répondant à une perspective de rationalisation de l'offre.

- Quatre types de trajectoires de soins

Le premier type de trajectoires de soins intitulé « trajectoire dans un système de santé connu et un environnement domestiqué » concerne une majorité des enquêtés, des personnes de niveau socio-économique moyen à élevé (anciens instituteurs et leur épouse, petits entrepreneurs, femmes secrétaires comptables dans l'entreprise de leur mari, salarié conseil agricole, jeunes agriculteurs), disposant d'un véhicule et pouvant la conduire, âgées autour de 50-70 ans, ou plus jeunes (30 à 40 ans) avec enfant(s).
Ils organisent individuellement ou en couple leur trajectoire de soin en décidant d'une part, les moments où ils estiment devoir se rendre chez un professionnel de santé, d'autre part, leurs déplacements, leur consultation en conformité avec le système médical libéral contemporain dans lequel le patient, en tant qu'individu, doit identifier ses maux et consulter de façon approprié d'abord le médecin généraliste, puis

éventuellement d'autres spécialistes. Les démarches se font le plus souvent en interaction dans le couple, mais aussi dans un territoire géographique et médical connu. Les femmes sont particulièrement actives dans les trajectoires de soins de leur entourage (enfants en bas âge, époux, parents âgés), en suscitant les consultations, en prenant et organisant les rendez-vous, en rangeant les médicaments.
Ces personnes ont toutes un suivi régulier (médecin généraliste, ophtalmologue, dentiste, cardiologue si besoin, et pour les enfants orthophonistes, psychologues…) et n'hésitent pas à avoir recours au système de santé conventionnel et non conventionnel (homéopathie, ostéopathie), dont elles identifient les spécialités, les coûts, et les limites.

Le deuxième dénommé « trajectoires de soins intégrées dans la parenté et l'entourage proche » concerne des personnes, d'une part, sans véhicule et plutôt âgées mais pas seulement, des personnes inscrites de longue date dans le territoire, entourées de membres de leur parenté, et de niveau socio-économique plutôt faible (assistantes maternelles, femmes de ménage, femmes au foyer, anciens agriculteurs en retraite).
Cette trajectoire se décline en plusieurs degrés d'implication de la parenté (enfants, parents, frères, sœurs plus rarement nièces ou neveux) et du voisinage, qui vont de la conduite en véhicule, à des incitations à se soigner, des soins du corps, des prises de rendez-vous conjoints, jusqu'à aller à plusieurs chez les médecins.
Ce recours à la collectivité familiale, et locale peut être compris comme un moyen de se rassurer dans une situation d'asymétrie ou d'infériorité culturelle, sociale ou symbolique. La santé est ainsi encadrée par la famille (ascendants, descendants) qui oriente et labellise les recours à des professionnels de santé. Les femmes (filles, plus rarement nièces) assurent l'essentiel de ces accompagnements. Les aides masculines (fils, neveux, voisins) se situent surtout au niveau des transports et des visites quotidiennes.

Le troisième type de trajectoires nommé « trajectoires de soins parcimonieuses intégrées dans des représentations du corps éloignées du biomédical » concerne des anciens et anciennes agriculteurs et agricultrices, quelques hommes, ruraux d'origine, de classe ouvrière. Leur discours témoigne d'un éloignement aux normes biomédicales et d'une distance, voire parfois une hétéronomie par rapport aux professionnels de santé. La trajectoire de soins est construite par le médecin généraliste dont les personnes ne comprennent pas toujours les décisions. Ces personnes se définissent comme faisant le minimum pour leur santé mais l'observation atteste qu'elles sont, quand même, soignées car les professionnels viennent à domicile. Les soins dentaires semblent les moins observés.

La quatrième trajectoire de maladie concerne des personnes atteintes de maladie chronique ou de handicap. Ce type de trajectoire est déjà décrit par la sociologie et anthropologie de la maladie. Le malade devient un fin connaisseur de sa maladie, et organise des stratégies pour poursuivre sa biographie en l'organisant avec, voire autour de la maladie et de son corps souffrant. Cette trajectoire rencontre des obstacles et des

difficultés en raison de l'éloignement des spécialistes et des centres hospitaliers universitaires. Supportés tant qu'ils sont sporadiques (une fois par mois ou par trimestre), les déplacements deviennent épuisants lorsqu'ils sont hebdomadaires, voire bihebdomadaires. Ces personnes voient ainsi l'arrivée de la télémédecine d'un œil plus positif que l'ensemble de la population rencontrée.

2. Préconisations et pistes de recherche

La recherche Médicamp peut être saisie par les institutions de santé régionales, les acteurs et les élus locaux des territoires où nous avons mené l'enquête.

Plusieurs pistes d'actions émergent de l'étude :

- Intégrer des critères issus des expériences des populations de l'accès aux soins et des vécus de l'isolement dans les procédures de zonage et de classement des territoires de santé (pour des raisons matérielles – non prise en compte de la topographie des lieux, des bassins de vie et des habitudes de déplacement qui ont pu s'y structurer au fil du temps – mais aussi symboliques – le classement est aussi stigmatisant et participe paradoxalement à la disqualification d'espaces que l'on se propose précisément de « rattraper » ou de « préserver »).

- Centres hospitaliers, spécialistes et maisons de santé pluridisciplinaires

- Consolider l'offre de soins existante (CH, MSP), la rendre visible et la promouvoir en multipliant les efforts de communication, particulièrement pour les maisons de santé pluridisciplinaires (information sous forme papiers distribués dans les boîtes aux lettres, affichage dans les lieux d'accueil type crèche, mairie, visibilité sur le site internet de la mairie). Certains centres de soins se sont déjà engagés dans cette démarche.
- Améliorer la couverture territoriale en matière de spécialistes (particulièrement ophtalmologues, pédiatres, gynécologues) en suscitant des initiatives nouvelles dans les MSP.
- Développer l'offre de soins dentaires en Meuse.
- Adapter la présence de professionnels de santé en MSP aux horaires des ménages qui sont en emploi (notamment en soirée).
- Informer, intéresser et impliquer les élus locaux (c'est le cas pour certains maires mais ils sont encore trop peu nombreux).
- Permettre aux porteurs de projets (comme ceux des MSP) bien construits, reconnus et efficaces un espace de dialogue, d'échanges et de soutien pour encourager d'autres projets dans des territoires fragiles en termes de maillage médical car dans certains secteurs, on observe peu de dialogues entre les professionnels de santé.

- En matière de télémédecine :

- Dédramatiser voire démystifier ces dispositifs qui sont des supports techniques permettant à des professionnels d'être en lien les uns avec les autres autour d'un patient.
- Rendre plus lisibles le dispositif technique pour les patients, mais aussi auprès des professionnels de santé, des médecins généralistes, qui s'en sentent éloignés. Montrer qu'il est pensé comme un outil supplémentaire pour poser des diagnostics et non comme un outil remplaçant les professionnels de proximité.
- Le risque est bien identifié : la mise en place de dispositifs de télémédecine justifie l'absence de renouvellement des professionnels de santé, particulièrement des spécialistes.

<u>Plusieurs recherches pourraient être menées à la suite de Médicamp :</u>

Les résultats de Médicamp nous invitent à poursuivre la recherche plus spécifiquement sur des situations qui demandent à être approfondies :

- Le cas des maladies chroniques ou de suivis médicaux lourds sur plusieurs années (type cancer).
- L'enfance : il apparaît que les demandes sont plurielles et importantes en termes de suivi des enfants, compte tenu des normes de surveillance qui se sont développées depuis le début du XX^{e} siècle plutôt bien appropriées par les parents (hommes et femmes). La distribution de spécialistes de l'enfance (pédiatres) et de spécialistes des différents suivis (PMI, mais aussi ORL, orthophoniste…) est à retravailler tant en zones rurales ainsi que les attentes, représentations, pratiques des parents.
- La question des personnes sans droit (sans papiers et non éligibles à la CMU) qui ne sont pas prises en charge ; approfondir ces cas en investiguant à la fois les zones urbaines et rurales.
- Les représentations et les usages sociaux et politiques de la ruralité (dans les politiques publiques) mais aussi comme manière de se définir et de se distinguer comme enfant d'un lieu, membre d'un groupe et distinct d'un autre, en particulier dans un contexte social qui valorise la campagne pour l'authenticité et la proximité à la « nature » qu'elle est censée autoriser mais disqualifie le rural (associé au déficit, au manque, à l'isolement depuis la seconde moitié du XX^{e} siècle). Cette assimilation du rural à la campagne n'est d'ailleurs pas sans opacifier les mouvements de population affectant plusieurs espaces ruraux depuis la seconde partie du XX^{e} siècle (arrivée des ouvriers ou des employés peu qualifiés dans les campagnes).
- Observations et suivi des dispositifs de télémédecine existants, et du déploiement de la télémédecine.

Bibliographie

Références bibliographiques

Acker F., « Un environnement pas si défavorable… ». *Pratiques les cahiers de la médecine utopique*, nº 60, 2013, p. 19.

Akrich M. et Méadel C., « Problématiser la question des usages ». *Sciences sociales et santé*, vol. 22, nº 1, 2004, p. 5-20.

Amiotte-Suchet L. et Chevalier S., « Un ancrage familial et local fort : le cas de Dole ». *Ethnologie française,* vol. 42, nº 1, 2012, p. 55-64.

Bachimont J. et Séraphin G., « Introduction. La famille, entre production de santé et consommation de soins ». *Recherches familiales*, nº 3, 2006, p. 3-6.

Bacqué M.-H. et Biewener C., *L'*empowerment*, une pratique émancipatrice ?,* Paris, La Découverte, 2015.

Balint M., *Le médecin, son malade et la maladie*, Paris, PUF, 1960.

Barlet M. *et al.*, « L'accessibilité potentielle localisée (APL) : une nouvelle mesure de l'accessibilité aux médecins généralistes libéraux ». *Questions d'économie de la santé*, nº 174, 2012.

Barthe L. et Lima S., « L'émergence d'une politique locale de santé dans les territoires ruraux : enjeux et limites ». *Sciences de la société,* nº 86, 2012, p. 50-69.

Benoist J., *Soigner au pluriel. Essais sur le pluralisme médical,* Paris, Éd. Karthala, 1996. En ligne : http://classiques.uqac.ca/contemporains/benoist_jean/soigner_au_pluriel/soigner_au_pluriel.html.

Bilge S., « Théorisations féministes de l'intersectionnalité ». *Diogène*, vol. 1, nº 125, 2009, p. 70-88.

Bobbé S., « Nouvelles figures du sauvage ». *Communications,* nº 76, 2004, p. 5-15.

Boltanski L., « Les usages sociaux du corps ». *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, vol. 26, nº 1, 1971, p. 205-233.

Boudier F., Bensebaa F. et Jablanczy A., « L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante ». *Innovations*, vol. 3, nº 39, 2012, p. 13-25.

Bourdieu P., *Esquisse d'une théorie de la pratique*, Paris, Minuit, 1972.

Bourgueil Y., « L'organisation des soins de premiers recours en France : une réforme en quête de projet ? ». *Bilan des réformes des systèmes de santé, Santé, Société et Solidarité (OFQSS)*, nº 2, 2008, 105-114, 2009/08.

Bouron J.-B. et Georges P.-M., *Les territoires ruraux en France, Une géographie des ruralités contemporaines,* Paris, Ellipses, 2015.

Brangeon J.-L. et Jégouzo G., « Les paysans, la santé et la mort ». *Économie rurale*, vol. 122, nº 1, 1977, p. 23-30.

Burton-Jeangros C., « Transformations des compétences familiales dans la prise en charge de la santé : entre dépendance et autonomie des mères face aux experts ». *Recherches familiales*, vol. 1, nº 3, 2006, p. 16-25.

Carricaburru D. et Ménoret M., *Sociologie de la santé*, Paris, Armand Colin, 2004.

Chadelat J.-F., *Les refus de soins aux bénéficiaires de la CMU*, Paris, La Documentation française, 2006.

Cohen P. et Rossi I. (coord.), « Anthropologie des soins non conventionnels du cancer ». *Anthropologie & Santé*, nº 2*,* 2011*.*

Cresson, G., Les soins profanes et la division du travail entre hommes et femmes. In AÏACH P., CEVE D., CRESSON G., PHILIPPE C., Femmes et hommes dans le champ de la santé. Approches sociologiques, Éditions ENSP, Rennes, 2001, p. 303-328.

Daudelin G., Lehoux P. et Sicotte C., « La recomposition des patients et des pratiques médicales en télénéphrologie. Les présences décalées ». *Sciences sociales et santé*, vol. 26, nº 3, 2008, p. 81-106.

De la Soudière M., « L'enfant dans ses territoires. Grandir avec les montagnes ». *Ethnologie française*, vol. 4, nº 154, 2015, p. 725-734.

Descola P., « Le sauvage et le domestique ». *Communication*, vol. 76, nº 1, 2004, p. 17-39.

Desprès C., « Significations du renoncement aux soins : une analyse anthropologique ». *Sciences sociales et santé*, vol. 31, nº 2, 2013, p. 71-96.

Didier M., *Téléconsultation : l'opinion des médecins généralistes d'un territoire lorrain*. Thèse de Médecine générale, Université de Lorraine, 2015.

Dupré L., « Des friches : le désordre social de la nature ». *Terrain*, nº 44, 2005. En ligne : http://terrain.revues.org/2488. Consulté le 07 décembre 2015.

Evans-Pritchard E., *Sorcellerie, oracles et magie chez les Azandé*, Paris, Gallimard, [1937] 1972.

Fabrega H. et Manning P. K., « Disease, illness and deviant careers », p. 93-116. In R. A. Scott et J. D. Douglas (eds.), *Theoretical perspectives on deviance*, New York, Basic Books, 1972.

Fainzang S., *L'Automédication ou les mirages de l'autonomie,* Paris, PUF, 2012.

Fassin D., *Les espaces politiques de la santé*, Paris, PUF, 1992b.

Fassin D., *Pouvoir et maladie en Afrique*, Paris, PUF, 1992a.

Favret-Saada J., *Les Mots, la mort, les sorts*, Paris, Gallimard, [1977] 2002.

Fillaut T., « Image de la médecine rurale et médicalisation des campagnes dans les années cinquante et soixante ». *Sociétés & Représentations*, vol. 2, nº 28, 2009, p. 135-151. En ligne : https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00492101.

Fisch S., « Télémédecine : une politique publique au service d'une révolution dans l'offre de soins ». *Actualité et dossier en santé publique*, nº 89, 2014.

Fleuret S. et Séchet R. (eds.), *La santé, les soins, les territoires. Penser le bien-être*, Rennes, PUR, 2002.

Freidson E., *La Profession médicale,* Paris, Payot, 1984.

Gagnon É. et Saillant F., « Présentation. Vers une anthropologie des soins ? ». *Anthropologie et sociétés*, vol. 23, nº 2, 1999, p. 5-14.

Gerhardt U. et Kirchgässler K., « Analyse idéaltypique de carrières de patients ». *Sciences sociales et santé*, vol. 5, nº 1, 1987, p. 41-91.

Giddens A., La constitution de la société, Paris, PUF, 1987.

Goffman E., *Asiles*, Paris, Minuit, 1968.

Goffman E., *La Mise en scène de la vie quotidienne,* Paris, Minuit, [1959] 1973.

Gombault V., « L'internet de plus en plus prisé, l'internaute de plus en plus mobile ». *Insee Première*, nº 1452, 2013. En ligne : http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1452/ip1452.pdf.

Gouju A., Rapport de stage. Projet Amont, sous la direction d'A. Othelet, 2014.

Gucher C., Mallon I. et Roussel V., « Vieillir en milieu rural », 2007. En ligne : <halshs-00371194>.

Gravier J-F., *Paris et le désert français*, Paris, Le Portulan, 1947.

Hubscher R., « Historiens, géographes et paysans ». *Ruralia*, nº 4, 1999. En ligne : http://ruralia.revues.org/87. Consulté le 07 décembre 2015.

Hughes E. C., *Le regard sociologique*, Paris, EHESS, 1996.

Jacques-Jouvenot D., « Une hypothèse inattendue à propos du suicide des éleveurs : leur rapport aux savoirs professionnels ». *Études rurales*, vol. 1, nº 193, 2014, p. 45-60.

Jacques-Jouvenot D. et Laplante J.-J., *Les maux de la terre,* La Tour d'Aigues, Éd. de l'aube, 2009.

Janzen J.-M., *La quête de la thérapie au Bas-Zaïre,* Paris, Éd. Karthala, 1995.

Jusot F. et Wittwer J., « L'accès financier aux soins en France : bilan et perspective ». *Regards croisés sur l'économie,* vol. 1, nº 5, 2009, p. 102-109.

Karnoouh C., « Penser «maison», penser «famille» », *Études rurales* [En ligne], 75 | 1979, mis en ligne le 20 janvier 2004.

Kellerhals J. et Montandon C., « Les types d'interaction dans les familles ». *L'Année sociologique,* vol. 37, 1987, p. 153-179.

Kessler-Bilthauer D., *Guérisseurs contre sorciers dans la Lorraine du XXIe siècle*, Metz, Serpenoise, 2013.

Kessler-Bilthauer D., *Les guérisseurs-désenvoûteurs en Lorraine contemporaine, Enquête sur des rituels magico-thérapeutiques*. Thèse de doctorat en ethnologie sous la direction de J.-M. Leveratto, Université de Lorraine, 2012.

Kivits J., « E-Health and Renewed Sociological Approaches to Health and Illness », p. 213-226. In N. Prior et K. Orton-Johnson (eds.), *Digital Sociology. Critical Perspectives*, Basingstoke, Palgrave Macmillan, 2013.

Kleinman A., Eisenberg L. et Good B., « Culture, Illness, and Care: Clinical Lessons From Anthropologic and Cross-Cultural Research ». *Annals of Internal Medicine*, no 88, 1978, p. 251–258.

Kubiak Y., « Le Pacte Territoire Santé, garant de qualité et d'accessibilité des soins ». *Insee Dossier Lorraine*, no 1, 2015. En ligne : http://www.insee.fr/fr/insee_regions/lor/themes/insee-dossier/lor_ind_01/lor_ind_01_fic5.pdf.

Laplantine F. et Rabeyron P.-L., *Les médecines parallèles*, Paris, PUF, 1987.

Lecomte T., « Chiffres de l'automédication en France et à l'étranger », p. 49-56. In P. Queneau (dir.), *Automédication, autoprescription, autoconsommation*, Paris, John Libbey Eurotext, 1999.

Légaré F., « Le partage des décisions en santé entre patients et médecins ». *Recherches sociographiques*, vol. 50, no 2, 2009, p. 283-299.

Lombrail P. et Pascal J., « Inégalités sociales de santé et accès aux soins ». *Les Tribunes de la santé*, vol. 3, no 8, 2005, p. 31-39.

Loux F., *Traditions et soins d'aujourd'hui. Anthropologie du corps et professions de santé*, Paris, InterEditions, 1978.

Maget M., « Les recherches d'ethnographie en milieu rural ». *Économie rurale,* vol. 21, no 1, 1954, p. 19-22.

Marcellini A. *et al.*, « Itinéraires thérapeutiques dans la société contemporaine ». *Corps et culture*, no 5, 2000. En ligne : http://corpsetculture.revues.org/710.

Massé R., « Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux ». *Anthropologie et sociétés*, vol. 21, no 1, 1997, p. 53-72.

Mathieu-Fritz A. et Esterle L., « Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales ». *Revue Française de Sociologie*, vol. 54, no 2, 2013, p. 303-329.

Mauss M., « Esquisse d'une théorie générale de la magie », p. 3-141. In M. Mauss, *Sociologie et anthropologie*, Paris, PUF, [1903] 2002.

Membrado M., « L'aide à la vieillesse à l'épreuve des rapports sociaux de sexe ». *UTINAM,* no 5, 2002, p. 151-172.

Mischi J. et Renahy Nicolas, « Pour une sociologie politique des mondes ruraux ». *Politix*, vol. 3, no 83, 2008, p. 9-21.

Mol A., *Ce que soigner veut dire : Les patients, la vie quotidienne et les limites du choix,* Paris, Presses des Mines, 2009. En ligne : http://books.openedition.org/pressesmines/1562. Consulté le 19 novembre 2015.

Nathan T., *Nous ne sommes pas seuls au monde,* Paris, Seuil/Les Empêcheurs de Penser en Rond, 2001.

Noiriel G., « L'immigration étrangère dans le monde rural pendant l'entre-deux-guerres ». *Études rurales*, vol. 135, nº 1, 1994, p. 13-35.

Pennec S., « Les "aidants familiaux" : des configurations hétérogènes entre les familles et au sein de chacune d'entre elles ». *Actualité et dossier en santé publique*, nº 56, 2006, p. 51-55.

Perronnin M., Pierre A. et Rochereau T., « La complémentaire santé en France en 2008 : une large diffusion mais des inégalités d'accès ». *Questions d'économie de la santé*, nº 161, 2011. En ligne : http://www.irdes.fr/Publications/2011/Qes161.pdf.

Pétonnet C., *On est tous dans le brouillard. Ethnologie des banlieues*, Paris, Galilée, 1985.

Pichetti S., Raynaud D. et Vidal G., 2009, « Les déterminants individuels des dépenses de santé », p. 115-121. In P.-L. Bras, G. de Pouvourville et D. Tabuteau (eds.), *Traité d'économie et de gestion de la santé*, Paris, Presses Universitaires de Sciences Po.

Pouchelle M-C., « Quelques touches hospitalières ». *Terrain*, nº 49, 2007, p. 11-26. En ligne : http://terrain.revues.org/5651. Consulté le 26 mai 2015.

Raineau C., *Clémentine au pays des guérisseurs : malades, médecins et guérisseurs en Auvergne aujourd'hui*, Champétières, Éd. Des Monts d'Auvergne, 2013.

Rakotomalala M., « Transformations du politique et pluralité thérapeutique ». *Journal des anthropologues*, nº 88-89, 2002, p. 41-52. En ligne : http://jda.revues.org/2803.

Rault J.-F. et Le Breton-Lerouvillois G., *La démographie médicale en région lorraine, Situation en 2013*, Rapport pour l'Office national des médecins, 2013.

Raynaud D., « Les déterminants individuels des dépenses de santé ». *Solidarité santé*, nº 1, 2002, p. 29-58.

Renaut A., *L'ère de l'individu*, Paris, Gallimard, 1989.

Richard J-B., « Quelle utilisation d'internet dans la recherche d'informations santé ? », Communication aux Journées de la Prévention et de la Santé Publique, 2015. En ligne : http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/pdf/2015/Richard.pdf.

Saillant F., « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique ». *Anthropologie et Sociétés*, vol. 23, nº 2, 1999, p. 15-39.

Saillant F. et Genest S., *Anthropologie médicale. Ancrages locaux, défis globaux*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2005.

Sarradon-Eck A., « Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues ». *Sciences sociales et santé*, vol. 25, nº 2, 2007, p. 5-36.

Schmitz O., *Soigner par l'invisible. Enquête sur les guérisseurs aujourd'hui*, Paris, Imago, 2006.

Schraub S., *La magie et la raison : médecines parallèles, psychisme et cancer,* Paris, Calmann-Lévy, 1987.

Strauss A., *La trame de la négociation*, Paris, L'Harmattan, 1992.

Talandier M., « Une autre géographie du développement rural : une approche par les revenus ». *Géocarrefour*, vol. 83, n° 4 2008, p. 259-267.

Tonnelier F., « Limites ou frontières des territoires de santé : Liberté, Egalité, Proximité ? ». *Pouvoirs Locaux, Santé, Environnement et Territoire*, n° 90, 2011, p. 91-94.

Véran O., « Des bacs à sable aux désert médicaux : construction sociale d'un problème public ». *Les tribunes de la santé*, vol. 2, n° 39, 2013, p. 77-85.

Vigneron E., *Santé et territoires, une nouvelle donne*, La Tour d'Aigues/Paris, l'Aube/DATAR, 2002.

Vinel V., « Pluralisme thérapeutique de femmes françaises en période de ménopause ». *Revue internationale du médicament* (RIM), vol. 2, n° 1, p. 96-138. En ligne : http://chaine.uqam.ca/revue_RIM/RIM2/RIM2.php.

Vinel V., « Genre et travail biographique au grand âge », *SociologieS*, dossier « Genre et vieillissement », 2012. En ligne : http://sociologies.revues.org/4132.

Voléry I., « Quand les normes d'avancée en âge amplifient les oppressions de sexe : Bien-vieillir-chez-soi en zone péri-urbanisée ». *Gérontologie et société,* vol. 3, n° 146, 2013, p. 89-103.

Volovitch P., « Quand t'es dans le désert ». *Pratiques les cahiers de la médecine utopique*, n° 60, 2013, p. 32-34.

Weber F., Gojard S. et Gramain A. (dir.), *Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, 2003.

Zonabend F., *La mémoire longue*, Paris, Jean-Michel Place, 1999 (1980).

Documents institutionnels

Agence Régionale de Santé de Lorraine*, Le Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS-PRS)*, janv. 2012.

Agence Régionale de Santé de Lorraine, *Synthèse du PRS Lorrain Projet Régional de Santé 2012-2017*, 2012. En ligne : http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/ACTUALITES/PRS/DOCUMENTS_COMMUNICATION/ARS_Lorraine_synthese_PRS.pdf.

Agence Régionale de Santé de Lorraine et Ph. Coudray, *La dynamique des MSP. Quelques perspectives*, 2013. En ligne : http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/ACTUALITES/ACCES_SANTE/MSP/Presentation_PC-perspectives_MSP.pdf.

Agence Régionale de Santé de Lorraine, *Projet Régional de Santé Lorrain. Bilan 2014. Territoire de santé des Vosges*, 2015. En ligne : http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/ACTUALITES/PUBLICATIONS/PUBLICATIONS_2015/PRS_BILANS_2014/PRS_Vosges_2014-web.pdf.

Agence Régionale de Santé de Lorraine, *Projet Régional de Santé Lorrain. Bilan 2014. Territoire de santé Meuse*, 2015. En ligne :
http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/ACTUALITES/PUBLICATIONS/PUBLICATIONS_2015/PRS_BILANS_2014/PRS_Meuse_2014-web.pdf.

Agence Régionale de Santé de Lorraine, *Projet Régional de Santé Lorrain. Bilan 2014. Territoire de santé Moselle*, 2015. En ligne :
http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/ACTUALITES/PUBLICATIONS/PUBLICATIONS_2015/PRS_BILANS_2014/PRS_Moselle_2014-web.pdf.

Ministère des Affaires Sociales et de la santé, *Stratégie Nationale de Santé. Feuille de Route*, 2013. En ligne : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/SNS-version-longue.pdf.

Organisation mondiale de la santé, *Combler le fossé en une génération. Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé,* 2008. En ligne : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/69831/1/WHO_IER_CSDH_08.1_fre.pdf

Articles, communications, posters issus de la recherche

Posters :

Kessler-Bilthauer D. Co-auteures : J. Kivits, V. Vinel et I. Voléry. « Représentations de l'offre de soins et de la répartition des professionnels de santé en zones rurales lorraines dites isolées et déficitaires en soins de premier recours : états de lieux et perspectives ». In *Santé et Société. Quels déterminants de santé et quels systèmes de soins pour la santé de toute la population ?,* Toulouse, 11-13 mai 2015. Réalisation : M. L'Étang.

Christophe S. Co-auteures : J. Kivits, D. Kessler-Bilthauer, V. Vinel et I. Voléry. « La télémédecine en zones rurales lorraines : une réponse à la désertification médicale ? ». In *Congrès de la Société Française de Santé Publique*, Tours, 4-6 novembre 2015. Réalisation : M. L'Étang.

Communications :

Kessler-Bilthauer, D., « Itinéraires et pratiques de soins transfrontaliers dans la Lorraine "isolée" et "déficitaire en soins de premier recours", Séminaire *Mehrsprachigkeit - Umgang mit Wissen in multilingualen Kontexten - La gestion du savoir dans des contextes plurilingues*, Universität der Großregion – Université de la Grande Région (transfrontalière), Universität des Saarlandes - Romanistik, Universität Luxembourg et Université de Lorraine, Metz, le 24 mai 2016.

Kessler-Bilthauer D., « Les pratiques d'automédication en zones rurales lorraines à l'aune des pharmacies familiales ». In colloque international *L'automédication en question*, Université de Nantes, 11-13 mai 2016.

Kessler-Bilthauer D., « Pratiques et parcours de soins infantiles en zones rurales lorraines « isolées » et « déficitaires en soins de premier recours », Journée d'étude *Soins et santé des enfants en milieu rural*, organisatrice D. Kessler-Bilthauer, Nancy, 25 avril 2016.

Kessler-Bilthauer D., « Constructions et expériences subjectives des territoires ruraux "isolés" et "déficitaires en soins de premier recours" en Lorraine ». 3e colloque international *En quête de territoire(s)*, Collège International des Sciences du Territoires (CIST), Grenoble, 17-18 mars 2016.

Kessler-Bilthauer D., communication au Séminaire de la Pirogue, Association d'étudiants et de chercheurs en sociologie, ethnologie, philosophie, « Se soigner en zones rurales « isolées » et « déficitaires en soins de premier recours » : perceptions et pratiques », Université de Lorraine, Metz, 20 janvier 2016.

Kessler-Bilthauer D., « Enfance et soins en milieu rural lorrain ». In séminaire « Les mardis du 2L2S, Metz », Université de Lorraine, Metz, 8 décembre 2015.

Kessler-Bilthauer D., « Observer, toucher et palper les corps en médecines scientifique et "alternative" : une nécessité thérapeutique ». In congrès du Collège des Enseignants de Sciences Humaines et Sociales en Médecine et Santé (COSHSEM), Lyon, 24-26 juin 2015.

Vinel V., Kessler-Bilthauer D. et Kivits J., « Se soigner en zones rurales lorraines ». In 2e Rencontres Recherches et Territoires en Lorraine, Maison des Sciences de l'Homme Lorraine, Carrefour des Pays Lorrains, Nancy, 4 février 2015.

Vinel V. et Voléry I., « Dérégulations ou reproduction des rapports sociaux d'âges, de genre, de génération dans l'accompagnement des personnes âgées dans la sphère domestique ». In Worshop « Genre et vieillissement : vers de nouvelles dé-régulations ? », Congrès Suisse de Sociologie, 4 juin 2015.

Articles soumis :

Durupt M. *et al.*, « La télémédecine en zones rurales : représentations et expériences de médecins généralistes » soumis à *Santé publique*, janvier 2016.

Virginie V. et Kessler-Bilthauer D., « Se soigner en zones rurales lorraines : des trajectoires enchâssées dans la parenté », *Enfances Familles Générations*, (proposition acceptée en mai 2016, à paraître en 2017).

Voléry I. et Vinel V., « Les liens conjugaux et filiaux à l'épreuve de la toilette des âgés », soumis à *Gérontologie et société*, janvier 2016.

Annexe 1. Photographies de terrain

Armoires à pharmacie (photographies de L. Lamongie)

Une boîte à pharmacie organisée par étiquettes (photographie de L. Lamongie)

Des médicaments intégrés à la cuisine (photographie de L. Lamongie)

Onguent à base de Calendula et de graisse à traire réalisé par une femme, (Photographie : Déborah Kessler-Bilthauer)

Annexe 2. Posters présentant la recherche

« Représentations de l'offre de soins et de la répartition des professionnels de santé en zones rurales lorraines dites isolées et déficitaires en soins de premier recours : états de lieux et perspectives » Auteure : D. Kessler-Bilthauer. Co-auteures : J. Kivits, V. Vinel, I. Voléry. Réalisation : Marie L'Étang, Colloque *Santé et Société, Quels déterminants de santé et quels systèmes de soins pour la santé de toute la population* ? Toulouse, 11-13 mai 2015.

« La télémédecine en zones rurales lorraines : une réponse à la désertification médicale ? » auteure : Sonia Christophe ; co-auteures : Joëlle Kivits, Déborah Kessler-Bilthauer, Virginie Vinel, Ingrid Voléry. Réalisation : Marie L'Étang, Congrès de la Société Française de Santé Publique, Tours, 4-6 novembre 2015.

La télémédecine en Lorraine : une réponse à la désertification médicale ? Logiques d'acteurs, paroles de patients

Auteure principale : Sonia Christophe[1]

Co-auteures :
Joëlle Kivits[2]
Déborah Kessler-Bilthauer[1]
Ingrid Voléry[1]
Virginie Vinel[3]

1 - MSH Lorraine (USR CNRS 3261 & Université de Lorraine), 2L2S (EA 3478, Université de Lorraine)
2 - Université de Lorraine, Faculté de Médecine, Ecole de Santé Publique, Nancy, France
2 - Université de Lorraine, Université Paris Descartes, Apemac, EA4360, Nancy, France
3 - MSH Lorraine (USR CNRS 3261 & Université de Lorraine) & Université de Franche-Comté, Laboratoire de Sociologie et d'Anthropologie, EA 3189

Mots clés : Télémédecine, inégalités de santé, ruralité, accès aux soins

Auteure correspondant : joelle.kivits@univ-lorraine.fr

Projet de recherche MÉDICAMP

Introduction

Question sanitaire nationale, la **désertification médicale** affecte particulièrement les zones rurales en Lorraine. Des mesures réglementaires existent visant à résorber cette désertification, parmi lesquelles figure la télémédecine. Dans le cadre de la recherche **MEDICAMP** (« Se soigner en zones rurales lorraines : les itinéraires de soins de populations résidant en zones déficitaires en soins de premiers recours »), un état des lieux de l'offre de télémédecine en Lorraine a été réalisé.
L'objectif était double : répertorier les dispositifs de télémédecine existant en Lorraine et explorer les pratiques liées à cette offre en zones rurales.

Méthodes

La recherche s'est déroulée de janvier à juillet 2014.
Dix-sept entretiens auprès de professionnels de santé, d'opérateurs de télémédecine et de patients, deux observations en maison de santé, ainsi que deux groupes focalisés avec des médecins généralistes ont été réalisés.
Onze projets de télémédecine et un dispositif de téléconsultations en EHPAD ont été recensés. Seuls trois projets étaient localisés en zones dites *déficitaires en offre de soins*, tous en phase de déploiement.

Verbatims médecins

« La médecine c'est quand même un métier de contact. On aime bien être en contact des gens »
(Néphrologue)
« L'habitude, de ne pas voir le malade, de ne pas le toucher, ne pas lui parler directement en face, c'est ce qui est gênant. »
(Médecin généraliste)
« On parle de télémédecine avec la notion de disponibilité totale et immédiate du spécialiste. Mais ça m'étonnerait beaucoup que dans la réalité des faits, ça se passe comme ça. »
(Médecin généraliste)

Verbatims patients

« C'est bien pour celui qui est gravement malade, qui ne peut pas bouger »(Homme, d'environ 50 ans)
« Vous savez, on est retraité on ne voit pas beaucoup de monde, faut quand même que l'on ne se retrouve pas enfermé entre quatre murs avec mon épouse. Faut quand même que l'on sorte un petit peu. Donc si en plus on ne peut plus sortir de « Ville X », je crois que l'on prendrait quand même un coup de vieux. » (Homme d'environ 65 ans)
« Je ne sais pas si on serait satisfait d'une réponse: attendez on va prendre ça en photos et on va bien voir ce que dit X ou Y». (Homme d'environ 65 ans)

Résultats

Les professionnels face à la télémédecine :

Pour les professionnels interrogés, **le déploiement des dispositifs de télémédecine ne signifie pas l'abandon de la consultation traditionnelle avec les patients.**
Dans les trois projets étudiés, le dispositif de télémédecine était intégré **au parcours de soins**, comprenant toujours une consultation en face à face. Aucun des professionnels n'envisage de ne recourir qu'à la seule télémédecine, la représentation dominante étant que la médecine est un métier de contact.
La vision du **soin comme un « processus collaboratif »** semble la condition *sine qua non* à l'adhésion à un projet de télémédecine. Si la télémédecine requiert un travail en équipe, elle implique que celui-ci préexiste à son développement : **le dispositif de télémédecine est ainsi vu comme pouvant renforcer les échanges et la collaboration interprofessionnelle.**
Pour les médecins généralistes, le principal intérêt perçu dans la télémédecine est le gain de temps, pour eux comme pour les patients : la téléconsultation permettrait en effet **un accès plus rapide au spécialiste.** Ils y voient ainsi une sécurité supplémentaire pour le patient. Paradoxalement, le point de critique vis-à-vis de la télémédecine est pour eux le risque que ces dispositifs ne soient **des actes chronophages** ; ils émettent par ailleurs des doutes sur la disponibilité des spécialistes, déjà très occupés.
Les professionnels, qui n'ont pas encore été confrontés à la télémédecine ont quelques craintes également concernant **la sécurité des informations** transmises, les aspects juridiques entourant l'acte de télémédecine ainsi que la responsabilité qui en relève. Enfin, les professionnels insistent sur le fait qu'il est nécessaire, pour assurer l'adhésion à des projets innovants, que la télémédecine soit **en phase avec les pratiques et représentations de soins partagées** par les professionnels.

Les patients face à la télémédecine :

Les patients rencontrés n'ont pas été confrontés à des dispositifs de télémédecine ; ils les connaissent peu, voire mal. **Peu de patients y voient un intérêt immédiat pour eux-mêmes.** Tant qu'ils sont mobiles, et bien que résidant en zones déficitaires en soins de premiers recours, ils considèrent que le déplacement pour consulter un professionnel de santé n'est pas problématique. Les patients retraités notamment **souhaitent continuer à « sortir de chez eux »**, consulter le médecin en étant l'occasion : le déplacement au centre hospitalier de référence est vu également de manière positive.
Les patients voient par contre un intérêt à la télémédecine lorsqu'ils sont moins mobiles ou malades. Ainsi les malades chroniques et leur entourage manifestent leur intérêt pour de tels dispositifs qui leur permettraient **d'être plus autonomes dans la gestion de leur pathologie.**
L'intérêt de la télémédecine est davantage compris dans le cadre du **suivi du patient qui peut s'envisager à distance.** Ce dispositif doit alors être accompagné de visites ponctuelles auprès des professionnels : en aucun cas, la télémédecine n'est perçue comme un instrument de diagnostic fiable.
L'une des principales inquiétudes des patients est que **la télémédecine ne devienne de la « sous-médecine »** : quelle garanties ont-ils que les mêmes examens soient réalisés et qu'ils soient de même qualité ? **La méfiance** est perceptible vis-à-vis de cette nouvelle modalité d'offre de soins.
La place du médecin généraliste est essentielle pour les patients rencontrés. Si ce dernier venait à leur proposer une téléconsultation, il est probable qu'ils acceptent dans la mesure où celle-ci entre **en cohérence avec leur parcours de soins.**

Discussion

Cette étude exploratoire a permis de mettre en évidence qu'à ce jour, **la télémédecine est peu développée en zone de soins de premiers recours** et ne répond pas encore adéquatement à la question de la désertification médicale en zones rurales.
L'explication est probablement à trouver à la fois dans la manière dont se déploie la télémédecine sur le territoire – c'est-à-dire de manière expérimentale et dépendante de la volonté et de l'investissement des acteurs porteurs des projets –, et dans les pratiques professionnelles que la télémédecine implique – travail collaboratif, délégation du travail…
Il convient de continuer à observer le déploiement de la télémédecine sur le territoire afin d'analyser les pratiques évolutives des différents acteurs impliqués, patients, professionnels et décideurs publics.

En savoir plus ? http://www.msh-lorraine.fr
Le projet Médicamp est également soutenu par : Lorraine PACTE LORRAINE