



**HAL**  
open science

# Accès aux soins dans l'Ouest Guyanais : étude des causes de rupture thérapeutique chez les patients précaires atteints de maladie chronique

Maïté Kieffer

► **To cite this version:**

Maïté Kieffer. Accès aux soins dans l'Ouest Guyanais : étude des causes de rupture thérapeutique chez les patients précaires atteints de maladie chronique. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-04570165

**HAL Id: dumas-04570165**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04570165v1>**

Submitted on 29 Oct 2024

**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.

UNIVERSITE DES ANTILLES  
2022

FACULTE DE MEDECINE  
HYACINTHE BASTARAUD  
N° 2022ANTI0795

**PrecASOG :**  
**Accès aux soins dans l'Ouest Guyanais : étude des causes  
de rupture thérapeutique chez les patients précaires  
atteints de maladie chronique.**

**THÈSE**

Présentée et soutenue publiquement à la Faculté de Médecine Hyacinthe BASTARAUD  
des Antilles et de la Guyane  
Et examinée par les Enseignants de ladite Faculté

Le 22 avril 2022

Pour obtenir le grade de

**DOCTEUR EN MEDECINE**

Par

**KIEFFER Maïté**

Examineurs de la thèse : Pr ADENIS Antoine (Président)

Dr BOCENO Claire

Dr MISSLIN-TRITSCH Caroline

Dr MOUBITANG Magali

Dr OBERT-MARBY Camille (directrice de thèse)

# UNIVERSITE DES ANTILLES

\*\*\*\*\*



## FACULTE DE MEDECINE HYACINTHE BASTARAUD

\*\*\*

**Président de l'Université : Eustase JANKY**

**Doyen de la Faculté de Médecine : Suzy DUFLO**

**Vice-Doyen de la Faculté de Médecine : Christophe DELIGNY**

**NEVIERE Rémi**

**Physiologie**

CHU de MARTINIQUE

Tel : 0696

**Pascal BLANCHET**

**Chirurgie Urologique**

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 89 13 95 - Tel/Fax 05 90 89 17 87

**André-Pierre UZEL**

**Chirurgie Orthopédique et Traumatologie**

CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 89 14 66 – Fax : 0590 89 17 44

**Pierre COUPPIE**

**Dermatologie**

CH de CAYENNE

Tel : 05 94 39 53 39 - Fax : 05 94 39 52 83

**Bertand De TOFFOL**

**Neurologie**

CH de CAYENNE

Tel :

**Suzy DUFLO**

**ORL – Chirurgie Cervico-Faciale**

CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 93 46 16

**Eustase JANKY**

**Gynécologie-Obstétrique**

CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Tel 05 90 89 13 89 - Fax 05 90 89 13 88

**DE BANDT Michel**

**Rhumatologie**

CHU de MARTINIQUE

Tel : 05 96 55 23 52 - Fax : 05 96 75 84 44

**François ROQUES**

**Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire**

CHU de MARTINIQUE

Tel : 05 96 55 22 71 - Fax : 05 96 75 84 38

**Jean ROUDIE**

**Chirurgie Digestive**

CHU de MARTINIQUE

Tel : 05 96 55 21 01

Tel : 05 96 55 22 71 - Fax : 05 96 75 84 38

**André CABIE**

CHU de MARTINIQUE

Tel : 05 96 55 23 01

**Philippe CABRE****Neurologie**  
CHU de MARTINIQUE  
Tel : 05 96 55 22 61**Raymond CESAIRE****Bactériologie-Virologie-Hygiène option virologie**  
CHU de MARTINIQUE  
Tel : 05 96 55 24 11**Sébastien BREUREC****Bactériologie & Vénérologie**  
**Hygiène hospitalière**  
CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES  
Tel : 05 90 89 12 80**Antoine ADENIS****Epidémiologie, Economie de la Santé et**  
**Prévention**  
CH de CAYENNE  
Tel :**Annie LANNUZEL****Neurologie**  
CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES  
Tel : 05 90 89 14 13**Mathieu NACHER****Epidémiologie**  
CH de CAYENNE  
Tel : 05 94 93 50 24**Magalie DEMAR-PIERRE****Parasitologie et Infectiologie**  
CH de CAYENNE  
Tel : 05 94 39 53 09**Jeannie HELENE-PELAGE****Médecine Générale**  
Cabinet libéral au Gosier  
Tel : 05 90 84 44 40 - Fax : 05 90 84 78 90**DJOSSOU Félix****Maladies Infectieuses Et tropicales**  
CH de CAYENNE  
Tél : 0694**Christophe DELIGNY****Gériatrie et biologie du vieillissement**  
CHU de MARTINIQUE  
Tel : 05 96 55 22 55**Narcisse ELENGA****Pédiatrie**  
CH de CAYENNE  
Tel : 0694**Karim FARID****Médecine Nucléaire**  
CHU de MARTINIQUE  
Tel : 05 96 55 24 61**Moustapha DRAME****Epidémiologie Economie de la Santé**  
**et Prévention**

CHU de MARTINIQUE

**TABUE TEGUO Maturin**

**Médecine interne : Gériatrie et biologie  
Du vieillissement**

CHU de GUADELOUPE  
Tel : 0690

**CORDEL-WATTIER Nadège**

**Dermato -Vénérologie**  
CHU de GUADELOUPE  
Tel :

**ROGER Pierre-Marie**

**Maladies Infectieuses, Maladies Tropicales**  
CHU de GUADELOUPE  
Tel :

**MERLE Harold**

**Ophthalmologie**  
CHU de MARTINIQUE  
Tel :

**Kallel HATEM**

**Médecine Intensive-Réanimation**  
CHU de CAYENNE  
Tel :

**Stéphanie PUGET**

**Neurochirurgie**  
CHU de MARTINIQUE  
Tel :

**DELOUMEAUX-TYNDAL Jacqueline**

**Epidémiologie, économie de la santé et prévention**  
CHU de GUADELOUPE  
Tel :

**BACCINI Véronique**

**Hématologie, Transfusion**  
CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES  
Tel : 05 90 89 12 77

**EPELBOIN Loïc**

**Maladies Infectieuses**  
CH de CAYENNE  
Tel :

**Jocelyn INAMO**

**Cardiologie**  
CHU de MARTINIQUE  
Tel : 05 96 55 23 72 - Fax : 05 96 75 84 38

**PARANT Olivier**

**Gynécologie Obstétrique**  
CHU de GUADELOUPE  
Tel :

**RESIERE Dabor**

**Thérapeutique-Médecine de la Douleur**  
CHU de MARTINIQUE

Tel :

**ZAPPA Magaly** \_**Radiologie et Imagerie Médicale**  
CH de CAYENNE  
Tel :**Professeurs des Universités Associé – Médecine Générale****Franciane GANE-TROPLENT****Médecine générale**  
Cabinet libéral les Abymes  
Tel : 05 90 20 39 37**Professeurs des Universités Associé****Papa Ngalgou GUEYE****Médecine D'urgence**  
CHU de MARTINIQUE  
Tel : 05 96**Hossein MEHDAOUI****Médecine Intensive-Réanimation**  
CHU de MARTINIQUE  
Tel :**PLAWECKI Stéphane** \_**Chirurgie Orthopédique**  
CHU de MARTINIQUE  
Tel :**PUJO Jean-Marc****Médecine d'Urgence**  
CH de CAYENNE  
Tel :**Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers****Fritz-Line VELAYOUDOM épouse CEPHISE****Endocrinologie**  
CHU de GUADELOUPE  
Tel : 05 90 89 13 03**Marie-Laure LALANNE-MISTRIH****Nutrition**  
CHU de GUADELOUPE  
Tel : 05 90 89 13 00**GELU-SIMEON Moana** \_**Gastroentérologie**  
CHU de GUADELOUPE  
Tel : 06 90 - Fax : 05 90 75 84 38**JOACHIM-CONTARET Clarisse****Epidémiologie, Economie de la Santé et prévention**  
CHU de MARTINIQUE  
Tel :

**BRUREAU Laurent** \_

**Chirurgie Urologique**  
CHU de GUADELOUPE  
Tel :

**BERAL Cindy**

**Ophthalmologie**  
CHU de GUADELOUPE  
Tel :

**SEVERYNS Mathieu**

**Chirurgie Orhopédique-Traumatologie**  
CHU de MARTINIQUE  
Tel :

### **Maîtres de Conférences Associé**

**ROLLE Amélie** \_

**Anesthésiologie-réanimation**  
CHU de GUADELOUPE  
Tel :

### **Maîtres de Conférences des Universités – Médecine Générale**

**CARRERE Philippe**

**Médecin généraliste**  
60 route du camp Jacob  
Tel : 0690

### **Maîtres de Conférences Associé – Médecine Générale**

**KANGAMBEGA-CHATEAU-DEGAT**  
Walé

**Médecin généraliste**  
Maison de santé  
Pluriprof du Lamentin  
Tel :

**MASSE Franck**

**Médecine Générale**  
Tél : 0596 56 13 23

### **Chefs de Clinique des Universités - Assistants des Hôpitaux**

**PELAGES Malaïka**

**Endocrinologie**  
CHU DE GUADELOUPE  
Tel :

**CORSERI Olivier** \_

**Pédiatrie**  
CH de CAYENNE  
Tel :

**GOUBAND Agathe**

**Hématologie**  
CHU de GUADELOUPE  
Tel :

**OBERT-MARBY Camille**

**Médecin Générale**  
CH de l'OUEST GUYANAIS

**FREMERY Alexis**

Tel :  
**Accueil et Traitement des Urgences**  
CH de CAYENNE

**KARAM Jean-Pierre**

Tel :  
**Neurologie**  
CHU de GUADELOUPE  
Tel :

**GUCKERT Marion**

**Gynécologie Obstétrique**  
CHU de GUADELOUPE  
Tel :

**ABOUT Frédégonde**

**Maladies Infectieuses**  
CHU de MARTINIQUE  
Tel :

**LOUIS-SIDNEY Fabienne**

**Cardiologie**  
CHU de MARTINIQUE  
Tel :

**CEVA Antoine**

**ORL**  
CHU de GUADELOUPE  
Tel :

**NEGRELLO Florian**

**Médecine d'Urgence**  
CHU de MARTINIQUE  
Tel : 0690

**HERTAULT Hugo**

**Chirurgie Générale**  
CHU de MARTINIQUE  
Tel : 0696

**LAMOUREUX Carl**

**Dermatologie**  
CHU de CAYENNE  
Tel : 0694

**REJAUDRY-LACAVALERIE Mickaël**

**Cardio/Labo Ea 7526**  
CHU de  
MARTINIQUE  
Tel :

**JEANTET Pierre**

**Cardiologie**  
CHU de MARTINIQUE Tel :

**BLEAS Cécile**

**Gynécologie Obstétrique**  
CHU de GUADELOUPE Tel : 0690

**SADREUX Yvanne**

**Urologie**  
CHU de GUADELOUPE  
Tel : 0690

**BODESCU Véronica Adela**

**Psychiatrie**  
CHU de MARTINIQUE



Tel :

**BAALA Mélina**

**Médecine Générale**  
Cabinet du Dr BUCHER  
Tel : 0690

**SUZON Benoît**

**Médecine Interne**  
CHU de MARTINIQUE  
Tel :

**LARA Kève-Yann**

**Médecine Générale**  
Maison Médicale de la Rotonde  
Tel : 0690

**VAINQUEUR Larissa**

**Médecine Interne Gériatrie**  
CHU de GUADELOUPE  
Tel :

**STEMPFER Gautier**

**Urologie**  
CHU GUADELOUPE  
Tel : 0690

**THEVENET Eugénie**

**Cardiologie**  
CHU MARTINIQUE  
Tel :

## REMERCIEMENTS

### **Au président du jury,**

Monsieur le Professeur ADENIS

Pour avoir accepté et me faire l'honneur de présider ce jury, soyez assuré de ma profonde gratitude.

### **Aux membres du jury,**

Madame le Docteur MISSLIN-TRITSCH,

Pour me faire l'honneur de juger mon travail, acceptez mes sincères remerciements.

Madame le Docteur MOUBITANG,

Pour me faire l'honneur de juger mon travail, acceptez mes sincères remerciements.

A Madame le Docteur BOCENO,

Pour me faire l'honneur de juger mon travail, acceptez mes sincères remerciements.

### **A ma directrice de thèse,**

Madame le Docteur OBERT-MARBY

Pour m'avoir soutenue depuis le commencement du projet, pour tes conseils, pour ta disponibilité à chaque instant malgré toutes tes obligations professionnelles comme familiales, accepte mes plus sincères remerciements.

### **A toute l'équipe de la PASS du CHOG,**

Pour votre aide et votre disponibilité lors de la réalisation des entretiens,

Aux médiateurs et particulièrement Jason, pour votre implication dans ce projet, que je n'aurais pu mener sans vous

A Alexandra, qui s'est tant impliquée dans le recrutement, merci encore pour ton aide (et puis ton énergie débordante !)

### **A la référente méthodologique du DUMG,**

Madame le Dr KANGABEGA CHATEAU DEGAT

Pour vos précieux conseils et nos réunions téléphoniques à chaque étape de cette thèse, acceptez mes sincères remerciements.

### **Aux différents médecins qui ont marqué mes études et m'ont tant appris, médicalement et humainement**

Aux médecins généralistes qui ont jalonné mon parcours, pour votre implication respective auprès de vos patients qui m'inspire chaque jour

Dr CARLES, pour m'avoir appris le maître mot de l'exercice médical en Guyane

### **A ma famille,**

Mes parents d'abord, Maman pour ton soutien sans faille et ta gentillesse inégalée, Papa pour tes principes de vie qui me guident chaque jour

A mes sœurs, Léa (non je n'écrirai pas ton surnom ici) pour tous ces moments partagés, et à Amélie (toi non plus) pour sa relecture attentive de chaque travail effectué pendant ces longues études (et il y en a eu !)

Papi et mamie, merci pour votre générosité durant toutes mes études, j'aurai aimé que papi soit là pour en voir la fin, tout comme grand père et grand-mère

Tonton Naf, ça y est c'est enfin fini et c'est pas une blague !

Et puis merci à toute la famille, d'un côté comme de l'autre, malgré la distance je pense toujours fort à vous

### **A mes proches**

Tugba et Thibault pour votre généreuse et longue amitié, en espérant vous voir un jour dans le coin

Aux Martines, pour les sessions bibliothèque, les fous rires, les vacances et les soirées qui resteront gravés dans ma mémoire ! Fifie pour la motivation tonus, Chloé pour la Croatie, Ines pour ce voyage survie en conditions hostiles, Clara et Sophie pour cette semaine en Martinique, Margaux et Juju pour ces vacances sans ennui en Guyane ! Puisse la tradition annuelle de la martinade perdurer !

Mylène pour ton incroyable énergie à toute épreuve, ta force et ta joie de vivre que j'ai toujours admiré

Romain pour cet externat de folie et de fiesta (un peu), et surtout pour avoir fait avec moi le choix de cette folle aventure de l'internat Antilles-Guyane !

Martinot, pour m'avoir donné envie de venir en Guyane et pour ton soutien germanique en toute circonstance

A tous les co-internes et amis des DOM croisés au gré des routes de chacun, Sandrine, Will, Julie pour ce premier semestre qui aurait été mille fois plus dur sans toi, Mathilde, Loulou (oui je te compte ici, il paraît que tu es interne en chirurgie), Bibi pour le love, Leslie pour les partages de rêves matinaux, Sarah pour ce semestre aux urgences, Gaspard pour toi tout

simplement, Marine, Théault, Manu et Hywet futurs collègues de l'Ouest Guyanais, Eva pour ces dernières sessions insomnies, Toan, et désolée pour ceux que j'oublie !

A toute la team de SLM, ceux partis qui reviendront (Amel, Lulu c'est une évidence), et ceux qui restent (Marie, Loulou, Léo pour les sessions sport sans lesquelles je serai devenue zinzin, Vinvin, Geof, et puis la coloc Balaté pour les presque deux années de cohabitation, le confinement n'aurait pas été le même sans vous !)

Et puis Simon, Didou, évidemment, merci de croire en moi tous les jours, merci d'être à mes côtés, merci de m'avoir supportée et réconfortée quand je ne croyais plus pouvoir en venir à bout, merci d'exister, merci pour tous les projets partagés, vécus et surtout à venir !

## ABSTRACT

**Context :** The lack of doctors and the precariousness of the Guyanese population often lead patients suffering from chronic diseases to renounce to healthcare, causing several individual and collective complications. The main objective of this study is to understand and explore the different causes of treatment interruption among precarious patients with a chronic disease in West French Guiana.

**Material and Method :** A qualitative survey, using semi-structured interviews, has been achieved from September to October 2021 at the permanence of access to healthcare of the West French Guiana hospital. The interviewees were patients with a chronic disease who had interrupted their medical follow-up for more than 3 months.

**Results :** Of the 16 interviewees (aged between 42 and 88), 12 were Surinamese. Others were Haitian, Brazilian, Guyanese and stateless. 10 patients had high blood pressure, 1 had diabetes, 4 had both pathology and one had diabetes and lymphoma. The median duration of follow-up interruption was 7 months. One third of the respondents reported they did not feel their illness on a daily basis, while it was hard to live with for another third. The survey highlighted that some patients had a poor understanding of the treatment regimen, or discontinued treatment due to adverse effects, except for a quarter of the interviewees who feel positive effects of the treatment. Lack of knowledge of the French health care system and the failings of the family caregiver could also be other obstacles to treatment adherence. For a majority of respondents, the complexity of the administrative procedures required to obtain social coverage was responsible for the therapeutic disruption. The Franco-Surinamese border was both a help and a limit in access to care. Financial difficulties, geographical distance and lack of transportation were also emphasized. In response to these obstacles, alternative strategies such as the use of traditional medicine and diets have been employed. Half of the patients spontaneously requested support and care.

**Conclusion :** Therapeutic adherence in a precarious environment depends on multiple factors, related to the chronic disease and the Guyanese territory. The results of this study highlight the importance of therapeutic education programs, and the need for improvements in access to care for the most vulnerable people in order to reduce the impact of chronic diseases in West French Guiana.

**Key words :** Renouncing care, Poor population, French Guiana

## RESUME

**Contexte** : Désert médical et précarité de la population Guyanaise entraînent de fréquents renoncements aux soins chez les patients atteints de maladies chroniques, occasionnant de nombreuses complications individuelles et collectives. L'objectif principal de cette étude est de comprendre et explorer les différentes causes d'interruption de traitement chez les patients précaires ayant une maladie chronique dans l'Ouest Guyanais

**Matériel et méthode** : Enquête qualitative par entretiens semi dirigés de septembre à octobre 2021 à la Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS) du Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais (CHOG). Les patients inclus avaient une maladie chronique et interrompu leur suivi médical pendant plus de 3 mois.

**Résultats** : Les 16 patients interrogés, âgés de 42 à 88 ans, étaient de nationalité Surinamaïse pour 12 d'entre eux et de nationalité Haïtienne, Brésilienne, Guyanaïenne et apatride pour les 4 autres. Dix étaient atteints d'hypertension artérielle, 1 de diabète, 4 des deux pathologies associées et un de diabète et de lymphome. La durée médiane d'interruption de suivi était de 7 mois. Un tiers de notre échantillon déclarait ne pas ressentir leur maladie au quotidien, alors qu'elle était difficile à vivre pour un autre tiers. Mauvaise compréhension du schéma de prise du traitement, arrêt à la suite d'effets indésirables pouvaient être retrouvés malgré un ressenti positif du traitement pour un quart de l'échantillon. Méconnaissance du système de soins Français et faille de l'aidant familial étaient également des freins à l'observance thérapeutique. Pour une majorité de l'échantillon, la complexité des démarches administratives nécessaires à l'obtention d'une couverture sociale était responsable de la rupture thérapeutique. La frontière Franco-Surinamaïse était à la fois une aide et une limite dans l'accès aux soins. Difficultés financières, éloignement géographique et défaut de transport ont été également retrouvés. Face à ces obstacles, des stratégies alternatives - recours à la médecine traditionnelle, aux régimes alimentaires - ont été employées. La moitié de l'échantillon était spontanément demandeuse d'accompagnement et de soin.

**Conclusion** : Si l'absence de couverture sociale semble être la première cause de rupture, cette étude montre que l'observance thérapeutique en milieu précaire dépend de multiples facteurs, en lien avec la maladie chronique et le territoire guyanais. Les résultats de ce travail soulignent l'importance des programmes d'éducation thérapeutique, et la nécessité d'améliorations dans l'accès aux soins des plus précaires afin de réduire l'impact des maladies chroniques dans l'Ouest Guyanais.

**Mots clés** : Renoncement aux soins, Précarité, Guyane Française

## Table des matières

<b>LISTE DES ABREVIATIONS .....</b>	<b>16</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES .....</b>	<b>17</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>18</b>
<b>MATERIEL ET METHODE .....</b>	<b>22</b>
I.    TYPE D'ÉTUDE .....	22
II.   DEMARCHES ETHIQUES ET AUTORISATIONS REGLEMENTAIRES .....	22
III.  ECHANTILLONNAGE .....	22
1) <i>Critères d'inclusion</i> .....	23
2) <i>Critères de non-inclusion</i> .....	23
IV.  METHODE DE RECRUTEMENT .....	23
1) <i>Recrutement initial</i> .....	23
2) <i>Recrutement téléphonique</i> .....	24
V.   RECUEIL DES DONNEES.....	24
VI.  ANALYSE DES DONNEES .....	25
<b>RESULTATS .....</b>	<b>26</b>
I.    CARACTERISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON .....	26
1) <i>Données sociodémographiques</i> .....	26
2) <i>Données médicales</i> .....	27
II.   FACTEURS INFLUENÇANT L'OBSERVANCE AU TRAITEMENT ET AU SUIVI LIES A LA MALADIE CHRONIQUE .....	28
1) <i>Le vécu de la maladie par les patients</i> .....	28
2) <i>Le traitement et ses effets</i> .....	29
3) <i>Le parcours de soin de la maladie chronique en France</i> .....	30
4) <i>Le rôle de l'aidant familial dans la maladie chronique</i> .....	30
III.  FACTEURS INFLUENÇANT L'OBSERVANCE AU TRAITEMENT ET AU SUIVI LIES AU TERRITOIRE GUYANAIS .....	31
1) <i>Complexité des démarches administratives</i> .....	31
2) <i>La frontière Franco-surinamaise, situation géographique particulière</i> .....	33
3) <i>La précarité de l'Ouest Guyanais</i> .....	34
4) <i>Eloignement géographique et transport</i> .....	35
IV.  STRATEGIES ALTERNATIVES.....	36
1) <i>Médecines traditionnelles</i> .....	36
2) <i>Régime alimentaire</i> .....	36
3) <i>Croyances religieuses</i> .....	37
4) <i>Demande d'accompagnement et de soin</i> .....	37

<b>DISCUSSION .....</b>	<b>38</b>
I.    FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE .....	38
II.   ANALYSE ET COMPARAISONS AVEC LA LITTERATURE.....	40
1) <i>Vivre avec une maladie chronique</i> .....	40
2) <i>Quand le territoire guyanais est un frein à l'observance thérapeutique.....</i>	43
3) <i>Développement de stratégies alternatives, quand le patient devient moteur de sa prise en charge</i>	46
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>47</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>48</b>
<b>ANNEXE 1 : ENREGISTREMENT ANSM .....</b>	<b>52</b>
<b>ANNEXE 2 : DECLARATION DE CONFORMITE DE LA CNIL .....</b>	<b>53</b>
<b>ANNEXE 3 : AUTORISATION DU CPP .....</b>	<b>55</b>
<b>ANNEXE 4 : LETTRE D'INFORMATION PATIENT .....</b>	<b>57</b>
<b>ANNEXE 5 : GRILLE D'ENTRETIEN .....</b>	<b>60</b>
<b>SERMENT D'HIPPOCRATE .....</b>	<b>61</b>
<b>DEMANDE D'IMPRIMATUR .....</b>	<b>62</b>



## **LISTE DES ABREVIATIONS**

AME : Aide Médicale d'Etat

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament

ARS : Agence Régionale de Santé

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CDPS : Centre Délocalisé de Prévention et de Soins

CHOG : Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais

CGSS : Caisse Générale de Sécurité Sociale

CSS : Complémentaire Santé Solidaire

CNIL : Commission nationale de l'Informatique et des libertés

COREQ : COnsolidated criteria for REporting Qualitative research

CPP : Comité de Protection des Personnes

DOM : Département d'Outre-Mer

DPD : Délégué de la Protection des Données

DT2 : Diabète de Type 2

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Conseil de Santé Publique

HTA : Hypertension Artérielle

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PASS : Permanence d'Accès aux Soins de Santé

PRAPS : Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins

PRS : Projet Régional de Santé

UTAS : Unité Territoriale d'Action Sociale

VC : Village Chinois

## Liste des tableaux et figures

Figure 1 : Flow chart

Tableau 1 : caractéristiques de l'échantillon

## INTRODUCTION

La Guyane est le plus grand département français d'outre-mer. Avec une superficie égale à celle du Portugal et une faible densité de population (environ 3,3hab/km<sup>2</sup>), la Guyane est un territoire atypique du fait de ses caractéristiques géographiques, démographiques, ethniques et d'offre de soins.

Malgré une amélioration progressive de ses indicateurs de santé (1), elle reste sujette à une grande pauvreté et à de fortes disparités intra régionales (2), y compris en matière d'offre de soin.

En effet, le système hospitalier ne comporte que 3 hôpitaux répartis sur le littoral où vivent la moitié urbaine des Guyanais, à Cayenne, Kourou et Saint Laurent du Maroni.

A l'intérieur des terres le reste de la population vit dans de petites communes parfois non reliées par voie terrestre aux villes. Cette population accède à des soins prodigués par médecins généralistes, infirmiers et sage-femmes exerçant dans 18 Centres Délocalisés de Prévention et de Soins (CDPS) dépendants du Centre Hospitalier de Cayenne (3).

De plus, la densité de médecins généralistes libéraux est environ la moitié de celle observée dans l'Hexagone (42 vs 91 pour 100 000 habitants) (4) et se concentre sur l'île de Cayenne et Kourou au détriment de Saint Laurent du Maroni, situé dans l'Ouest Guyanais (5).

Cette situation déjà déficitaire s'est aggravée récemment avec la fermeture d'un cabinet de 4 médecins généralistes à Saint Laurent du Maroni en août 2020. Ainsi, si le rapport de 2017 s'appuyait sur la présence de 20 médecins généralistes sur la commune, ils ne sont plus que 14 en 2020 pour une population estimée à 70 000 habitants.

Au sein de ce vaste désert médical, la situation de l'Ouest Guyanais est préoccupante comme en témoignent quelques indicateurs clés : un fort taux de chômage (50% sur le Bas-Maroni), une population majoritairement peu ou non diplômée (près de 40% des jeunes sortis précocement du système scolaire), et une part importante de la population en situation irrégulière sur le territoire (30% de la population bénéficiant de l'AME)(6).

L'Ouest Guyanais peut donc être considéré comme particulièrement précaire, puisque la précarité se définit par « l'absence d'une ou plusieurs des sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales, et de jouir de leurs droits fondamentaux. »

Cette précarité entraîne des conséquences non négligeables en terme de santé individuelle et collective, car « l'insécurité qui en résulte peut-être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives »(7).

Il existe en effet une interaction entre précarité et maladies chroniques. Ces dernières sont plus fréquentes en milieu socialement précaire que dans la population générale (8), milieu favorisant la survenue et l'aggravation des maladies chroniques(9).

Les maladies chroniques peuvent se définir de différentes manières selon que l'on se place d'un point de vue descriptif ou nosographique, ou encore d'un point de vue du retentissement fonctionnel sur l'état de santé du patient. La définition qui paraît la plus adaptée, englobant ces deux approches est celle du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) en 2009 pour qu'une maladie ou plus généralement un « état chronique », se caractérise par :

- la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive appelé à durer ;
- une ancienneté minimale de trois mois ou supposée telle ;
- un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
  - o une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale ;
  - o une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle ;
  - o la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social (10).

Si le médecin généraliste occupe une place centrale dans le parcours de soin des maladies chroniques, le recours à celui-ci en Guyane relève la plupart du temps de l'urgence (maladie symptomatique et / ou rupture de traitement) et non pas d'un suivi au long cours. Il s'inscrit généralement à la fin d'un itinéraire thérapeutique où sont consultés en premier lieu les tradipraticiens des différentes ethnies (3). Les médecins généralistes reçoivent volontiers des patients atteints de longue date de leur maladie, peu régulièrement suivis. En cas d'impossibilité de consulter un médecin libéral (horaire d'ouverture, éloignement, absence de couverture sociale, ...), les services des urgences des hôpitaux sont sollicités et peuvent donc être régulièrement surchargés.

De plus, il a été démontré qu'être en situation de précarité augmente significativement le risque d'être hospitalisé après un passage aux urgences(11). Ces hospitalisations se révèlent plus longues que pour la population non précaire, du fait des complications des maladies chroniques et des difficultés de retour à domicile, et donc plus coûteuses.

Les maladies chroniques représentent 7 des 10 principales causes de décès dans le monde selon l'OMS (12), et 80% des décès par maladie chronique se produisent dans les pays à revenu faible et intermédiaire (13).

En France, on estime à 15 millions le nombre de personnes atteintes de maladie chronique en 2007, soit plus de 20% de la population (14). Ce nombre est en constante augmentation.

Il n'existe pas de données globales concernant les maladies chroniques en Guyane. En revanche, il existe une forte prévalence de l'hypertension artérielle et du diabète (prévalence standardisée du diabète de 7,7% contre 4,7% en métropole (15)), et les pathologies neuro et cardio-vasculaires sont des causes majeures de mortalité prématurée en Guyane (16).

Ainsi, par leur coût, leur gravité et leur forte prévalence, les maladies chroniques sont un problème majeur de santé publique en Guyane.

Il n'est plus à démontrer que dans le cadre des maladies chroniques, une observance au long cours est nécessaire pour diminuer leur morbi-mortalité. Malheureusement, le renoncement aux soins est plus important chez les personnes en situation de précarité (17), (18).

Ce constat se retrouve particulièrement en Guyane, où le renoncement aux soins pour raisons financières demeure encore trop fréquent et plus élevé qu'en métropole (19),(20).

C'est dans ce contexte de déficit d'offre de soin et de crise liée au Covid-19 qu'a été créée le dispositif mobile de la Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS) du Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais (CHOG) en avril 2020. L'objectif initial était d'éviter un afflux de patients chroniques via les urgences dans un hôpital déjà saturé, et de favoriser la continuité des soins et du suivi en dehors du cadre hospitalier pour les plus précaires.

Les permanences d'accès aux soins sont un dispositif créé par l'article L6112.6 du Code de santé publique adapté aux personnes en situation de précarité, qui vise à leur faciliter l'accès au système de santé et à les aider dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leurs droits(21).

A Saint Laurent du Maroni, il s'agit d'une équipe mobile sanitaire comprenant médecins généralistes, infirmières, travailleurs sociaux et médiateurs se déplaçant dans différents quartiers de la ville dans une stratégie « d'aller vers » les populations précaires sorties du système de soins. Elle propose des consultations de médecine générale, informe et aide la population à l'ouverture d'une couverture sociale, et offre une prise en charge sociale diversifiée (aide alimentaire, recherche d'hébergement, ...).

Après un an d'activité, l'équipe, tout comme ses partenaires médico-sociaux institutionnels et associatifs de l'Ouest Guyanais, semble constater un lien entre absence de couverture sociale et éloignement géographique des patients atteints de maladies chroniques avec rupture thérapeutique. Mais le lien de causalité entre ces facteurs et la rupture voire le renoncement aux soins n'est pas établi, et d'autres facteurs influençant l'observance thérapeutique, freins comme leviers, n'ont pas encore été repérés.

Premier travail de recherche sur cette problématique, cette enquête qualitative avait pour objectif principal d'étudier les freins et les leviers à l'observance thérapeutique chez les patients en situation de précarité atteints de maladie chronique de l'Ouest Guyanais.

## **MATERIEL ET METHODE**

### **I. Type d'étude**

S'agissant d'un premier travail exploratoire sur l'accès aux soins chez les patients en situation de précarité dans l'Ouest Guyanais, nous avons choisi de réaliser une étude qualitative par entretiens semi dirigés. Cette méthode nous permettait d'explorer les freins et leviers à l'observance thérapeutique du point de vue du patient, avec la prise en compte de son contexte socio-culturel dans une perspective phénoménologique.

De plus, le choix de cette méthode répondait à la volonté de ne pas exclure de patient allophone ou analphabète et était la plus adaptée pour répondre à notre question de recherche, qui s'est construite progressivement à l'aide des « COnsolidated criteria for REporting Qualitative research » (COREQ) (22), (23).

### **II. Démarches éthiques et autorisations règlementaires**

Après enregistrement auprès de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) le 31 mars 2021 (annexe 1), la déclaration de conformité a été réalisée auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) le 9 avril 2021 (annexe 2).

Une analyse d'impact a été réalisée avant soumission du protocole de recherche au Comité de Protection des Personnes (CPP) d'Île de France XI, qui a rendu un avis positif le 29 juin 2021 (annexe 3).

Les auteurs ont déclaré ne pas avoir de conflit d'intérêt.

### **III. Echantillonnage**

L'échantillon a été réalisé en échantillonnage raisonné.

Le nombre d'entretiens minimum à réaliser a été fixé à douze initialement, avec comme objectif d'arriver à saturation des données.

Nous avons décidé de mener les entretiens auprès des patients consultant à la PASS car cette structure intervient dans différents quartiers précaires de la ville, au plus près des lieux de vie des patients y compris dans certains quartiers informels. De plus elle était bien identifiée et un partenaire clé des autres structures de l'Ouest Guyanais au contact des populations précaires, qui y réorientaient volontiers les patients vus dans le cadre de leur mission et nécessitant une consultation de médecine générale.

### 1) Critères d'inclusion

Les patients inclus devaient répondre aux caractéristiques suivantes :

- Patients consultant la PASS de plus de dix-huit ans
- Atteints d'une maladie chronique connue et traitée
- Ayant interrompu leur traitement pendant plus de trois mois.

### 2) Critères de non-inclusion

Pour des raisons de faisabilité et d'analyse de l'étude, n'ont pas été inclus :

- Les patients présentant des troubles cognitifs sévères,
- Les patients atteints de pathologie psychiatrique
- Les patients refusant l'étude.

## **IV. Méthode de recrutement**

### 1) Recrutement initial

Nous avons choisi de recruter les patients consultant spontanément le dispositif dans au moins cinq sites d'intervention de la PASS :

- Deux sites en centre-ville, lieux connus de longue date et identifiés par les populations précaires
  - o le carbet des associations en centre-ville au Village Chinois (VC) et
  - o l'UTAS (Unité Territoriale d'Action Sociale)
- Trois sites plus éloignés du centre-ville afin de mettre en évidence les problèmes liés à l'éloignement géographique, à la culture et à la langue.
  - o Carrefour Margot sur la route Nationale en direction de Cayenne (quartier majoritairement Bushinenge)
  - o Espérance, à l'opposé sur la route reliant Saint Laurent du Maroni à Apatou (village amérindien)
  - o Chez Bibi, proche du centre hospitalier (quartier Haïtien).

Les participants ont été recrutés par le personnel soignant (médecins et infirmiers) de la PASS qui identifiait les patients répondant aux critères d'inclusion lors de la consultation, et qui leur proposait de participer à l'étude avant explications et recueil du consentement par l'investigateur.



## 2) Recrutement téléphonique

Après quelques semaines de recrutement parmi les patients consultant spontanément le dispositif, le nombre d'entretiens réalisés était inférieur à celui attendu par manque de patients répondant aux critères d'inclusion.

Nous avons par conséquent décidé d'élargir le recrutement à tous les patients ayant été vus en consultation à la PASS depuis la création de celle-ci en avril 2020.

Ont été recensés pour cela les dossiers de patients ayant une maladie chronique à partir du fichier informatique de suivi du service.

Après analyse des dossiers pour recherche des critères d'inclusions, une liste aléatoire des patients retenus a été réalisée par le logiciel Excel, puis les patients ont été appelés par l'investigateur afin de leur proposer un entretien. Les patients étaient considérés comme non répondants après 3 tentatives d'appel.

## **V. Recueil des données**

Les entretiens ont été réalisés entre le 13 septembre et le 26 octobre 2021. Ils ont eu lieu sur les différents sites d'activité de la PASS, après que le patient ait effectué sa consultation. Les entretiens des patients reconvoqués par téléphone ont eu lieu soit au bureau de la PASS, soit dans le site d'activité le plus proche du domicile du patient. Un document d'information était remis à chaque patient avant l'entretien (Annexe 4) et traduit si besoin par le médiateur afin de communiquer une information éclairée et d'obtenir la non-opposition de la part du patient.

L'entretien était réalisé en français ou en anglais par l'investigateur, ou dans la langue maternelle du patient avec l'aide d'un médiateur polyglotte de la PASS. Deux médiateurs sont intervenus.

Avant de débiter l'entretien, des données socio démographiques et médicales étaient recueillies (langue, âge, sexe, maladie chronique).

Une grille d'entretien rédigée au préalable avec l'assistance de la référente méthodologique en recherche qualitative du Département Universitaire de Médecine Générale, susceptible d'évoluer, permettait de guider l'entretien et des points de relance étaient définis pour chaque question (Annexe 5). Un premier entretien test avait été effectué afin d'éprouver la grille d'entretien et les conditions de recueil de données et n'a pas été inclus dans l'étude.

Tous les entretiens ont été réalisés avec prises de notes et enregistrement vocal à l'aide d'un appareil mobile.

## **VI. Analyse des données**

Chaque entretien était retranscrit intégralement en français ou en anglais avec un logiciel de traitement de texte après pseudo anonymisation.

Pour limiter les pertes d'informations des entretiens ayant nécessité le recours à un médiateur, la retranscription était relue par le médiateur ayant réalisé l'entretien avec réécoute de celui-ci.

Un codage primaire à l'aide du logiciel Nvivo a été réalisé à partir des données retranscrites sous forme de verbatim, des notes contenues dans le carnet d'entretien et du ressenti du médiateur et de l'investigateur.

L'analyse s'est faite dans le cadre de la phénoménologie avec l'organisation des données codées sous forme de thèmes et sous thèmes superordonnés articulés entre eux.

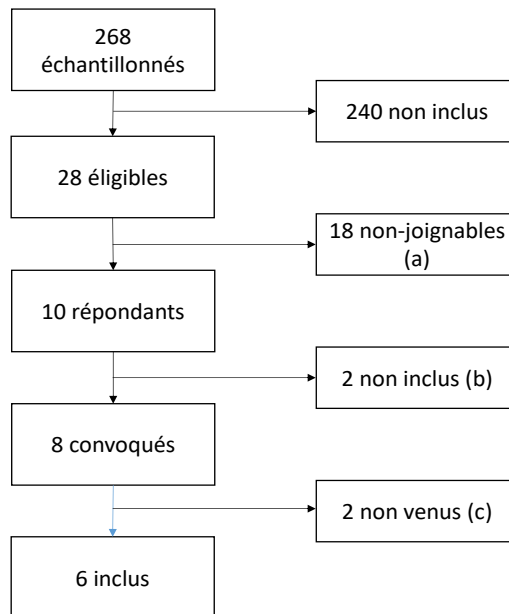
Une triangulation a été faite conjointement avec la directrice de thèse.

## RESULTATS

### I. Caractéristiques de l'échantillon

Seize entretiens ont été réalisés entre le 13 septembre et le 26 octobre 2021. La durée moyenne des entretiens était de douze minutes.

Dix patients consultant spontanément à la PASS ont été inclus, six patients ont été inclus par recrutement téléphonique selon le flow chart ci-dessous.



(a) après 3 tentatives d'appel, non répondants ou numéro non attribué

(b) après échange téléphonique, ne répondaient pas aux critères d'inclusion

(c) rendez-vous non honoré par le patient, patients non-répondants par la suite

Figure 1 : Flow chart de l'échantillonnage par recrutement téléphonique.

#### 1) Données sociodémographiques

L'échantillon comportait neuf hommes et sept femmes. L'âge médian était de 59 ans (42 – 88 ans), l'âge moyen de 61,25 ans [48,46 – 74,04].

Douze patients étaient de nationalité Surinamaïse, une patiente de nationalité Haïtienne, un patient de nationalité Brésilienne, un patient de nationalité Guyanienne et une patiente apatride.

Les entretiens ont été réalisés en français pour quatre patients, en anglais pour deux patients, en portugais avec l'aide d'une médiatrice au téléphone pour un patient et en nengue ou sranatongo avec l'assistance d'un médiateur de la PASS pour neuf patients.

Excepté un patient qui possédait un titre de séjour, les patients interrogés relevaient de la couverture sociale du dispositif de l'AME et étaient donc en situation irrégulière sur le territoire.

## 2) Données médicales

Sur les seize patients, dix étaient atteints d'hypertension artérielle, un de diabète, quatre des deux pathologies associées, et un de diabète et de lymphome.

La durée médiane d'interruption de suivi était de 7 mois (3 mois – 5 ans).

Tableau 1 : caractéristiques de l'échantillon.

Numéro	Sexe	Age	Nationalité	Langue	Patient reconvoqué	Maladie chronique	Interruption suivi
1	F	62	Haïtienne	Français	Non	DT2	5 mois
2	F	45	Surinamaïse	Sranan	Non	HTA	4 mois
3	F	58	Surinamaïse	Nenge	Non	HTA	1 an
4	M	77	Surinamaïse	Nenge	Non	HTA	Plusieurs mois
5	M	88	Surinamaïse	Nenge	Non	HTA	Plusieurs mois
6	F	50	Aucune	Nenge	Oui	HTA	5 ans
7	M	75	Surinamaïse	Sranan	Non	HTA / DT2	1 an
8	M	50	Guyanaïse	Anglais	Oui	HTA	Plusieurs mois
9	F	59	Surinamaïse	Anglais	Oui	HTA / DT2	6 mois
10	M	50	Brésilienne	Portugais	Non	DT2/ lymphome	2 ans
11	M	42	Surinamaïse	Nenge	Non	HTA / DT1	4 mois
12	M	68	Surinamaïse	Français	Oui	HTA	6 mois
13	M	59	Surinamaïse	Français	Oui	HTA	3 mois
14	M	75	Surinamaïse	Sranan	Non	HTA	7 mois
15	F	65	Surinamaïse	Sranan	Oui	HTA	3 mois
16	F	57	Surinamaïse	Français	Non	DT2 / HTA	3 ans

## II. Facteurs influençant l'observance au traitement et au suivi liés à la maladie chronique

De cette première partie ressortaient des freins et des leviers propres au patient, spécifiques de la maladie chronique et en relation avec l'éducation thérapeutique du patient.

### 1) Le vécu de la maladie par les patients

La première partie de l'entretien portait sur la façon de vivre au quotidien avec la maladie, et six patients sur les seize interrogés décrivaient un vécu positif ou ne se sentaient pas malades.

*« elle le vit bien, elle arrive à faire ses affaires. (...) Elle essaye de vivre avec, parce que elle elle a compris ce qu'elle avait »,*

*« Il dit qu'en général son état de santé, d'après lui, il est plutôt normal, il vit bien ».*

A contrario, cinq patients ressentaient les effets de la maladie au quotidien ou étaient perturbés dans leur vie de tous les jours par la maladie et le suivi.

*« Parfois ça monte, parfois ça descend. J'ai mal au tête parfois, parfois j'ai mal à dormir. »*

*« Elle a dit que quand elle prend son traitement, ça va...mais sinon quand elle est en rupture elle est fatiguée, elle a du mal à se lever »*

*« Ok comme je, euh je suis obligé de prendre des médicaments souvent, euh... c'est ça qui me gêne, je peux pas me déplacer comme je veux, consulter le médecin comme il faut »*

*« Life for me with this sickness, very bad. Very tough. »*

Trois patients identifiaient un évènement de vie négatif comme élément déclencheur de leur maladie.

*« c'est après qu'il ait fait un traitement contre le cancer qu'il a eu ces problèmes la »*

*« Depuis le décès de son mari, elle a commencé à prendre un traitement donc elle a dit pour le sang, donc c'est à partir de ce moment-là qu'elle a commencé. »*

« *Because before, 2009, my son died then I get high blood pressure* »

## 2) Le traitement et ses effets

Cinq patients n'avaient pas une bonne compréhension du schéma de prise et de la durée du traitement, et déclaraient faire des pauses volontaires dans la prise de leur traitement.

« *Pour lui, il prend les traitements, et une fois qu'il se sent mieux, il arrête de prendre (petit rire) il dit que dès que lui il sent, il estime qu'il se sent bien, il arrête le traitement. Il va voir son médecin, effectivement le médecin lui confirme que ça va, mais ce n'est pas pour autant qu'il doit arrêter le traitement. »*

« *No, I don't feel I have to take it every day, no. I feel normal but.. it's just I don't have the thing to test myself, you know, for know how to monitor my food and this sort of things. »*

« *mais c'est pas tous les matins, parfois je prends un jour, après deux jours je prends ça...* »

Deux patients décrivaient des effets secondaires à la suite d'un changement de molécule.

« *le médicament je prends avant, je vis normal avec. Mais celui-là je prends maintenant, parfois ça fait moi mal à la tête un peu. »*

« *With the medication that I use, that the women with the afro that she give to me... to me when I drink it I feel more giddy, I don't know if it strong, so I don't drink it too often. When I ain't drink it I feel good, when I drink it I feel a bit dizzy. Like if I feel funny, then I might go and drink it. But if I feel normal I don't drink it. Because when I drink it, to me it get me feeling like if I wanna fall »*

En parallèle, quatre patients ressentaient un effet bénéfique du traitement ou une amélioration après la prise régulière.

« *elle a senti un changement depuis qu'elle prend mieux son traitement, depuis qu'on vient à Washiba elle prend régulièrement son traitement elle sent que ça va mieux. »*

« *Si je prends pas les médicaments, peut être ça venir plus grave après, c'est pour ça »*

### 3) Le parcours de soin de la maladie chronique en France

Trois patients n'étaient pas intégrés dans le parcours de soin et identifiaient seulement l'hôpital ou la PASS comme source de soins. Ils n'avaient pas de médecin traitant et n'en avaient jamais eu.

*« Elle n'avait pas... elle venait à l'hôpital mais elle n'avait pas vraiment de médecin traitant »*

*« I never go to an outside doctor. Any problem I go to the hospital. But now they stop me. They say I must get a doctor because I have a card. That I mustn't come to the hospital. So I don't know which doctor I must go to. »*

*« Donc c'est uniquement quand on fait une vacation qu'il euh... qu'il a les médicaments. Autrement non il n'a pas... voilà »*

Trois patients également déclaraient avoir repris un traitement à la suite d'une hospitalisation, mais n'avaient pas encore de suivi avec médecin traitant.

*« Elle a été hospitalisée trois jours à l'hôpital, (...) elle a pu aller à la rétrocession, c'est depuis la qu'elle a repris »*

*« les enfants l'ont emmené à l'hôpital. Donc là il a commencé à reprendre un suivi. »*

### 4) Le rôle de l'aidant familial dans la maladie chronique

Trois patients décrivaient une rupture de suivi lorsque l'aidant principal n'était plus en mesure de les aider dans les démarches ou le suivi thérapeutique.

*« Et depuis que sa fille aussi a eu quelques problèmes au niveau de sa tension aussi, elle n'a plus la force de s'occuper de sa maman, ce sont les autres, et elle mangeait un peu de tout et n'importe quoi et c'est à partir de là que ça a repris, et que ça a repris de façon plus grave »*

### III. Facteurs influençant l'observance au traitement et au suivi liés au territoire guyanais

#### 1) Complexité des démarches administratives

##### a) *Constat*

Hormis un patient de nationalité Surinamaise possédant un titre de séjour français, les quinze autres patients étaient en situation irrégulière sur le territoire et relevaient du régime de l'AME.

Dix patients faisaient part des difficultés à renouveler leur AME ou à effectuer une première demande, et identifiaient ces difficultés comme cause principale de rupture de suivi.

##### b) *Difficultés à l'obtention d'une couverture sociale*

Cinq patients n'avaient pas pu faire renouveler leur AME car ils ne disposaient pas d'une adresse officielle en Guyane.

*« en gros, il n'a pas pu renouveler son AME parce qu'il y avait un problème au niveau de l'adresse. La personne qui lui donnait l'adresse, d'après ce qu'ils m'expliquent, n'a pas voulu le remettre, enfin que ça soit son adresse à elle qui soit à nouveau utilisée »*

*« Il avait régulièrement son AME hein, à chaque fois il avait son AME. Là ça coince au niveau de l'adresse. Cette fois ci ça coince au niveau de l'adresse, alors que jusque-là c'était régulier »*

Une difficulté administrative concernant la personne qui fournissait la domiciliation au patient pouvait également être en cause, comme pour cette patiente : *« the people who help me, this lady who give me address, she have carte de sejour. So she carte de sejour was finished, and then she wait long to get another one... »*

Cinq patients n'avaient pas effectué leur demande de renouvellement d'AME dans les délais et se sont retrouvés sans couverture maladie, ou était en attente du renouvellement de leur carte d'assuré.



*« ça fait presque un an qu'il n'a plus de droits, d'AME, donc c'est la principale cause d'interruption de son traitement »*

Les raisons évoquées étaient variables, mais concernaient principalement des difficultés à se déplacer pour effectuer les démarches.

*« Il a dit qu'il avait l'AME quand il faisait le traitement du cancer mais il n'a pas renouvelé parce qu'après il est parti sur le camp d'orpaillage. »*

*« Oui c'est un peu difficile pour elle pour renouveler, parce que quand elle va pour renouveler, elle a dit pour rien. Mais tu sais comme... elle est... tu sais pas vieille mais... elle veut pas tout le temps tout le temps aller à la sécu... (...) Elle dit que juste les démarches, pour l'AME qui sont un peu compliquées pour elle, parce qu'elle reçoit pas la carte, le fait d'attendre... ça fait un an qu'elle a renouvelé mais elle a toujours pas sa carte, donc c'est un peu long. »*

Une patiente évoquait le délai de trois mois de présence sur le territoire avant de pouvoir effectuer une première demande d'AME : *« J'ai consulté pour le vaccin à la croix rouge mais il faut que j'attende 3 mois pour déposer l'AME. »*

Quatre patients signalaient un refus de leur demande d'AME pour cause de papier manquant, ou de changement dans les démarches à effectuer.

*« dernièrement ils ont demandé euh... attestation de suivi, mais avant c'était pas ça. C'était uniquement une ordonnance ils ont besoin qui n'a pas plus de un an, pas moins de 3 mois aussi. Dernièrement ils ont demandé ça je sais pas pourquoi »*

Enfin, une patiente n'avait pas pu faire renouveler sa couverture maladie car elle ne possédait pas d'extrait d'acte de naissance bien que née en Guyane.

*« Elle avait dit qu'elle avait été au Suriname, elle avait payé pour un document, je sais pas quel type de document mais c'était pas un acte de naissance, c'était un document qu'on lui avait fait pour qu'elle puisse déposer son AME mais la elle n'arrive plus à l'avoir. »*

### *c) Conséquences de ces difficultés*

Ce refus a engendré une réaction de lassitude et d'incompréhension de la part de deux patients, qui déclaraient avoir arrêté tout suivi à la suite de ce refus.

*« Il a été faire son renouvellement mais... son dossier a été refusé, parce qu'il y avait un document qui... il manquait un document dans le dossier d'après ce qu'il me dit et... suite à ça il s'était énervé il avait arrêté de prendre ses médicaments parce qu'il était remonté. »*

*« Avant, heu... quand je avais AME, j'étais à la docteur tous les mois. Mais après, l'AME c'est fini... j'ai déposé, mo pas trouvé papiers, mo déposé combien de dossiers... pas les bons. Maintenant mo fatiguée fu aller fu déposer. »*

## 2) La frontière Franco-surinamaïse, situation géographique particulière

### a) *Nomadisme médical transfrontalier*

La situation géographique de Saint Laurent du Maroni, à quelques minutes de pirogue du Suriname semblait favoriser le nomadisme médical. Quatre patients indiquaient en effet habiter en Guyane et faire leur suivi médical au Suriname ou inversement avant la fermeture des frontières de mars 2020.

*« Donc il fait le va et vient, il reste le temps de se soigner, un mois, deux mois et puis il repart, il revient. C'est comme ça il fait. »*

### b) *Impact de la crise liée au covid-19 en zone transfrontalière*

La frontière Franco-Surinamaise était jusque-là utilisée comme outil dans le parcours de soin, et sa fermeture en lien avec la crise covid-19 du printemps 2020 aurait eu un impact sur le suivi thérapeutique des patients.

Trois Patients expliquaient en effet avoir interrompu leur suivi à la suite de cette fermeture.

*« Elle habite à Saint laurent, mais elle faisait son suivi au Suriname. Et depuis que la frontière était fermée elle n'a pas pu aller, ça fait plus d'un an. »*

*« La vague covid en est pour beaucoup, d'accord. Son traitement il le suivait, il le prenait régulièrement au Suriname, et depuis qu'il est rentré ici à Saint Laurent, il a peur de faire des allers retour pour aller récupérer son traitement. »*

Par ailleurs, un patient décrivait une rupture de suivi depuis le début de la crise liée au Covid par peur du virus :

*« En fait, comme il était dans son village, donc quand il a entendu parler du covid il voulait même pas revenir en ville... Donc du coup il est resté éloigné dans son village pendant un an, pour ne pas... du coup il était en rupture de traitement »*

### 3) La précarité de l'Ouest Guyanais

Le manque d'argent était évoqué par neuf patients sur seize comme motif, principal ou secondaire, de renoncement aux soins.

Pour cinq patients, des difficultés financières étaient évoquées pour payer les médicaments ou la consultation médicale lorsque la couverture maladie faisait défaut ou que la filière de soin était au Suriname.

*« Alors il avait pas d'argent pour euh... pour sortir du camp d'orpaillage et euh.. et d'aller chez le médecin »*

*« Parce que mo pas gain l'argent fu payer docteur... faut payer, et mo pas gagne l'argent... »*

*« Au niveau des médicaments elle n'avait pas... problème financier... c'est elle qui s'occupe de sa maman et elle ne peut pas... »*

Le manque d'argent était également évoqué par trois patients pour l'achat de nourriture, et notamment dans le cadre du régime diabétique.

*« When you have diabete it's expensive (...) sometimes I want to eat fruit, because they direct me, they was a time they come here, and they tell me, if you want to eat steady steady you can eat fruit, little thing but no rice... but I still eat it the rice! Because I don't have no choice! The things that they say is expensive here! Sometimes I buy sometimes I can't buy. »*

Le travail non déclaré comme seule source de revenu pouvait également faire obstacle à un suivi médical régulier comme en témoignait ce patient :

*« il m'expliquait par rapport au job que lui, que si jamais il arrête, par rapport à ce qu'il a, ben il mange pas. Parce que le proprio ne va pas venir le voir et lui rendre visite pour savoir comment il va, il va juste le remplacer. Donc en quelque sorte il est obligé de travailler pour pouvoir se payer à manger »*

#### 4) Eloignement géographique et transport

En parallèle des difficultés financières, le manque de moyen de transport était évoqué par quatre patients interrogés dans les sites d'activité de la PASS les plus éloignés du centre-ville. Ces patients disposaient pour la plupart d'une couverture maladie mais déclaraient avoir renoncé aux soins en raison de la distance les séparant de leur médecin traitant. Ils ne disposaient pas d'un moyen de transport pour s'y rendre et/ou les solutions alternatives étaient trop coûteuses.

*« C'est pas faute de ne pas vouloir aller chez son médecin traitant, mais elle ne peut pas... déjà, elle a du mal à marcher, ses articulations lui font mal, elle est vite essoufflée... Donc elle vient chez nous à Washiba malgré qu'elle a une couverture sociale. Elle n'a pas de voiture, son mari non plus, (...) Si elle doit aller, elle prend un taxi... 10€ si t'as de la chance, sinon c'est 15€ aller. Donc ça fait 15€ aller, 15€ retour donc 30€... c'est trop. »*

*« c'était difficile de me déplacer en ville pour voir mon médecin traitant (...) Oui, pour me déplacer j'ai engin, une mobylette, avec ça je me déplace mais parfois elle tombe en panne »*

*« Il dit que il aurait très bien pu prendre un taxi pour aller en ville si jamais il aurait eu un suivi en ville mais...avant avec ses papiers et tout il touchait un petit peu mais la il n'a plus rien donc c'est compliqué, il ne touche pas d'argent. »*

#### IV. Stratégies alternatives

Face à ces situations de rupture thérapeutiques, des solutions alternatives ont été déployées par les patients.

Il est intéressant de noter que ces solutions semblent avoir été utilisées lorsque le recours aux soins n'était pas possible en raison des freins évoqués ci-dessus, et non en remplacement de ces soins.

##### 1) Médecines traditionnelles

En situation de rupture thérapeutique, sept patients déclaraient avoir recours aux médecines traditionnelles pour pallier le manque de médicament. Il s'agissait pour la plupart de remèdes à base de plante qu'ils préparaient eux-mêmes. Aucun patient n'a déclaré avoir consulté un médecin traditionnel.

*« il utilisait tout ce qui est remèdes traditionnels, d'accord, quand il avait pas les médicaments il utilise beaucoup tout ce qui est remède traditionnels. »*

*« Donc actuellement, quand elle sent que vraiment elle a des douleurs au niveau de la tête, donc c'est dû à la tension, elle prend des remèdes traditionnels, pour la soulager un peu (...) Elle les prépare elle-même (...) Elle dit que ça la soulage un peu quand elle prend les remèdes traditionnels, mais que elle aurait voulu avoir son traitement. »*

*« Je bois les médicaments des bushinenge, papaye, tu connais papaye ? Oui, les feuilles de papaye, autre feuilles, pour déposer le diabète. »*

##### 2) Régime alimentaire

Trois patients déclaraient suivre un régime particulier pour limiter les effets de la maladie lorsqu'ils n'avaient plus accès à leur médicament. Le lien entre sel et hypertension artérielle était bien identifié pour ces trois patients.

*« Il a dit qu'il est très pointu au niveau de son régime alimentaire, d'accord. Il mange très peu de sel, beaucoup de légumes »*

*« elle insiste vraiment sur son régime alimentaire qui l'a beaucoup aidé, elle a vraiment diminué le sel. Donc c'est vraiment, elle s'est vraiment basée quand elle avait plus son traitement sur son régime alimentaire »*

### 3) Croyances religieuses

Sur les seize patients interrogés, deux patients évoquaient le recours à Dieu face à la maladie, sans toutefois s'en remettre uniquement à la religion.

*« c'est les médicaments, c'est ça seulement qui peut la tenir... elle sent qu'elle a besoin de ça... (pause) En fait les médicaments, et Dieu. »*

*« Il a dit que c'est Dieu qui l'aide »*

### 4) Demande d'accompagnement et de soin

Finalement, huit patients exprimaient spontanément un désir de se soigner et/ou d'accompagnement dans leur démarche afin de pouvoir se soigner.

*« Elle a interrompu son traitement parce qu'elle n'avait plus de couverture sociale, mais à chaque fois elle allait vérifier à la pharmacie, enfin se faire tester du moins, pour voir comment était la tension. »*

*« C'est pour ça qu'elle nous a demandé d'insister auprès de son mari pour qu'il comprenne la nécessité qu'elle doit aller chez son médecin traitant régulièrement... »*

*« Ce qu'il aurait souhaité c'est qu'on l'accompagne dans sa démarche pour tout ce qui est admission de séjour. Il aurait besoin d'accompagnement. C'est son souhait. (Silence, le patient reparle) Il avait perdu espoir, il n'avait plus aucune envie de rien faire parce qu'il voyait qu'il n'y avait pas d'évolution. Donc là il a vraiment... il a un réel besoin, une réelle envie qu'il soit accompagné. »*

## DISCUSSION

### I. Forces et limites de l'étude

Cette étude est la première sur le sujet de la rupture thérapeutique en population précaire de l'Ouest Guyanais. Il s'agit d'une des rares études sur le vécu de patient en Guyane incluant des entretiens entièrement réalisés dans la langue du patient.

Dans un contexte de crise sanitaire liée au COVID-19, cette étude s'inscrit dans la lignée des programmes de prévention et de soins menés par l'Agence Régionale de Santé (ARS) dans une logique « d'aller vers » les populations.

Bien que la méthode qualitative fût la plus adaptée car l'objectif était d'analyser le vécu des patients ayant interrompu leur suivi thérapeutique, il s'agissait d'un premier travail utilisant cette méthode pour l'investigateur. Les biais méthodologiques pouvant en découler ont été limités par une longue préparation de l'investigateur en amont de la réalisation des entretiens, ainsi que par un support méthodologique par une référente en recherche qualitative au sein du Département Universitaire de Médecine Générale de la faculté de médecine Antilles-Guyane.

Il est possible que la posture de l'enquêteur ainsi que les conditions de l'entretien, faisant suite à une consultation médicale le plus souvent, aient entraîné un biais de désirabilité sociale de la part des patients interrogés. Nous avons essayé d'atténuer cet effet attendu en recherche qualitative par une attitude neutre et une insistance sur le fait que nous cherchions à comprendre le vécu du patient et non à le questionner ou le juger.

Le recours à un médiateur de la PASS afin de pouvoir réaliser les entretiens dans la langue du patient comportait à la fois une force et une limite.

D'après les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) concernant la médiation en santé, « si le médiateur, dans des contextes populationnels particuliers, intervient sur le registre de la langue, il ne dispose pas des compétences techniques d'interprétation acquises par une formation spécifique et il n'est dès lors pas lié par les principes déontologiques de fidélité de la traduction et d'autonomie des personnes que garantit l'interprète professionnel »(24).

Dès lors, la posture neutre du chercheur indispensable à cette méthode pouvait s'en trouver fragilisée, et il était possible que la synthèse et la restitution de la parole du patient entraîne la perte de données à analyser. Néanmoins la réécoute de l'entretien et relecture du verbatim de celui-ci par le médiateur permettait de limiter cet effet.

Par ailleurs dans le cadre de la phénoménologie, rappelons que l'objectif d'un entretien semi dirigé est de « saisir le sens d'un phénomène complexe tel qu'il est perçu par les participants et le chercheur dans une dynamique de co-construction du sens »(25). De par son habitude d'interaction avec les différentes communautés, le médiateur était à même d'apporter une plus-value fondée sur l'expérience dans l'analyse des données, et de libérer une parole qui aurait peut-être été tue devant l'investigateur seul.

Nous n'avons pas triangulé les méthodes de recueil, c'est-à-dire que seul l'entretien semi directif a été utilisé pour collecter les données. Nous aurions pu varier les méthodes de recueil pour augmenter la validité interne de l'étude en ayant recours au Focus Groupe, mais les particularités socio-culturelles de l'échantillon n'en faisaient pas une population adaptée à ce genre de méthode et nous aurait contraint à sélectionner une population particulière (notamment en termes de langue et de disponibilité).

Le biais d'interprétation quant à lui était limité par la triangulation du codage avec la directrice de thèse pour tous les entretiens, ainsi que par la référente méthodologique pour 3 entretiens.



## II. Analyse et comparaisons avec la littérature

La prise en charge médicale des personnes en situation de précarité est un sujet d'actualité sur lequel ont été réalisées de nombreuses études ces dernières années, que celles-ci portent sur la prévalence des maladies chroniques chez cette population comme l'étude de Charlotte RYCHEN en Aquitaine en 2017 (26), ou encore sur l'accès aux soins des personnes en situation de précarité (18).

Néanmoins nous n'avons retrouvé aucune étude sur ce sujet dans l'Ouest Guyanais, et particulièrement en se plaçant du côté du vécu et du ressenti des malades. Il nous a semblé intéressant de les rencontrer afin de recueillir leur point de vue sur la question précise de la rupture thérapeutique.

### 1) Vivre avec une maladie chronique

#### a) *Le vécu émotionnel de la maladie chronique*

Dans le cadre de cette étude, nous avons retrouvé des sentiments mitigés de la part des patients atteints de maladie chronique.

En effet, si un tiers des patients ne se sentaient pas perturbés dans leur vie quotidienne par leur maladie ou ne ressentaient pas les effets de celle-ci, pour un tiers d'entre eux la maladie se révélait difficile à vivre de part ses effets sur le corps ou les contraintes liées au suivi.

Cette ambivalence de ressenti se retrouvait dans l'étude de CONSOLI et al. *Perception et vécu émotionnel de la maladie et de ses traitements par des patients ayant un diabète de type 2 et en population générale* de 2016, où les patients exprimaient des émotions négatives et positives à la fois. Le fait de pouvoir « vivre sa journée comme tout le monde » était notamment associé à une expérience positive pour 52% des patients malgré un vécu négatif de la maladie (27).

Ne pas se sentir malade, ou ne pas ressentir les effets de la maladie peut jouer sur l'observance au traitement et le suivi régulier et l'adhésion au traitement est diminuée si la maladie est asymptomatique ou pauci symptomatique (28) comme c'était le cas pour certains patients de notre étude.

Ces constatations viennent renforcer l'importance de l'éducation thérapeutique du patient, en milieu précaire comme en population générale.

Rappelons ici que selon LACROIX et ASSAL (1998), un traitement ne sera suivi par le patient que s'il accepte les quatre postulats suivants :

- être persuadé d'être bien atteint par la maladie,
- que cette maladie et ses conséquences sont graves pour lui,
- être persuadé que suivre un traitement aura un effet bénéfique,
- que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement les effets secondaires que sont les contraintes psychologiques, sociales et financières.

Les problématiques liées à la précarité des patients de notre étude ne doivent pas faire oublier aux médecins qui les reçoivent l'importance de la consultation d'annonce du diagnostic de la maladie chronique, de son évolution prévisible et de ses complications. Le vécu de la consultation d'annonce, la perception de la maladie chronique et de ses implications dans cette population particulière pourrait faire à elle seule l'objet d'une autre étude dans l'Ouest Guyanais.

*b) Le traitement, entre contraintes et bénéfices*

L'importance de l'éducation thérapeutique du patient ne concerne pas seulement l'annonce et le vécu de la maladie mais également le traitement.

En effet, la mauvaise compréhension du schéma de prise et / ou de la notion de traitement à vie étaient retrouvée chez un tiers des patients de notre étude.

Le CHOG bénéficie déjà de quatre programmes d'éducation thérapeutique pour les maladies cardio-vasculaires, le VIH, la drépanocytose et l'oncologie, vers lesquels sont redirigés la plupart des patients vus à l'hôpital atteints d'une de ces maladies. Cela pose les mêmes problématiques d'accessibilité pour les populations les plus précaires.

Toujours dans le développement de stratégies « d'aller vers » les patients, se pose l'intérêt de proposer des consultations voir des ateliers d'éducation thérapeutique en parallèle des consultations médicales dans les différents lieux d'action hors les murs de la PASS ou d'autres structures médicosociales qui seraient à même d'identifier les besoins. Ce projet pourrait s'inscrire dans le cadre de la recommandation deux du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique de l'HCSP : « en cohérence avec les méthodes proposées par la HAS, rendre systématique l'évaluation préalable des besoins et des attentes des patients atteints de maladies chroniques pour développer les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) spécifiques » (29). Et il pourrait permettre de répondre à l'un des objectifs du Projet Régionale de Santé (PRS) de Guyane de 2017, « inscrire l'ETP dans une logique de proximité, au plus près des lieux de vie » (30).

Dans plusieurs études concernant l'hypertension artérielle, les effets indésirables du traitement étaient un frein à l'observance thérapeutique (31), (32). Dans notre étude, ceux-ci n'étaient évoqués toutefois que par deux patients atteints d'hypertension artérielle.

Au contraire, les effets bénéfiques du traitement étaient ressentis pour un quart des patients, ce que nous pouvions retrouver dans d'autres études dans le cadre du traitement anti diabétique oral (27), (33).

*c) Méconnaissance du système de soin*

Le parcours de soin du malade chronique en France, coordonné par le médecin généraliste, est mal connu des populations précaires et particulièrement de nationalité étrangère comme en témoignaient trois patients dans notre étude.

L'intégration dans le parcours de soins français des personnes en situation de précarité est un enjeu de santé publique, et c'est en partie pour y répondre qu'ont été créées les PASS (34). Celles-ci étaient en effet un des premiers voir le seul lieu de recours aux soins pour 83% des patients selon *l'étude nationale sur les caractéristiques des personnes migrantes consultant dans les Permanences d'accès aux soins de santé en France* en 2016 (35). Avec leurs missions d'ouverture des droits, de soins de premier recours et de travail social, ces structures peuvent dépister les maladies chroniques et initier ou reprendre le parcours de soins de leurs usagers, avant de les réorienter vers le circuit de droit commun.

Malheureusement, dans l'Ouest Guyanais, la démographie médicale actuelle ne semble pas pouvoir absorber le flux de malades chroniques qui obtiennent une couverture sociale, que cela soit par manque de professionnels de santé libéraux ou par la concentration des structures dans le centre-ville, excluant les patients aux capacités de déplacement limitées pour différentes raisons.

## 2) Quand le territoire guyanais est un frein à l'observance thérapeutique

### a) *Complexification des démarches administratives*

Pour les deux tiers des patients de notre étude, cette complexification était l'une ou la cause principale de leur rupture thérapeutique. Excepté une patiente qui devait attendre le délai de trois mois de présence sur le territoire pour prétendre à l'AME, tous pouvaient théoriquement en bénéficier.

Mais les travaux d'Estelle CARDE datant de 2002 concernant l'accès aux soins et à une couverture sociale dans l'Ouest Guyanais sont encore cruellement d'actualité (36), (37). Le parcours compliqué des candidats à la CSS et l'AME décrit par E. CARDE concordait avec les situations exposées par les patients de notre étude.

Le rapport plus récent du Ministère des Solidarités et de la Santé concernant l'AME, dans lequel l'analyse de la situation guyanaise se rapporte à cette unique phrase : « quoique la Guyane représente 9,3% des bénéficiaires de l'AME, la mission n'a pas pu y mener d'investigations spécifiques » (38), n'apporte pas de solution à cette problématique.

Selon ce même rapport, si la CGSS de Guyane est le 3<sup>e</sup> centre en termes de dossiers instruits (8,2% du nombre de dossiers annuels sur tous les départements), elle est bonne dernière en ce qui concerne le délai moyen de traitement des dossiers : 65 jours en moyenne pour une moyenne nationale à 25.

A ces délais allongés s'ajoute la problématique du justificatif de domicile décrite par un tiers des patients de notre étude.

Nous rappelons que trois conditions sont requises pour bénéficier de l'AME, à savoir justifier de son identité, ne pas dépasser un plafond de ressources, et résider en France métropolitaine ou DOM à l'exception de Mayotte de manière ininterrompue depuis plus de trois mois.

Cette dernière condition nécessite un justificatif de domicile sur le territoire guyanais.

Or l'Ouest Guyanais se caractérise par sa pénurie de logement et ses habitats informels voir insalubres (un tiers des logements du Bas Maroni sont sans électricité et sans accès direct à l'eau potable (6)). Plusieurs problèmes se posent alors pour pouvoir présenter un justificatif de domicile, tels qu'un courrier non distribué, une facture d'eau ou d'électricité adressée à un seul nom alors que plusieurs personnes se partagent le logement, ou encore un logement non raccordé au réseau électrique ou branchement sauvage.

Selon le site de la caisse d'assurance maladie, les Centre Communaux d'Action Sociale (CCAS) peuvent palier à cette problématique en établissant une attestation de domiciliation valable pour une demande d'AME (39) mais si celui de Saint Laurent du Maroni en fournit,

cela ne suffit pas à couvrir tous les besoins et il faudrait que les usagers soient informés de cette procédure supplémentaire à suivre.

Néanmoins ces difficultés d'accès à une couverture sociale étaient identifiées dans le Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS) de 2018 - 2022 et figuraient dans le premier axe du PRAPS, « favoriser et renforcer l'accès à la santé » (40). L'un des objectifs opérationnels de cet axe était en effet de « rechercher la simplification et l'harmonisation des démarches administratives ». Le terme de ce PRAPS arrivant à la fin de l'année, au vu des résultats de notre étude cet objectif doit probablement être maintenu et encouragé.

*b) La frontière franco-surinamaïse, limite ou moyen d'accès aux soins ?*

Pour un quart des patients de notre étude, la frontière Franco-Surinamaise n'était pas vécue comme un frein à un suivi médical régulier. Elle permettait au contraire de continuer leur suivi au Suriname pour les patients résidant en Guyane de manière temporaire ou définitive.

Cette mobilité transfrontalière dans le cadre du recours aux soins était déjà retrouvée dans l'étude *Migrations et soins en Guyane* d'A. JOLIVET et al de 2009 (41).

Selon celle-ci, les populations recouraient à des soins de part et d'autre du fleuve selon des déterminants multiples et complexes. Mais le lieu de soin était « souvent déterminé tout simplement par l'endroit où la personne se trouve lorsqu'elle en a besoin au gré des migrations pendulaires familiales, économiques ou liées à la vie quotidienne ».

Maintenant que les frontières ont rouvert et que l'impact de la crise liée au COVID-19 semble s'atténuer, pourquoi ne pas favoriser la coopération transfrontalière avec le Suriname dans le domaine de la santé ? La création d'une délégation territoriale de l'Agence Régionale de Santé (ARS) en coopération transfrontalière dans l'Ouest Guyanais, ainsi que le projet de coopération transfrontalière porté par le CHOG semblent aller dans ce sens.

*c) Entre précarité et pauvreté, les difficultés financières au cœur des préoccupations*

Près de deux tiers des patients de notre étude évoquaient des difficultés financières dans le cadre du suivi thérapeutique.

Un tiers des patients décrivaient ainsi avoir renoncé aux soins en raison de ressources insuffisantes, ce qui correspond au pourcentage retrouvé dans l'étude de VAN MELLE et al de 2019, *Renouncing care in French Guiana : the national health barometer survey*, selon

laquelle 30% des patients interrogés avait renoncé à un soin au cours des douze derniers mois pour raison financière (20). Ces chiffres sont toutefois plus élevés que le rapport de l'Insee de 2019, selon lequel 18% des Guyanais avaient renoncé à des soins pour raisons financières (19).

Alors que dans le cadre de maladies chroniques comme le diabète et l'hypertension artérielle, les règles hygiéno-diététiques figurent au cœur de la prise en charge, un quart des patients interrogés faisaient part de ressources insuffisantes pour une alimentation conforme aux recommandations. Cette problématique était également retrouvée dans l'étude de PIKUS, *Identification des obstacles à la prise en charge des pathologies chroniques en milieu précaire, et des stratégies pour y remédier* (42).

Les aides alimentaires dont peuvent bénéficier sous conditions les patients les plus démunis ne semblent pas être un recours pour une alimentation saine et diversifiée adaptée au régime diabétique. Néanmoins nous avons pu constater qu'un quart des patients de notre étude connaissaient le lien entre alimentation salée et hypertension artérielle et essayaient d'adapter leur régime en conséquence.

Cela pourrait être ici aussi un aspect à travailler en programme d'éducation thérapeutique, et pourrait faire l'objet d'un document explicatif sur la façon d'utiliser au mieux les ressources locales pour une alimentation saine et peu coûteuse. De même, transformer l'offre d'aide alimentaire sous forme de chèques services permettant à l'usager de choisir ses aliments en fonction de sa pathologie au lieu des colis alimentaires standards pourrait être une piste à explorer.

#### *d) Eloignement géographique*

Le manque de moyen de transport était un frein au suivi thérapeutique pour un quart des patients interrogés dans les sites les plus éloignés du centre-ville.

Ce résultat concorde avec le fait que plus de la moitié des foyers ne possède aucun véhicule automobile dans l'Ouest Guyanais (43).

De plus, bien que la PASS ait étendu sa zone d'action, nombreux sont les sites éloignés du centre-ville et de toute structure de soin, particulièrement en ce qui concerne les habitations le long du fleuve.

Le développement de transport commun terrestres ou fluviaux avec des tarifs accessibles aux populations les plus précaires nous paraît crucial dans l'accessibilité aux soins.

### 3) Développement de stratégies alternatives, quand le patient devient moteur de sa prise en charge

Presque la moitié des patients interrogés déclaraient avoir eu recours aux médecines traditionnelles.

Néanmoins contrairement à ce que nous avons pu retrouver dans certaines études, les remèdes traditionnels étaient utilisés pour palier à l'absence des traitements habituels et non en remplacement de ceux-ci. En effet dans l'étude de SAMYDE portant sur des diabétiques de Guadeloupe (44) ainsi que dans celle de BROWN et al. portant sur des diabétiques afro-caribéens en Angleterre (45), près de la moitié des patients arrêtaient volontairement le traitement prescrit par le médecin pour le remplacer par des préparations à base de plantes médicinales pour « nettoyer le corps ». Cette pratique n'était pas décrite par les patients de notre étude, la phytothérapie étant utilisée en tant que ressource complémentaire et non de substitution.

Sur cette thématique notre étude rejoint celle de BACHY, *Itinéraire thérapeutique le long du fleuve*, dans laquelle les différentes médecines qui cohabitent le long du fleuve étaient utilisées complémentirement par le patient dans un but pragmatique d'efficacité des soins (3).

Cette position de patient acteur à part entière dans sa prise en charge, développant des stratégies pour continuer à se soigner dans la mesure de ses capacités cognitives, physiques et culturelles, se retrouve également chez la moitié des patients de notre étude dans leur demande spontanée d'accompagnement afin de pouvoir bénéficier de soins.

Malgré les freins multiples à l'observance thérapeutique en lien avec la précarité, ce désir de soin nous paraît être un puissant levier dans la recherche d'amélioration de cette observance. Une amélioration pourrait être rendue possible en apportant les outils adéquats (« aller-vers », ETP, explications du système de santé, etc.) et permettrait en outre une autonomisation progressive du patient.

## Conclusion

Cette première étude qualitative nous a permis d'explorer les freins et les leviers à l'observance thérapeutique chez les patients précaires de l'Ouest Guyanais atteints de maladie chronique.

Certains facteurs déjà identifiés par d'autres études ont été retrouvés, notamment les contraintes liées à la maladie chronique en termes de vécu et de traitement.

Les facteurs liés à la précarité comme les difficultés financières et la méconnaissance du système de soin ont également été confirmés.

Notre étude a permis de mettre en lumière les difficultés d'accès à une couverture sociale, principalement en raison de la complexité des démarches administratives et non de négligence de la part du patient, demandeur de soin.

Au contraire notre étude a montré que celui-ci développait des stratégies alternatives lorsqu'il était en situation de rupture thérapeutique, et cherchait à être accompagné afin d'intégrer le parcours de soins pour éviter les complications de sa maladie chronique.

Ce dynamisme se doit d'être encouragé, notamment en développant des programmes d'éducation thérapeutique et d'accompagnement en dehors de la structure hospitalière par des actions au plus proche des patients, que ce soit en lien avec les maladies en elles-mêmes ou sur le système de soins en général (accès aux droits, rôle du médecin traitant).

Améliorer les conditions de vie des populations précaires de l'Ouest Guyanais, notamment l'accès à une nourriture saine et à un moyen de transport permettrait de retarder les complications liées aux maladies chroniques et un meilleur suivi de celles-ci.

L'impact de ces deux types d'actions auprès des usagers, éducative et aide matérielle, serait à évaluer en quantifiant par exemple l'amélioration de l'observance du suivi et du traitement ainsi que le contrôle de la maladie chronique.



## BIBLIOGRAPHIE

1. Nacher M. Santé globale et Guyane : étude descriptive et comparative de quelques grands indicateurs. Bull Epidemiol Hebd. 2020;(2-3):33-42.
2. Une pauvreté marquée dans les DOM, notamment en Guyane et à Mayotte - Insee Première - 1804 - juil 2020
3. Bachy M. – Itinéraire thérapeutique le long des rives du Fleuve Maroni (Guyane) : Rencontre entre la médecine occidentale et la médecine traditionnelle. Université du droit et de la sante – Lille 2 Faculté de médecine Henri Warembourg ; 2011
4. Ordre des médecins – Rapport de la mission de l'Ordre des médecins en Guyane – 2017
5. Duplan H, Sanna, Rousseau C, de Bort C. Focus. Géographie, démographie et offre de soins en Guyane. Bull Epidemiol Hebd. 2020(36-37):698-702 I
6. ARS Guyane – Diagnostic territorial Bas Maroni – Janvier 2018
7. Wresinski J. Grande pauvreté et précarité économique et sociale. Paris: Conseil Economique et Social; 1987 févr.
8. Michel Païta, Philippe Ricordeau, Laurence de Roquefeuil, Anna Studer, Nathalie Vallier, Alain Weill, CNAMTS, points de repère numéro 8 - les affections de longue durée des bénéficiaires de la CMU complémentaire - aout 2007
9. Labie D. Les maladies chroniques, une urgence planétaire. médecine/sciences. 1 janv 2006;22(1):68-70.
10. Portal S, Bohic N, Baudier F, Guérin G, Leo M, Garros B. 39 Les politiques publiques. :43.
11. Jolivet A, Cadot E, Angénieux O, Florence S, Lesieur S, Lebas J, et al. Use of an emergency department in Saint-Laurent du Maroni, French guiana: does being undocumented make a difference? J Immigr Minor Health. août 2014;16(4):586-94.
12. OMS L'OMS lève le voile sur les principales causes de mortalité et d'incapacité dans le monde : 2000-2019 - déc 2020
13. Strong K, Mathers C, Leeder S, Beaglehole R. Preventing chronic diseases: how many lives can we save? Lancet Lond Engl. 29 nov 2005;366(9496):1578-82.

14. Haute Autorité de Santé - Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique - mars 2014
15. DREES - santé publique France - L'état de santé de la population en France - Rapport 2017
16. Rochemont D, Mimeau E, Misslin-Tritsch C, Franck YK, Delma E, de Toffol B. Pathologies neuro- et cardiovasculaires en Guyane: particularités épidémiologiques et pistes d'amélioration. Bull Epidemiol Hebd. 2020(36-37):714-22.
17. Renoncement aux soins: la faible densité médicale est un facteur aggravant pour les personnes pauvres | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques juillet 2021- numéro 1200
18. Geeraert J, Rivollier E. L'accès aux soins des personnes en situation de précarité. Soins. nov 2014;59(790):14-8.
19. Un tiers des Guyanais ont retardé ou renoncé à un soin médical en 2019 - Insee Analyses Guyane - 52
20. Van Melle A, Cropet C, Parriault M-C, Adriouch L, Lamaison H, Sasson F, et al. Renouncing care in French Guiana: the national health barometer survey. BMC Health Serv Res. 6 févr 2019;19(1):99.
21. ARS Les permanences d'accès aux soins de santé - 20 fevr 2017
22. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. Kinésithérapie Rev. 1 janv 2015;15(157):50-4.
23. Julie Gilles de la Londe, Jean-Sébastien Cadwallader, Matthieu Lustman, Jean-Pierre Lebeau Questionner la question exercer 2020;165:324-8
24. HAS La médiation en santé pour les personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins Référentiel de compétences, de formation, et de bonnes pratiques. 2017;70.
25. Imbert G. The Semi-structured Interview: at the Border of Public Health and Anthropology. Rech Soins Infirm. 2010;102(3):23-34.
26. Rychen C. Les maladies chroniques et les inégalités sociales de santé en soins primaires: données de l'étude e-TAC. :74.

27. Masson E. Perception et vécu émotionnel de la maladie et de ses traitements par des patients ayant un diabète de type 2 et en population générale.
28. Scheen AJ, Giet D. [Non compliance to medical therapy; causes, consequences, solutions]. Rev Med Liege. juin 2010;65(5-6):239-45.
29. HCSP. Évaluation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 . Rapport de l'HCSP. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2013 mars
30. ARS PRS Guyane 2018-2027 mis en consultation 15 mars 2018.
31. Waeber B, Burnier M, Brunner HR. How to improve adherence with prescribed treatment in hypertensive patients? J Cardiovasc Pharmacol. 2000;35 Suppl 3:S23-26.
32. D. Schmitt, J.-M. Mallion b, J.-P. Baguet. Observance et hypertension artérielle EMC Cardiologie janv 2006; 11-302-A-25
33. Fortané A. Ressentis des patients diabétiques de type II en population guadeloupéenne: une étude qualitative. :101.
34. Ministère des solidarités et de la santé Accès aux soins des personnes en situation de précarité maj mars 2022
35. Tapié de Céleyran F, Astre H, Aras N, Grassineau D, Saint-Val T, Vignier N, et al. Étude nationale sur les caractéristiques des personnes migrantes consultant dans les Permanences d'accès aux soins de santé en France en 2016. Bull Epidémiol Hebd. 2017;(19-20):396-405
36. Carde E. L'accès aux soins dans l'Ouest guyanais. Représentations et pratiques professionnelles vis à vis de l'altérité: quand usagers et offre de soins viennent `` d'ailleurs '' .:385.
37. Carde E. Le système de soins français à l'épreuve de l'outre-mer. Des inégalités en Guyane. Espace Popul Sociétés Space Popul Soc. 1 févr 2009;(2009/1):175-89.
38. Saulière J, Hemous C, Latournerie J-Y, Bartoli F, Rey J-L, Fellingier F. L'aide médicale d'État : diagnostic et propositions. :204.
39. Demande d'aide médicale de l'État (AME) (Formulaire Cerfa 11573\*09)

40. ARS Guyane PRAPS 2018- 2022
41. Jolivet A, Cadot E, Carde E, Florence S, Lesieur S, Lebas J, et al. Migrations et soins en Guyane. :121.
42. Pikus A-CB. Identification des obstacles à la prise en charge des pathologies chroniques en milieu précaire, et des stratégies pour y remédier. :291.
43. L'accès aux soins à l'épreuve des grands espaces guyanais - Insee Dossier Guyane - 6 - nov 2017
44. Samyde M. Quels sont les freins à l'observance thérapeutique dans le diabète de type 2 en Guadeloupe? Une étude qualitative. :101.
45. Brown K, Avis M, Hubbard M. Health beliefs of African-Caribbean people with type 2 diabetes: a qualitative study. Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract. juin 2007;57(539):461-9.

# Annexe 1 : enregistrement ANSM

Agence nationale  
de sécurité du médicament  
et des produits de santé

## BORDEREAU D'ENREGISTREMENT RECHERCHES ET COLLECTIONS BIOLOGIQUES (RCB)

Date : 31/03/2021

### 1. INFORMATIONS SUR LE DEMANDEUR

Raison sociale : centre hospitalier de l'ouest guyanais  
(ou nom s'il ne s'agit pas d'une personne morale)

Catégorie : Institutionnel

Adresse : 1465 boulevard de la liberté

Ville : SAINT LAURENT DU MARONI CEDEX

Code postal : 973939

Pays : France

Siret : 269 733 119 00060

Nom du contact : Madame Camille OBERT-MARBY

Mail :

Téléphone :

Fax : 0594348743

### 2. INFORMATIONS SUR LE DOSSIER

Titre complet de la recherche

Accès aux soins dans l'Ouest Guyanais : étude des causes de rupture thérapeutique chez les patients précaires porteurs de maladie chronique suivis par le CHOG en 2021

Numéro ID RCB : 2021-A00981-40

Type RCB : Autres recherches biomédicales

Type de dossier : Dossier initial

## Annexe 2 : déclaration de conformité de la CNIL

**CNIL**

3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 Paris cedex 07  
T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00  
www.cnil.fr

**Cadre réservé à la CNIL**

N° d'enregistrement :

2221899

### DÉCLARATION DE CONFORMITÉ

#### 1 Déclarant

<b>Nom et prénom ou raison sociale :</b> CAMILLE OBERT-MARBY / CENTRE HOSPITALIER DE L'OUEST GUYANAIS	Sigle (facultatif) : CHOG N° SIRET : 269733119 00060
Service : PERMANENCE D'ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ	Code APE : 8610Z Activités hospitalières
Adresse : 1465 BOULEVARD DE LA LIBERTÉ	Téléphone : 05 94 34 87 00
Code postal : 97393 Ville : SAINT LAURENT DU MARONI CEDEX	Fax :
Adresse électronique :	

#### 2 Texte de référence

Vous déclarez par la présente que votre traitement est strictement conforme aux règles énoncées dans le texte de référence.

N° de référence

MR-3 Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement

#### 3 Personne à contacter

Veuillez indiquer ici les coordonnées de la personne qui a complété ce questionnaire au sein de votre organisme et qui répondra aux éventuelles demandes de compléments que la CNIL pourrait être amenée à formuler

<b>Votre nom (prénom) :</b> OBERT-MARBY Camille	
Service : PERMANENCE D'ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ	
Adresse :	
Code postal : - Ville :	Téléphone :
Adresse électronique :	Fax :
<b>Raison sociale :</b> CAMILLE OBERT-MARBY / CENTRE HOSPITALIER DE L'OUEST GUYANAIS	
N° SIRET : 269733119 00060	
Code postal : - Ville : SAINT LAURENT DU MARONI CEDEX	Code NAF : 8610Z Activités hospitalières
Adresse : 1465 BOULEVARD DE LA LIBERTÉ	Téléphone : 05 94 34 87 00
Adresse électronique :	Fax :

**CNIL.**3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 Paris cedex 07  
T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00  
www.cnil.fr**Cadre réservé à la CNIL**

N° d'enregistrement :

2221899

**4** Signature

Je m'engage à ce que le traitement décrit par cette déclaration respecte les exigences du Règlement Général sur la Protection des Données et la loi du 6 janvier 1978 modifiée.

Personne responsable de l'organisme déclarant.

**Nom et prénom :** OBERT-MARBY Camille

Date le : 09-04-2021

Fonction : Médecin, Praticien

**Adresse électronique :** .....

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à permettre à la CNIL l'instruction des déclarations qu'elle reçoit. Elles sont destinées aux membres et services de la CNIL. Certaines données figurant dans ce formulaire sont mises à disposition du public en application de l'article 31 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée. Vous pouvez exercer votre droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent en vous adressant à la CNIL: 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 Paris cedex 07.

## Annexe 3 : autorisation du CPP

### CPP Ile de France XI Comité de Protection des Personnes

St-Germain-en-Laye, le 29 juin 2021

Camille OBERT-MARBY  
Mme Camille OBERT-MARBY

<b>Titre de l'essai :</b>	« Accès aux soins dans l'Ouest Guyanais : étude des causes de rupture thérapeutique chez les patients précaires porteurs de maladie chronique suivis par le CHOG (Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais) en 2021 ».
<b>Promoteur :</b>	Camille OBERT-MARBY
<b>Investigateur :</b>	Maité KIEFFER
<b>Réf. Promoteur :</b>	PrecASOG
<b>N° IDRCB :</b>	2021-A00981-40
<b>Réf.CPP-CNRIPH :</b>	21044-92949

#### Catégorie 3 Hors produit de santé- Auto-Évaluation

Demande d'avis valant autorisation sur une recherche de catégorie 1	<input type="checkbox"/>
Demande d'avis valant autorisation sur une recherche de catégorie 2	<input type="checkbox"/>
<b>Demande d'avis valant autorisation sur une recherche de catégorie 3</b>	<input checked="" type="checkbox"/>
Demande d'avis consultatif sur un changement substantiel de finalité dans l'utilisation d'une collection d'éléments biologiques humains (art. L. 1211-2 du CSP)	<input type="checkbox"/>
Demande d'avis consultatif sur un projet de déclaration de constitution d'une collection d'échantillons biologiques humains (art. L. 1243-3 du CSP)	<input type="checkbox"/>

Documents examinés	Numéro et date de version
Demande d'autorisation auto-questionnaire	14/04/2021
Attestation enregistrement ID RCB	13/04/2021
Lettre d'information patient	Version 2 25/06/2021
Attestation de conformité à la méthodologie de référence MR- 003 ou récépissé de la CNIL	13/04/2021
Protocole de recherche qualitative	Version 3.0 25/06/2021
Grille d'entretien	Joint (sans date ni version)
Autorisation donnée enregistré /Attestation sur l'honneur	13/04/2021
Liste des centres et investigateurs	Joint (sans date ni version)
CV de l'investigateur principal	15/04/2021

Sabine de la PORTE, Présidente – Léon LOISEAU, Vice-Président – Michèle CATZ, Secrétaire Générale  
Kolia MILOJEVIC, Vice-secrétaire Général  
Anne-Elisabeth DECARIS, Assistante  
Pavillon Jacques Courtois – 2<sup>ème</sup> étage, 20, rue Armagis 78105 Saint Germain en Laye Cedex  
Tél : 01.39.27.42.58 - Fax : 01.39.27.49.01  
E.mail : cppidf11.chips@ght-yvelinesnord.fr



## CPP Ile de France XI

### Comité de Protection des Personnes

Réf. Promoteur :	PrecASOG
N° IDRCB :	2021-A00981-40
Réf.CPP-CNRIIPH :	21044-92949

J'ai bien reçu les modifications demandées lors de la séance du 3 JUIN 2021, concernant le projet de recherche référencé ci-dessus.

#### Ont participé à la délibération :

##### I – PREMIER COLLEGE

Annie DURAND	Pharmacien
Caty BITOUN	Médecin
Axel LEVIER	Ingénieur
Gérard LOEB	Médecin
Kolia MILOJEVIC	Biostatisticien
Sabine de la PORTE	Chercheur
Ariane QUEFFELEC	Médecin
Delphine REGNAULT	Biostatisticien

##### II - DEUXIEME COLLEGE

Michèle CATZ	Psychologue
Christine GHESTEM	Association des familles du Vésinet
Léon LOISEAU	Philosophe
Nicole TAVERNY	Association des familles du Vésinet

*Aucun membre délibérant du comité n'est affecté par un conflit d'intérêt.*

Par conséquent je donne l'**AVIS FAVORABLE** de notre Comité pour cette recherche.

Veillez croire, Madame, Monsieur, l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

**Michèle CATZ, Secrétaire Générale du CPP IDF XI**

## Annexe 4 : lettre d'information patient

**PrécASOG – Etude monocentrique**  
 Accès aux soins dans l'Ouest Guyanais : étude des causes de rupture thérapeutique chez les patients précaires porteurs de  
 maladie chronique suivis par le CHOG (Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais) en 2021  
**Version n°2 du 25/06/2021**

### LETTRE D'INFORMATION DESTINEE AU PATIENT

#### RECHERCHES IMPLIQUANT LA PERSONNE HUMAINE 3° CATEGORIE

Madame, Monsieur,

Introduction :

Vous êtes venu(e) consulter à la PASS (Permanence d'Accès aux Soins de Santé) du Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais pour une maladie chronique, pour laquelle votre traitement au long cours habituel est interrompu depuis plus de trois mois.

#### **Objectif de l'étude**

Nous menons une enquête pour comprendre et explorer les différentes causes d'interruption de traitement chez les patients précaires ayant une maladie chronique connue et traitée antérieurement. En effet, le renoncement aux soins pour raisons financières en Guyane demeure fréquent, et la précarité augmente le risque de recours tardif aux urgences et d'hospitalisation après passage aux urgences. Les maladies chroniques, notamment cardiovasculaires, peuvent être suivies et traitées et leurs complications prévenues en consultations régulières de médecine générale, dont l'offre est faible dans l'Ouest Guyanais. Mais cette offre insuffisante ne semble pas expliquer toutes les causes d'interruption de traitement chez les patients précaires.

#### **Déroulement / Nature et source des données collectées :**

Cette recherche ne requiert aucun acte clinique spécifique.

Après votre consultation médicale à la PASS, le docteur, aidé si nécessaire d'un médiateur polyglotte, vous exposera la recherche PrécASOG, son but et son organisation. Il vous remettra cette lettre d'information ainsi que les coordonnées du promoteur et de l'investigateur afin que vous puissiez demander à rectifier ou retirer votre participation ou demander à être informé(e) des résultats de cette étude. Quand vous aurez lu vous déciderez si vous êtes d'accord pour participer.

Vous disposez d'un délai de réflexion d'une heure avant de donner votre réponse quant à la participation à cette recherche. Lors de l'entretien prévu dans le cadre de cette étude, vous pourrez être accompagné(e) d'une personne que vous aurez désignée.

Vous serez reçu en entretien individuel, en toute confidentialité, par l'investigateur aidé d'un médiateur polyglotte de la PASS. Nous vous poserons des questions sur votre vécu avec votre maladie chronique, votre suivi, et selon votre expérience les points qui auraient pu faciliter la poursuite de la prise de votre traitement. Avec votre accord, l'entretien sera enregistré sur dictaphone. Il durera une vingtaine de minutes, puis votre participation à l'étude sera terminée.

Cette étude durera un an et une vingtaine de patients seront sollicités.

**Bénéfices et risques.**

Il n'y a aucun bénéfice ni risque à prévoir en cas d'arrêt de l'étude avant son terme.

Aucune rémunération n'est prévue pour les participants à cette étude.

Aucune sous-traitance des données recueillies dans cette étude n'aura lieu, l'analyse des données étant effectuée par l'investigateur avec accompagnement méthodologique du Département Universitaire de Médecine Générale de la Faculté de Médecine Hyacinthe BASTARAUD de l'Université des Antilles.

Vous pouvez participer à toute autre étude de votre choix durant la réalisation de cette enquête.

**Recueil et traitement des données :**

Votre entretien comme celui des autres participants sera retranscrit, nu avec traduction éventuelle, puis l'enregistrement audio sera supprimé dans la semaine suivant l'entretien. Outre les données du questionnaire, nous indiquerons votre sexe et votre âge, le ressenti de l'investigateur principal et les attitudes non verbales, et la langue principale utilisée lors de l'entretien. Les autres informations contenues dans votre dossier médical ne seront pas utilisées.

Les données de tous les participants seront analysées avec le logiciel N-Vivo avec codage primaire. La triangulation sera faite avec le promoteur.

**Traitement des données et droit d'accès :**

Conformément au RGPD, sur la base légale de l'exécution d'une mission d'intérêt public et en accord avec la nécessité de traiter les données à des fins scientifiques, vos données individuelles nécessaires à l'étude, rassemblées sous forme codée (pseudoanonymisation), sont transmises au promoteur pour être traitées par informatique afin d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif qui vous a été présenté. Sous cette forme, elles peuvent aussi être transmises aux Autorités de Santé Françaises ou Étrangères. Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique et aux libertés, le fichier a reçu l'autorisation de la CNIL et vous disposez d'un droit d'accès et de rectification que vous pouvez exercer auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui, seul, connaît votre identité. Il est possible que vous ne puissiez exercer certains droits prévus par le RGPD (limitation, effacement, opposition) si cela devait compromettre la réalisation des objectifs de l'étude. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, les données codées recueillies avant votre retrait pourront encore être traitées avec les autres données recueillies dans le cadre de l'étude, si leur effacement compromet la réalisation des objectifs de l'étude. Le représentant du promoteur ou celui des Autorités de Santé, tenu au secret professionnel, peut avoir accès à votre dossier médical pour contrôle de conformité. Vous disposez d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées et traitées dans le cadre de cette recherche. Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du Code de la Santé Publique.

Les documents informatisés et papier seront conservés dans un bâtiment sécurisé pour une durée de cinq ans.

**- Responsable du traitement : le promoteur de la recherche**

Mme Camille OBERT-MARBY

Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais

Service de la Permanence d'Accès aux Soins de Santé

1465 boulevard de la liberté

97393 SAINT LAURENT DU MARONI CEDEX

Tél : 05 94 34 87 00

**Ou investigateur principal :**

Mme Maité KIEFFER

Tél : 06

**- En cas de difficultés dans l'exercice de vos droits, vous pouvez saisir le DPO, Délégué à la Protection des Données du promoteur à l'adresse suivante :**

Mme Camille AGOSTINI

**- Vous avez le droit d'introduire une réclamation auprès de l'autorité de contrôle la CNIL**

<https://www.cnil.fr>

**Autres aspects légaux :**

Vous êtes libre de refuser ou d'interrompre votre participation à cette étude à tout moment sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait et sans avoir à vous justifier. Cela n'altèrera pas la qualité des soins qui vous seront prodigués et ne modifiera pas vos relations avec l'ensemble de l'équipe soignante. En cas d'interruption de l'étude, les informations vous concernant seront conservées sauf opposition de votre part (et dans ce cas, elles ne pourront être supprimées qu'à condition que cela ne compromette pas gravement la réalisation des objectifs de la recherche).

Cette étude a reçu l'accord du Comité de Protection des Personnes Ile de France XI le 29 juin 2021

Vous remerciant par avance de la confiance que vous nous témoignez, nous restons à votre disposition au 05 94 34 96 00 pour tout renseignement complémentaire concernant cette étude.

Dr Camille OBERT-MARBY

-----  
Je soussigné(e) M./M<sup>me</sup> (Nom, Prénom de l'investigateur) .....  
déclare avoir été bien informé M./Mme ..... sur l'étude « Accès aux soins  
dans l'Ouest Guyanais : étude des causes de rupture thérapeutique chez les patients précaires porteurs de  
maladie chronique suivis par le CHOG (Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais) en 2021 » et atteste  
qu'il/elle ne s'oppose pas à participer à cette étude dans les conditions précisées ci-dessus.

**Fait à ....., en deux exemplaires dont un est remis à l'intéressé(e).**

Nom/prénom du médiateur :

Date :

Signature de l'investigateur :

Signature du médiateur :

## Annexe 5 : grille d'entretien

1) Première question : vous êtes atteint de (maladie chronique) comment cela se passe-t-il au quotidien avec votre maladie ?

2) Deuxième question : comment se passe aujourd'hui votre suivi ?

*Si interruption de suivi, relancer sur les causes d'interruption de traitement*

*Sous question : si raison financière, relancer la conversation sur la connaissance des couvertures sociales et les moyens d'y avoir accès*

*Sous question : si interruption à partir de mars 2020, lié à la crise sanitaire Covid 19 ?*

*Sous question : est ce que vous avez suivi un remède traditionnel à la place ? (Manque de confiance dans la médecine occidentale ? Peur des effets secondaires ?)*

*Sous question : est ce que vous saviez pour quelle raison vous preniez ce traitement ? Si non, incompréhension liée à la langue, la culture ? Méconnaissance de la maladie chronique ?*

*Sous question : si cause liée à l'éloignement géographique, est-ce par difficulté de transport ? Méconnaissance de l'offre de soin ?*

*Sous question : si manque de temps, personne à charge au domicile ?*

3) Quelles sont selon votre expérience les points qui auraient pu faciliter la prise/la continuité de votre traitement ?

4) Y a-t-il des choses que je n'ai pas abordées au cours de l'entretien et que vous auriez souhaité ajouter ?

## SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, en présence des maîtres de cette école et de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité qui la régissent.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous les éléments physiques et mentaux, individuels, collectifs et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients de décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai influencer ni par la recherche du gain ni par la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés.

Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers.

Et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances, sans acharnement.

Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.

Que je sois modérée en tout, mais insatiable de mon amour de la science.

Je n'entreprendrai rien qui ne dépasse mes compétences ; je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

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

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses,

Que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

**NOM ET PRENOM : KIEFFER Maïté**

**SUJET DE LA THÈSE :** Accès aux soins dans l'Ouest Guyanais : étude des causes de rupture thérapeutique chez les patients précaires atteints de maladie chronique

**THÈSE : MEDECINE Qualification :**

**Médecine Générale**

**Médecine Spécialisée ANNÉE : 2022**

**NUMERO D'IDENTIFICATION : 2022ANTI0795**

**MOTS CLEFS:** Renouncing care, poor population, French Guiana

**Contexte :** Désert médical et précarité de la population Guyanaise entraînent de fréquents renoncements aux soins chez les patients atteints de maladies chroniques, responsables de nombreuses complications individuelles et collectives. L'objectif principal de cette étude est de comprendre et explorer les différentes causes d'interruption de traitement chez les patients précaires ayant une maladie chronique dans l'Ouest Guyanais

**Matériel et méthode :** Enquête qualitative par entretiens semi dirigés de septembre à octobre 2021 à la PASS du CHOG. Les patients inclus avaient une maladie chronique et interrompu leur suivi médical pendant plus de 3 mois.

**Résultats :** Les 16 patients interrogés, âgés de 42 à 88 ans, étaient de nationalité Surinamaïse pour 12 d'entre eux et de nationalité Haïtienne, Brésilienne, Guyanaïenne et apatride pour les 4 autres. 10 patients étaient atteints d'hypertension artérielle, 1 de diabète, 4 des deux pathologies associées et un de diabète et de lymphome. La durée médiane d'interruption de suivi était de 7 mois. Un tiers de notre échantillon déclarait ne pas ressentir leur maladie au quotidien, alors qu'elle était difficile à vivre pour un autre tiers. Mauvaise compréhension du schéma de prise du traitement, arrêt à la suite d'effets indésirables pouvait être retrouvés malgré un ressenti positif du traitement pour un quart de l'échantillon. Méconnaissance du système de soins Français et faille de l'aidant familial pouvaient également être des freins à l'observance thérapeutique. Pour une majorité de l'échantillon, la complexité des démarches administratives nécessaires à l'obtention d'une couverture sociale était responsable de la rupture thérapeutique. La frontière Franco-Surinamaïse s'est révélée être à la fois une aide et une limite dans l'accès aux soins. Difficultés financières, éloignement géographique et défaut de transport ont été également retrouvés. Face à ces obstacles, des stratégies alternatives telles que le recours à la médecine traditionnelle et aux régimes alimentaires ont été employées. La moitié de l'échantillon était spontanément demandeuse d'accompagnement et de soin.

**Conclusion :** L'observance thérapeutique en milieu précaire dépend de multiples facteurs, en lien avec la maladie chronique et le territoire guyanaïse. Les résultats de ce travail soulignent l'importance des programmes d'éducation thérapeutique, et la nécessité d'améliorations dans l'accès aux soins des plus précaires afin de réduire l'impact des maladies chroniques dans l'Ouest Guyanaïse.

**JURY : Président :** Pr ADENIS Antoine

**Juges :** Dr MISSLIN-TRITSCH Caroline

: Dr MOUBITANG Magali

: Dr BOCENO Claire

: Dr OBERT-MARBY Camille (directrice de thèse)