

Direction de la recherche, des études,
de l'évaluation et des statistiques
DREES

SÉRIE
ÉTUDES ET RECHERCHE

**DOCUMENT
DE
TRAVAIL**

Le renoncement aux soins pour raisons financières
Analyse socio-anthropologique

Caroline DESPRES

n° 119 – mars 2012

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ
MINISTÈRE DU BUDGET, DES COMPTES PUBLICS ET DE LA RÉFORME DE L'ÉTAT
MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA COHÉSION SOCIALE

Rapport

pour la Mission recherche (MiRe)
de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees).

*Recherche financée dans le cadre de l'appel à projets :
« Renoncement aux soins, facteurs sociaux, inégalités sociales ».*

Ce document est le rapport final du volet socio-anthropologique conduit par Caroline Després (Irdes) dans le cadre d'une recherche sur le renoncement aux soins pour raisons financières réalisée par l'IRDES grâce à l'appui financier de la DREES.

Outre le volet socio-anthropologique, cette recherche réalisée sous la direction de Paul Dourgnon (Irdes, Leda-Legos, Université Paris-Dauphine) comportait aussi un volet quantitatif conduit par Romain Fantin (IRDES), Florence Jusot (Leda-Legos, Université Paris-Dauphine, Irdes) et Paul Dourgnon (Irdes, Leda-Legos, Université Paris-Dauphine).

Grâce à une approche qualitative du phénomène par le biais d'entretiens non directifs, ce volet qualitatif éclaire et complète le volet quantitatif de cette recherche.

Le rapport final est précédé d'une note de synthèse qui reprend les principaux résultats de cette recherche.

Cette publication n'engage que ses auteurs

Sommaire

Note de synthèse	7
Introduction	9
1. Méthodes	10
1.1 Les significations du renoncement	10
1.2 Les déterminants du renoncement aux soins	11
2. Les significations et la conceptualisation du renoncement aux soins	12
2.1 Définition institutionnelle.....	13
2.2 Les significations profanes du renoncement	13
2.3 Les différentes formes de renoncement aux soins.....	14
2.4 Analyse des entretiens cognitifs	17
2.5 Conceptualisation du renoncement aux soins et renoncement à des soins	18
3. Les logiques sociales du renoncement	19
3.1 Le renoncement barrière.....	19
3.2 Les renoncements refus.....	24
4. La culture des soins en milieu précaire	27
4.1 Précarité, rapport au monde, à soi et à la société.....	27
4.2 Préserver son image, contrôler son destin	29
4.3 Repli sur la sphère domestique et familiale.....	31
Conclusion	32
Bibliographie	34
RAPPORT FINAL	35
Introduction	37
L'étude socio-anthropologique.....	39
1. Objectifs de l'étude qualitative et méthodes	40
1.1 Objectifs du volet socio-anthropologique.....	40
1.2 Analyser les significations du renoncement aux soins	40
1.3 Aborder l'analyse des déterminants du renoncement.....	41
1.3.1. Les travaux de recherche.....	42
1.3.2. L'analyse des itinéraires thérapeutiques.....	42
1.3.3. L'analyse des déterminants du renoncement aux soins et la question de la rationalité des conduites de santé ?.....	48
1.4 Méthodes	49
1.4.1 Le contenu des entretiens	49
1.4.2 Le corpus de personnes interrogées.....	52
1.4.3 L'accès au terrain	53
Première partie	55
2. Comprendre le sens du renoncement aux soins	57
2.1. Construction d'un concept théorique : renoncer à des soins	57
2.1.1 Les définitions	57
2.1.2 Son origine dans le champ de la santé.....	58

2.1.3 L'emploi du terme renoncer dans les sciences humaines et sociales ou en santé publique.....	59
2.1.4 Le renoncement ou besoin non satisfait	60
2.1.5 Renoncement et non-recours	61
2.2 L'analyse socio-anthropologique : les conceptions profanes du renoncement dans le champ sanitaire.....	64
2.2.1 Un vocable absent des discours sur la santé.....	64
2.2.2 Les formes plurielles du renoncement.....	65
2.3 L'analyse qualitative des entretiens cognitifs.....	76
2.3.1 Les objectifs	76
2.3.2 La méthode.....	76
2.3.3 Résultats	78
2.3.3 Quelques situations exemplaires remises dans le contexte.....	84
2.3.4 La temporalité du renoncement.....	87
2.3.5 Les renoncements au sein de l'itinéraire thérapeutique.....	88
Deuxième partie	89
3. Analyser les causes du renoncement aux soins	91
3.1 La dimension économique dans le renoncement aux soins : entre arbitrages ou contraintes.....	92
3.1.1 Quand on n'a pas les moyens de se soigner	94
3.1.2 Arbitrages entre plusieurs dépenses	106
3.1.3 « C'est pas parce que je peux, que je pourrais... que je le ferai ! ».....	107
3.1.4 Les stratégies individuelles des acteurs pour lutter contre les difficultés économiques.....	109
3.2 L'accès au droit et le renoncement aux soins.....	110
3.2.1. Les problèmes d'accès aux droits.....	110
3.2.2. Les effets des attitudes des professionnels	120
3.3 Renoncement aux soins en lien avec l'offre.....	121
3.4 Les soins en milieu précaire	123
3.4.1 Des manières de se soigner socialement déterminées	126
3.4.2 Rapport aux institutions.....	136
3.5 La peur, barrière aux soins	141
3.5.1 La peur de la maladie	141
3.5.2 La peur du traitement	143
3.6 Le renoncement refus	146
3.6.1. Renoncer quand la médecine n'a rien à apporter : une remise en cause de la qualité des soins.....	147
3.6.2. Renoncer comme prise d'autonomie vis-à-vis de la médecine.....	153
3.6.3 Quel partage entre soins profanes et soins professionnels.....	159
3.6.4 Recours aux soins non conventionnels.....	161
4. Les alternatives au renoncement	164
4.1 Formes de réponses à une situation	164
4.2 Les stratégies de contournement du renoncement : les solutions alternatives.....	164
4.3 Le report, entre contournement et défense	170
5. Le renoncement et la prévention.....	171
Conclusion	175
Les définitions du renoncement et les catégories de renoncement aux soins	175
Les logiques sociales du renoncement	176
Le renoncement dans l'étude de l'accès aux soins	181
Bibliographie	183
Annexe 1 - La couverture médicale universelle.....	187
Annexe 2 - Guide d'entretien sur le renoncement aux soins	189

Note de synthèse

Introduction

Le renoncement a été introduit pour la première fois en référence à des soins dans l'enquête santé protection sociale (ESPS) de l'Irdes en 1992. L'énoncé de la question a évolué et est aujourd'hui le suivant : « Au cours des douze derniers mois, avez-vous déjà renoncé pour vous-même à des soins pour raisons financières ? ». Il a été par la suite utilisé dans d'autres enquêtes en épousant des formulations variées.

Le renoncement aux soins est de plus en plus mobilisé dans le débat public. Les résultats de l'enquête ESPS sont ainsi régulièrement repris et commentés et ont participé à la diffusion du terme. Il fait l'objet d'usages sociaux variés, à la fois dans le domaine politique, dans celui de la régulation de l'assurance maladie et dans celui de la recherche en sciences sociales. Visant à rendre compte de difficultés financières d'accès aux soins, dans les enquêtes de l'IRDES, il tend à entrer dans le champ de l'évaluation des politiques publiques en matière de protection sociale de la santé, notamment la CMU-C. Par ailleurs, il est fréquemment mobilisé dans le débat politique, du fait semble-t-il de sa charge militante. Néanmoins, le concept de renoncement aux soins n'a jusqu'à présent jamais été clairement défini dans les études et aucun travail méthodologique n'avait analysé la signification que lui donnent les sujets des enquêtes.

En sciences sociales, les questionnements sur le renoncement aux soins font écho aux travaux de recherche plus généraux sur le non-recours (non take-up) aux droits et aux services. Dans le champ de la santé, le fait que des personnes malades ne sollicitent pas les services de soins, même en contexte de gratuité des soins avait déjà fait l'objet de travaux, notamment nord-américains et relativement anciens. Cette question de recherche demande donc d'être ré-examinée dans le contexte français actuel, notamment où différentes réformes sont mises en œuvre : des réformes visant à contrôler les dépenses publiques en matière de santé et de soins d'une part et des réformes qui visent à réduire les inégalités sociales de santé, d'autre part, notamment la CMU.

Ce questionnement méthodologique a motivé une recherche associant approches socio-anthropologique et microéconomique, dont l'objectif est d'estimer la validité de l'indicateur de renoncement financier aux soins comme outil d'étude de l'accès aux services de santé et de suivi des politiques publiques. L'objectif du volet socio-anthropologique de cette recherche était alors d'analyser les significations du renoncement aux soins pour les différents acteurs et d'analyser les logiques sociales, économiques, culturelles qui les déterminent en s'appuyant sur un terrain réalisé dans la région métropolitaine lilloise.

1. Méthodes

Des entretiens non directifs ont été menés dans la région métropolitaine de Lille et ses marges (Armentières, Templeuve, Bercey). Trente-cinq entretiens ont été menés, d'une durée allant d'une heure et demie à trois heures. Quelques personnes ont été rencontrées à deux reprises. Les entretiens ciblaient principalement des personnes aux conditions de vie marquées par la précarité, mais nous avons élargi notre corpus aux autres catégories sociales, de manière à approfondir l'analyse par une dimension comparative. Il s'agissait également d'éviter d'attribuer à un groupe social circonscrit des manières d'être et de faire qui relèveraient plutôt de caractéristiques locales et régionales, par exemple. Enfin, nous souhaitions inscrire la question des renoncements aux soins dans la problématique des inégalités sociales de santé.

Ce matériel empirique a été complété par des questionnaires issus de 38 entretiens cognitifs, dont l'objectif principal était de mieux comprendre comment les sujets s'appropriaient la question sur le renoncement aux soins dans l'enquête ESPS, et identifier des sources de variations de réponses pouvant risquer de biaiser l'analyse statistique.

1.1 Les significations du renoncement

Partant de l'hypothèse que les acteurs sociaux assignaient au renoncement aux soins des sens multiples et variables, nous avons choisi d'aborder ses significations sous plusieurs angles.

Nous avons travaillé sur les conceptions profanes du concept (de la population, des non experts) afin de les mettre en perspective avec celles des chercheurs ou des institutions.

- En premier lieu, nous voulions comprendre la place qu'occupait le vocable de renoncement aux soins (ou le verbe renoncer) dans les discours des individus. Dans ces derniers, nous épousions alors les formes de la conversation ordinaire, les laissant s'exprimer le plus librement possible, avec leur propre langage respectant leurs propres catégories de pensée.

Les entretiens reposaient donc sur *des récits de soins* (Saillant, 1999), c'est-à-dire la description par les intéressés de leurs histoires de santé et de maladie et la manière dont elles avaient été gérées à différents moments de l'existence. Les personnes rencontrées étaient invitées à décrire les itinéraires de soins relatifs à des événements de santé, au cours de leur vie : maladies graves ou épisodes pathologiques inscrits dans la banalité du quotidien, recherche ou maintien de la santé.

Nous souhaitions mettre en évidence les usages du renoncement aux soins dans les discours et les mettre en regard d'autres expressions ou vocables, les comparer, les différencier.

- Au-delà de son usage spontané au cours de l'entretien (nous l'avions donc censuré de notre propre discours), il s'agissait de comprendre la signification que les individus « ordinaires » accordaient à ce concept, en analysant les situations qualifiées ou non de renoncement aux soins, permettant d'en affiner le sens, d'en comprendre les pourtours et les limites. Pour cela, nous avons introduit le terme en mobilisant un questionnement proche de

celui de l'enquête ESPS, sans toutefois préciser « pour raisons financières » dans un premier temps, en l'indiquant dans un second temps. Les réponses étaient le plus souvent référées aux situations précédemment décrites. Pour certains, elles ont eu un effet de relance, permettant de dévoiler de nouvelles formes et de nouveaux exemples de renoncement qui avaient été omis.

- Enfin, troisième angle d'approche, nous avons invité les personnes à produire une définition du renoncement aux (à des soins) soins. Si quelques personnes ont pu produire une définition claire, pour la majorité des personnes, produire une définition s'est révélé difficile, parfois il s'est agi d'un travail de co-construction avec le chercheur.

Il est important de distinguer les significations produites en contexte d'enquête et dans un contexte d'entretien, plus proche de la conversation ordinaire. Le matériel empirique recueilli dans le cadre des entretiens socio-anthropologiques se distinguent notamment des questionnaires par cognitive interview survey parce que les personnes sont rencontrées au plus près de leur environnement habituel et que les formes de langage ne leur sont pas imposées. « *L'anthropologie évolue dans le registre de la communication banale, « il épouse les formes du dialogue ordinaire », il rencontre les acteurs locaux en situation quotidienne, dans le monde de leur « attitude naturelle »* » (O. de Sardan, 2008).

Nous avons fait le choix d'élargir l'objet de recherche *le renoncement aux soins (ou à des soins) pour raisons financières* aux renoncements aux soins (à des soins), de manière plus générale. En effet, il était important de se replacer dans une perspective globale afin de dépasser les limites que seraient les propres constructions du chercheur sur le périmètre *du renoncement à des soins pour raisons financières*. De plus, nous avons fait l'hypothèse d'un recouvrement, un chevauchement entre les dimensions financières et d'autres déterminants du renoncement aux soins. Il faut noter aussi que le renoncement aux soins est parfois mobilisé sans référence à l'aspect financier dans les enquêtes.

Les résultats ont alors été mis en perspective avec les définitions académiques que l'on trouve dans les dictionnaires qui contribuent à la construction du sens commun, les significations institutionnelles et celles qui sont mobilisées dans le champ de la recherche du renoncement aux soins.

1.2 Les déterminants du renoncement aux soins

Pour comprendre l'origine et les causes des renoncements aux soins et leurs différentes formes, sans parti pris préalable, nous avons choisi de les réinsérer plus largement dans une analyse globale des parcours de soins, à différentes périodes de la vie. Cette approche plus large permettait de resituer une conduite de renoncement dans une perspective diachronique (en lien avec des événements antérieurs), et pour chaque itinéraire thérapeutique en lien avec un problème de santé précis, d'en restituer la complexité, en explorant les divers univers de soins parcourus, les motivations prévalant aux choix et identifier les contraintes exercées sur ces itinéraires. De même que pour la signification du renoncement, nous nous sommes intéressés à l'ensemble des déterminants afin de replacer la dimension financière dans l'ensemble des logiques sociales concourant à la déclaration d'un renoncement et pouvoir analyser les articulations entre les différentes dimensions.

Les récits de soins étaient mis en relation avec les moments importants de leur histoire de vie, leur situation socio-économique, les ressources dont ils disposaient (sociales, culturelles, etc.) mais aussi le vécu relatif au problème de santé (représentations, expériences antérieures, attentes). La notion d'*itinéraires thérapeutiques* renvoie à une série de *choix* au sein du parcours de soins, en fonction des possibles.

Ajoutons que ces itinéraires de santé (préventifs et curatifs) ont été analysés au sein d'un espace thérapeutique (Saillant, 1999) envisagé de manière large et non réduit au seul secteur de la médecine conventionnelle. Il comprend trois secteurs, celui de la médecine conventionnelle (ou biomédecine), celui de l'espace familial et domestique (secteur populaire dans la littérature anglo-saxonne) et enfin, celui des médecines appelées communément médecines douces ou médecines parallèles, que nous appellerons non conventionnelles (Cohen, Rossi, 2011). Cet espace thérapeutique est à la fois espace de production de soins et espace social, lieu d'interaction entre acteurs sociaux, entre usagers et institutions, lieu de production de normes. « *L'espace thérapeutique n'est pas uniquement un lieu de conflits et de négociations entre des systèmes de médecine, ou encore un lieu de consommation de services. S'y tiennent aussi des rapports sociaux, entre les groupes et en leur sein, rapports impliquant des responsabilités différentes, voire inégales, face à la vie et à la mort.* » (Saillant, 1999, p. 16)

Nous allons présenter dans une première partie les résultats concernant les significations profanes du renoncement aux soins que nous articulerons aux sens produits par les institutions. Dans une seconde partie, nous analyserons les déterminants des renoncements aux soins et enfin, dans une troisième partie, nous tenterons de dessiner les contours de l'accès aux soins dans un contexte de précarité.

2. Les significations et la conceptualisation du renoncement aux soins

L'analyse dynamique des itinéraires de soins et de santé nous a permis d'identifier des formes de renoncements à différentes étapes de l'itinéraire thérapeutique du malade. Ces étapes ne sont pas conditionnées par les seules caractéristiques des symptômes ou l'accessibilité aux traitements mais aussi par les conceptions culturelles et sociales de la maladie, par l'environnement social dans lequel évolue l'individu et son entourage et par les besoins et prédispositions personnels du malade (Mechanic, 1986, Massé, 1995), par les interactions entre le sujet malade et le système de santé ainsi que ses différents acteurs.

Les étapes classiques d'un parcours de soins sont dans l'ordre chronologique :

- la reconnaissance du symptôme ou d'un dysfonctionnement corporel,
- la gestion profane de ce problème qui sous entend une première grille d'interprétation, les premiers gestes de soins, des discussions et des négociations autour de l'éventualité de s'adresser à un expert (voir travaux de Saillant),
- l'élaboration et le choix d'une demande d'aide, s'il y a lieu,
- le recours et/ou les recours (accès primaire et secondaire),
- l'application du soin.

D'autres configurations sont possibles, constituées fréquemment de va-et-vient entre les secteurs de soins, surtout si le problème n'est pas résolu, comprenant notamment un travail profane de sélection, d'appropriation des avis et des discours des experts, au sein donc du secteur familial élargi aux proches et aux non experts (Cresson, 1995).

Les renoncements à des soins peuvent survenir à tout moment d'un itinéraire de soins : avant de s'adresser à un professionnel de santé, mais aussi une fois le processus de recherche diagnostique et thérapeutique engagé et en divers lieux au sein de l'espace thérapeutique. La non observance des prescriptions médicales (orientations diagnostiques ou thérapeutiques, suivi ou traitement) constitue une forme de renoncement quand le sujet décide de ne pas s'y conformer ou seulement partiellement. Les travaux sur l'observance des traitements sont nombreux et nous n'avons pas développé cette dimension dans les entretiens, même si elle émerge spontanément lors des échanges (voir notamment Fainzang, 2001, p. 31-34).

2.1 Définition institutionnelle

Le renoncement est rarement défini, considéré comme suffisamment explicite pour ne pas nécessiter de définition. Cette absence de définition pose problème, dans la mesure où plusieurs significations peuvent être mobilisées selon les contextes d'usages, la plus courante étant une difficulté d'accès à des soins qui amène le sujet à les abandonner.

Le questionnement dans les enquêtes vise avant tout à saisir si les personnes abandonnent un projet de soin du fait d'une difficulté particulière d'accès aux services et interroge l'efficacité de leur couverture maladie. Dans les premières enquêtes de l'Irdes, le renoncement se référait explicitement à l'insuffisance de remboursement des soins.

L'enjeu est aussi de pouvoir s'assurer du respect du principe d'équité horizontale dans le système de santé, soit offrir un traitement égal à état de santé égal. Il s'agit alors d'analyser les recours aux soins et de cerner au plus près les besoins non satisfaits (*unmet need* dans la littérature anglo-saxonne) en se référant à des besoins objectifs de préférence. Ces derniers restent difficiles à appréhender et à mesurer. Plus qu'une question d'objectivité, ce besoin est rapporté à une norme, norme médicale ou norme de santé publique, qui peut varier selon les interlocuteurs et qui fait l'objet de constructions sociales, voire de négociations au sein du cabinet médical entre le médecin et le patient lors du diagnostic (Bazsanger, 1986). En tout état de cause, le renoncement dans les enquêtes est fondé sur un besoin subjectif, c'est-à-dire tel qu'il est appréhendé par un individu.

2.2 Les significations profanes du renoncement

Le renoncement aux soins n'appartient pas au sens commun. Dans nos entretiens, centrés sur des récits de santé, les individus n'emploient jamais le mot *renoncer* spontanément pour qualifier des situations que nous avons repérées, confirmant que la notion de renoncement n'appartient pas au langage profane dans le champ des soins. Ces résultats sont valables quels que soient le groupe social auquel appartient l'individu interrogé. Ils confirment nos observations lors de précédentes recherches où nous analysions des parcours de soins (notamment Wittwer et al, 2009 sur le même terrain Lillois).

La population rencontrée éprouvait des difficultés pour élaborer une définition théorique de ce que serait le renoncement aux (à des) soins. Nous avons donc analysé ses significations

profanes en nous appuyant sur des expériences concrètes, décrites dans les récits de soins et en examinant celles qui étaient qualifiées de renoncement et celles qui ne l'étaient pas (a posteriori, une fois introduite la question sur le renoncement).

Quand on leur pose la question directement, « *avez-vous déjà renoncé à des soins* », les individus interprètent la question de manière variable selon leur parcours. En dehors de quelques individus parlant mal le français, la question est bien comprise mais le mot apparaît polysémique, objet d'interprétations diverses. Il n'est pas rare que des personnes interrogent le chercheur avant de répondre, pour lui demander ce qu'il entend par *renoncer à des soins*, révélant l'imprécision de la question. Quand l'énoncé précise *pour raisons financières*, les réponses apparaissent relativement plus homogènes, renvoyant au *renoncement-barrière* sur lequel nous allons revenir. Le terme de renoncement aux (à des) soins fait fréquemment l'objet de résistances, c'est-à-dire que les personnes répondent à la question en la retraduisant en fonction des interprétations qu'elles font des attentes du chercheur. Ces résultats empiriques suggèrent que dans les enquêtes, à l'inverse, il y a imposition d'un vocabulaire dont les personnes cernent mal les contours, et qu'elles interprètent selon le contexte et leurs propres expériences. On peut faire l'hypothèse que d'un individu à l'autre, on ne recueille pas des données homogènes. Les significations profanes du renoncement aux soins, dès lors qu'il n'est pas indiqué pour raisons financières restent polysémiques et source de confusion, si d'autres questions ne viennent pas préciser le contenu des réponses.

Dans les entretiens, les réponses sont en première analyse apparues comme contradictoires, parfois incompréhensibles jusqu'à ce que nous puissions mettre en évidence plusieurs catégories de renoncement aux soins, mobilisées à des moments différents de l'entretien. Les discours reprennent alors une cohérence interne et une circulation de sens est observée entre les différentes formes de renoncement.

On peut néanmoins faire l'hypothèse qu'au fil du temps, le renoncement aux soins du fait de sa mobilisation croissante dans les discours politiques et dans les médias va devenir plus familier ; ses contours pourraient être plus étroits, en référence au renoncement barrière, puisque c'est dans ce sens qu'il est utilisé dans la sphère publique.

2.3 Les différentes formes de renoncement aux soins

La description des itinéraires de soins des individus permet de repérer plusieurs types de situations où ils considèrent avoir renoncé à des soins.

Le renoncement constitue une attitude ou une conduite individuelle. Il s'agit d'un acte volontaire qui suppose un certain degré de délibération qui va se concrétiser par une décision, plus ou moins consciente. Celle-ci est soit l'abandon du but poursuivi (renoncer rend compte d'un désistement), but jugé inaccessible (à tort ou à raison), soit résulte d'un choix entre plusieurs alternatives et de ce fait amène à renoncer à cette option en faveur d'une autre. Nous avons pu alors distinguer deux types de renoncements procédant de logiques sociales différentes : le renoncement barrière et le renoncement refus.

Dans le premier cas, le *renoncement barrière* questionne l'efficacité du système de protection sociale contre la maladie et l'organisation de l'offre de soins, c'est-à-dire des dimensions structurelles qui entravent l'accès aux soins, rejoignant alors les définitions institutionnelles.

Le langage mobilisé lors des entretiens rend compte d'un vocabulaire souvent utilisé à la forme négative, constatant une action qui n'a pas été menée : « *J'ai évité* », « *je vais plus au médecin* », « *je n'ai pas fait* » « *je ne me suis pas fait soigner parce que ce n'était pas à ma portée, parce que c'était trop cher, à cause du coût...* », « *j'ai pas les moyens d'y aller* ».

Dans les situations de renoncement barrière, les personnes qualifient en même temps l'acte et la raison de cet acte, le plus souvent les difficultés financières. Le sujet doit gérer un environnement de contraintes qui ne lui permet pas d'accéder au soin désiré. Il procède alors le plus souvent à des arbitrages entre la santé et d'autres registres de l'existence dans un contexte de contraintes. L'abandon du soin se fait parfois sans autre alternative. Fréquemment aussi, des stratégies de contournement ou des solutions bricolées (avec les moyens du bord) sont mises en œuvre. Le renoncement suppose alors le non aboutissement de ces stratégies ou l'absence de ressources permettant de les contourner. Parfois, il résulte d'une forme de découragement, d'anticipation qu'on ne va pas y arriver, de fatalisme. Dans tous les cas, le renoncement barrière rend compte des difficultés à accéder aux soins, des obstacles rencontrés, des contraintes budgétaires mais aussi de la position du sujet à l'égard de cette situation et de ses capacités à y réagir, ses ressources (psychiques, sociales, culturelles) lui permettant d'affronter la situation.

Dans le second cas, *le renoncement refus* témoigne de l'expression d'une préférence, – préférer se traiter par soi-même ou solliciter d'autres types de soins que ceux qui sont légitimes dans notre système de santé. Il est l'expression d'un refus des soins par rapport aux normes sociétales, donc des soins biomédicaux. Il constitue à cet égard un acte d'autonomie à l'égard de la médecine. Il est expliqué par des interprétations de la maladie et de la santé en décalage avec les explications médicales, résulte aussi des attentes singulières à l'égard des professionnels de santé (notamment dans le cadre de la relation de soins) et des modalités de prise en charge. Il témoigne indirectement de la qualité des soins (telle qu'elle est perçue par les usagers) mais aussi des limites de la médecine.

Le vocabulaire employé dans le cas du renoncement refus diffère ; la forme négative est plus rare, rendant compte d'une action en quelque sorte positive même si elle constitue une forme d'opposition : « *j'arrête de me soigner* », « *refuser les soins* » « *renoncer, c'est dire non !* », « *je signe contre avis médical* », « *je renonce à ce soin-là, je ne vais pas me vacciner* ». Le dernier exemple est employé à la forme négative, mais la personne se situe alors par rapport à la norme, qu'elle se contente là de rappeler.

Le renoncement refus mobilise donc incontestablement une dimension d'autonomie et revêt une valeur positive pour les personnes qui renoncent, renvoyant à la définition du dictionnaire, « *abandon d'un bien au profit d'une valeur jugée plus haute* », ici un soin considéré comme meilleur, moins nocif, plus efficace. La dimension de choix revêt plusieurs modalités : entre faire et ne rien faire (ça va passer naturellement ou je vais m'ajuster à un nouveau fonctionnement du corps, vivre avec le symptôme) ou opter pour un autre recours possible que le soin proposé ou légitime (en fonction de la norme).

Le renoncement aux soins (versus à des soins) revêt fréquemment un caractère définitif suggérant une attitude suicidaire, « *on accepte de mourir* », « *un manque de goût de vivre* » ou encore l'inutilité des soins, dans les parcours de fin de vie. En effet, dans certains cas, plus rares, le renoncement aux soins signe une décision d'arrêt des traitements (en accord ou pas

avec les médecins), soit parce que les ressources thérapeutiques ont été épuisées (parcours de fin de vie, maladies incurables notamment), soit parce que le coût (moral, émotionnel, en termes de qualité de vie) des soins est considéré comme trop élevé.

Notons que les personnes ayant eu une éducation religieuse catholique (cours de catéchisme, écoles privées ou pensionnats catholiques) y voit avant tout un sens moral et rejette l'emploi de ce concept dans le champ des soins.

Les sens qui lui sont assignés varient en fonction des situations des personnes rencontrées et de leurs propres expériences à l'égard du système de soins et le contexte dans lequel elles ont été amenées à renoncer à des soins.

Si les personnes qui vivent des situations de précarité mobilisent plutôt le renoncement barrière, elles évoquent pour part d'entre elles les deux formes de renoncement, le même mot qualifiant des situations ou des conduites différentes et dont les logiques également sont distinctes. Un même individu peut mettre en œuvre à différents moments de sa vie et en fonction du type de soins dont il a besoin, les deux catégories de renoncement. En fait, pour les catégories précaires, les deux formes de renoncement sont fréquemment associées ; l'une participant à la production de l'autre. En effet, l'analyse des déterminants des renoncements montrent une intrication des différentes dimensions concourant à ces conduites. Les contraintes budgétaires sont souvent reliées à d'autres causes et concourent conjointement à la production de renoncements. Des insatisfactions, une non adhésion au discours médical contribuent à des formes d'opposition ou de résistance à la médecine relevant du renoncement refus, qui viennent peser dans un contexte de restrictions budgétaires sur les arbitrages réalisés. Le renoncement barrière n'est donc pas toujours un renoncement barrière « pur ».

Différencier les deux catégories de renoncement suppose d'analyser le contexte dans lequel une conduite est déployée. Ainsi, l'automédication peut relever autant d'un renoncement refus, - rejet de certains professionnels, appropriation d'un savoir et autonomisation dans la gestion du mal- que d'un renoncement barrière – quand l'individu choisit de se soigner par lui-même parce qu'il considère qu'il n'a pas les moyens d'accéder aux services et gère son mal par lui-même, faute de mieux –.

Enfin, des situations que nous considérons comme relevant d'une forme masquée de renoncement aux soins n'ont pas été identifiées par les personnes concernées. Nous y reviendrons. Le renoncement peut être instauré comme morale de vie dans certains milieux marqués par la pauvreté et la privation. Dès lors, des individus répriment leurs besoins dans la mesure où ils n'ont pas les moyens de les assouvir. Le rapport au corps est alors marqué par ces éléments ; des formes d'auto-soins sont développées pour compenser la restriction des recours aux soins auprès des professionnels. Cette manière de se soigner, en mobilisant les ressources propres au sujet et privilégiant l'espace domestique, en négligeant certains symptômes ou en s'y accoutumant peuvent progressivement être intériorisées, reproduites d'une génération à l'autre, constituant un habitus. Les individus n'ont pas alors le sentiment de renoncer.

Tous ces éléments contribuent à produire de la complexité, et nous ne trouvons pas de régularité évidente dans les usages des différents sens du renoncement en dehors du fait que le renoncement barrière occupe le premier plan pour les plus pauvres. Le discours dans ces cas,

revêt une dimension de contestation ou de revendication face à un sentiment d'injustice sociale.

2.4 Analyse des entretiens cognitifs

L'objectif de ce mini-questionnaire était de mieux comprendre comment les sujets s'appropriaient la question sur le renoncement aux soins dans l'enquête ESPS, et identifier des sources d'erreurs, voire d'incompréhension de la question pouvant entraîner une sous-estimation ou une surestimation des taux de renoncement. La technique choisie de *verbal probing* consiste à poser aux personnes la question de l'enquête. D'autres questions viennent vérifier la validité des réponses et explorer les sources d'erreurs potentielles. La technique est peu différente de la forme habituelle de soumission des questionnaires d'enquêtes. Différents types de lieux de passation des questionnaires ont été sélectionnés. Ils ont été réalisés à Paris dans un but d'économie de moyens. Les questionnaires ont été soumis dans la salle d'attente d'un centre de santé et celle d'un centre de PMI (protection maternelle et infantile) de la ville de Paris.

Comme cela a été repéré à deux reprises dans les entretiens approfondis, quelques personnes d'origine étrangère ne comprennent pas le sens du mot renoncer et ont demandé des explications à ce sujet.

L'enquête proposait une relance systématique sur divers types de soins. Nous avons relevé une omission fréquente des soins dentaires, non pas que les personnes considèrent qu'ils ne relèvent pas du registre des soins, mais parce qu'elles avaient simplement oublié. Dans des cas assez fréquents, les implants dentaires proposés et non acceptés du fait de leur coût ne sont pas mentionnés, comme s'ils relevaient quant à eux d'un registre à part. Le montant très élevé les fait classer pour bon nombre de personnes comme relevant d'une forme de luxe (comme les montures Gucci).

Cette enquête permet de confirmer globalement les résultats recueillis dans l'analyse socio-anthropologique. Le facteur financier est rarement isolé et se combine à d'autres motifs amenant les personnes à renoncer à un soin. Fréquemment, il masque d'autres dimensions, parce que la question ne se pose même pas. Le soin est jugé inaccessible financièrement, il n'y a pas matière à débat. La formulation suivante : « Y a-t-il des soins que vous aimeriez recevoir mais qui ne sont pas à votre portée financièrement », permet de recueillir d'autres formes de soins ayant fait l'objet d'un renoncement mais non considéré comme tels. Il s'agit de soins hors du champ des soins « conventionnels » et inclus dans le panier de soins : pédicure, cure thermale, implants de cheveux, chirurgie mammaire reconstructrice. Ces soins « hors de portée » peuvent faire l'objet d'un désir, mais les personnes considérant qu'ils ne sont pas à leur portée, ils ne vont pas être examinés. Il n'y a pas de renoncement à ces soins. Comme nous venons l'avoir mis en évidence dans l'étude anthropologique, des personnes procèdent à des formes d'auto-restriction. Si chez les plus pauvres, elle peut concerner des soins basiques, dans un échantillon plus ouvert de personnes, cette auto-restriction sort du champ des soins médicaux stricto sensu ou conventionnels.

Les vignettes proposent différentes circonstances dans lesquelles des individus abandonnent un soin. Les personnes enquêtées doivent alors dire s'elles considèrent qu'il s'agit d'un renoncement aux soins pour raisons financières. La majorité des personnes plutôt que

réfléchir à la notion de renoncement pour raisons financières proprement dite, et la remettre ou non en cause, porte un jugement sur l'attitude adoptée par l'individu dans la vignette proposée. Par exemple, elles analysent la situation en fonction des possibilités qui s'offrent à l'individu et qui lui permettraient alors d'éviter de renoncer. Cette enquête permet aussi de confirmer le recouvrement fréquent entre renoncement à des soins et report.

2.5 Conceptualisation du renoncement aux soins et renoncement à des soins

En nous appuyant sur les définitions classiques du renoncement (dictionnaires) et sur les usages qui en sont faits dans le cadre des soins ainsi que sur ses significations profanes, nous avons proposé les définitions suivantes :

Une personne renonce **aux soins** si, elle abandonne la poursuite d'un objectif visant à se soigner et recouvrer sa santé.
Elle renonce à un soin spécifique si, elle abandonne la démarche d'obtention ou la mise en œuvre de ce soin (bien ou service) alors qu'elle ressent un désordre corporel ou psychique (soin curatif) ou souhaite protéger sa santé (soin préventif).

- Les situations où les personnes n'ont pas conscience qu'elles sont malades ou qu'elles ont *besoin* d'un soin ne peuvent pas être considérées comme relevant du renoncement. Le renoncement renvoie à l'idée de délibération, suggère une décision du sujet, même si cette décision relève d'un constat, d'une analyse rationnelle de l'inaccessibilité du soin projeté.

- Le renoncement à des soins peut se situer à différents moments du parcours de soins comme nous l'avons dit : dès le départ ce qui fait que le parcours ne sera pas inauguré, et tout au long du chemin emprunté pour atteindre la guérison.

- Lorsqu'ils qualifient des renoncements, les individus se situent dans l'espace thérapeutique tel que nous l'avons défini qui dépasse le champ de la médecine, incluant donc également le secteur familial et le secteur non conventionnel.

La notion de renoncement est rapportée à un besoin subjectif, c'est-à-dire ressenti par le sujet. Ce besoin est en dehors du cas de la prévention, fondé sur un symptôme, un désordre corporel ou psychique, un besoin subjectif mais dans certaines réponses des individus suggèrent qu'une partie d'entre eux intègrent les normes en vigueur pour qualifier leurs conduites. Renoncer à des soins peut être entendu comme un renoncement aux soins conventionnels (intégrant les normes), ce qui n'empêche pas de mettre en œuvre d'autres manières de se soigner. Pour d'autres, se soigner *autrement* reste un soin et dès lors, ils ne considèrent pas qu'ils aient renoncé.

La notion de besoin subjectif apparaît relativement problématique quand on parle de prévention, car dans la prévention, il s'agit d'agir avant que la maladie survienne, il n'y a donc pas de besoin proprement dit. Nous parlerons alors plutôt de désir ou d'attente de santé.

Pour finir, le renoncement est un événement unique, ponctuel, même s'il s'inscrit dans une temporalité longue dans certains cas, et ne qualifie pas un individu : même ceux qui sont les plus éloignés du système de soins, notamment dans le cas de la grande précarité et de l'exclusion sociale, sont susceptibles de le solliciter à un moment ou à un autre.

3. Les logiques sociales du renoncement

Les situations dans lesquelles nous avons identifié des renoncements aux soins sont complexes et les causes qui concourent à ces attitudes à l'égard des soins s'enchevêtrent. Nous les présentons séparément mais elles se combinent fréquemment entre elles ce que nous allons essayer de montrer au fur et à mesure. L'analyse qualitative enrichit les études quantitatives, dans la mesure où elle permet une analyse approfondie de chaque situation, dans son contexte précis, permettant une mise en perspective de la situation socio-économique et du type de protection sociale, avec l'état de santé d'un individu, ses besoins subjectifs et relatifs aux normes médicales (en fonction des pathologies qu'il relate au chercheur), et avec les autres dimensions. Elle permet de resituer également une attitude en fonction des expériences antérieures, resituées dans une histoire de vie.

3.1 Le renoncement barrière

Le renoncement pour raisons financières

La description des parcours de soins révèle de nombreuses situations s'apparentant à des renoncements à des soins que les individus considèrent comme reliés à une impossibilité pour eux d'accéder à certains soins du fait de contraintes budgétaires. Dans la majorité des cas, les individus renoncent à des soins précis, avec une fréquence variable selon leur situation sociale. Ces renoncements ponctuels, même s'ils peuvent être réguliers et fréquents doivent être à chaque fois resitués dans leur contexte car le même individu, dans des circonstances différentes, pourra adopter une toute autre attitude : en fonction de la gravité ressentie du problème de santé, de la pression de l'entourage, la rencontre avec un professionnel de santé en qui il a confiance, etc.

Quelques individus dans notre corpus ont renoncé totalement à solliciter les services de soins et leurs professionnels. Le caractère définitif ne peut être assigné qu'a posteriori car ce type d'attitude peut être remis en cause notamment en cas d'urgence. Un homme revu plusieurs mois plus tard, nous a fourni un tel exemple, révélant un changement radical d'attitude et le choix de souscription à une mutuelle, car entre-temps il a été atteint d'une maladie neurologique grave.

Les raisons financières constituent un faisceau d'éléments qui se combinent souvent entre eux :

- le coût du soin, son niveau de remboursement et le reste à charge,
- la disponibilité financière du moment (avoir de l'argent sur son compte pour faire l'avance pour ceux qui ne bénéficient pas du tiers payant) en lien avec les ressources (revenus, réserves, allocations),
- les autres dépenses du moment, et notamment les dépenses incompressibles.

En effet, sur ce dernier point, il existe des besoins basiques incontournables qui ne peuvent théoriquement pas faire l'objet d'arbitrages et des dépenses inévitables, subies quand par exemple des sommes sont prélevées automatiquement sur le compte (prêt, loyer). Néanmoins, pour les ménages ayant un budget restreint, en dehors des sommes prélevées chaque mois, il

est rare que des alternatives ne se présentent pas¹. Les différences de gestion de la pénurie en fonction des familles disent quelque chose non pas seulement des valeurs attribuées à la santé relativement à d'autres biens, mais plus largement des valeurs identitaires et sociales. Les différentes dépenses sont alors soumises à des arbitrages complexes, dépendant des hiérarchisations et des priorités du moment. La place de la santé au sein des dépenses à engager va varier en fonction de la valeur de la santé en général pour l'individu concerné et de la gravité perçue dans le contexte précis. Quand la vie ou l'autonomie du sujet est menacée, la santé prend le pas sur tout autre bien. Les désordres de santé donnant lieu à des renoncements varient selon le type de problème, indépendamment de la gravité, rendant compte aussi d'une hiérarchisation du corps et des organes ou fonctions touchés. Cet ordonnancement varie selon le genre, les usages du corps dans la vie sociale et professionnelle, les normes et le rapport aux normes, les expériences antérieures.

En milieu défavorisé, le budget très serré oblige à des arbitrages qui concernent des dimensions essentielles de l'existence et il n'est pas rare que des personnes relatent que pour payer des soins, elles ont dû réduire drastiquement l'alimentation. Certains s'endettent, d'autres préfèrent se priver des soins jugés nécessaires, en fonction de leur rapport à l'argent qui renvoie aussi à des dimensions identitaires et de protection de son image (ne rien devoir à personne pour les uns afin de préserver son indépendance, faire des dépenses qui maintiennent un certain prestige social, pour d'autres).

Nous allons maintenant décrire les facteurs concourant à des renoncements financiers :

- En premier lieu, les situations de renoncement pour raisons financières varient en fonction du type de protection sociale et de la qualité de la couverture mais aussi du niveau de revenus et de la qualité du réseau social qui peuvent compenser les effets d'une prise en charge uniquement partielle des soins. On observe alors un gradient du renoncement, croissant, allant des classes aisées et moyennes, ayant une couverture complémentaire (avec un gradient supplémentaire en fonction de la qualité de la couverture, en lien avec son coût mais pas seulement), puis les bénéficiaires de la CMU (complémentaire qui peut être meilleure ou moins bonne que les complémentaires privées, selon les cas), et enfin, les personnes ayant de faibles ressources et qui n'ont pas de complémentaires santé.

En fonction de ce gradient de protection, les situations de renoncement observées varient en nombre mais vont aussi se différencier en fonction du type de soins touchés. Certains types de soins sont mieux pris en charge que d'autres. Nous avons observé que moins les soins sont pris en charge par la sécurité sociale plus ils font l'objet de renoncement.

Les personnes rencontrées ont toutes renoncé à un soin du fait de contraintes budgétaires, à un moment ou à un autre, mais pas pour les mêmes types de soins. Pour les plus aisés parmi les sujets rencontrés, les renoncements concernent fréquemment des soins du secteur des médecines non conventionnelles. Il peut s'agir également de praticiens libéraux pratiquant des dépassements d'honoraires.

¹ Ceux qui sont dans la grande précarité bénéficient logiquement de la CMU-C donc de la gratuité de l'essentiel des soins.

Comme nous nous y attendions, les personnes situées au dessus des seuils (de la CMU et de l'ACS²) sont celles qui renoncent le plus aux soins et pour des soins les plus essentiels (mettant la vie en péril) car elles ne bénéficient ni de la gratuité de la complémentaire (bénéficiaires de la CMU-C) ni d'une aide financière pour acquérir une complémentaire santé (ACS). En même temps, son financement pèse lourdement sur leur budget. Ajoutons à cette catégorie, celles qui sont éligibles à l'ACS et n'en connaissent pas l'existence. Dans cette catégorie de personnes, des comportements hétérogènes ont été observés. Là encore le choix de souscription à une complémentaire fait l'objet d'arbitrages mais, cette fois-ci, dans le cadre d'un engagement non pas ponctuel *pour un soin à un moment donné* mais pour une dépense mensuelle inscrite dans une temporalité. Il ne s'agit plus de répondre à un besoin immédiat mais de projeter des besoins dans le futur ; parfois cependant certaines des dépenses sont déjà programmées (maladie chronique, par exemple, intervention chirurgicale, grossesse). La souscription à une complémentaire augmente alors le niveau de dépenses subies chaque mois et restreint le reste à vivre. Le choix de sacrifier d'autres biens va dépendre à nouveau de la priorité accordée à la santé par les individus, ainsi que de leur état de santé. L'analyse des différences entre les personnes qui vont malgré leurs faibles moyens choisir de souscrire à une complémentaire et celles qui y renoncent, relèvent également de raisons non financières : la compréhension du système de protection sociale et la manière dont les soins sont pris en charge en fonction des pathologies et des lieux de soins, la capacité à prévoir ses besoins futurs, les expériences antérieures relatives aux complémentaires santé et le degré de satisfaction à leur égard, les capacités à choisir une complémentaire (se repérer sur un marché concurrentiel et complexe), le besoin de sentir couvert, protégé (financièrement)...

- Deuxième cause financière de renoncement à des soins, extrêmement fréquente dans les milieux populaires qui ne bénéficient pas de la CMU-C (ou avant son instauration) ou concernant ceux qui ne bénéficient pas du tiers payant, l'incapacité à avancer le coût des soins : quand il n'y a pas d'argent disponible. Cette cause de renoncement peut concerner des catégories sociales plus larges, à des moments critiques de leur existence, quand ils rencontrent des difficultés financières (dépense imprévue, endettement, chômage qui peuvent toucher toutes les catégories sociales). Elle est encore plus fréquente quand les soins sont très coûteux : l'implant dentaire constituant l'archétype du soin extrêmement onéreux. Les ressources (au sens large) des personnes permettent selon les cas de trouver des solutions, se faire dépanner, négocier avec un médecin qu'il diffère le paiement ou le dépôt du chèque (pour ceux qui ont un chéquier), différer un soin de quelques jours, parfois de quelques mois.

- Troisième cause financière de renoncement, l'absence de remboursement des soins ou traitements qui sont hors panier de soins, que ce soit celui de l'assurance maladie et/ou des complémentaires santé. Les déremboursements de certains médicaments, les franchises médicales sont autant de coûts supplémentaires qui viennent augmenter le reste à charge de ménages dont le budget est déjà sur la corde raide. Ces restes à charge sont d'autant plus lourds que les personnes souffrent d'une maladie grave, chronique pour lesquels des frais sont occasionnés pour maintenir une certaine qualité de vie, ou juste continuer à vivre même s'ils sont pour une partie d'entre eux en Allocation longue durée (ALD) ouvrant droit à une prise en charge *théorique* à 100 % par la sécurité sociale (mais qui est soumise aux franchises).

² Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé créée de manière à réduire les effets seuils de la CMU-C.

Nous avons identifié plusieurs formes d'actions développées par les sujets face à une situation de difficultés d'accès aux soins pour raisons financières, potentiellement génératrice de renoncements :

- La recherche de solutions concrètes pour régler le problème financier en mobilisant des ressources sociales, économiques, culturelles :
 - o en mobilisant la solidarité mécanique (les proches donc elle dépend du réseau social), et organique (demandes d'aides sociales ; elle mobilise certaines compétences pour gérer le rapport aux administrations),
 - o en s'endettant (proche ou banque),
 - o en négociant avec les professionnels de santé (différer le paiement, actes gratuits, demande de remise sur un soin coûteux ou négociations d'un dépassement d'honoraires),
 - o en reportant le soin à brève échéance, parfois sans échéance.

- La recherche de solutions alternatives pour se soigner :
 - o formes d'automédication : réutiliser une ordonnance ancienne ou puiser dans la pharmacie familiale, mobiliser des savoirs locaux, traditionnels,
 - o repli du secteur libéral vers le secteur public face aux dépassements d'honoraires ou des difficultés à faire l'avance,

- L'anticipation d'un problème de santé et la préservation de la santé :
 - o éviter de tomber malade (ne garantit pas l'absence de maladie),
 - o profiter des propositions gratuites (surtout dans le domaine de la prévention, à Lille bilan Pasteur).

- L'ignorance (et non le déni) du problème si c'est possible.

Ce que nous avons appelé l'ignorance s'appuie sur des représentations que « *ça va passer tout seul* » et contribue à forger un rapport au corps caractéristique de certains milieux (résistance corporelle, processus d'adaptation et d'ajustements aux symptômes ou aux dysfonctionnements corporels). Elle permet d'éviter le sentiment d'impuissance et la perte d'estime de soi quand c'est la santé des enfants qui est en cause, par exemple (ne pas soigner son enfant, c'est être un mauvais parent).

En fonction des capacités de chacun à mobiliser des ressources, en fonction de ses compétences psychosociales, de son insertion et de ses réseaux sociaux, les renoncements pourront ou pas être évités et contournés.

Le renoncement barrière est un désistement parce que le but semble insurmontable, trop difficile à atteindre. Ce désistement se fait souvent dans une temporalité floue, indéterminée, un report qui s'éternise, tant que le sujet n'a pas acté qu'il n'ira pas au bout. Ce report peut être une forme de défense psychique, remettre en espérant y arriver plus tard, une manière de ne pas sombrer dans le désespoir ou l'accablement lié au sentiment d'impuissance, à l'appréhension que les problèmes ressentis ne s'aggravent.

Des renoncements rattachés à une dimension financière sont également décrits par les bénéficiaires de la CMU-C. Ils relèvent de situations variées. Il peut s'agir de soins sortant des limites de ce qui est pris en charge (lentilles de contact, par exemple), pour une prestation spécifique demandée par le patient (par exemple, le panier de soin prévoit une couronne métallique sur une molaire : une demande de couronne céramo-métallique est sujette à dépassement du forfait à la charge du bénéficiaire). La non-connaissance des soins auxquels ils ont droit participent de renoncements, de même que l'attitude des professionnels à leur égard, refus de soins, ou refus d'application du tiers payant voire chez certains, dépassements d'honoraires.

Renoncements aux soins et droits sociaux

La question des droits n'est pas entièrement déconnectée de la dimension financière des renoncements car elle réduit les capacités de protection du système de sécurité sociale quand ils ne sont pas connus ou pas respectés. Les plus pauvres, plus fragiles, censés bénéficier de plus de protection sont aussi plus concernés par ces questions. Ils vivent des formes d'exclusion ou de marginalisation, quand ils ne travaillent pas, étant dès lors à l'écart d'une partie de la vie sociale. Ils ont moins accès à l'information, ils connaissent moins bien leurs droits. Du fait d'une faible estime d'eux-mêmes, en partie liée à l'image d'inutilité sociale que leur renvoie la société, ils savent moins bien se défendre pour les faire valoir. Si la CMU-C est largement connue surtout dans les milieux précaires, ce n'est pas le cas des droits auxquels elle ouvre, du panier de soins et des règles à respecter par les médecins. La complexité du système de soins ne facilite pas une bonne compréhension, coexistence de secteur 1 et 2 avec des dépassements d'honoraires et complexité des règles de remboursement partagés entre l'assurance maladie et les complémentaires, dispositifs empilés (la CMU, par exemple qui vient combler les brèches sans instaurer un système universel). Les frais engagés pour se soigner font alors l'objet d'anticipations, fondées sur ce que les individus ont entendu ou sur leurs expériences antérieures. Des erreurs de jugement, notamment par une méconnaissance des droits amènent à renoncer pour raisons financières alors que le soin aurait été pris en charge.

L'aide complémentaire santé (ACS) fait l'objet d'un taux élevé de non recours en grande partie lié au fait que les personnes éligibles ignorent qu'elles puissent en bénéficier, ainsi qu'à la complexité du dispositif pour accéder à ses droits (Wittwer et al., 2010).

Le non-respect des droits par des professionnels de santé participe également des renoncements des bénéficiaires de la CMU-C, directement lorsqu'il y a refus de soins itératifs, indirectement en contribuant à une mise à distance de la médecine. Le refus de soins à l'égard des bénéficiaires de la CMU-C, la manière dont ils sont traités en consultation (en termes relationnels, d'information, et de prise en charge médicale proprement dite) contribuent à construire une méfiance et à éloigner les plus pauvres du système de santé. La stigmatisation et la discrimination dont ils font l'objet renforcent la faible estime qu'ils ont d'eux-mêmes, leur renvoyant l'image qu'ils sont des citoyens et des patients de deuxième zone. Certains (une minorité) réagissent en refusant la CMU-C. Les espaces de non respect des droits (refus du tiers payant, parfois demande d'un dépassement, illégitime ou légitime – hors panier de soins – mais souvent sans l'annoncer à l'avance) créent également un sentiment d'inquiétude diffus à l'origine de situations de renoncements par peur d'avoir à financer des soins (chez les spécialistes plus particulièrement).

Les renoncements liés à l'organisation et la répartition de l'offre de soins

L'organisation de l'offre de soins sur un territoire apparaît comme un facteur limitant l'accès aux soins. La conjonction de la raréfaction de l'offre et sa répartition (en lien avec des restructurations hospitalières et la démographie problématique des professions de santé) aux facteurs déjà présentés vient renforcer les difficultés d'accès et contribue à la production de renoncements aux soins.

La raréfaction de l'offre a des effets différenciés selon les classes sociales. Les temps d'attente dans le public peuvent être contournés en s'adressant à l'offre libérale où les dépassements d'honoraires chez les spécialistes sont fréquents, accessibles alors aux plus aisés. La mobilité des individus leur permet également d'affronter des difficultés d'accès aux professionnels en se déplaçant, vers les grandes métropoles, voire dans le contexte que nous avons examiné de passer la frontière et de consulter en Belgique. Ces déplacements ont un coût (temps, essence ou tickets de transports en commun).

La restriction de l'offre est particulièrement sensible pour les bénéficiaires de la CMU. Dans un contexte où les refus de soins par les spécialistes sont fréquemment rapportés ou parce qu'ils y ont été confrontés personnellement, ils ne trouvent pas toujours de praticien à proximité et sont obligés de se déplacer (vers le CHR de Lille, par exemple). Certains insatisfaits de leur relation avec leur médecin traitant n'ont pas toujours non plus la possibilité d'en changer quand leur mobilité est réduite (pas de véhicule).

3.2 Les renoncements refus

Ce renoncement qui prend la signification d'un refus épouse deux modalités comme nous l'avons souligné : un refus de se soigner, d'une part, un refus de soins spécifiques ou des normes en vigueur en matière de soins et de santé, d'autre part.

Dans le premier cas, le sujet ne croit pas que la médecine puisse améliorer son état ou le prix à payer lui semble trop élevé. Le sentiment que la médecine est inefficace ou est arrivée au bout de ses limites est éprouvé à tort ou à raison selon les cas. Les travaux sur le cancer témoignent de la fréquence de situations où les propositions thérapeutiques ont été épuisées et le malade refuse de vaines tentatives vouées à l'échec (Bataille, 2003). Cela peut être le cas aussi de personnes qui refusent d'aller à une consultation mémoire, sachant que si le diagnostic de maladie d'Alzheimer est posé, aucune proposition thérapeutique solide ne pourra être proposée, l'assignation d'un diagnostic angoissant n'offrant pas d'intérêt pour le malade.

Cette forme de refus peut s'apparenter à un renoncement *par désintérêt* ; certains évoquent une *négligence* (en parlant d'eux-mêmes ou des autres), qui signe le rapport d'un sujet à lui-même : « *un faible souci de soi* », une faible valeur attribuée à sa propre existence. Elle peut se rencontrer dans la grande précarité ou en cas de souffrance psychique intense (Declerck, 2001) sous des formes extrêmes, sous des formes plus modérées chez des personnes précaires que nous avons rencontrées dans cette recherche.

Dans le second cas, le refus porte sur un soin ou une prise en charge. Il prend la forme d'une opposition claire, le refus d'un traitement pour des raisons diverses. Les propositions de prise

en charge sont évaluées à l'aune de ce qui importe pour l'individu (et sa famille) : il refuse un traitement par morphine parce qu'il veut garder ses facultés mentales intactes, il refuse de finir ses jours à l'hôpital afin de pouvoir pratiquer certains rituels au moment du décès, préfère préserver sa qualité de vie plutôt que gagner en durée de vie, arrête un traitement du fait des effets secondaires.

Les dysfonctionnements du système de santé peuvent constituer des motifs de renoncement avec repli sur les autres secteurs de soins ou abandon total des soins pour ce problème de santé précis. La qualité des soins telle qu'elle est perçue par l'utilisateur contribue à ces attitudes, qu'elle concerne leur qualité technique ou l'aspect relationnel. De tels refus pourraient alors constituer un indicateur indirect de la qualité du système de santé.

Cependant, les renoncements en faveur des médecines non conventionnelles sont également inscrits dans le cadre d'une contestation plus globale, d'une critique explicite de la biomédecine et de ses modalités de prise en charge et rendent compte des nouvelles attentes des individus des sociétés contemporaines. La circulation de savoirs venus d'ailleurs, l'émergence de mouvements spirituels ou religieux proposant des techniques corporelles visant au bien-être, parfois à la gestion de la maladie et à la promotion de la santé démultiplient le champ des possibles en matière de soins, tout en répondant à des interrogations existentielles, ce que ne peut pas proposer la biomédecine.

Le rapport au corps et à la santé s'est transformé dans le cadre de la modernité. L'individualisation de la société (Elias, 1991) a amené chacun à une plus grande conscience de soi, de son corps, de son devenir. Cette évolution a favorisé l'émergence de nouveaux courants de pensée promouvant autonomie, maîtrise de soi, culte du corps. L'individu moderne se construit de plus en plus par lui-même dans un monde éclaté et mouvant où les références culturelles se démultiplient. Les parcours de soins rendent compte de cette diversité foisonnante ; le malade consulte régulièrement son médecin traitant, va réaliser un test de dépistage, voit son ostéopathe pour son mal de dos, réalise quelques séances d'acupuncture pour gérer son stress ou arrêter de fumer et consomme des tisanes ayurvédiques ou des cures de gelée royale pour se maintenir en bonne santé. Ses soins pluriels sont fondés sur des conceptions différentes du corps et de la maladie mais ils sont gérés souvent harmonieusement par le malade lui-même qui passe d'un système à l'autre malgré leurs différences conceptuelles. On peut parler d'une *individualisation des trajectoires de soins*. Cette tendance apparaît paradoxale dans un contexte où la médecine cherche de plus en plus à contraindre les trajectoires de soins, à harmoniser les pratiques professionnelles pour des questions budgétaires mais également dans le but de renforcer la qualité des soins, vue de manière normative.

Les itinéraires thérapeutiques aujourd'hui se sont éloignés de ce que décrivait Parsons (1954). Les individus, ayant également plus de connaissances médicales gagnent en autonomie. L'appropriation d'une partie du savoir médical, dans le cadre de l'éducation thérapeutique des patients porteurs d'une maladie chronique favorise cette autonomie. Le transfert d'un certain nombre d'actes vers le domicile ou « en ville » pose le malade et son entourage dans une nouvelle position. Celui-ci est à la fois objet de pratiques médicales et collaborateur actif. La configuration de la relation avec le thérapeute se transforme et en fait un auxiliaire des soins. De plus, les lois de 2002 instaurant une nouvelle position du patient, et la reconnaissance des

savoirs profanes renforcent la légitimité sociale et institutionnelle de pratiques domestiques de soins.

Les renoncements dans ce contexte d'évolutions sociétales constituent donc un refus (souvent partiel) des soins conventionnels et sont considérés par les individus comme du renoncement en référence à la norme.

Le recours aux médecines non conventionnelles concerne tant une approche curative que préventive par la mise en œuvre de moyens pour renforcer les défenses corporelles, pour se maintenir en bonne santé, la mobilisation des ressources internes, de l'énergie vitale, le ré-équilibre des désordres métaboliques ou énergétiques, etc. Il vient compléter les soins médicaux conventionnels ou s'y substituer quand les ressources biomédicales ont été épuisées : c'est le cas le plus fréquemment dans les maladies rhumatismales, par exemple. Les recours aux médecines non conventionnelles sont justifiés par les individus par leurs attentes de modalités différenciées de prise en charge, plus humaines, mobilisant une approche globale de la personne, moins techniciennes, consacrant plus de temps et d'écoute, respectant les défenses naturelles contrairement aux médicaments allopathiques. Dans la relation de soins, le patient est institué comme sujet et non comme objet (ce qui n'est d'ailleurs pas nécessairement vrai).

Dans les milieux populaires, le rapport à la médecine est plus de l'ordre d'une défiance que d'une critique explicite. Elle s'explique en partie par les difficultés de communication entre le médecin et son patient compte tenu de leur plus grande distance sociale, une moindre connaissance des processus biologiques, une moindre information délivrée aux patients les plus défavorisés (Fainzang, 2006), une plus grande difficulté aussi pour le médecin d'apprécier leur gravité quand les symptômes ont tendance à être minimisés. L'accès aux médecines non conventionnelles est plus difficile car il n'est pas pris en charge par la sécurité sociale dans la majorité des cas, à l'exception de l'homéopathie et l'acupuncture, encore que partiellement. Pour les plus précaires, le refus est constitué le plus souvent d'un repli sur la sphère domestique et la mobilisation *des moyens du bord*.

Ces renoncements refus prennent également la valeur d'une contestation du biopouvoir défini par Foucault. Ils constituent, nous l'avons dit, une forme d'autonomie et vont se solder par un repli vers la sphère domestique par l'autogestion des soins ou l'automédication, ou le recours aux médecines non conventionnelles.

La capacité à s'autonomiser s'appuie sur des expériences antérieures et un processus éducatif parfois accompagné par les médecins, dans le cadre d'une acculturation au langage et aux savoirs médicaux. La médicalisation de la société facilite cet affranchissement à l'égard de la médecine. Ainsi, les mères de famille apprennent à décoder les symptômes de leur enfant, la manière de les gérer (gestes simples pour faire baisser la température ou moyens médicamenteux) et à connaître les moments où il est nécessaire de consulter le médecin.

4. La culture des soins en milieu précaire

Des travaux nombreux ont déjà montré un certain nombre de régularités caractérisant les soins des populations les plus défavorisées :

- Le recours privilégié aux médecins généralistes, et un recours moindre aux spécialistes incluant les bénéficiaires de la CMU-C. En France, les inégalités horizontales de recours aux généralistes et aux spécialistes apparaissent parmi les plus importantes d'Europe. (Jusot, Or, 2009).
- Une moindre fréquence de recours aux dentistes que d'autres catégories sociales et un taux plus faible d'appareillage.
- La demande auprès des services de soins survient tardivement dans l'histoire de la maladie.
- Certains lieux de soins sont privilégiés, notamment l'hôpital versus la médecine de ville. Le taux d'hospitalisation est plus important chez les ouvriers salariés, versus les cadres salariés.
- Un moindre recours à la prévention est également noté dans de nombreuses études.
- À noter que les études ne montrent pas en général un gradient social en termes de non observance médicamenteuse.

Ces observations recueillies dans le cadre d'enquêtes et que nous retrouvons également dans nos résultats empiriques sont les effets d'un ensemble complexe de déterminants socioculturels et de logiques sociales qui dessine les grands traits de la gestion de la maladie et de la santé dans un contexte de pauvreté ou de précarité.

Néanmoins, les évolutions sociétales, la transformation des normes influent sur les modalités de se soigner dans un milieu caractérisé par son hétérogénéité, qui n'est pas fermé mais situé dans un continuum social, interagissant avec le reste de la société.

4.1 Précarité, rapport au monde, à soi et à la société

Les conditions d'existence des individus, caractérisées par une pénurie chronique et des restrictions budgétaires, amènent les individus à adopter des conduites qui visent à s'ajuster, s'adapter à leur environnement, modelant les consommations, les modes d'être et de faire. À long terme, elles vont transformer et marquer leur rapport au monde (au temps, à l'espace). D'autre part, la place symbolique occupée dans la société contribue également à produire un certain rapport à soi, à autrui, à la société et aux institutions incluant les institutions sanitaires. Les fonctions sociales notamment dans le travail déterminent également des usages et des conceptions du corps, qui ne sont pas sans effet sur les manières de gérer la maladie ou de se maintenir en bonne santé. Cependant, elles évoluent également en fonction de l'histoire individuelle et familiale. L'expérience de la maladie, notamment grave ou chronique, transforme les rapports au corps, les représentations de la maladie, les relations aux professionnels.

Le rapport à la maladie, à la santé et aux soins se construit en fonction de différents éléments qui relèvent de ces conditions matérielles d'existence mais aussi de leurs effets subjectifs, en fonction de la manière dont le sujet les appréhende, vit sa situation sociale et son statut et

leurs conséquences sur le plan identitaire. L'individu devient alors producteur de ce qui l'a produit, par un processus d'intériorisation qui le conduit à devenir, « de l'intérieur », ce qu'il a été obligé de devenir de l'extérieur, pour s'adapter à ses conditions d'existence. (Edgar Morin, cité par Gaulejac, 1996 : p. 155).

Nous avons largement abordé les aspects économiques qui restreignent et orientent les formes de l'accès aux soins. Le niveau de revenu et de ressources ouvre des droits à des formes différenciées de protection sociale et détermine les capacités à financer une complémentaire, à faire l'avance de frais pour les soins ou à payer le reste à charge.

Les difficultés rencontrées font l'objet de réactions du sujet qui va répondre à la situation de manière variable, à la fois pour trouver des solutions à son problème de santé mais aussi de manière à préserver son identité sociale et sa propre estime. En effet, « *les besoins sont avant tout un désir de sens social ; à travers les objets et les activités, les individus signent avant tout des signes de reconnaissance sociale (d'identification) et de différenciation.* » (Gauléjac, 1996)

En cas de pérennisation et de récurrence des situations de pénurie, une culture que certains auteurs ont qualifié de « *morale du renoncement* » (Schwartz, 1990) se forge marquée par l'auto-restriction et la répression des besoins et des désirs. Elle est caractérisée par une tendance à attendre que les problèmes se règlent par eux-mêmes en comptant sur un règlement spontané, *naturel* du désordre, en endurant le mal (qui forgerait à la longue une résistance du corps réputée plus forte dans les milieux plus pauvres) et enfin, en privilégiant une gestion de la maladie au sein de l'univers domestique. Les attentes à l'égard du système de santé des personnes se différencient par rapport aux besoins dans le reste de la population, se forgeant sur des normes distinctes. Par exemple, les soins dentaires font l'objet de besoins différenciés par rapport à la société globale, sur notre terrain. Les dents abîmées (par une mauvaise alimentation et une mauvaise hygiène buccodentaire, l'absence de détartrage) sont le plus souvent extraites et non remplacées. La perspective en la matière est de porter un appareil ; certains prennent les devants en se faisant retirer les dents restantes, afin de *se libérer* : des douleurs et de leurs besoins de consulter les dentistes.

Ajoutons que la moindre capacité à analyser les sensations morbides, la moindre connaissance des processus pathogènes, amènent à ne pas déceler certains symptômes, ne pas y prêter attention ou ne pas les considérer comme « anormaux ». Bien que légèrement différent d'un besoin réprimé (morale du renoncement) que nous venons de décrire, ces deux effets se cumulent pour expliquer une moindre demande à l'égard des services de soins et des professionnels.

Le corps fait l'objet de normes sociales et culturelles qui contribuent à le modeler aussi dans sa forme (volume, taille, poids). Ces normes varient et le corps est investi différemment, en fonction des groupes sociaux, mais aussi du genre. Le corps porte aussi les marques indirectes des habitudes de vie (sport) et des pratiques d'entretien mais aussi des consommations (alimentaires, vestimentaires mais aussi produits d'esthétique chez les femmes). Il reflète donc un certain rapport à la société de consommation. Le corps est aussi un support identitaire et objet de distinctions sociales. En fonction du type de travail, sont définis des modes socialement différenciés d'usages du corps qui contribuent à le modeler : usage intensif au travail dans les catégories sociales populaires, alors qu'il serait plus centré sur l'apparence

dans les milieux plus favorisés. Ces éléments contribuent à un moindre entretien du corps, et plus globalement un moindre souci de soi, avec leurs effets sur les soins, plus particulièrement en termes de prévention. Néanmoins, pour échapper au marquage social, à une forme de visibilité sociale du *corps des pauvres*, nous avons rencontré des personnes qui prennent tout particulièrement soin de leur corps et de son apparence.

La résistance à la douleur, inscrite dans les valeurs masculines (ne pas s'écouter) mais que l'on observe largement chez les femmes en milieu populaire (pas nécessairement les plus jeunes) permet de repousser le moment de consulter, parfois d'éviter une consultation. Un recours est mis en œuvre quand toutes les possibilités ont été épuisées et que le sujet a atteint les limites de ce qu'il peut supporter et qu'il n'est plus capable d'assumer ses fonctions sociales, ne plus marcher, ne plus travailler... Le recours aux services est alors tardif, *trop* d'un point de vue normatif (médical). Ces éléments s'appuient sur les résultats empiriques et rejoignent d'autres observations sur les conduites de soins des plus pauvres. Ils sont par contre en contradiction avec l'idée diffusée par certains professionnels de santé et des usagers ordinaires que les bénéficiaires de la CMU consulteraient pour un rien.

Ajoutons que les contraintes budgétaires restreignent les choix alternatifs et que les parcours de soins des plus précaires n'offrent pas la démultiplication des options observée pour d'autres catégories sociales.

4.2 Préserver son image, contrôler son destin

Insistons sur le fait que les réactions des individus face à un problème tel que des difficultés d'accès aux soins ne visent pas seulement à gérer ce problème en tant que tel, encore que dans certaines circonstances, les questions de santé peuvent avoir un caractère vital, mais aussi d'affronter les effets identitaires de la pauvreté ou de la précarité. Pour retrouver une identité positive, dans quelques exemples, nous avons observé une inversion du processus subi qui devient choix délibéré. En situation de surendettement, et bien qu'étant pris en charge à 100 % pour un diabète et une hypertension artérielle, un ouvrier retraité ne consulte plus depuis deux ans ; il a arrêté ses traitements. Il met en avant le coût des franchises et l'injustice de telles mesures. Ayant travaillé et cotisé toute sa vie, il considère que l'entière prise en charge de ses soins est un dû, dans la mesure où il est reconnu à 100 % (statut symbolique reconnu), alors que dans les faits, il lui incombe un reste à charge. Ses sommes modiques sont importantes à ses yeux compte-tenu de ses difficultés actuelles. Il a transformé alors le renoncement barrière en un renoncement refus, redevenant maître du jeu même s'il met sa vie en péril. Il ne faut pas séparer selon Touraine, la logique d'un système social et le comportement des acteurs, « *dans les contraintes sociales les plus fortes, les individus gardent une part de liberté d'action, fût-elle celle de refuser l'aide apportée, ou de devancer la chute en se l'appropriant.* »

Les questions identitaires participent de différentes manières à l'orientation des manières de se soigner. La place du travail reste majeure dans la construction du sujet, son besoin de valorisation et d'identification à un groupe, même si dans un contexte de taux de chômage important qui perdure, d'autres éléments structurent l'identité.

L'identité de malade qui passe par la consultation auprès du médecin s'oppose alors à l'identité du travailleur. Elle est vécue comme négative et le pousse à se maintenir le plus longtemps possible à distance de la médecine ; par peur d'être déclaré malade alors que l'on se sent bien ou que tout au moins on gère les désordres biologiques éventuels, par peur d'être mis en arrêt de travail ou de perdre son travail (notamment, pour tous les travailleurs qui ont des contrats précaires, travaillent en Intérim). Le monde de la maladie revêt un caractère dangereux, celui de la faiblesse, de la vulnérabilité. La médecine apparaît menaçante du fait d'une possible perte de maîtrise de son destin par le sujet, face aux professionnels qui peuvent le déclarer malade par devers lui. Il perd le contrôle de son statut dans la société.

Au-delà, les renoncements aux soins sous différentes formes, constituent parfois une certaine forme de résistance opposée à la médecine et au biopouvoir, constituée d'un repli sur la sphère domestique. C'est encore parfois pour préserver l'image de soi, en évitant les espaces où sont développés des attitudes de stigmatisation, de discrimination à leur égard que les sujets s'éloignent des institutions, parfois des espaces de soins. Les discours rendent compte d'expériences d'humiliations ou de violences symboliques vécues dans les rapports aux institutions qui marquent les individus et contribuent à des formes de défiance, notamment quand ils cherchent à faire valoir leurs droits. Elles renforcent une faible estime de soi, produisant des effets sur les conduites d'entretien du corps. Les difficultés d'accès aux droits et la stigmatisation à l'égard des bénéficiaires de la CMU-C par des professionnels de santé ont là encore des conséquences identitaires et en termes d'image de soi qui renforcent une certaine méfiance à l'égard de la médecine, d'autant qu'ils souffrent déjà d'un statut social dévalorisé en lien avec le chômage ou le RSA (et avant le RMI).

Certains sujets reconnaissent une forme de négligence à l'égard de leur corps, ne consulter qu'en dernière extrémité quand les symptômes ne sont plus tolérables, mais n'adoptent pas la même attitude à l'égard de leurs enfants. Ces attitudes différenciées expriment le peu d'importance qu'ils accordent à leur santé, leur corps et plus globalement à eux-mêmes et leur vie et en regard le fort investissement dont leurs enfants font l'objet.

Les difficultés inhérentes à la relation médecin patient, inégale par essence sont majorées quand le patient appartient à un groupe socialement dominé, ou d'une autre culture, comme le rappelle Benoist (1993 : 79). Les rapports quand la distance sociale entre le médecin et son patient est importante sont encore marqués par le paternalisme et des formes de soumission du patient lors de l'interaction : ce qui n'empêche pas celui-ci de résister en rejetant les prescriptions une fois sorti du cabinet. Ces phénomènes sont accentués par la moindre compréhension des processus biologiques et de fonctionnement du corps. La relation aux professionnels de santé apparaît ambivalente, entre d'une part, une soumission au médecin chez les plus précaires du fait de leur position sociale au sein de la société, de formes de respect à son égard et d'une moindre connaissance ne permettant pas facilement un regard critique et d'autre part, une résistance fondée sur une méfiance fondée par des rapports de classe.

4.3 Repli sur la sphère domestique et familiale

À la fois pour se protéger et dans le cadre d'une certaine résistance, pour des raisons de difficultés d'accès, une distance s'instaure entre la médecine et les plus précaires. Une partie des problèmes sont alors gérés dans la sphère familiale élargie. Des formes de soins sont développées et valorisées.

Néanmoins, ces observations portant sur une bonne part des personnes de notre corpus sont loin d'être constantes. Certaines personnes se révèlent incapables de mobiliser un savoir ou une expérience ou en tout cas, ne se considèrent pas légitimes pour le faire et du coup, s'en remettent aux experts, aux médecins.

Un minimum de connaissances sont nécessaires pour gérer les maux quotidiens ou plus graves. Dans les milieux populaires, les individus ne sont pas dépourvus de ces compétences fondées sur des recettes traditionnelles mais aussi rendant compte de la diffusion dans la société de compétences sur certains médicaments courants. Le « Doliprane » a largement remplacé les remèdes de grands-mères. Cependant, nous avons observé chez quelques jeunes une perte de ces formes d'autonomie, la consultation chez le médecin prenant un caractère plus systématique, probablement à mettre en relation avec les modèles normatifs plus prégnants, mais surtout le manque de confiance dans certaines compétences profanes, l'effet des modèles assistanciels : pour confirmer ces hypothèses, il serait nécessaire de rencontrer plus systématiquement des jeunes. De même, dans des familles ayant un parcours migratoire relativement récent, les rapports à la médecine et aux institutions sociales sont différents, fondés sur des modèles rapportés de leur pays d'origine. On observe une moindre culture de résistance, une moindre critique de la médecine, des formes de soumission au pouvoir médical. Ces résultats en fonction de l'âge et des origines, au sein des milieux marqués par la précarité méritent d'être approfondis par un plus grand nombre d'entretiens.

Conclusion

Le renoncement aux soins : un concept aux significations multiples et aux causalités complexes

Les deux formes de qualification de renoncements que nous avons proposées, barrière ou refus, plus que des typologies qui permettraient de qualifier des conduites distinctes sont davantage des outils permettant d'analyser de manière plus approfondie la dynamique des renoncements.

Nous avons vu en effet que les barrières financières aux soins contribuent à la construction de renoncements relevant du refus ou tout au moins de résistances. Les choix élaborés en matière de soins sont souvent dictés par d'autres enjeux que le maintien ou la récupération de la santé, notamment à préserver l'identité et l'estime de soi ou à obtenir une certaine reconnaissance sociale. Les réponses du système de santé, et plus généralement les réponses institutionnelles à une demande renvoient le sujet à sa place relative dans la société. Dans des situations de mises à l'écart et d'exclusion (ou ressenties comme telles), le sujet se sent dénié comme sujet participant à la vie collective et soit se marginalise, se désengage d'une société qui ne veut pas de lui, soit par un effet de retournement symbolique lui permettant de préserver l'image de soi, refuse ce qu'on lui propose et se met à distance de l'institution sanitaire. Dans ce contexte, le renoncement barrière devient renoncement-refus.

À l'inverse, les représentations de la maladie, de la santé, des services, la qualité perçue des soins sont autant de facteurs qui vont jouer dans les arbitrages des personnes qui ont de fortes contraintes budgétaires (renoncement barrière).

La signification des renoncements nécessitent donc une prise en compte de l'environnement du sujet, dans toute sa complexité. Ces décisions et ces choix sont liés à des contraintes structurelles et des dimensions individuelles liées à son histoire et son vécu, mais doivent également prendre en compte des éléments conjoncturels, en lien avec la situation concrète du moment : quel est le problème de santé, quelles sont les ressources disponibles, quelles opportunités se présentent ?

Les sujets ne sont pas passifs mais réagissent et développent des stratégies qui contribuent à contourner des situations de difficultés d'accès aux soins, les éviter. Ailleurs, des attitudes de renoncement relèvent de logiques qui dépassent les enjeux de santé, quand un sujet arrête son traitement pour reprendre la maîtrise de son destin.

Le renoncement dans l'évaluation des politiques publiques

Utilisé comme indicateur, le renoncement financier aux soins est le plus souvent mobilisé sous la forme du renoncement aux soins pour raisons financières du fait de la primauté donnée aux conditions d'accessibilité plutôt qu'à l'adéquation de l'offre de soins à la demande de la population.

Le renoncement suppose **un besoin de santé** : nous avons entendu la notion de besoin dans un sens assez général, comme besoin inscrit dans un désordre corporel, qui peut être étendu au mal-être psychique et qui demande réparation mais aussi un besoin de l'ordre d'une attente

socialement construite, une demande de santé. Nous avons rappelé que les signes corporels et psychiques font l'objet de repérage et d'interprétation différenciés selon les groupes sociaux et culturels. La demande de santé est pour sa part d'autant plus socialement construite que, pour reprendre les mots de D. Fassin (1996, 30) à la suite de Canguilhem (1992), « *la santé ne parle pas* ». Le renoncement en intégrant des dimensions subjectives des individus quant à leurs besoins, socialement différenciés, ne permet pas d'analyser parfaitement l'équité du système de santé ou l'efficacité des politiques d'accès aux soins en l'absence d'une norme qui serait identique pour tous. Une partie des besoins des plus précaires sont occultés, ou mis à l'écart, ou gérés dans la sphère domestique considérée comme légitime et ne donne pas lieu à l'expression d'un besoin ou d'une demande, ce qui serait susceptible de minimiser les écarts observés avec le reste de la population. Il conviendrait pourtant, en termes de santé publique d'aller au-devant d'une population pour laquelle la frontière entre le normal et l'anormal serait déplacée.

Nous avons également souligné des difficultés financières qui sont contournées du fait de la mise en œuvre de stratégies de lutte contre le renoncement, plus ou moins efficaces en fonction de leurs ressources psychosociales ou qui s'inscrivent dans une culture, une « morale du renoncement ». Pour autant, le fait de se priver de biens essentiels ou de s'endetter pour ne pas renoncer à des soins est aussi une question qui intéresse les pouvoirs publics, même si elle s'appuie sur des valeurs considérées comme individuelles (mais qui relèvent aussi de normes du groupe). Le renoncement ne permet donc pas d'appréhender l'ensemble des situations de difficultés financières à des soins.

Au final, l'approche par le renoncement aux soins apparaît intéressante car, en s'appuyant sur la subjectivité de l'individu, elle le positionne comme acteur de sa prise en charge et non comme objet. Cette approche s'inscrit en continuité avec les principes de la loi de 2002 qui indirectement le reconnaît comme expert singulier, détenant des compétences sur sa maladie et plus globalement sur sa situation.

Le renoncement aux soins, quand la dimension financière n'est pas précisée, intègre un double regard, sur le système de protection sociale (comme insuffisamment protecteur puisque des barrières persistent) et sur le système de santé. Les attentes de la population évoluent notamment en termes de modalités de prise en charge (sur le plan relationnel et humain), mais elles portent aussi un regard critique sur l'organisation et la performance (raréfaction du personnel soignant, maladies iatrogènes...). Les renoncements-refus sont pensés comme des choix. Ce sont néanmoins parfois des défaillances du système de santé qui amènent les personnes à se tourner vers d'autres formes de recours, dont l'efficacité n'est pas nécessairement prouvée mais qui offrirait une plus grande humanité, une prise en compte des besoins, des attentes, dans un respect de la personne. Au total, cet aspect du renoncement pourrait présenter un intérêt en marquant un certain degré d'insatisfaction à l'égard du système de santé.

Bibliographie

- Cohen P. et Rossi I. (2011). Le pluralisme thérapeutique en mouvement. Introduction au numéro thématique « anthropologie des soins non-conventionnels du cancer ». *Anthropologie et Santé*, n° 2.
- Philippe Bataille, *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Paris, Balland, Collection « Voix et Regards », 2003, 359 p.
- Bazsanger I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié, *Revue française de sociologie*, XXVII, 3-27.
- Benoist J., 1993, *Anthropologie médicale en société créole*, Coll. les champs de la santé, Paris, PUF,
- Cresson G. (1995). *Le travail domestique de la santé. Analyse sociologique*, Ed. L'Harmattan, Coll. Logiques sociales.
- Patrick Declerck, *Les naufragés. Avec les clochards de Paris*, Plon, coll. Terre Humaine, 2001.
- De Gaulejac V. (1996), *Les sources de la honte*, Ed. Desclée de Brouwer, n^{elle} édition 2008.
- Dozon J-P. (2001). Quatre modèles de prévention, in : Fassin D., Dozon J.-P., *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Ed. Balland, p. 23-46.
- Elias N., 1991 (1997), *La société des individus*, Ed. Presses pocket / Coll. AGORA, 301 pp.
- Fassin D., 1996, *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*. Paris, Presses Universitaires de France (« sociologies d'aujourd'hui »), 324 p.
- Fainzang S. (2006). *La Relation médecins/malades : information et mensonge*, Paris, PUF, « Ethnologies », 159 p.
- Massé R. (1995). *Culture et santé publique : les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*, Ed. Gaëtan Morin, pp. 499.
- Mechanic, 1986, « The concept of Illness Behaviour : Culture, Situation and Personal Predisposition *Psychological Medicine*, 16 : 1-7
- Olivier de Sardan J-P. (2008). *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-la-Neuve, Academia-Bruylant.
- Jusot F., Or Z., Marcoux L., Yilmaz E., 2009, Inégalités de recours à la prévention et Inégalités de santé en Europe : Quel rôle attribuable aux systèmes de santé ? IRDES, rapport de recherche remis au GIS-IRESP
- Saillant F. (1999). « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique. », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 23, n° 2, p. 15-39.
- Schwartz O. (1990). *Le monde privé des ouvriers. Hommes et femmes du Nord*, Ed. PUF, Quadrige.
- Wittwer J., Jusot F., Guthmuller S., Desprès C. et Renaud T. (2010). Le recours à l'aide complémentaire à Lille : résultats d'une expérimentation sociale, Rapport de recherche, Appel à projet d'expérimentations sociales 2008 du Haut commissariat aux solidarités actives contre la pauvreté,

Rapport final

Introduction

« [...] choisir, c'était renoncer pour toujours, pour jamais, à tout le reste, et la quantité nombreuse de ce reste demeurait préférable à n'importe quelle unité ». (Gide A., Les nourritures terrestres, Folio, p. 66)...

Introduit dans les enquêtes de l'Irdes au début des années 1990, afin d'étudier les barrières financières à l'accès aux soins, le *renoncement financier aux soins* a été repris depuis dans d'autres enquêtes et son utilisation est croissante dans le débat public. Les résultats de l'Enquête santé protection sociale (ESPS) sont ainsi régulièrement repris et commentés et ont participé à la diffusion du terme, à la fois dans le domaine politique, dans celui de la régulation de l'assurance maladie, et dans celui de la recherche en sciences sociales. Il véhicule une certaine charge militante, constituer une forme de marqueur d'injustice sociale, renvoyant tantôt à l'idée que personne ne devrait renoncer aux soins pour raisons financières, tantôt qu'il est injuste que les pauvres renoncent d'avantage que les riches. Il est ainsi repris dans certains programmes de partis politiques pour l'élection présidentielle de 2012. Il est également mobilisé comme indicateur d'évaluation des politiques publiques d'accès aux soins³, en particulier de la CMU-C. Il est alors entendu comme une entrave financière à l'accès aux soins qui devrait être corrigé par les systèmes de protection sociale contre la maladie.

Pour autant, le renoncement n'est pas un concept stabilisé et les définitions disponibles sont nombreuses pouvant donner lieu à des interprétations diverses quand il est employé dans le champ de la santé et des soins. Le renoncement aux soins en tant que tel n'a jamais fait à notre connaissance l'objet de recherches en France. Pour l'heure, une seule étude (Allin, Grignon, Le Grand, 2010) analyse plus précisément la signification de la notion de besoins non satisfaits qui se rapproche le plus du renoncement aux soins. Aucune étude qualitative n'a interrogé spécifiquement les personnes concernées pour comprendre le sens donné au terme de renoncement financier aux soins. La question de l'accès aux soins a été abordée, indirectement, sous l'angle des analyses sur les déterminants du non-recours aux services (curatifs ou préventifs) ou l'analyse des parcours de soins pour des maladies spécifiques. On peut noter des travaux récents de l'Odenore qui a élargi sa problématique de non-recours aux droits sociaux à celle du non-recours aux soins⁴. Nous reviendrons sur le concept de non-recours aux soins par rapport à celui de renoncement.

L'étude de l'évolution des taux de renoncement dans le temps montre que les taux de renoncement aux soins pour raisons financières, qui avaient baissé de manière significative entre 2000 et 2002, la CMU ayant été mise en œuvre au 1^{er} janvier 2000, augmentent depuis lors régulièrement, atteignant quasiment leur niveau de 2000, soit un taux de 16,8 % en 2008⁵. Un constat inquiétant qui ne permettait plus de faire l'économie d'un questionnement méthodologique approfondi. En effet, cette augmentation du renoncement déclaré reflète-t-elle une véritable baisse de l'accès financier aux services de santé ou constitue-t-elle un artefact lié à la subjectivité du concept ?

³ Dans le volet maladie du programme de qualité et d'efficacité du Projet de Loi et de financement de la Sécurité sociale (PLFSS) voir Enquête sur la santé et la protection sociale, 2008 (Collectif, 2010) ; le renoncement est également suivi par l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale.

⁴ Voir notamment la thèse d'A. Rode (2010).

⁵ Il s'agit d'un renoncement à certains soins portant sur les douze derniers mois.

Ce questionnement méthodologique a motivé une étude de l'Irdes réalisée à la demande et avec le soutien de la Drees. Notre étude a associé approche socio-anthropologique et microéconomique du renoncement aux soins pour raisons financières. L'étude micro-économique fait apparaître une corrélation forte entre renoncement et moindre consommation de soins, sans que les deux mesures ne se superposent (renoncer ne signifie pas ne consommer aucun soin). Elle montre aussi que le renoncement pour raisons financières est associé à la plupart des dimensions économiques de l'accès aux soins. Les personnes plus pauvres, sans couverture complémentaire d'aucune sorte, fragilisées socialement déclarent renoncer davantage. Elle montre aussi un effet délétère du renoncement sur l'état de santé futur.

Du point de vue de l'étude socio-anthropologique, la question de recherche se pose dans les termes suivants. Il s'agit de réinterroger la signification attribuée au renoncement aux soins, qui n'est pas clairement et univoquement définie par les utilisateurs du concept, sans que l'on sache par ailleurs ce qu'elle représente pour les personnes enquêtées.

Ces premières questions en appellent plusieurs autres. La notion de renoncement aux soins pour appréhender le phénomène social qui consiste à ne pas recourir aux services ou aux professionnels alors qu'on ressent un besoin est-elle pertinente ? Quelles sont les logiques du renoncement et en quoi l'organisation du système de santé peut-elle être en cause ? Le renoncement une fois clarifié est-il le meilleur concept pour appréhender les phénomènes sociaux au cours desquels les individus n'engagent pas ou abandonnent la démarche qui vise à recouvrer leur santé ou à prévenir la maladie ? D'autres analyses portent sur la notion de *non-recours* aux services organisés et proposés par la collectivité. Quels sont les recoupements de la question du non-recours avec la question du renoncement ?

L'approche socio-anthropologique nécessite de dépasser le cadre du renoncement financier pour repositionner la place de l'accès financier dans des parcours individuels à la fois sociaux et de santé. En particulier, comment expliquer la prévalence non négligeable de renoncement parmi les CMUistes, pour lesquels l'accès aux soins est théoriquement en bonne partie gratuit.

Si la question des difficultés rencontrées par les populations les plus démunies pour se soigner est ancienne⁶ et a été à l'origine de réformes et de politiques spécifiques, notamment la création de la CMU⁷ visant à lever les obstacles financiers à l'accès aux services, le questionnement sur le renoncement survient à un moment où des dispositifs sont mis en œuvre en vue de réguler la dépense de santé publique : réduction des remboursements hors parcours de soins, déremboursements de médicaments, franchises non remboursables mais aussi incitations et contrôles des prescriptions des professionnels de santé. Les préoccupations budgétaires des pouvoirs publics sont par ailleurs couplées à des préoccupations quant à l'évolution des inégalités sociales de santé et d'accès aux soins, suscitées par l'augmentation des taux de renoncement aux soins pour raisons financières, mais aussi les études sur les refus de soins rencontrés par des personnes bénéficiant de la CMU-C.

Différents enjeux se dessinent autour de la question sociale soulevée par le renoncement (ainsi que le non-recours). Ces enjeux sont mobilisés de manière différente en fonction des acteurs sociaux qui mobilisent *le concept* de renoncement aux soins ce qui nous permet d'évoquer un usage social du renoncement. Le renoncement aux soins dans sa dimension économique interroge d'abord l'efficacité et la performance des politiques publiques et renvoie à de multiples questions.

⁶ Voir rapport Collectif, 1998.

⁷ Loi du 27 juillet 1999 portant création de la couverture maladie universelle (CMU).

Les systèmes de santé et de protection sociale contre la maladie offrent-ils une réponse efficace aux problèmes de santé de la population ? Persiste-t-il des besoins non couverts ? Lesquels ? Permettent-ils de garantir le principe de justice sociale et d'équité horizontale, de compenser, voire de réduire les inégalités sociales dans le domaine de la santé ou au contraire vient-il redoubler les inégalités sociales de santé par des inégalités d'accès aux soins ? Concrètement, comment sont soignés les plus vulnérables ? L'organisation de l'offre de soins ne génère-t-elle pas des formes d'exclusions des soins ?

Au-delà des questions d'équité, le renoncement aux soins ou un retard aux soins⁸ pose une question pour la santé publique car il peut entraîner une aggravation de la maladie. Renoncer à certains types de soins entraîne une dégradation de l'état de santé, des complications, et le malade vu plus tardivement est plus difficile à traiter ou par des traitements plus lourds, sources d'éventuels effets secondaires, d'interventions chirurgicales autrement évitables. Il pourrait entraîner des pertes de chance (réduction du taux de survie) comme dans le cas de cancers. Les renoncements éventuels pourraient de plus générer un coût supérieur à terme à la collectivité. De même, le non-recours à la prévention serait plus coûteux que le financement de la prévention.

On peut également évoquer également les opportunités perdues : ainsi une consultation médicale de routine ou pour un motif quelconque peut être l'occasion de délivrer un conseil (prévention), voire de gérer un symptôme qui n'avait pas été repéré et signalé par le patient. Ce type de rencontres est particulièrement important pour les populations précaires (Lombrail, 2000).

Enfin, le renoncement d'un sujet à des soins est un enjeu qui n'engage pas la seule santé de l'individu mais la collectivité. Dans le cas des maladies infectieuses, le renoncement aux soins des individus peut occasionner des risques de contagion car les personnes non vaccinées augmentent le risque de transmission dans la population. Le non-dépistage du sida chez des femmes enceintes peut avoir des effets sur le statut sérologique de l'enfant, par exemple.

L'étude socio-anthropologique

Les questions institutionnelles posées autour du renoncement aujourd'hui sont centrées essentiellement sur la question de barrières financières dans l'accès aux services de santé. Il s'agit alors avant tout d'évaluer la performance des services ou l'efficacité des réformes. Pourtant, le terme choisi pour aborder ces questions est relativement ambigu et demande à être clarifié, notamment en termes de significations attribuées par les sujets des enquêtes (dans la population).

Les déterminants des renoncements aux soins feront également l'objet de cette recherche, en analysant dimensions structurelles et choix individuels, et leurs articulations, ce qui permettra de rendre compte de l'adéquation de l'offre à la demande de la population. La notion de choix reste à nuancer car les parcours de soins se construisent dans un environnement sous contraintes, notamment liées à des barrières financières ou à l'organisation territoriale de l'offre de soins, la disponibilité des professionnels mais aussi à des normes de conduites imposées par la société. Le parcours de soins coordonné constitue une des formes de contraintes les plus visibles, mais d'autres normes et injonctions sont à l'œuvre en matière de santé ; elles contribuent à orienter les conduites relatives à la maladie ou à la santé.

⁸ Un renoncement (du point de vue de l'utilisateur) peut se traduire par un retard de diagnostic ou au traitement dans les pathologies graves. Par exemple, pour le cancer symptomatique, l'aggravation est inéluctable en l'absence de traitement et va conduire nécessairement un individu à consulter un service de santé (dans l'immense majorité des cas en tout cas, sauf une complication aiguë à l'issue fatale).

1. Objectifs de l'étude qualitative et méthodes

Cette recherche socio-anthropologique s'inscrit dans un projet de recherche plus vaste, comprenant un volet quantitatif et des entretiens cognitifs sur le renoncement aux soins pour raisons financières. Elle répond à une demande de la Drees et de la MiRe.

L'ensemble des volets de cette recherche vise à cerner les différents usages du renoncement et à produire des recommandations sur la manière d'aborder les difficultés d'accès aux soins des publics précaires ainsi que les indicateurs les plus pertinents pour analyser leurs évolutions.

L'analyse socio-anthropologique comprend deux axes principaux, l'analyse de la signification du renoncement et de ses déterminants. Elle a été réalisée dans la région métropolitaine de Lille.

1.1 Objectifs du volet socio-anthropologique

1) **Identifier et analyser les différentes significations du renoncement aux soins** dans la population, et ce plus particulièrement pour les groupes sociaux les plus défavorisés.

Analyser les situations de renoncement aux soins, pour raisons financières, déclarées comme telles ou non par les individus,

Analyser les autres situations de renoncement aux soins, déclarées comme telles ou non.

2) **Analyser les déterminants du renoncement** qu'ils relèvent de logiques individuelles ou de dimensions structurelles et les articulations entre les différentes dimensions.

1.2 Analyser les significations du renoncement aux soins

Partant de l'hypothèse que le renoncement aux soins recouvrait des sens multiples et variables selon les acteurs sociaux, nous avons choisi d'aborder ses significations profanes (dans la population, dans le champ des non experts) sous plusieurs angles.

Il s'agissait de travailler sur les significations profanes du concept afin de les mettre en perspective avec celles des chercheurs ou des institutions. Nous voulions comprendre la place du renoncement aux soins au sein des discours sur la santé et des narrations des individus autour de leurs parcours de soins et de santé, dans le cadre d'entretiens. Dans l'entretien, nous épousions alors les formes du langage ordinaire, les laissant s'exprimer le plus librement possible, dans leurs propres catégories de pensée. Enfin, il s'agissait de comprendre la signification que les individus « ordinaires » donnaient à ce concept, en analysant les situations qui étaient qualifiées ou non de renoncement aux soins, permettant de dépasser les définitions trop construites.

D'autre part, nous voulions distinguer les significations produites en contexte d'enquête et dans un contexte d'entretien, plus proche de la conversation ordinaire.

Les entretiens socio-anthropologiques se distinguent des entretiens cognitifs⁹ (nous reviendrons sur l'objectif spécifique de ces derniers) parce que les personnes sont rencontrées au plus près de leur environnement habituel. « *L'anthropologie évolue dans le registre de la communication banale, « il épouse les formes du dialogue ordinaire », il rencontre les acteurs locaux en situation quotidienne, dans le monde de leur « attitude naturelle »* (O. de Sardan, 2008).

L'objet de recherche a été élargi au renoncement aux soins, de manière plus générale que le renoncement aux soins pour raisons financières. En effet, il était important de se replacer dans une perspective globale afin de dépasser les limites que seraient les propres constructions du chercheur sur le périmètre *du renoncement à des soins pour raisons financières*.

Enfin, les entretiens cognitifs nous ont permis de clarifier le champ circonscrit des renoncements aux soins pour raisons financières en contexte d'enquête.

1.3 Aborder l'analyse des déterminants du renoncement

Pour comprendre l'origine des renoncements aux soins et leurs différentes formes, sans parti pris préalable, nous avons choisi de les réinsérer plus largement dans une dynamique globale des parcours de soins, à différentes périodes de la vie. Cette approche plus large permettait de resituer une conduite de renoncement dans une perspective diachronique (en lien avec des événements antérieurs), et pour chaque itinéraire thérapeutique en lien avec un problème de santé précis, d'en restituer la complexité, en explorant les divers univers de soins parcourus, les motivations prévalant aux choix et identifier les contraintes exercées sur ces itinéraires. De même que pour la signification du renoncement, nous nous sommes intéressés à l'ensemble des déterminants afin de replacer la dimension financière dans l'ensemble des logiques sociales concourant à une telle conduite et pouvoir analyser les articulations entre les différentes dimensions.

En partant du principe que des renoncements peuvent avoir lieu à tout moment des parcours, nous avons choisi d'explorer ceux-ci à différentes étapes, afin d'identifier des moments où un abandon ou un changement d'orientation peut survenir.

Nos interrogations de recherche sur le renoncement rencontrent les travaux concernant les déterminants de recours aux services, qui découlent de trois registres, psychosociaux, organisationnels, institutionnels. Si la disponibilité des services et la gravité des symptômes sont le plus souvent mis en avant, l'anthropologie médicale et la sociologie médicale ont montré que les logiques de recours étaient multidimensionnelles. Nous considérerons les différentes dimensions en fonction des étapes successives du parcours de soins.

⁹ Des entretiens cognitifs ont été menés également (voir rapport complémentaire).

1.3.1. Les travaux de recherche

Le phénomène du renoncement n'a rien de nouveau, ni de spécifique à la France. Tucket (1978) montre aux USA qu'une partie de la population considérée comme malade par la médecine ne consulte pas, même dans un contexte de gratuité des soins.

Les conduites de renoncement peuvent être intégrées aux problématiques de recherche plus larges sur le recours aux services (curatifs ou préventifs). Elles portent sur le constat que des personnes qui présentent des symptômes médicalement significatifs ne consultent pas (ou pas dans le système médical officiel) et des personnes consultent alors qu'elles ne présentent pas de tels symptômes. Nous nous intéresserons ici spécifiquement à la première question. Des personnes sont donc malades et n'adoptent pas l'attitude (socialement définie et attendue) qui leur permettrait de recouvrer la santé. Et de manière plus large, des individus ne cherchent pas à se protéger et à promouvoir leur santé (prévention) ?

La notion de renoncement est assimilée ou rapprochée du concept de besoin non satisfait, *unmet need* dans la littérature anglo-saxonne (Alin, Grignon, Legrand, 2010). Les chercheurs proposent cinq catégories, distinguant des besoins non perçus et des besoins perçus. Les besoins perçus sont divisés en besoins subjectifs et besoins cliniquement validés, chacun d'entre eux faisant l'objet de choix ou non. La notion de besoin de santé se réfère alors à un besoin subjectif c'est-à-dire du point de vue du sujet, ou objectif, d'un point de vue médical. Le renoncement comme acte du sujet, faisant l'objet d'une délibération fait alors référence au besoin subjectif. Il rend compte d'une articulation entre l'individu et la société ; il se forge à partir d'un vécu corporel inscrit dans des expériences antérieures et une histoire singulière mais il est modelé par l'environnement social, les représentations de la maladie, les normes sociales en termes de comportements de soins, l'offre de soins, etc.

1.3.2. L'analyse des itinéraires thérapeutiques

Analyser les situations dans lesquelles un individu interrompt, abandonne un processus de recherche d'aide ou de maintien de la santé, *renonce à des soins*, nous a amené à explorer les itinéraires thérapeutiques ou de santé, tout au long du cheminement du malade au sein des différents secteurs de soins. Plutôt de considérer ces espaces comme en conflits ou en concurrence, nous avons considéré qu'ils communiquaient entre eux, s'entremêlaient et participaient d'un espace thérapeutique (Saillant, 1999).

L'espace thérapeutique n'est pas uniquement un lieu de conflits et de négociations entre des systèmes de médecine, ou encore un lieu de consommation de services. S'y tiennent aussi des rapports sociaux, entre les groupes et en leur sein, rapports impliquant des responsabilités différentes, voire inégales, face à la vie et à la mort. (Saillant, op. cit., p. 16), espace de production de soins et espace social.

L'itinéraire thérapeutique du malade comprend diverses étapes. Ces étapes ne sont pas conditionnées par les seules caractéristiques des symptômes ou l'accessibilité aux traitements mais aussi par les conceptions culturelles et sociales de la maladie, par l'environnement social dans lequel évoluent l'individu et son entourage et par les besoins et prédispositions personnels du malade (Mechanic, 1986), par les interactions entre le sujet malade et le système de santé ainsi que ses différents acteurs. Le processus de recherche de soins est fait de va-et-vient, d'allers-retours entre les différents secteurs producteurs de soins.

a) Les besoins subjectifs : se reconnaître malade

Les symptômes, leur gravité, la signification attribuée à la maladie sont des construits socioculturels même s'ils sont fondés sur des bases biologiques et des dysfonctionnements corporels (Canguilhem, 1966). Ils débordent le cadre médical.

Les désordres du corps, parfois le mal-être psychique sont interprétés en fonction d'un savoir profane, qui se construit par les échanges avec des proches, les médias, des interlocuteurs de tous ordres, incluant thérapeutes et médecins et une expérience propre, ancrée dans l'histoire sanitaire, individuelle et familiale du sujet malade. Les interprétations individuelles de la maladie font le plus souvent l'objet de discussions, de négociations au sein de la famille. Au-delà de la famille, l'élaboration d'un langage corporel spécifique (pour exprimer par exemple un malaise), la perception et la lecture des symptômes, l'acceptabilité de certains registres de symptômes, l'élaboration psychique de la douleur varient en fonction des groupes sociaux ou des sociétés (Zola, 1970).

Ainsi, certains symptômes ne font sens que dans un contexte culturel spécifique. Par exemple, à l'île de la Réunion, des nœuds dans les cheveux chez un nourrisson, – ils sont dits emmêlés, « maillés » en langue créole –, sont considérés comme un signe d'élection par une divinité ou un ancêtre. Ce signe va donner lieu à des conduites spécifiques et à la mise en œuvre de rituels pour régler le problème (Dumas-Champion, 1998). Ne pas gérer le problème peut entraîner de graves perturbations de la santé de l'enfant dans les conceptions populaires réunionnaises. Ce symptôme n'est pas reconnu par la médecine.

Dans un contexte culturel moins marqué mais procédant de la même logique, la fibromyalgie¹⁰ a fait l'objet de débats quant à sa légitimité en tant que maladie. Aujourd'hui, sa reconnaissance reste fragile et s'est faite surtout par la pression des groupes de malades, puissants aux États-Unis¹¹.

À l'inverse, des symptômes significatifs pour les médecins ne sont pas reconnus, ou identifiés comme tels par les patients. Des personnes qui se sentent en bonne santé peuvent être catégorisées comme malades par le médecin.

Ces décalages de conceptions de la maladie entre experts professionnels et malades (ou usagers du système de soins) procèdent d'un contrôle social opéré par la médecine sur la définition de la maladie. Le processus de légitimation du statut de malade passe par sa reconnaissance par la profession médicale comme l'a montré Freidson (1970). Il ajoute que la maladie est aussi une construction sociale du côté des professionnels médicaux et non l'application automatique et mécanique de la science médicale. Aujourd'hui, avec la prévalence des maladies chroniques, cette construction sociale de la maladie est négociée avec le malade, acteur devenu incontournable, comme le montre Isabelle Bazsanger (1986).

¹⁰ Syndrome caractérisé par des douleurs musculaires chroniques.

¹¹ Cet exemple a été choisi parce qu'une des personnes rencontrées en entretien souffrait de cette maladie et nous verrons les difficultés qu'elle a rencontrées, du fait des décalages entre la souffrance qu'elle exprime devant les médecins et sa non-réception par ces derniers, du fait d'une non reconnaissance de cette maladie, en tant que telle, en tout cas par les médecins qu'elle a rencontrés.

La médicalisation, dans le sens d'un apprentissage du vocabulaire et des concepts médicaux (Fassin, 1998 ; Conrad, 1992) permet aux individus d'apprendre à lire le langage du corps, à repérer ce qui doit être pris en charge... Elle s'inscrit pour part dans le cadre de la socialisation, les institutions participant à la transmission de savoirs sur la maladie et sur le corps. Ainsi, l'école voire plus précocement la crèche enseignent des techniques de soins et d'entretien du corps en lien avec l'hygiène (par exemple, le brossage de dents) et l'éducation à la santé plus largement.

Les échanges avec les médecins permettent d'appriivoiser progressivement les termes techniques et de comprendre aussi les processus par lesquels la maladie s'installe. L'expérience de la maladie est également source de connaissances : on voit dans les maladies chroniques, les procédures d'apprentissage progressif du mal, la capacité progressive à détecter *les signes avant les signes*.

La médicalisation favorise donc une certaine autonomie à l'égard de la médecine, notamment des conduites d'automédication, ou d'auto-orientation, quand les sujets shuntent les médecins généralistes et s'adressent directement aux spécialistes, phénomène connu (Mormiche, 1987) dans les catégories sociales plus proches de la médecine, mais qui pourrait être en voie de régression du fait du parcours coordonné mis en place en 2004.

Ce premier temps, avant qu'un désordre soit identifié comme tel, ne concerne pas le champ du renoncement, tant que l'individu ne ressent pas de besoin, même si un besoin cliniquement reconnu pourrait exister.

Une fois qu'un désordre corporel ou psychique a été identifié, l'individu n'adresse pas toujours une demande au système de santé.

Nous avons donc cherché à repérer des moments clés où peuvent se greffer des renoncements au sein des itinéraires diagnostiques et thérapeutiques ainsi que préventifs.

Une certaine régularité dans la dynamique des trajectoires de soins émerge permettant de distinguer des étapes successives, notamment du fait du contrôle de la médecine sur celles-ci. À chaque étape, des choix se font (ou des non choix à l'inverse du fait des contraintes) reposant sur des logiques plurielles. Cependant, il faut être prudent et rappeler qu'il s'agit de régularités construites a posteriori par les chercheurs et qu'il s'agit de ne pas être réducteur : fréquemment, les parcours de soins résultent en partie « *de tâtonnements successifs* » (Benoist, 1996, p. 7).

« Le cheminement du malade à la recherche d'un diagnostic et d'un traitement apparaît donc comme la résultante de logiques multiples, de causes structurelles (système de représentation de la maladie, place du sujet dans la société) et de causes conjoncturelles (modification de la situation financière, conseil d'un voisin) qui rend vaine toute tentative de formalisation stricte. » (Fassin, 1992, cité par Benoist, 1996, p. 9)

b) Élaborer une demande d'aide

Une minorité des symptômes et malaises ressentis font l'objet d'une demande de services (Tuckett, 1978 ; Helman, 1990 ; Cresson, 1995). Dans le début de son ouvrage consacré au travail profane de la santé, G. Cresson déclare : « *La plupart des symptômes morbides, tous degrés de gravité confondus, ne sont pas présentés à des professionnels de soins, mais pris en charge, quand*

ils le sont, par l'intéressé lui-même ou par un membre, le plus souvent féminin, de sa famille ou de son entourage. »

En effet, le système médical officiel n'est pas la seule option possible pour le malade. Deux autres types de secteurs ont été décrits qui constituent autant de ressources potentielles pour la personne malade (Kleinman, 1980, Helman, 1990). Différents travaux ont montré que la biomédecine n'est pas le seul espace producteur de soins. La démarche de demande d'aide est un processus dynamique, complexe, faite d'allers/retours entre différents secteurs des soins. Le système de soins institutionnel, légitime est appelé de manière différente selon les acteurs, secteur de la *biomédecine*, de la médecine conventionnelle (Cohen, Rossi, 2011), de la *médecine classique* par les usagers dans nos entretiens, terminologie ambiguë car cela ne la distingue pas nettement des médecines traditionnelles, terme également employé à l'occasion par les mêmes usagers.

Les deux autres secteurs sont le secteur familial, dénommé dans la littérature nord-américaine secteur populaire (Massé, 1995), et le secteur regroupant ce qu'on appelle les médecines parallèles, alternatives, douces et que nous appellerons les médecines non conventionnelles (Cohen et Rossi, 2011).

C'est dans le secteur populaire, notamment familial et domestique que se gère une grande partie des malaises quotidiens et c'est en fonction des significations qu'il propose que se prendra la décision d'aller ou non vers les autres secteurs.

« C'est dans ce secteur, immédiatement accessible à l'individu que s'élaborent les premières interprétations des symptômes, que s'expriment les premières réactions de l'entourage et que s'évaluent la pertinence et l'efficacité des divers traitements, et l'action des thérapeutes. » (Massé, p. 322)

Pour Francine Saillant, l'univers domestique est conçu comme le lieu premier où vont s'élaborer les premières interprétations du malaise, de la maladie qui vont façonner la suite du parcours et si une aide va être recherchée, quelle en sera la nature. Mais au-delà du choix du type d'aide, les femmes qui sont les actrices principales de cet espace, vont servir de *« médiatrices entre les différents points de l'espace thérapeutique. »*

Le second secteur est celui des médecines parallèles. Ces choix font l'objet de normes sociales et culturelles mais aussi de négociations avec l'entourage, les proches. En fonction de l'interprétation faite de la maladie, les recours s'adresseront à des interlocuteurs différents (remèdes familiaux/automédication, thérapeutes traditionnels versus médecine mais aussi médecine générale versus psychologue, psychiatre, ou encore acupuncteur...).

Rappelons que les dispositions à mobiliser des ressources et des connaissances sont différenciées en fonction des groupes sociaux (Aïach, 2004)

c) La gestion au sein du secteur familial et le travail profane de la santé

Au sein de l'espace domestique, du foyer, des connaissances sont mobilisées ; elles sont issues de sources diverses, notamment des expériences antérieures vécues personnellement ou par des proches. Cet espace comprend « les non professionnels et les non spécialistes de la

santé, par l'individu et les membres de son entourage et concerne l'autodiagnostic et l'autotraitement. » (Massé, 1995, p. 321)

G. Cresson décrit toute une série de tâches, qualifiées de domestiques qui concourent à la santé, son maintien ou sa récupération. Elle montre qu'une grande partie de cette production de soins profanes est invisible, enchâssée dans le travail ménager et les activités les plus diverses en rapport avec l'éducation, les loisirs, le confort, la sécurité, l'alimentation, la gestion des relations sociales, etc.

Le repérage de signes anormaux, leur gestion en lien avec le diagnostic profane fait partie d'un travail permanent réalisé par les individus et les familles. Les événements sont sélectionnés, triés, analysés. La majorité d'entre eux vont faire l'objet d'un traitement au sein de l'espace domestique, ou domestique élargi. Face à un signe, toute une série d'informations va être rattachée au problème, au dysfonctionnement physiologique pour lui donner une première interprétation laquelle dictera la conduite à prendre : quel est le contexte, cet événement s'est-il déjà produit, quelles en sont les conséquences, comment le problème a-t-il été traité... Le vécu antérieur permet de mobiliser des savoirs expérientiels sur lesquels s'appuyer pour guider la conduite à prendre. Ces savoirs peuvent être des savoirs familiaux, transmis au sein de familles ou des savoirs acquis dans la maladie chronique, en partie forgés par les contacts fréquents avec les professionnels de santé.

On voit bien par exemple, comment une mère ayant eu plusieurs enfants s'approprie un certain nombre de conduites à tenir quand l'un d'entre eux a de la fièvre, et s'autonomise progressivement, consultant beaucoup moins fréquemment que pour le premier, à pathologies équivalentes. Elle réalise un certain nombre de tâches visant à réparer, guérir, gérer le problème : désinfecter une plaie, mettre un pansement, adapter le repas à une indigestion, etc. Au-delà, un travail de supervision, de surveillance de l'évolution peut amener à transformer un diagnostic initial, conduisant éventuellement à chercher un avis extérieur, professionnel ou non.

Ces éléments amènent à relativiser l'opposition classique entre sphère domestique et sphère professionnelle.

d) Les critères de choix de l'aide extérieure

Un certain nombre de symptômes, de signes vont faire l'objet d'une attention particulière demandant un recours externe du fait de :

- la gravité ressentie (qui peut être décalée d'une gravité médicalement approuvée),
- l'incapacité de la personne à gérer par elle-même le problème (ni son entourage) : besoin d'un médicament vendu sur prescription, besoin d'un diagnostic...

La gravité n'est pas évaluée sur des critères professionnels mais souvent en fonction de l'incidence sur la vie privée.

« À la limite, la population ne mesure pas la gravité de la maladie en fonction des symptômes, mais en fonction de la gravité de leurs effets sur les rôles et les responsabilités. » (Massé, 1995, p. 339)

Le choix du professionnel et du secteur concerné se fera en fonction des attentes du sujet malade mais il est plus ou moins contraint par :

- les normes en vigueur (parcours de soins coordonné ne donnant plus accès facilement à un spécialiste, par exemple),
- la disponibilité des professionnels et leur accessibilité financière, géographique,
- les interprétations de la maladie,
- la perception des effets du traitement (physiques, sur les rôles sociaux),
- les attentes à l'égard des soignants (attente relationnelle, souhait d'une certaine forme de traitement...).

Le processus d'aide se construit en fonction de ces éléments mais également dans le cadre de négociations avec l'entourage.

De multiples modèles ont été élaborés de manière à comprendre comment se font les choix de consulter et le type de services de santé consultés (voir Massé, 1995). Bien que simplificateurs, ils montrent l'importance de la culture populaire dans ces choix, régie par ses normes et ses valeurs, ce en lien avec la nature des réseaux sociaux qui entourent le malade.

Si nous avons pu identifier différentes étapes, elles ne s'inscrivent pas toutes dans une chronologie identique, même si le plus souvent les séquences se succèdent dans un certain ordre. Lorsqu'un besoin émerge, il est le plus souvent traité dans la sphère domestique et familiale. Dans certains cas, un besoin d'aide extérieure s'impose au sujet. Il va alors identifier le type de recours dont il a besoin et se diriger vers le secteur conventionnel ou non conventionnel qui va gérer le problème. Le diagnostic fait souvent l'objet de nouvelles discussions ou de ré-interprétations au sein de l'espace familial (éventuellement élargi) dont les conséquences sont variées (abandon, réappropriation, nouvelles consultations externes dans l'un ou l'autre des secteurs...).

e) Les soins hors du secteur populaire

Rappelons en préalable ce que nous entendons par soin. Comme les définissent Francine Saillant et Éric Gagnon, « *les soins constituent au premier abord un ensemble de gestes et de paroles, répondant à des valeurs et visant le soutien, l'aide, l'accompagnement de personnes fragilisées dans leur corps et leur esprit, donc limitées de manière temporaire ou permanente dans leur capacité de vivre de manière « normale » ou « autonome » au sein de la collectivité.* »

La distinction en anglais de « cure » et « care » est communément admise, renvoyant de manière parfois caricaturale à la technique et au traitement d'un côté et l'humain, le lien social de l'autre, « *comme s'il n'y avait pas de technique dans l'humain et comme si le trop technique se définissait en dehors de l'humain, en dehors de l'humanité.* » (Saillant et Gagnon, 1999) Cette distinction est aussi utilisée pour opposer la médecine conventionnelle ou biomédecine, cosmopolite et universelle, et les autres médecines, qui seraient « *gardiennes de l'humain* ».

« *Le corps, objet de la maladie aux mains de la biomédecine, est devenu également objet d'un regard qui objective, réifie, évalue, traite, répare, mais qui ne soigne pas.* » (Saillant, 1991 : 19)

Le secteur alternatif ou des médecins non conventionnelles propose une constellation de modes de prise en charge, issus de médecines aux traditions anciennes, savantes venues

d'autres pays (acupuncture et médecine traditionnelle chinoise, médecine ayurvédique) ; d'autres sont plus récentes comme l'ostéopathie et l'homéopathie ; certains mouvements religieux ou spirituels proposent des modalités spécifiques de gestion du corps voire de l'esprit en mobilisant des techniques variées, impliquant parfois le surnaturel.

Les articulations entre secteur conventionnel et non conventionnel constituent un champ de recherche à part entière. Les enjeux sociaux et économiques sont nombreux ; les motivations des malades sont pluridimensionnelles. Les dynamiques des parcours épousent des configurations plurielles. Dans une recherche sur le cancer, nous avons pu observer que le cancer faisait l'objet de démarches multiples, tant du côté de la biomédecine que des médecines dites non conventionnelles mais aussi dans le cadre de pratiques d'auto-traitement notamment dans le cadre de la consommation de plantes médicinales. Ces thérapies sont le plus souvent complémentaires aux soins médicaux en oncologie, dans notre recherche (Desprès, 2011). Elles peuvent se succéder dans le temps, ou être mises en œuvre simultanément. Dans ce cas, elles peuvent s'articuler, entrer en résonance l'une avec l'autre en vue de se compléter ou au contraire, garder un caractère indépendant (dans une optique d'accumulation) mais en restant parallèles, chacune suivant ses propres objectifs et son propre chemin. L'exclusivité d'une démarche est rare dans le cancer mais s'observe dans d'autres pathologies.

1.3.3. L'analyse des déterminants du renoncement aux soins et la question de la rationalité des conduites de santé ?

De nombreuses études concernant les conduites relatives à la santé et à la maladie sont avant tout basées sur un modèle rationnel, notamment dans le champ de la santé publique. D'après ce modèle, la gravité des symptômes d'une part, la disponibilité et l'accessibilité aux services (économique, sociale et culturelle), d'autre part, en sont les principaux facteurs.

Les sciences sociales, notamment la sociologie et l'anthropologie ont montré les limites des études d'une analyse fondée sur la consommation de services : se reconnaître malade ne déclenche pas automatiquement la recherche d'une aide médicale.

Les conduites des malades font l'objet de travaux spécifiques depuis deux/trois décennies. Auparavant, elles étaient plutôt incluses dans des travaux plus généraux sur le fonctionnement des sociétés ou de groupes sociaux spécifiques (groupes caractérisés par un critère ethnique ou social)¹². Ces travaux tant en sociologie médicale qu'en anthropologie médicale sont extrêmement nombreux et ne feront pas l'objet d'une bibliographie exhaustive.

Trois objectifs motivant une démarche de recours aux soins (Kasl et Cobb, 1966 cité par Massé, p. 316) sont habituellement distingués :

- prévenir la maladie ou la dépister,
- obtenir un diagnostic et repérer le traitement adéquat face à un symptôme ou à un malaise manifestes,

¹² On peut se référer par exemple aux ouvrages sur la pauvreté qui aborde les questions sur le corps ou la maladie (Lewis, 1963 ; Wolff 1991 ; Hoggart, 1970 ; Pétonnet, 2002 plus récemment Schwartz).

- une fois malade, recevoir les traitements requis pour une guérison ou une stabilisation ou un ralentissement de l'évolution de la maladie.

Selon ces mêmes auteurs, à chacune des problématiques correspond des facteurs différents et des modèles explicatifs distincts. Trois concepts ont été alors proposés en fonction des types de raisons présidant à la recherche d'une aide :

- *health behavior* : les comportements relatifs à la santé (incluant les conduites de prévention), correspondent aux démarches visant à protéger la santé et prévenir la maladie, avant l'apparition des symptômes,
- *illness behavior* : concerne les démarches entreprises pour recouvrer sa santé que nous traduirons par *les conduites de gestion de la maladie*,
- *sick-role behavior* : fait référence aux rôles sociaux de l'individu, ses obligations et ses droits du fait de son statut de malade.

Ces modèles dominants d'analyse s'appuient sur un postulat de rationalité des comportements de malades (Massé, 1997). Dans le modèle sociologique parsonien ou les modèles psychosociaux de prédiction de comportements préventifs, l'individu est un être rationnel « dédié à la maximisation des rendements de ses comportements » :

« Une telle approche relève d'une conception limitée de la culture et du comportement humain et d'un utilitarisme subjectif (Sahlins, 1976) qui réduit la culture à un outil, répondant d'une logique économique, utilisé pour des fins utilitaires par un homme rationnel et libre de ses choix. » (Massé, 1997 : p. 58)

Les conduites ne sont pas seulement gouvernées par les croyances personnelles, les désirs et préférences individuels et R. Massé rappelle que les rapports sociaux et les « structures de pouvoir » pèsent sur les choix et les préférences des acteurs sociaux et que les désirs et les préférences individuelles sont socialement construits. Massé réfute donc la cohérence supposée entre les actions entreprises et le but visé et d'un rapport direct entre les deux. Les processus décisionnels ne respecteraient donc pas toujours la logique utilitariste. Massé ajoute en s'appuyant sur Boudon (1990) que le sujet n'a pas nécessairement une connaissance claire des ressources disponibles (coûts, accessibilité), de ses ressources voire de ses préférences. Enfin, une conduite relative à la maladie peut poursuivre une finalité autre, ce qui peut la faire apparaître relativement irrationnelle (Fainzang, 1997).

1.4 Méthodes

1.4.1 Le contenu des entretiens

Les entretiens qualitatifs étaient basés sur la description de parcours de soins, centrés sur les maladies dont la personne avait été atteinte au cours de sa vie. Les itinéraires thérapeutiques¹³ étaient resitués dans l'histoire individuelle ce qui devait permettre d'analyser les différentes dimensions qui gouvernent les conduites relatives à la santé. Nous avons exploré également les manières d'être soigné dans l'enfance qui participent au rapport à la santé et aux soins

¹³ Le concept d'itinéraire fait référence à une série de choix au sein du parcours de soin : le malade construit ceux-ci en fonction des possibles (Saillant, 1999).

aujourd'hui. Cet ensemble constitue ce que Francine Saillant nomme des « *récits de soins* » (Saillant, 1999).

Des récits de vie permettaient d'analyser plus particulièrement la trajectoire professionnelle et les conditions de vie. Ce retour dans le passé permettait également d'explorer le rapport aux institutions notamment aux services sociaux. Nous considérons qu'un lien était possible entre le rapport aux institutions sociales et celui aux institutions sanitaires. D'autre part, des expériences négatives, douloureuses avec l'hôpital pouvaient être à l'origine d'une méfiance à l'égard des soignants ou de craintes d'aller à l'hôpital (lieu parfois associé à la mort d'un parent qui peut marquer définitivement certaines personnes).

Sur les périodes plus récentes (notamment les dix dernières années), nous avons comparé les conduites relatives à la santé et à la maladie en fonction de situations différentes, en termes d'emploi et de protection sociale. Il est assez fréquent que les personnes appartenant aux couches sociales les plus défavorisées changent de statut professionnel et/ou de couverture maladie. Nous avons donc pu comparer les conduites relatives à la maladie en fonction des différentes formes de protection sociale, ce pour un même individu : par exemple des personnes perdent la CMU, souscrivent ou pas à une mutuelle. Ces comparaisons étaient importantes car les contraintes financières sont parfois mises en avant, et on se rend compte qu'une fois levées, les personnes ne vont pas nécessairement courir se soigner ; d'autres facteurs sont alors révélés, par le décalage entre intentionnalité et action.

L'ensemble de ces éléments permettent d'analyser et de mettre en perspective les logiques qui président aux conduites. Ces conduites sont elles-mêmes décrites en reprenant plusieurs épisodes de maladie dont nous avons cherché à restituer la dynamique et les différents temps. Elles sont comparées entre elles ; les conduites en cas de maladie grave se distinguent de ce qui est entrepris au quotidien pour gérer des épisodes infectieux, ou des gênes fonctionnelles ou encore des douleurs occasionnelles. Chez certains, ces troubles du quotidien ne feront pas l'objet d'une demande tournée vers un tiers et resteront sans diagnostic expert (notamment médical).

De nombreuses études sont centrées sur la porte d'entrée dans les soins (l'accès proprement dit), indépendamment de leur contenu. (Lombrail, 2000) Il ne s'agit pas seulement d'interroger le système de protection sociale qui définit l'accessibilité au système de santé mais le système de santé lui-même ; nous verrons que le renoncement aux soins interroge l'une ou l'autre.

Ce choix d'une approche globale des conduites relatives à la santé et à la maladie reposait sur le fait qu'elles sont pluridimensionnelles comme l'ont montré de nombreux travaux ces dernières décennies. Les entretiens sont alors souvent longs (au minimum une heure et demie) et il a été nécessaire de rencontrer certaines personnes une seconde fois. La durée de l'entretien est en lien avec le parcours de vie : certains d'entre eux sont mouvementés, d'autres plus homogènes. Elle est aussi en lien avec les capacités des personnes à se raconter, à mettre en récit leur histoire et se situer par rapport à ce parcours de vie.

Les conduites ont pu être mises en regard des besoins, dans une certaine mesure. Différents éléments objectifs (résultat d'analyse, symptôme, maladie déclarée) et des éléments subjectifs en lien avec la perception que l'individu a de son état de santé ont permis d'articuler une

conduite (incluant des renoncements) et des besoins analysés avec un double focus, celui des normes médicales (ou de santé publique)¹⁴ et celui des besoins ressentis par une personne donnée. Toutes les situations ne peuvent être clarifiées, d'autant que les personnes ne saisissent pas toujours clairement ce que le médecin leur a expliqué ou ne retiennent pas les mots savants.

Nous avons rencontré les personnes, dans un contexte ordinaire, en évitant les structures de soins, le plus souvent à domicile. Cependant, compte-tenu des conditions de vie d'une partie des personnes, certaines ont préféré une rencontre hors du domicile (sentiment de honte, manque de place, autres personnes vivant dans la même maison ne permettant pas un entretien confidentiel¹⁵). Quelques entretiens ont été réalisés dans des locaux associatifs où les personnes étaient accoutumées d'aller.

Il était important avant tout d'éviter les lieux de soins pour étudier le renoncement de manière à explorer des profils de personnes en marge du système. D'autre part, au sein d'un espace de soins, les questions relatives à la maladie sont mises en avant de manière artificielle alors que quand les personnes sont rentrées chez elles, elles reprennent leur place dans la configuration ordinaire de la vie au quotidien. La parole est sans doute aussi moins libre entre les murs de l'institution.

L'analyse socio-anthropologique visait donc dans un premier temps à décrire les situations où les individus employaient le terme spontanément. Les personnes rencontrées étaient invitées alors à décrire des parcours de soins relatifs à des événements de santé, au cours de leur vie, concernant des maladies graves ou des épisodes pathologiques inscrits dans la banalité du quotidien, la recherche et le maintien de la santé. Ces parcours étaient mis en relation avec les principaux moments de leur histoire de vie.

Néanmoins, compte-tenu du double objectif de cette recherche, identifier les déterminants du renoncement aux soins mais aussi de comprendre le sens qui lui est attribué quand le terme leur est imposé (comme en situation d'enquête), des questions spécifiques ont été introduites par le chercheur sous la forme d'une double interrogation, introduisant le terme renoncer :

En fin de compte, est-ce qu'il vous est arrivé de renoncer à des soins ?
Avez-vous déjà renoncé à des soins pour des raisons financières ?

Cette formulation se rapproche alors des méthodes mobilisées dans les entretiens cognitifs tels que la technique du *Think aloud* (nous précisons plus loin, l'intérêt de cette technique).

Une discussion était alors engagée en mettant en regard la réponse aux situations relatées précédemment dans l'entretien qui pouvaient correspondre à des situations de renoncement.

Puis, nous avons demandé aux personnes d'essayer de définir le renoncement. Certaines n'en étaient pas capables ; si quelques personnes avaient une définition claire, pour la majorité, essayer de produire une définition s'est révélé un travail de co-construction avec le chercheur.

¹⁴ Ceci a pu être facilité par la double formation du chercheur, médecin anthropologue ce qui permettait un double regard, dans une certaine mesure, quand les déclarations du malade étaient cohérentes et fiables.

¹⁵ Certaines personnes en couple préfèrent rencontrer l'anthropologue sans que le conjoint soit présent).

Finalement, ce qui nous a permis de saisir la signification attribuée au renoncement, ce sont les situations concrètes auxquelles les personnes faisaient référence, plus que les définitions avancées par quelques unes. En effet, certaines définitions apparaissaient en contradiction avec les situations qualifiées de renoncements à des soins. Une partie du public rencontré est en difficulté pour élaborer de manière théorique alors qu'en partant des expériences concrètes, un jugement se forme, avec des prises de position, rendant compte de leurs valeurs, de leurs représentations de la société (justice sociale, notamment).

1.4.2 Le corpus de personnes interrogées

Nous avons choisi d'interroger des personnes issues de toutes les couches sociales de la société. En regardant l'ensemble des catégories sociales, nous pouvions inscrire la question de l'accès aux soins dans un débat sur les inégalités sociales de santé plutôt que restreint à la précarité. D'autre part, depuis la création de la CMU, il apparaît que les personnes au-dessus du seuil de la CMU rencontrent plus de difficultés que celles qui en bénéficient. En analysant plus largement les conduites, nous évitons de stigmatiser les plus pauvres et pouvons rendre compte de difficultés partagées par l'ensemble de la population. Cela permettait d'éviter le piège d'une surculturalisation et l'effet d'enfermement monographique (Agier M., 1989) : attribuer à une culture (des pauvres ici) des conduites qui seraient plutôt à renvoyer sur l'organisation sociale ou du système de soins.

Par ailleurs, il nous paraissait important de comparer des personnes différenciées socialement pour essayer d'analyser l'importance des réseaux de sociabilité qui permettraient de choisir les bons intervenants afin de garantir une meilleure qualité des soins.

Néanmoins, même si nous avons exploré divers groupes sociaux, la majorité des entretiens (deux tiers) ont concerné des personnes en situation de précarité économique ou sociale, c'est-à-dire qu'il s'agissait de personnes bénéficiant des minima sociaux ou juste au-dessus des seuils (travailleurs pauvres, retraités avec minimum vieillesse).

Le présent rapport traite des problèmes d'accès aux soins de populations qui bénéficient de droits à une couverture maladie, qu'ils soient ouverts ou non.

Il s'agit donc d'analyser indirectement l'impact des politiques publiques, depuis l'instauration de la CMU en 2000 et les différences évolutions législatives et administratives sur l'accès aux soins, instauration de franchises, déremboursement des médicaments, transferts de remboursements de l'assurance maladie obligatoire vers les complémentaires santé. Il n'en reste pas moins vrai que des personnes vivant en France n'ont pas de droits et l'accès à l'aide médicale est rendu de plus en plus difficile (nécessité de prouver 3 mois de résidence) pour les personnes sans titre de séjour. Concernant cette population, les difficultés d'accès aux soins relèvent de problématiques différentes et nous renvoyons le lecteur au rapport de Médecins du monde (Médecins du monde, 2010, voir aussi Chauvin *et al.*, 2008) ainsi que les travaux d'E. Carde.

Nous avons également concentré cette recherche sur les personnes vivant à domicile, excluant des problématiques spécifiques d'accès aux soins dans certaines situations de vie : personnes vivant dans la rue, en institution (maisons de retraite, hôpitaux ou établissements médicosociaux, prisons, etc.), ainsi que les gens du voyage.

1.4.3 L'accès au terrain

Le choix de rester sur un lieu géographiquement défini était motivé par notre souhait de rattacher les conduites à un contexte sanitaire précis, approche qui était susceptible d'enrichir l'analyse. D'autre part, l'inscription de la recherche dans un espace social défini devait nous permettre de faire émerger, dans une certaine mesure, des dynamiques sociales (locales ou régionales) susceptibles d'influer sur les conduites de santé, ainsi en est-il du tissu associatif dense dans le Nord ou de lieux alternatifs de soins pour les plus pauvres à Lille qui constituent une ressource pour les individus, mobilisable en cas de difficultés. Le contexte propre à un territoire est également à même d'éclairer certaines trajectoires de vie, de les resituer dans leur dimension sociohistorique.

Le choix de Lille et ses environs était justifié par le fait que nous avons réalisé une recherche l'année précédente (Wittwer et al, 2010) et le choix du même terrain devait nous faciliter l'accès aux personnes en situation de précarité ou d'origine modeste.

Enfin, la question du renoncement n'était pas un critère sélectif des personnes rencontrées. Nous faisons l'hypothèse que tout usager du système de santé a renoncé à un moment ou un autre à des soins, quel qu'en soit le motif. En effet, dans la mesure où nous nous intéressions aux différentes dimensions explicatives du renoncement, et pas seulement financières, la population dans son intégralité nous intéressait. Par ailleurs, en partant de l'hypothèse que certaines personnes pouvaient renoncer sans en être conscientes ou sans qualifier leurs attitudes de renoncement, nous devons explorer des parcours les plus variés possibles. Nous avons donc varié les critères sociaux, économiques, les lieux géographiques au sein de la même région, les pathologies, les âges, les origines.

Nous avons mobilisé tout d'abord plusieurs associations sans pour autant passer par une entrée santé mais plutôt précarité, notamment l'antenne d'ATD quart Monde que nous avons déjà rencontré lors d'une précédente étude. D'autre part, l'association Agir contre le chômage a collaboré activement dans la mesure où les problématiques santé émergent de plus en plus au sein de l'association et des gens qui la sollicitent. Ainsi, une journée santé a été organisée à Lille en octobre 2010 (nous en avons été informés trop tard pour y participer). Par contre, nous avons pu nous rendre à deux réunions à Armentières abordant la thématique d'accès aux soins qui a permis une entrée sur le terrain local.

D'autre part, sur une entrée santé, nous avons contacté la Ligue contre le cancer, l'Université populaire et citoyenne de Roubaix, une association de quartier « Prévention santé du faubourg de Béthune ».

Malgré le nombre important d'acteurs rencontrés et mobilisés, les contacts concrets de personnes pouvant participer aux entretiens ont été frustrants, décevants. Même si nous avons atteint l'objectif de réaliser plus d'une trentaine d'entretiens, nous avons le sentiment de n'avoir pas exploré l'ensemble des situations possibles. Nous avons pu obtenir une diversité des personnes sur le plan économique et social, culturel ainsi qu'une diversité des parcours de soins en fonction des maladies concernées, mais toutefois sans croiser les deux dimensions, ce qui contribuerait à enrichir nos résultats. Qu'en est-il par exemple pour une personne précaire souffrant du sida ou d'un cancer ?

Trente-cinq entretiens approfondis ont été réalisés et nos résultats sur les parcours de soins s'appuient sur une vingtaine d'entretiens complémentaires portant sur des parcours de soins, réalisés l'année précédente dans le cadre d'une étude sur le non-recours à l'aide complémentaire santé (Witwer *et al.*, 2010).

L'étude sur l'ACS ne portait pas sur le sens du renoncement mais analysait les parcours de soins des individus, venant compléter le corpus constitué dans cette recherche. Au total, nous avons pu appuyer notre analyse sur une cinquantaine d'entretiens décrivant des itinéraires thérapeutiques, tout au long de l'existence, comportant des situations de renoncement, même si elles n'étaient pas qualifiées comme telles.

Par ailleurs, concernant le sens du renoncement, nous disposons de ces trente-cinq entretiens approfondis complétés par une vingtaine d'entretiens cognitifs, analysés de manière qualitative, explorant le sens du renoncement.

Première partie

2. Comprendre le sens du renoncement aux soins

Au-delà des tentatives ici d'esquisser une première définition du renoncement, dans ce chapitre, nous allons analyser les usages des mots renoncement et renoncer dans le vocabulaire commun, son usage dans le champ de la santé et de la maladie, en fonction des différents acteurs qui le mobilisent. Quel sens lui est alors donné, selon le type d'acteurs ?

Quelles sont les représentations profanes du renoncement aux soins, à des soins ? Varient-elles en fonction des groupes sociaux ? Quels soins sont particulièrement concernés ? Rejoignent-elles les conceptions institutionnelles du renoncement aux soins ?

2.1. Construction d'un concept théorique : renoncer à des soins

2.1.1 Les définitions

Le verbe renoncer (verbe intransitif) est d'emploi relativement courant et plusieurs définitions sont disponibles englobant des situations diverses :

Il peut s'agir de cesser par une **décision volontaire** de « *prétendre à quelque chose, de le vouloir et d'agir pour l'obtenir.* » (Petit Robert, 2010)

Il prend également le sens « *d'abandonner un droit sur quelque chose, la jouissance ou l'usage de quelque chose.* »

Enfin, de manière plus forte, il peut prendre le sens d'« *abjurer, renier* » (dans un registre religieux).

Dans le Littré, il s'agirait de « *se désister, se déporter* (souligner par nous) *de quelque chose par acte exprès/quitte, abandonner la possession, le désir de quelque chose, la prétention à quelque chose* ».

Rappelons que renoncer est apparenté étymologiquement aux verbes *nuntiare* qui signifie annoncer, faire savoir, *renuntiare* prend le sens d'annoncer en retour, renvoyer (Grand Larousse). La notion inclut donc un changement, un désistement, un retour...

Le substantif renoncement prend une connotation plus morale voire religieuse que le verbe renoncer. Il est central dans la philosophie hindoue, mais aussi présent dans deux écoles de sagesse de la philosophie grecque, le stoïcisme et l'épicurisme, qui proposent une conduite de l'âme qui doit permettre l'accès au bonheur et prônent une certaine morale du renoncement. Le renoncement renvoie au « *fait de renoncer (à une chose), de cesser de poursuivre, de laisser, d'abandonner par un effort de volonté et généralement au profit d'une valeur jugée plus haute.* » En dehors d'un contexte religieux, elle évoque alors l'idée d'un sacrifice ou d'une morale de la privation.

Il faut signaler que renoncer ou renoncement sont absents des dictionnaires de sciences humaines et sociales, du dictionnaire de psychologie¹⁶, de même pour le dictionnaire de psychanalyse (Fayard, Roudinesco, Plon, 1997) ; enfin il est absent du dictionnaire des sciences cognitives (ss dir. Tiberghien, Colin, 2002).

Nous n'avons pas trouvé de référence le rapprochant des questions afférentes à la santé avant son introduction dans les enquêtes du CreDES /Irdes.

On peut noter la référence aujourd'hui sur wikipédia (janvier 2011) : *Le renoncement aux soins est l'attitude d'un patient qui renonce à des soins de santé dont il aurait pourtant besoin. Les raisons en sont variées : motifs financiers (c'est-à-dire des revenus trop faibles et une assurance maladie insuffisante pour couvrir les frais), difficulté à obtenir un rendez-vous dans un délai raisonnable, etc.*

Le renoncement est donc rattaché à une attitude ou à une conduite individuelle. Il s'agit d'un acte volontaire qui suppose un certain degré de délibération qui va se concrétiser par une décision. Celle-ci, quel qu'en soit le degré de conscience, constitue soit un abandon du but poursuivi (renoncer rend compte d'un désistement), but jugé inaccessible (à tort ou à raison), soit résulte d'un choix, sélection d'une voix entre plusieurs alternatives et donc l'abandon des autres possibilités.

Quand il y a choix de la personne, il prend plusieurs modalités.

- Dans le premier cas, le renoncement aux soins, à des soins, témoigne de l'expression d'une préférence, – préférer se traiter par soi-même ou en employant d'autres types de soins que ceux qui sont légitimes au sein d'un système de santé donné. Il constitue une forme de liberté.
- Dans le second cas, ce choix rend compte d'un environnement de contraintes que doit gérer le sujet, en procédant à des arbitrages.
- Enfin, choix de ne pas se traiter du tout : les conséquences seront variables selon le type de soins concernés.

2.1.2 Son origine dans le champ de la santé

La notion de renoncement aux soins a émergé sans être spécifiquement conceptualisée par l'introduction du verbe renoncer dans les enquêtes de l'Irdes (anciennement CreDES). Elle a fait l'objet de débats dans des cercles de spécialistes avant de devenir l'objet des débats publics actuels. La question posée en 1993 était la suivante : « *vous est-il arrivé de renoncer à certains soins parce que le remboursement en était trop limité.* »

21,7 % des personnes enquêtées ont répondu positivement, 77, 4 % déclarent que non et 0,9 % ne répondent pas. Les commentaires du rapport reprennent alors les chiffres en commentant « *plus d'une personne sur cinq déclarent avoir restreints leurs soins à cause des niveaux de remboursement...* » (CreDES, 1993, p 33)

La question, à son origine, est donc d'emblée orientée autour de la question du remboursement et interroge donc explicitement le système de protection sociale, voir certains secteurs des soins qui sont connus comme mal remboursés par l'assurance maladie

¹⁶ Ce qui s'en rapproche le plus, ce sont l'abandon scolaire et la névrose d'abandon.

obligatoire. Les commentaires se réfèrent à une restriction plus qu'à une exclusion. Elle situe le questionnement dans la perspective d'un parcours de soins normatif. Une personne est malade, ressent un besoin et va s'adresser aux services pour récupérer sa santé. Elle en serait alors empêchée par un manque de moyens financiers, et ce malgré le système de protection sociale contre la maladie, qui aurait des failles.

Dans la définition sous-jacente aux enquêtes de l'Irdes, c'est l'idée d'une barrière administrative à l'accès aux services qui prévaut (ou plus globalement du fait de l'organisation des soins et de la protection sociale). D'autres définitions sont en vigueur comme le précise Rode (2010). Les centres de santé selon Rode parlent de renoncement (à une consultation de spécialiste ou à un examen complémentaire) dès lors qu'il y a eu une prescription médicale et rendrait compte d'un abandon de soins selon Rode. En médecine, on parle plutôt de non-observance voire non-compliance plutôt qu'abandon, l'abandon étant plutôt utilisé dans un cadre plus général, dans le cadre d'un cancer quand le patient sort du système. Cette dernière situation rapproche le renoncement de sa dimension religieuse ; elle s'apparente à celle du sage qui s'extrait du monde, le malade, lui, se retire du monde médical.

2.1.3 L'emploi du terme renoncer dans les sciences humaines et sociales ou en santé publique

Il est fréquemment employé pour signifier l'abandon d'un projet professionnel ou de vie. À titre d'exemple, Paugam l'utilise à plusieurs reprises dans son ouvrage « la disqualification sociale » (1991) pour évoquer « *le renoncement quasi définitif au travail salarié* » (p. 153), le renoncement à « *une stratégie d'ascension sociale* » (p. 204).

Le rapport du Haut comité de la santé publique sur « la progression de la précarité en France » (Collectif, 1998) est une référence des plus anciennes, introduisant le terme (en dehors des rapports du Credes). Le verbe renoncer est utilisé à trois ou quatre reprises, soit trois dans le sens de ne pas faire valoir ses droits : inscription au chômage dans un cas, et deux occurrences concernent la protection au travail et les droits afférents.

Concernant le substantif « renoncement », il est relié aux soins dans un cas : « *Le problème essentiel est que l'exclusion est intimement liée à des sentiments d'inutilité sociale et de dévalorisation de soi qui entraînent une intense souffrance psychique et la difficulté à s'insérer dans un tissu relationnel. C'est également cette souffrance qui conduit au renoncement y compris des soins à son propre corps et finalement à l'adoption de comportements pathogènes qui aggravent une vulnérabilité souvent déjà importante aux maladies organiques et psychiques.* » p 28.

Dans ce cadre, il revêt une dimension forte, globale, les soins ne constituant qu'une dimension de ce à quoi le sujet qui renonce.

Le terme est de plus en plus utilisé dans le cadre des soins et semble être entré dans le langage commun institutionnel ou dans les milieux de la recherche.

Il est rarement défini, considéré comme suffisamment explicite pour ne pas nécessiter de définition. Nous nous appuyerons alors sur nos résultats de terrain pour montrer que cette absence de définition pose problème, dans la mesure où plusieurs sens peuvent être mobilisés et c'est bien ce qui se passe du côté des personnes interrogées dans les enquêtes. Les résultats

de terrain nous montrent également que dans le cadre des soins, son usage est loin d'être « commun ».

Avant d'aborder les conceptions profanes, nous proposons une définition théorique sur laquelle nous nous appuyerons tout au long de ce rapport.

Une personne renonce **aux soins** si, elle abandonne la poursuite d'un objectif visant à se soigner et recouvrer sa santé.
Elle renonce à un soin spécifique si, elle abandonne la démarche d'obtention ou la mise en œuvre de ce soin (bien ou service/curatif ou préventif) quelles qu'en soient les raisons.

La notion rend alors compte d'un parcours qui n'a pas pu atteindre son objectif, le recouvrement de la santé, le contrôle de la maladie, la réduction des symptômes en cas de maladies chroniques, ou l'accès à un soin précis, quelle qu'en soit l'issue.

Les situations où les personnes n'ont pas conscience qu'elles sont malades ou qu'elles ont besoin d'un soin ne peuvent pas être considérées comme relevant du renoncement aux soins.

Le renoncement à des soins peut se situer à différents moments du parcours de soins : dès le départ ce qui fait que le parcours ne sera pas inauguré, et tout au long du chemin.

2.1.4 Le renoncement ou besoin non satisfait

Le mot renoncer ne trouve pas d'équivalent en anglais et la littérature internationale fait référence aux besoins non satisfaits (*unmet need dans la littérature anglo-saxonne*) :

« *Un besoin non satisfait est évoqué quand un individu ne reçoit pas un soin, qu'il soit curatif ou préventif, qui aurait amélioré sa santé. Il pourrait à ce titre constituer un élément d'analyse de l'équité de l'accès aux services de santé.* » (Boisguérin et al., 2010)

Cette définition s'appuie alors sur des besoins considérés comme objectifs. Appréhender le phénomène en termes de besoins non satisfaits pose la question de la légitimité d'un recours par rapport à une situation clinique donnée. Il faut caractériser et qualifier la situation clinique et définir l'attitude qui est la plus favorable à la santé.

En ce qui concerne la prévention, ces besoins sont, plus que des besoins proprement dits, des **normes de santé publique**. Ainsi, un certain nombre de tests de dépistage ont montré leur intérêt (en termes d'espérance de vie ou de qualité de vie gagnée en traitant précocement). Tous les tests de dépistage ne sont pas pour autant légitimes de ce point de vue ou quand ils le sont, c'est dans un cadre précis et de manière collective (exemple de la mammographie). La notion de besoin du point de vue de l'individu dans ce cas n'est pas appropriée, car le propre de la prévention (et une des difficultés auxquelles sont confrontées les institutions de prévention), c'est qu'elle est caractérisée par l'absence de besoin en tant que tel, ancré dans un symptôme corporel puisqu'il s'agit d'agir en amont de la maladie. Dans les contextes occidentaux actuels, on pourrait néanmoins parler d'un désir de santé (sur lequel nous reviendrons) qui est socialement et culturellement construit et qui n'est pas également partagé dans la population.

En termes de maladie, la médecine considère comme significatifs un certain nombre de symptômes ou des ensembles structurés de symptômes. Il existe alors dans un certain nombre de cas, des soins considérés comme appropriés, des recommandations basées sur des études scientifiquement validées, « *evidence based medicine*. » Mais, toutes les situations cliniques ne peuvent pas être référées à des recommandations et des normes. Même quand c'est le cas, les normes médicales sont confrontées à d'autres types de normes en vigueur dans la société. C'est aussi le propre de la clinique d'être référée à un malade singulier et de s'appuyer sur un socle de connaissances nourries d'expériences antérieures permettant au praticien de discuter et négocier l'application scrupuleuse de protocoles normatifs, concernant le traitement et le suivi d'une maladie. Des formes de subjectivité habitent aussi les soignants.

Au pied de la lettre, que le besoin en santé ne soit pas satisfait sous-entendrait que le malade n'a pas recouvré sa santé. Elle interrogerait l'efficacité de la médecine... Or le besoin est plutôt entendu comme l'accès à un bien ou service *ad-hoc*. C'est donc une perspective administrative (ou institutionnelle) très éloignée de ce qu'attend un malade, c'est-à-dire non pas de recourir pour recourir mais le plus souvent recourir pour guérir ou tout au moins être soulagé.

En tout état de cause, les données nationales et internationales sur les besoins non satisfaits sont fondées généralement sur les données de consommation médicale (utilisation des services en termes de visites/consultation par type de professionnel/par type d'examen) qui montrent des différences entre groupes sociaux. En France, les données d'enquêtes complètent les données de consommation fondées alors sur des questions mobilisant selon les cas, le non recours et de plus en plus, le renoncement.

2.1.5 Renoncement et non-recours

Le non-recours selon la définition de W. van Oorschot (1996) qualifie la situation où un individu « *ne perçoit pas tout ou partie d'une prestation auquel il a droit*. » Dès lors, il est nécessaire pour mesurer un taux de non recours de disposer d'un critère d'éligibilité ouvrant droit à la prestation en question. Celui-ci apparaît dans la majorité des définitions disponibles. Le non-recours est défini comme concernant « *des personnes qui, en tout état de cause, ne s'adressent pas aux services pour faire valoir les droits économiques et sociaux auxquelles elles peuvent prétendre* ». (cité par Rode, 2010, p 14)

Il faudrait reformuler la définition ci-dessus car le non recours ne qualifie pas une personne mais une situation dans un contexte précis. En effet, il est fréquent que certaines personnes fassent valoir un droit mais pas un autre. Dans des recherches précédentes, nous avons rencontré des personnes qui reçoivent le RMI mais pas la CMU (par choix ou non). L'inverse est également possible et nous avons en tête, le cas d'un jeune homme d'origine africaine qui bénéficiait de la CMU mais se refusait à demander le RMI, qui l'aurait assigné à la catégorie d'indigent. Pour vivre, il mobilisait les réseaux familiaux.

Selon Rode (2010), la question du non-recours aux soins a été identifiée par O. Griette. Cette chercheuse pointe la difficulté à le repérer d'autant qu'il n'existe pas de définition partagée du phénomène. Le non-recours aux droits renvoie à la notion d'éligibilité au droit, permettant dès lors d'identifier une population d'ayants droits et de la rapporter à ceux qui bénéficient effectivement de ce droit. Rode rappelle alors que le droit aux soins est universel (précisons

en tant que droit théorique), la notion de population éligible n'ayant plus lieu d'être. En effet, tout individu est susceptible de solliciter les services de soins. La question qui se pose, rappelons-le et commune à la problématique sur le renoncement, est celle d'une non-utilisation des services alors qu'il existe un besoin de soins.

En s'appuyant sur le recours comme demande d'aide, le non-recours est alors analysé par le biais d'une consommation. Le problème est donc, le rappelle Rode, d'avoir une référence en la matière. Il propose :

« *Le fait de ne pas avoir consulté de médecin, quel qu'il soit au cours d'une période donnée.* » (cité par Rode, p. 73)

Une telle définition s'appuie sur des recommandations très générales, plutôt inscrites dans des normes de prévention : consulter un dentiste une fois par an, de même pour un gynécologue¹⁷. Ces recommandations ne reposent pas toujours sur des critères précis et argumentés, sauf à considérer précisément le cadre clinique, traitement et suivi d'un diabète par exemple pour lequel des recommandations de bonne pratique existent et peuvent être mobilisées (qui diffère selon le type de diabète), réaliser un dépistage du cancer (col de l'utérus, sein, colon) avec telle récurrence. Il n'en reste pas moins vrai que ce sont des normes collectives. Il n'y a pas forcément lieu de consulter un gynécologue pour une femme jeune non active sexuellement, ne prenant pas de pilule.

Cette définition passe à côté des questions majeures posées par le non-recours aux soins, non pas l'adéquation des conduites à une norme – relativement arbitraire dans le cas de consultation médicale –, mais le problème posé par des personnes qui seraient malades et ne solliciteraient pas les services de soins. Ainsi, une personne peut être malade ne pas consulter et aller voir son médecin pour un certificat médical indispensable. À l'inverse, des personnes en bonne santé peuvent ne pas consulter pendant un laps de temps assez long, et ceci, dans certaines classes d'âge, peut apparaître médicalement légitime.

Le non-recours quantifié de la sorte est une approximation de l'éloignement des personnes à l'égard du système de soins, en tant que position sociale, parfois morale voire psychique.

L'enquête décennale santé de l'Insee fournit également un nombre de visites chez un médecin et un spécialiste au cours des 12 derniers mois, permettant de produire des chiffres lors d'une analyse secondaire sur ceux qui n'ont donc consulté aucun médecin.

Ces études nous semblent le plus souvent trop généralisatrices ; on peut imaginer que dans le cadre d'un suivi global (nombre de consultations, par exemple), les délais fixés devraient tenir compte au minimum des classes d'âge.

La définition du non-recours est donc souvent construite en s'appuyant sur les données de consommations disponibles sur la base d'enquêtes et ne constitue pas une définition *ad-hoc* comme le rappelle Rode (2010, 75-76). De la même manière, l'équipe de P. Chauvin et d'I.

¹⁷ Le Cetaf quant à lui fixe un délai de 2 ans, pour le non-recours aux soins dentaires et d'un an pour le généraliste.

Parizot ou le Cetaf s'appuient sur le dispositif d'enquête et non sur des normes médicales objectives pour construire la définition du non-recours.

Rode cite une autre définition qui renvoie à la multiplicité des formes du non-recours et s'appuie en partie sur le rapport HCSP « *progression de la précarité en France et ses effets sur la santé* » de 1998. Elle s'articule autour de plusieurs formes de non-recours : le renoncement, le retard aux soins, l'inobservance thérapeutique, les rendez-vous non honorés.

« Le processus de définition du non-recours aux soins est un processus empirique. C'est en repartant de variables existantes, utilisées dans le vocabulaire médical mais surtout présentes dans les bases de données relatives à la consommation de soins, que différents acteurs ont pu préciser et décliner ce que recouvrait le problème. (...) Les différents acteurs qui s'en saisissent mettent derrière la notion des réalités disparates, allant jusqu'à regrouper un ensemble de comportements ne se réduisant pas à une absence de consommation de soins. Le point commun des logiques englobées derrière la notion de non-recours est de faire référence à des comportements « inadéquats » et décalés à l'égard du système de soins, en quelque sorte éloignés des normes de santé publique. » (Rode, p 89)

Au total, les définitions du non-recours apparaissent délicates car pour construire le non-recours comme une question sociale et un problème, il apparaît important de le mesurer. Ce qui définit les individus comme en situation de non-recours, c'est qu'ils aient des besoins de santé et/ou de soins. Ces besoins peuvent être appréhendés de deux manières : soit en référence à une norme médicale, soit en s'appuyant sur les besoins perçus par les patients, ce qui est le cas du renoncement.

Résumons les problèmes posés par ces deux types de référence :

Soit on prend des chiffres de consommation (nombre de consultations médicales nécessaires par an, par exemple) qui ne sont pas très argumentés. Ce sont des normes très globales qui ne sont pas nécessairement très justifiées sur le plan médical. Les besoins d'un jeune et ceux d'une personne de plus de 65 ans diffèrent. Les délais de réalisation des tests de dépistage apparaissent plus intéressants car ils ont fait l'objet de recommandations s'appuyant sur des critères plus objectifs et le cadre est en général défini avec précision (âge, sexe, facteur de risque supplémentaire, éventuellement). D'autre part, les questions soulevées par le non-recours aux services se posent de manière cruciale dans la situation où **l'individu est malade**, comme nous l'avons vu précédemment. Or c'est dans ce cadre qu'il est difficile de construire le non-recours car il est nécessaire pour cela de pouvoir rattacher une conduite à un épisode pathologique ou un symptôme précis. Or la prise en compte de cette question est délicate. Dans les enquêtes, des échelles permettent de mesurer l'état de santé d'un individu, même si elles restent à un niveau global et sont imprécises. Des enquêtes réalisées sur des pathologies ciblées peuvent être enrichissantes à cet égard.

Rappelons que les normes de santé évoluent et sont sans cesse retravaillées par la société et la médecine. Le regard médical redéfinit sans cesse l'espace de la santé et de la maladie.

Du côté des besoins perçus par le patient, recueillis indirectement dans le cas du renoncement aux soins, ceux-ci peuvent être décalés des besoins médicalement définis. Ils prennent en compte la subjectivité de l'individu ce qui est à la fois une richesse mais en marque les limites. En effet, les besoins ressentis sont largement construits socialement et culturellement.

2.2 L'analyse socio-anthropologique : les conceptions profanes du renoncement dans le champ sanitaire

2.2.1 Un vocable absent des discours sur la santé

Lors de la description et l'analyse des parcours de soins, ni le verbe *renoncer*, ni le substantif *renoncement* ne sont employés spontanément par les personnes interrogées et ce, quelque soit la classe sociale auxquelles elles appartiennent. Plus encore, les personnes opposent une forme de résistance à son utilisation, car quand il est introduit par le chercheur, fréquemment, elles reformulent leurs réponses en évitant le terme.

En miroir, les entretiens révèlent de multiples parcours de soins où les personnes renoncent à des soins, ce dans plusieurs circonstances :

- elles renoncent à adresser une demande au système de santé,
- elles renoncent à un soin prescrit par un professionnel de santé et ne donnent pas de suites : consultation d'un spécialiste, examen biologique ou radiologique, achat de médicaments, etc. ou prescrit dans le cadre de sollicitations collectives (dépistage, par exemple),
- elles renoncent à un soin parce qu'elles en préfèrent un autre.

Le fait qu'il ne soit pas mobilisé spontanément dans le vocabulaire des personnes suggère plusieurs explications. Il est en effet peu employé, plutôt littéraire et n'apparaît pas dans le langage oral et n'appartient pas au langage des soins.

C'est un mot qui n'est pas d'usage courant pour une majorité des personnes. Si plusieurs personnes étrangères et qui maîtrisent mal le français en ont demandé le sens au chercheur¹⁸, dans la majorité des cas, les réponses données apparaissent reliées à l'une des significations du terme. Il faut noter, cependant, des hésitations et des silences régulièrement opposés par les personnes.

Une autre possibilité serait de rattacher ces réticences au caractère polysémique du renoncement parce que, à l'inverse, la question *avez-vous renoncé à des soins pour raisons financières* produit parfois des réponses vives et immédiates, renvoyant à la charge émotionnelle que suscite l'idée que des personnes pourraient être empêchées de se soigner parce qu'elles n'ont pas d'argent. Quand les interrogations portent sur le renoncement pour raisons financières, les réponses sont aussi sans ambiguïté, que ce soit par l'affirmative ou la négative.

Les deux explications ne sont pas exclusives l'une de l'autre et participent de son absence dans le langage profane.

Si l'analyse des situations qualifiées de renoncement aux soins ou à des soins permet d'en approcher la signification profane, par contre, la demande d'une définition s'est révélée une démarche peu fructueuse, compte tenu de la population rencontrée. Autant, il est facile de

¹⁸ Ce qui a été également noté dans les entretiens cognitifs.

rendre compte de leurs conceptions profanes en en donnant des exemples concrets qui sont fondés sur leur expérience, autant la production d'une définition passe par un processus de conceptualisation des termes qui n'est pas à la portée de tous et qui relève en partie d'un apprentissage scolaire.

2.2.2 Les formes plurielles du renoncement

Comme les définitions référencées dans les dictionnaires en témoignent, le terme de renoncement recouvre plusieurs sens. Dans le cadre des entretiens, les réponses données se sont avérées dans un premier temps très incohérentes, révélant parfois des contradictions entre les définitions données au renoncement aux soins et les situations qualifiées de renoncement aux soins.

Ces contradictions apparentes s'expliquent par le fait que le sens du renoncement varie selon le contexte dans lequel il est utilisé.

Dans ce contexte polysémique, chaque mot revêt une importance cruciale. Nous avons alors distingué, renoncer aux soins et renoncer à des soins. De même, renoncer à des raisons financières revêt un sens plus restreint, comme c'est le cas dans l'enquête ESPS. Certaines enquêtes ont adopté une formulation plus générale (équipe de P. Chauvin¹⁹).

Deux catégories de renoncement émergent du matériel empirique, le renoncement-refus et le renoncement-barrière.

Le renoncement refus, de son côté marque une opposition du sujet, soit à une prescription, soit plus généralement à la norme, comme le refus d'aller consulter.

Le renoncement barrière correspond à une situation de limitations, de difficultés à surmonter, faisant écho à la conception institutionnelle laissant entendre l'existence d'une restriction ou d'une barrière dans l'accès aux soins à un moment ou l'autre du parcours. Renoncer, *c'est cesser d'agir pour obtenir le but escompté*. Les mots utilisés pour définir les situations de renoncement sont des verbes d'action, utilisés donc à la forme négative : « *je n'ai pas fait* », « *je n'ai pas été*. » Cette négation renvoie à une situation où un individu ressent un besoin, mais aussi des situations où l'attitude prescrite aurait été de consulter. En d'autres mots, l'individu n'a pas accès au soin qu'il désire (besoin) ou qui a été prescrit.

a) Le renoncement-refus

Le renoncement – refus renvoie au sens religieux et moral. Il peut également marquer une attitude globale, un rapport au monde fait d'un détachement des biens matériels (ou des désirs chez les bouddhistes).

Claude qui a une soixantaine d'années, après un parcours de travailleur social, est resté une quinzaine d'années au chômage jusqu'à ce qu'il prenne sa retraite. Il considère qu'il n'a jamais renoncé à des soins même s'il identifie des situations où il n'a pas consulté malgré un

¹⁹ Les enquêtes du Cetaf s'intéressent aux dimensions financières et non financières.

besoin (notamment dans le domaine dentaire) ainsi que des situations où il n'a pas pris le traitement prescrit.

Mais moi dans ma vie, c'est un mot qui n'est pas tellement dans ma pensée, c'est-à-dire... Non ! Parce que j'ai pas renoncé à d'autres trucs non plus c'est... J'ai pas renoncé à rien. [il avait expliqué précédemment qu'il n'avait pas renoncé à des soins.] C'est...J'ai surtout pas renoncé... [...] Donc le mot renoncement, en plus il retentit en moi, comme ce qu'on disait dans l'église catholique dans mon enfance alors...renoncer non, je renonce à rien. Dans l'église catholique, ça avait quelle connotation ? Comment vous le percevez ? [silence] Ben, y avait un peu un renoncement qui était quelque chose de...qui était comment je peux dire...qui était quelque chose de malsain quoi. On se privait du bonheur, il fallait se mortifier, il fallait...un peu comme les chiïtes en Irak ou en Iran, ils se fouettaient...On se fouettait pas avec des fouets, des trucs métalliques mais on se mortifiait comme ça, on se... Or, moi ça je l'ai rejeté, je suis quelqu'un de la modernité, je rejette ça.²⁰

Marie est enseignante à la retraite (elle est catholique pratiquante).

- Vous, vous y mettez quoi dans ce mot « renoncer » ? Qu'est ce que c'est pour vous ?
- « Renoncer »... ? Hum... !
- Qu'est ce que ça vous évoque ?
- ...
- Vous trouvez que c'est un mot difficile ?
- C'est un mot difficile, oui. Parce que (léger rire)... je pense qu'on a eu une éducation religieuse. Et par exemple au baptême, on dit « Je renonce à Satan ». Renoncer au mal, par exemple. C'est plutôt... une question morale plus que... que matérielle. Un renoncement. Non, le renoncement c'est de l'ordre du... oui, de la morale quoi.
- D'accord. Donc, par exemple, renoncer à des soins, c'est pas forcément quelque chose qui...
- Renoncer à des soins heu... ça, ça... Je ferais tout pour ne pas renoncer à des soins.
- Ça serait quoi, pour vous, renoncer à des soins ?
- Renoncer à des soins ? Heu... Ce serait quelque part un manque de goût de vivre ! Quelque part. Hein. Parce que si on a besoin de... de tel soin... Par exemple, si c'est un soin de beauté, ça je m'en fiche complètement ! Vous voyez ? Donc heu... Là, c'est pas un renoncement, c'est finalement un choix. Si je suis comme ça, c'est parce que...

En lien avec ce registre moral et spirituel, renoncer aux soins est alors fréquemment interprété comme un renoncement à la vie. Ce renoncement relèverait alors d'une attitude suicidaire, d'une dépression, une forme de perte de l'élan vital, à moins que la personne ne soit inscrite dans un parcours de fin de vie, quand la médecine n'a plus rien à proposer.

Le sens religieux est évoqué essentiellement chez des personnes ayant été au catéchisme ou dans une école religieuse. Cependant, on peut considérer que le renoncement aux soins s'en distingue parce qu'il s'agit de renoncer à un « bien » alors que dans l'enseignement catholique, il vise à « s'écarter du « mal ». Ce renversement participe peut-être du rejet du terme.

²⁰ Nous avons laissé les entretiens dans leur forme originelle, avec des erreurs grammaticales, de syntaxes... et parfois des incohérences avec lesquelles nous devons travailler.

Lors du tout premier entretien réalisé dans le cadre de cette recherche, la question était formulée de la manière suivante : *qu'est-ce que ça veut dire pour vous renoncer aux soins ?* La question s'adressait à un homme de 36 ans, bénéficiaire de la CMU.

- *Ça voudrait dire quoi pour vous renoncer aux soins ?*
- *Ça se rapproche de l'euthanasie, hein ? Quelque chose comme ça.*
- *C'est-à-dire ?*
- *C'est la petite mort. La mort lente. On accepte ... on accepte de mourir, pas la semaine prochaine mais dans quelques années quelque part quand même. On a plus du tout la même image de la mort, on fait plus du tout... (Ludovic)*

Nous avons alors transformé la question, en parlant de renoncement à des soins et non aux soins. Néanmoins, le changement de formulation ne supprime pas radicalement ce type d'interprétation du renoncement. Ainsi, les échanges avec Geneviève sur la notion de renoncement commencent ainsi :

- *Avez-vous déjà renoncé à des soins ?*
- *Dans la question, c'est est-ce qu'on vous a dit de faire des soins et que vous les avez pas faits ?*
- *Non la question est : avez-vous renoncé à des soins ?*
- *Silence.*
- *La question qui suivra est que veut dire, pour vous, renoncer, c'est pour ça que je ne peux pas vous dire ce que j'entends par cette question.*
- *Alors dans ce sens-là, je n'ai pas renoncé à des soins. Quand il y en a que je n'ai pas fait, j'ai cherché et trouvé une autre voix. Heu... Alors... je sais pas si un jour je dirais : j'arrête de me soigner. J'ai vu maman faire ça.*

Cette manière de comprendre le « renoncement à des soins » doit être remise en perspective avec le contexte dans lequel est posé la question et dans ce cas précis, ce qui a été relaté par le sujet. L'évocation des questions de santé et beaucoup plus largement les événements qui ont marqué l'existence de Geneviève, un cancer quinze ans plus tôt et le décès de plusieurs membres de sa famille de cette même maladie, renvoient à des moments clés de son existence. En discutant avec elle, on voit que si elle a mal entendu la question et que sa pensée a emprunté ce détour, c'est sans doute parce qu'elle a accompagné plusieurs de ses proches au seuil de la mort et que la question du refus de poursuivre les soins s'est posée à plusieurs reprises. Geneviève glisse dans la dernière phrase de l'échange transcrit ci-dessus du renoncement *à des soins* au renoncement *aux soins*. Lors de la suite de l'entretien, elle va donc décrire plusieurs situations familiales où des personnes ont renoncé aux soins, dans le sens de renoncer à se soigner dans un contexte de maladie incurable et de fin de vie.

« Maman est morte en 92. Elle avait un canal médullaire étroit donc la moelle épinière était compressée. Petit à petit, elle est devenue complètement dépendante donc avec pas grand-chose à faire. Et y a un moment dans sa vie où elle a dit, je n'ai plus faim. Donc Madeleine (sa sœur) et moi avons respecté ça. Elle a eu à boire, elle a plus eu à manger. Elle a eu une fin de vie assez belle mais elle n'en pouvait plus. En ce sens, là, elle a dit c'est tout on arrête. »

Elle évoque également le cas de son beau-père souffrant d'un cancer qu'elle a accompagné jusqu'à la fin.

« Mon beau-père a dû dire un jour, j'arrête les soins ; je l'ai vu dans ses yeux. »

À la suite de ces descriptions, j'ai cherché à préciser vers où le cheminement de sa pensée l'avait conduite. Le lien de confiance qui s'était établie avec Geneviève que je rencontrais pour la seconde fois permettait de l'amener à réfléchir sur ses élaborations sans qu'elle puisse se sentir remise en cause et sans produire une violence symbolique.

- *Vous pourriez me redire la question que je vous ai posée ?*
- *(Elle rit alors). Est-ce que vous refuseriez les soins ?*
- *Non j'ai dit renoncer.*
- *Renoncer oui. renoncer ça veut dire... pour moi, c'est un mot fort.*
- *(...)*
- *Ah oui, moi je suis allée carrément à renoncer aux soins.*

Le renoncement aux soins en fin de parcours de vie comme renoncement définitif, n'a pas été au centre de cette recherche. Cependant, quand il émerge dans un entretien, le mot de renoncement n'est pas non plus employé spontanément. Ainsi, Manuella, psychologue clinicienne relate la fin de vie de son mari qui était atteint d'un cancer incurable.

- *Quand mon époux a été malade, qu'on a su très rapidement, en sept semaines, que son cancer était mortel, qu'il n'y avait pas de possibilité de soins, à l'évolution, au stade où il en était, c'est posé la question de l'accompagnement de mon époux puis de... Est-ce qu'il allait suivre des traitements, est-ce qu'il allait faire la chimiothérapie qui n'était plus faite qu'à titre expérimental. Après avoir été abandonné parce que inefficace, inopérante sur ce type de cancer à l'époque.*

La description qu'elle fait de la position de son mari fait alors référence au refus puis au choix : « Il a refusé qu'on enlève la chaîne ganglionnaire », « ce refus qu'il a émis », « on a choisi une voie parallèle... »

Cette interprétation fait écho à l'approche philosophique du renoncement. Si dans le contexte d'aujourd'hui, renoncer est considéré comme un acte négatif, du point de vue de certaines philosophies, il s'agissait plutôt d'un acte de sagesse : renoncer par acte de volonté sur soi, pour une valeur jugée plus noble. Selon Epictète, « Il n'y a qu'une route vers le bonheur ... c'est de renoncer aux choses qui ne dépendent pas de notre volonté. »

Claudia interprète de son côté le renoncement dans le sens du refus de se soigner sans lui attribuer une dimension autodestructrice :

- *Tu parles de renoncement pour quelqu'un qui décide de mourir doucement comme il est là. Le renoncement aux soins, c'est plus jamais y aller. Et puis tu meurs... Si tu peux, tu peux durer jusqu'à 100 ans. Ma grand-mère, elle a commencé sa première prise de sang à 94 ans.*

Le renoncement-refus en dehors des interprétations fortes autour du renoncement à se soigner au caractère définitif et global (tous les soins) est entendu comme un refus des soins médicaux. Deux situations ont été repérées :

- dans le premier cas, c'est un refus portant sur un soin spécifique, pour des raisons diverses, sans choix alternatif,
- dans le second cas, nous verrons alors qu'il s'inscrit dans une démarche où le soin est réalisé dans un autre secteur de soin.

Ce bref dialogue au sein d'un couple rend compte de la première situation ; lui est en invalidité pour une grave maladie et elle travaille à temps partiel :

- *Lui : renoncer c'est dire non. (Michel).*
- *Elle : renoncer c'est dire non... Je veux pas qu'on m'enfoncé des ... ou alors qu'ils m'endorment. (sa femme a peur de l'anesthésie).*
- *Lui : donc tu renonces !*
- *Je renonce, j'ai une peur bleue.*

Marcel et Marcelline évoquent des situations variées dans lesquelles ils ont renoncé à des soins, les rattachant au coût élevé des soins en questions, qu'ils ne peuvent assumer, même s'ils sont à 100 %, soit parce qu'il faut payer un dépassement soit parce qu'il faut faire l'avance et que le médecin n'applique pas le tiers payant. Cependant à la question, qu'est-ce qu'évoque pour vous le mot renoncer, Marcel répond :

- Lui : Donnez-moi un stylo, moi je signe ! Et cinq minutes après je sors de l'hôpital !*
- Elle : il signe contre avis médical.*
- Ça vous est arrivé ?*
- Lui : Plusieurs fois.*

La dimension de refus dans le verbe renoncer apparaît là dans toute son évidence. C'est aussi dans ce cadre que se situe l'attitude de Manuella qui refuse la vaccination :

- *Pour moi, le vaccin tel que c'est présenté, pour moi, je renonce à ce soin-là. Ça, c'est délibéré de ma part, je ne vais pas me vacciner.*

Manuella relate un autre épisode qu'elle qualifie de renoncement aux soins. Elle consulte son médecin traitant pour un râle dans la gorge et des oreilles bouchées. Il lui confirme que ce n'est pas grave et que ses troubles sont en voie de guérison. En sortant du cabinet de consultation, elle se rend alors à la pharmacie avec l'ordonnance délivrée par le médecin :

J'attends et à un moment donné, je vois la pharmacienne arriver avec dix médicaments. « Mais elle vient de me dire que tout allait bien, qu'il ne fallait pas que je m'inquiète, que mes oreilles c'était une forme de congestion et que ça allait se... » Je pose la question, je demande à la pharmacienne, elle me dit : « ça, c'est pour l'asthme, c'est sûrement pour le truc à la gorge. Elle a dû avoir peur et pour pas que vous fassiez une bronchite, elle vous met ça. Donc c'est un corticoïde. » Donc petit à petit, on a discuté avec la pharmacienne et je lui ai dit, bon ben ça vous le gardez, ça vous le gardez, ça vous le gardez. Ça vous le gardez, ça je le prends parce que c'est de l'aspirine, il m'arrive de m'en servir. Et puis je vais prendre le sirop adoucissant parce que ça peut faire du bien pour ma gorge. Et puis c'est tout. Donc en fait, elle a tout repris et je me suis retrouvée avec deux médicaments au lieu de dix. Ça pour moi, c'est un cas de renoncement aux soins.

Le renoncement à des soins est généralement entendu dans le discours des experts comme un renoncement à une consommation médicale, c'est-à-dire qu'il renvoie au fait de ne pas

recourir à un service de soins (au sens large incluant par exemple un laboratoire d'analyses médicales), ou ne pas acheter un produit (médicaments). Ce périmètre est plus circonscrit que pour les profanes et de nombreux travaux ont montré que des soins étaient produits hors du champ de la biomédecine. C'est dans cet environnement plus large que se placent les individus. Cependant, les acteurs se situent eux-mêmes par rapport aux normes établies et considèrent dans un certain nombre de cas qu'il y a renoncement parce qu'ils n'ont pas eu recours à des soins conventionnels, même si d'autres soins sont engagés. Une même attitude peut être qualifiée de renoncement chez les uns alors qu'elle ne sera pas considérée comme telle chez les autres. La question de la formulation est alors particulièrement importante. Certaines personnes considèrent renoncer aux soins conventionnels (dans une perspective normative), mais pas nécessairement à se soigner.

Pour moi renoncer, c'est choisir. C'est-à-dire que si vous voulez ... ou choisir c'est renoncer. Je renonce parce que j'ai fait ce choix. Mais c'est parce que je fais ce choix que forcément je vais devoir renoncer à un autre choix. (Manuella)

Par contre, elle ne considère pas que la personne qui ne se soigne pas par manque de moyens a renoncé :

La personne qui n'a pas pu se faire soigner les dents ou qui ne peut pas s'acheter des lunettes parce qu'elle n'a pas les moyens derrière de s'offrir une mutuelle suffisante qui compensera la différence, y a pas de renoncement, y a pas de choix. Y a absolument aucun choix. Elle ne renonce à rien, simplement elle ne peut pas parce que c'est trop cher. C'est tout ! C'est pas un renoncement, c'est une exclusion du soin.

Geneviève à l'inverse considère que lorsqu'elle fait un choix alternatif aux propositions et aux prescriptions médicales, elle ne renonce pas : « quand il y en a que j'ai pas fait [des soins], j'ai cherché et trouver une autre voix. »

Nous avons évoqué dans le verbe renoncer, l'idée d'un désistement, d'une rupture et c'est parfois comme cela qu'il est mobilisé, marquant une prise d'autonomie dans la gestion de sa santé. Il prend parfois la signification d'un refus à l'égard d'une prescription concrète ou de normes prescrites par la société, notamment en ce qui concerne la prévention. La signification du refus renvoie alors à une insatisfaction par rapport aux soins proposés (la perception de leur inutilité ou leur nocivité) et amène à abandonner la démarche de soins ou à un choix alternatif.

Les soins peuvent être réalisés dans l'espace domestique, éventuellement élargi aux proches et à d'autres relations offrant plus ou moins d'expertise, mais qui s'inscrit dans un espace informel. Cet espace est celui au sein duquel la majorité des problèmes relatifs à la maladie et à la santé sont réglés. C'est un espace d'autonomie. Les personnes vont mobiliser leurs ressources propres, connaissances sur la santé, le corps, médicaments, plantes, etc.

Des soins peuvent être également prodigués par toutes sortes d'acteurs, qualifiés de manière variable : médecines parallèles, alternatives, médecines douces, tradipraticiens éventuellement.

Michel a gardé des séquelles importantes d'un accident vasculaire cérébral, notamment en termes d'élocution. Aujourd'hui, il ne peut plus travailler et reçoit une pension d'invalidité. Il est suivi en consultation externe à l'hôpital mais s'y rend sans conviction.

Lui : Si j'ai renoncé à des soins ? Non, pas quand même. Toujours en ayant l'espoir que ça allait s'améliorer.

Son épouse : Il pensait qu'il allait retrouver sa parole mais l'orthophoniste lui a dit...

Lui : Voilà. C'est terminé.

Chercheur : Qu'est-ce que ça veut dire pour vous renoncer à des soins ? Ça serait quoi ?

Lui : Renoncer à des soins, ça veut dire au plus tu vas dans des soins, au plus que t'es normal. Ils arrivent pas à trouver ma maladie... ils arriveraient à trouver ma maladie, je ferais des soins. N'importe lequel, du moment que je retrouve mon langage, mes capacités, je ferais n'importe quoi.

Ces propos ne sont pas tout à fait clairs si on ne les resitue pas dans l'ensemble de l'entretien. En fait, il veut dire qu'il renoncerait, s'il refusait des soins qui lui permettraient de redevenir « normal ». Ce n'est pas le cas aujourd'hui. Il ne renonce pas. Il se rend à la consultation par obligation (convocation régulière) et sur l'instance de sa femme. Selon lui, la question du renoncement ne se pose pas dans la mesure où aucune proposition thérapeutique ne lui est faite. Le soin renvoie à un traitement censé améliorer sa condition physique. L'objectif des consultations (pour les soignants) est d'assurer le suivi de son état général ce qui les amène à dire à Michel qu'il va très bien, ce qu'il tolère assez mal compte tenu de la permanence de ses difficultés d'élocution, handicap majeur pour retrouver du travail et communiquer avec ses proches – deux dimensions centrales de son existence.

b) Le renoncement barrière

Le renoncement barrière rend compte de difficultés à accéder aux soins. Ces difficultés sont souvent matérielles – la dimension financière est le plus souvent mise en avant – ; elles peuvent être aussi psychiques, il peut s'agir de barrières symboliques, quand par exemple une personne est mal reçue par un professionnel de santé ou un service. Les raisons de ces formes de renoncement sont diverses et seront évoquées dans la seconde partie du rapport.

« Les gens, ils n'ont pas les moyens d'aller faire des soins. Pour moi c'est ça. »

« J'aurais plutôt dit que c'était pas à notre portée... à nous. »

L'expression d'une situation de renoncement, dans le cadre d'une barrière, d'un empêchement tourne autour de l'utilisation de formules négatives, comme en témoignent les exemples suivants.

Paulette emploie des formules négatives :

Pour le moment non. Je ne vais plus. Je devais passer un examen pour mon cœur, j'ai pas été. Je devais aller voir pour mes jambes, j'ai pas été non plus.

Salima a énuméré plusieurs situations de renoncement, bien qu'elle soit à la CMU.

Est-ce que vous considérez que, depuis plusieurs années, vous renoncez à des soins ? C'est vrai qu'il y a ce côté-là. Qu'il y a un évitement par rapport à ça. J'évite.

Marc a renoncé à consulter les médecins et à prendre son traitement pour l'hypertension artérielle et le diabète :

Vous, vous considérez que vous avez renoncé à des soins ?

Oui. Je considère que j'ai renoncé à des soins puisque j'ai pas les moyens d'aller au médecin. Et je ne suis pas le seul. Tous les précarités (précaires), tous ceux qui sont au chômage, tout ceux qui gagnent pas, ils font le même que moi.

Pour vous, est-ce qu'il peut y avoir d'autres raisons de renoncer des soins que des questions d'argent ?

Je crois pas. Je crois que les gens s'ils vont pas se soigner, c'est qu'il manque d'argent. C'est simplement l'argent. [...] Ils auraient l'argent pour y aller, ils iraient. J'en suis persuadé.

Paulette est retraitée et touche le minimum vieillesse :

« Renoncer, c'est... ne pas l'avoir... Comme j'ai pas beaucoup de pension, je vais pas à tous les voyages qu'ils font. Je choisis. »

La notion de choix est présente dans ce court extrait mais il s'agit d'un choix par défaut, un choix sous contraintes financières dans cet exemple. Nous parlerons alors plutôt d'arbitrages. Nous reviendrons amplement sur les arbitrages financiers dans le chapitre portant sur les dimensions économiques du renoncement.

Quand le questionnement introduit d'emblée la raison financière, le sens devient plus étroit et est explicitement compris comme un renoncement barrière. Nous reviendrons plus en détail sur l'origine de ces renoncements dits « financiers ».

Le renoncement barrière peut se référer soit à une situation globale de vie, soit à une situation spécifique à un moment donné.

« En fait, je ne suis plus en mesure de pouvoir me soigner... », explique Luc se référant au fait qu'il a repris une activité salariée et a perdu la CMU. D'autres personnes ont renoncé à toutes formes de soins pour raisons financières.

Muriel, mère de quatre enfants, actuellement bénévole dans une association, a renoncé à de nombreuses reprises à des soins, pour elle et pour ses enfants. Quand la question du renoncement à des soins pour raisons financières est posée, elle répond avec vivacité :

- *Ah oui !*
- *et vous pensez à quoi ?*
- *Ben, aller chez la gynécologue par exemple.*

Elle complète ses propos :

- *Parce que par exemple, quand j'ai eu mes enfants, toutes les 4, d'ailleurs, je sais bien qu'on fait une visite après la naissance et j'y suis jamais allée. jamais allée parce que ça coûte. J'ai jamais eu les moyens financiers à toutes les époques de ma vie en fin de compte, pour aller me faire...*

Claude emploie le mot d'évitement :

C'était vraiment pour des raisons d'argent que j'ai évité certains soins qui risquaient de coûter chers.

c) Plusieurs sens mobilisés

Au total, le renoncement à des soins revêt plusieurs sens. Tout d'abord, celui d'un désistement, l'abandon d'un désir de santé, la prétention à un soin ou un ensemble de soins parce qu'ils sont jugés inaccessibles. Il sous-entend une forme de résignation, quand l'individu abandonne la lutte pour vaincre les obstacles qu'il rencontre. Dans le second cas, le renoncement signe un refus qui marque une opposition par désintéret ou parce qu'un meilleur choix se dessine. Dans ce cadre, il se rapproche parfois d'une notion morale ou religieuse, quand renoncer, c'est renier – attitude globale à l'égard de l'institution médicale – ou, dans un sens moins extrême, refuser un soin spécifique.

Fréquemment les individus mobilisent les deux sens, soit à des moments différents de l'entretien, soit procèdent à des confusions, quand ils passent de l'un à l'autre, souvent par manque de structuration de la pensée.

Sara atteinte d'une maladie intestinale grave à qui la question posée concernait le renoncement à des soins, sans autre précision, se réfère immédiatement au renoncement barrière :

Si je ne me suis pas fait soigner pour des raisons de coût, c'est ça que vous voulez dire ?

Cependant, en l'interrogeant sur l'éventualité d'autres causes de renoncement aux soins, elle évoque alors un renoncement relevant du renoncement refus :

Par exemple j'ai refusé de prendre l'Humira²¹ pour mon dos. Après oui, y a des personnes qui refusent d'être opérées, qui refusent la poche et qui préfèrent mourir plutôt que de se faire opérer.

Malgré ses propos, en approfondissant les raisons de son refus actuel de prendre l'Humira, elle revient en arrière :

- *Et donc le traitement anti-inflammatoire... Vous considérez que vous avez renoncé à ce traitement ? est ce que vous mettriez le mot... ?*
- *Non j'ai pas renoncé parce que j'ai dit que si mon état s'aggravait, là je pense que je le prendrai. Mais pour l'instant, j'arrive à gérer...*
- *Mais enfin dans la situation actuelle, vous avez renoncé à ce traitement ?*
- *Oui, voilà. Mais si mon état s'aggrave, si vraiment j'ai trop de douleurs, que je peux plus rien faire tellement j'ai mal, oui là oui, je reverrai ma position. Oui tout à fait.*

²¹ Traitement préconisé dans la maladie de Crohn, la spondylarthrite ankylosante, etc...

Elle précise le caractère définitif qu'elle attribue au renoncement-refus :

Renoncer pour moi, renoncer à un traitement, je dirais plus abandonner l'idée de suivre le traitement, sans revenir dessus... [...] Non c'est ce que je mettrais derrière le mot renoncer. Abandonner l'idée de se faire soigner pour X ou Y raisons.

Concernant l'Humira, ce traitement est une ressource qu'elle garde en réserve si son état se dégrade plus. Il y a certes un refus momentané de la proposition thérapeutique, mais il reste momentané et négocié avec le médecin.

Françoise était travailleur social et actuellement à la retraite. Elle se rappelle avoir pendant plusieurs années renoncé à des soins dentaires qui étaient pourtant très importants à ses yeux. Les échanges autour de ces soins qu'elle a fini par entreprendre, l'amène à réfléchir de manière plus approfondie sur les logiques de ses conduites et elle finit par résumer :

Je ne comprends pas bien ce que ça veut dire. Renoncer, est-ce que ça veut dire, est-ce que vous étiez malade et que vous n'avez pas accepté de vous soigner ou est-ce que ça veut dire, en fonction de ce que coûtaient les soins, vous avez refusé parce que ça vous coûtait... Je trouve qu'il y a différents plans et je ne vois pas sur quel plan je peux vous répondre.

Elle résume ainsi parfaitement les deux sens du renoncement, qu'elle a vécu dans des circonstances différentes.

Yasmina a une conception du renoncement comme un abandon qu'elle interprète comme du laisser-aller de la personne qui relèverait de la responsabilité de l'individu, s'opposant alors au renoncement barrière.

- *Donc renoncer pour vous, ça veut dire... ?*
- *Y'a une partie de faiblesse...*
- *Ne rien faire ?*
- *Ne rien faire, renoncer c'est laisser tomber... Ouais voilà. C'est ne rien faire.*

Elle explique un peu plus tard ce sens de renoncer à des soins :

Pour eux, bah ça y est ! Je m'en fous de mes dents, elles sont comme ça, c'est pas grave, je m'en fous des autres ! Moi je m'aime comme ça, je regarde dans mon miroir même si mes dents elles sont cassées, je m'en fous. Même si j'ai le diabète, qu'à chaque fois que je marche, je tombe, je prends pas de médicaments. C'est ma vie ! Donc c'est un petit peu je m'en foutiste.

Cette manière d'être s'inscrit dans une forme de fatalisme et de résignation (dans les représentations de Yasmina) : « ils te disent : bon c'est pas grave ! Laisse tomber on va mourir ! »

Au fil des discussions et des interactions, où je lui renvoie plusieurs situations qu'elle avait décrites auparavant la concernant, elle conclut finalement à trois significations du renoncement aux soins :

« Premièrement renoncer parce qu'on n'a pas les moyens, deuxièmement renoncer parce qu'on a une autre astuce derrière donc renoncer à prendre l'autre. La troisième, c'est que ils s'en foutent de leur santé. »

On retrouve les deux catégories de signification, renoncement barrière et renoncement refus, Nous avons distingué le renoncement refus quand une autre forme de soin est engagée et préférée et un renoncement refus comme posture dans la vie, par manque de souci de soi.

d) Le renoncement comme morale de vie

En lien avec ce que résume Yasmina, le renoncement pourrait aussi définir une attitude dans la vie, rattachée à « un lâcher prise » quand les forces contre lesquelles on lutte sont trop fortes, qu'elles nous submergent et qu'il vaut mieux abandonner la bataille ; il prend la valeur d'une résignation.

Dans les milieux ouvriers, Schwartz souligne l'existence d'une certaine propension au renoncement. Les contraintes matérielles fortes ont forgé une éthique ascétique dans les univers miniers dont ont hérité les enfants de mineurs même ceux qui sont sur une trajectoire ascendante, qui ont pu réaliser des projets, assouvir des désirs, en termes de consommation mais aussi de promotion sociale. « *L'exigüité du champ des possibles est relayée par une forte autocensure, le renoncement à espérer autre chose, la peur de ne pas avoir droit, la crainte de perdre par imprudence ce qu'on a déjà acquis.* » (1990, p 341)

La privation et le sacrifice sont érigés en morale. Mais, c'est Schwartz qui qualifie de renoncement ce rapport à l'existence, comme Yasmina l'impute aux autres. Ainsi, Monique considère qu'elle ne renonce pas à des soins. Elle est fille de mineur et a gardé les modes de vie hérités de ce milieu. Elle vit avec ce qu'elle a. Elle adopte des formes d'autocensure, de répression des désirs ce qui fait qu'elle n'a pas le sentiment de renoncer.

Quand le mal survient, il est géré avec les moyens domestiques ; parfois aussi, il fait l'objet d'une forme d'ignorance : on résiste, on attend que ça passe. Dans ce cas, il ne s'agit pas pour l'individu d'un renoncement. Ces maux font partie d'un espace dans lequel il n'est pas légitime de solliciter un recours expert.

Mais cette même situation, est considérée par Claudia, comme un renoncement : elle évalue sa conduite en regard des normes établies, en tout cas ce qu'elle perçoit comme étant la norme.

Si y a des trucs parce que je considère pas important comme une verrue, je peux attendre 10 ans que ma verrue elle s'en aille. Je vais pas aller me la faire brûler. Elle va finir par tomber ma verrue. Je l'aurais ! Je renonce à aller me la faire brûler parce qu'elle va bien finir par disparaître et qu'elle me gêne pas.

Son parcours d'ascension sociale permet de comparer ses conduites par rapport à son entourage, ses proches qui ont des manières de faire distinctes, consultent fréquemment les médecins. Il lui a permis d'intégrer les normes dominantes. Renoncer, c'est ne pas aller se faire soigner dans le cadre de ces normes, même si elle ne le désire pas. C'est le cas de la prévention mais aussi fréquemment de consultations médicales (dans le cas d'un problème ophtalmologique qui pourtant la préoccupait).

e) *Le renoncement entre choix et contraintes*

[...] choisir, c'était renoncer pour toujours, pour jamais, à tout le reste, et la quantité nombreuse de ce reste demeurerait préférable à n'importe quelle unité. (Les nourritures terrestres, folio, p. 66)...

L'inversion chez Manuella de la citation d'André Gide nous a semblé intéressante dans la mesure où elle rend compte des situations que nous avons qualifiées de renoncement–refus. Le renoncement dans ce cas, prend la forme d'un refus de recours aux soins médicaux conventionnels en faveur d'un autre secteur de soins. Parfois aussi, nous l'avons dit, c'est un refus de toute forme de soin. Dans ces deux cas, il signe l'expression d'une préférence, d'un choix. Dans le cas du renoncement-barrière, il est plus difficile de parler de choix, d'autant plus que les personnes vivent des situations de précarité. Chez les précaires, il n'y aurait plus de choix du fait de contraintes majeures, surtout financières. Mais cette contrainte, comme nous le verrons dans nos résultats de terrain est faite souvent d'arbitrages économiques, qui introduisent alors d'autres dimensions non budgétaires intervenant dans la prise de décision (valeurs, croyances, normes). Il n'en reste pas moins vrai que les témoignages des individus rendent compte de situations où il n'y a pas toujours de choix. La délibération est alors le fait de prendre acte d'une impossibilité et de cesser les actions menées dans le cadre de la poursuite de l'objectif.

Pour exprimer un choix, il faut pouvoir s'autonomiser dans le champ de la santé et de la maladie, ce qui suppose de pouvoir penser son mal et de le penser en contradiction avec le discours de l'expert, c'est-à-dire celui du médecin. Quelles sont les capacités des plus précaires à penser leur santé et leur maladie en dehors des experts, des médecins ? Nous reviendrons sur cet aspect dans la deuxième partie.

2.3 L'analyse qualitative des entretiens cognitifs

2.3.1 Les objectifs

Il s'agit de comprendre comment les sujets s'approprient les questions qui leurs sont posées dans les enquêtes, de quelle manière ils les traitent et y répondent. Plus précisément, nous souhaitons identifier des sources d'erreurs, voire d'incompréhension de la question pouvant entraîner une sous-estimation ou une surestimation des taux de renoncement.

2.3.2 La méthode

Deux méthodes sont utilisées le plus souvent, *think aloud* (Simon, 1993), et *verbal probing* (Ahmed *et al.* 2008). Elles permettent d'évaluer la pertinence des questions et des termes choisis par rapport aux problèmes investigués.

La *think aloud* est une procédure qui vise à dévoiler les processus mentaux qui amènent les sujets enquêtés à proposer une réponse à une question : ce qu'ils incluent, excluent, les doutes quant au sens de la question et les délibérations. Les sujets sélectionnés doivent être volontaires et concernés par la question ; ils doivent être préparés de manière à pouvoir effectivement « penser à voix haute » pour permettre aux enquêteurs de comprendre les

mécanismes cognitifs mobilisés. Cette méthode nécessite un travail préalable de mise en condition et d'apprentissage du « penser à voix haute » procédé assez inhabituel pour les personnes. Le processus d'élaboration menant à la production d'une réponse peut être difficile à mettre en œuvre et un peu trop théorique pour des personnes appartenant à des catégories sociales défavorisées, ayant peu l'habitude de s'exprimer et qui seraient gênées d'exposer leur pensée à voix haute. Compte tenu de notre intérêt spécifique pour cette population, nous avons préféré choisir l'autre procédure. D'autre part, du fait de la nécessité d'organiser un entraînement préalable, l'organisation pratique s'avérait plus lourde.

La technique de *verbal probing* consiste à poser aux personnes la question de l'enquête. D'autres questions vont venir vérifier la validité des réponses et explorer des sources d'erreurs potentielles. La technique est peu différente de la forme habituelle de soumission des questionnaires d'enquêtes. Nous avons choisi cette méthode.

Différents types de lieux de passation des questionnaires ont été sélectionnés (questionnaire en annexe). Ils ont été réalisés à Paris dans un but d'économie de moyens. Dans la mesure où ils visent à explorer l'enquête ESPS, fondée sur un échantillon national, le fait de ne pas le relier directement à l'étude anthropologique dont le matériel empirique a été recueilli dans la région métropolitaine lilloise, ne nous a pas semblé être problématique. Au contraire, cela permettait de compléter cette dernière en diversifiant plus largement les profils des personnes rencontrées.

Rappelons qu'il ne s'agit pas de recueillir des données complémentaires sur le renoncement aux soins mais d'explorer la question concernant le renoncement telle qu'elle est posée dans le questionnaire ESPS. Les différentes questions posées relatives aux situations des personnes sont des données de cadrage, visant à rapporter la manière dont la question sur le renoncement pour raisons financières est appréhendée selon la situation des personnes interrogées, sur le plan socio-économique, leur état de santé, leurs expériences relatives au renoncement à des soins.

Nous avons donc cherché avant tout à diversifier les profils de personnes de manière à repérer différents modes de compréhension et d'approche de la question, qui pourraient varier en fonction des profils sociaux, économiques, etc. L'analyse quantitative visera à donner des ordres de grandeur et à repérer si les réponses sont socialement déterminées mais avec toute réserve puisque nous n'avons pas constitué un échantillon représentatif.

Les questionnaires ont été soumis dans la salle d'attente d'un centre de santé et celle d'un centre de PMI (protection maternelle et infantile) de la ville de Paris. Le centre de santé se situe dans le troisième arrondissement et offre l'accès à une population hétérogène. Il proposait des consultations de médecins généralistes, spécialistes (ophtalmologues, rhumatologues, gynécologues...) et des consultations dentaires. Le centre de PMI assure des consultations (suivi de la grossesse, suivi et prévention pour les enfants) ; une demi-journée est consacrée à des activités plus ludiques permettant de travailler le lien parent/enfant. Il s'agit de deux lieux en lien avec la santé mais accueillant des populations appartenant aux classes moyennes et défavorisées. Le centre de santé accueille également des personnes relevant de l'AME (sans papiers) mais nous n'en n'avons pas rencontrées le jour où nous étions présents.

Enfin, nous avons complété en mobilisant des réseaux divers pour interroger des personnes au profil spécifique, peu représentées dans les lieux qui viennent d'être décrits ainsi que dans l'étude socio-anthropologique.

Nous avons notamment interrogé :

- des jeunes (souvent peu malades, connaissant mal leurs droits, peu soucieux de leur santé),
- quelques médecins ou soignants (notamment infirmières du centre de santé, auxiliaires de puériculture en PMI).

Le questionnaire a été soumis aux personnes en salle d'attente. Les personnes ont presque toutes accepté d'y répondre (un refus au centre de santé). Elles se sont prises au jeu et ont commenté spontanément leurs réponses, notamment dans le cadre des vignettes ce qui tend à rapprocher cette technique de la *think aloud*.

Analyse qualitative

Les réponses assorties de commentaires dans le cadre du questionnaire de l'approche cognitive ont donc fait l'objet d'une analyse qualitative. En effet, les commentaires ou les justifications des réponses données ont permis de dévoiler les processus de construction de la réponse, enrichissant la méthode de *verbal probing*. Quelques situations précises qui venaient compléter le matériel déjà recueilli dans l'étude socio-anthropologique ont été un peu plus approfondies, que ne le permettait le questionnaire, dans le cadre d'échanges informels non enregistrés. Elles ont été alors incorporées dans les résultats de la partie socio-anthropologique.

Le questionnaire contenait trois parties, une partie explorant le renoncement à des soins chez le sujet enquêté, une autre partie comportant des vignettes présentant des situations diversifiées de renoncement à des soins pour raisons financières et enfin, des données de cadrage. Dans la partie où des vignettes étaient proposées, les personnes devaient se déterminer sur l'existence ou non d'un renoncement à des soins pour raisons financières.

2.3.3 Résultats

Comme nous l'avons repéré à deux reprises dans les entretiens approfondis, certaines personnes ne comprennent pas le sens du mot renoncer et ont demandé des explications à ce sujet.

a) Le renoncement pour raisons financières : expériences et vécu

Une première partie du questionnaire commence par poser la question sur le renoncement aux soins pour raisons financières dans les termes exacts de l'enquête ESPS.

Dans un certain nombre de cas, la relance sur les soins dentaires permet de récupérer des renoncements qui n'avaient pas été mentionnés, non pas que les personnes considèrent que les soins dentaires ne relèvent pas du registre des soins, mais parce qu'elles avaient oublié ce registre de soins. Dans des cas assez fréquents, les implants dentaires proposés et non acceptés du fait de leur coût ne sont pas mentionnés, comme s'il relevait quant à eux d'un

registre à part. Le montant très élevé les fait classer pour bon nombre de personnes comme relevant d'une forme de luxe (comme les montures Gucci).

Globalement, l'analyse permet de confirmer les résultats recueillis dans l'analyse socio-anthropologique. Le facteur financier est rarement isolé et se combine à d'autres motifs amenant les personnes à renoncer à un soin. Le facteur financier facilement identifiable masque d'autres dimensions non matérielles.

La question sur le renoncement reformulée sous la forme suivante : « Y a-t-il des soins que vous aimeriez recevoir mais qui ne sont pas à votre portée financièrement », semble comprise différemment. Si quelques rares personnes considèrent que les réponses à donner sont les mêmes que lors de la question originelle, la plupart du temps, ceux qui y répondent positivement citent des soins hors du champ des soins « conventionnels » et inclus dans le panier de soins : pédicure, cure thermale, implants de cheveux, chirurgie mammaire reconstructrice.

Nous faisons l'hypothèse que dans la notion de renoncement, il y a bien une délibération et que face à un désir ou un besoin, les personnes vont évaluer leur situation financière puis prendre une décision. « Les soins hors de portée » peuvent faire l'objet d'un désir, mais les personnes considérant qu'ils ne sont pas à leur portée, ils ne vont pas être examinés. Dès lors, il n'y a pas de renoncement à ces soins. Comme nous venons de le voir dans l'étude anthropologique, des personnes procèdent à des formes d'auto-restriction. Si chez les plus pauvres, elle peut concerner des soins basiques, dans un échantillon plus ouvert de personnes, cette auto-restriction sort du champ des soins médicaux stricto sensu ou conventionnels.

b) Les vignettes : le renoncement d'un point de vue normatif

Les vignettes sont des situations concrètes que les individus doivent analyser. Elles explorent le renoncement aux soins pour raisons financières.

Vignette 1 : Périmètre de la notion de soins

Florence ne voit pas de loin et vient de casser ses lunettes. Elle a repéré une monture qui lui plaît mais le prix lui semble trop élevé pour son budget. Elle se rabat donc sur une monture moins chère mais avec les mêmes verres. Considérez-vous qu'elle a renoncé aux soins pour raisons financières ? Si non, pourquoi ?

L'objectif

Il s'agit d'explorer la notion de soins : les montures constituent une composante des lunettes qui ne participent pas strictement du soin, contrairement aux verres qui visent à corriger le problème de vue. Elles ont une dimension esthétique. Il s'agit également d'explorer les attentes et la conception du rôle de la Sécurité sociale (la Sécurité sociale devrait-elle rembourser les montures si elles ne relèvent pas du soin ?).

Pour la majorité des personnes, il n'y a pas de renoncement parce que seuls les verres relèvent du soin.

Pour quelques-uns, le soin fait partie d'un global : corriger la vue tout en permettant aux personnes de présenter aux autres un visage acceptable. Dans cette approche, la santé ne relève pas simplement du soin physique. Elle englobe le relationnel et une certaine image de soi-même.

Enfin, l'un des enquêtés souligne qu'il s'agit d'un renoncement dans la mesure où c'est le prix global qui compte, on ne sait pas comment l'opticien fait sa marge... Il précise que « *ça fait du bien à l'âme* » et répondra à la vignette suivante dans la même logique (à propos de l'implant) : « *le sourire fait partie du soin.* »

Vignette 2 : L'implant, soin ou luxe ?

Victor doit se faire arracher une molaire. Le dentiste lui propose un implant avec une couronne pour remplacer sa molaire manquante, pour un prix de 1 000 €. Or, ni la Sécurité sociale ni sa mutuelle ne remboursent le remplacement des dents situées au fond de la bouche. Victor refuse donc l'implant. Considérez-vous qu'il a renoncé à un soin pour raisons financières ? Si non, pourquoi ?

L'objectif

Il s'agit de tester le périmètre de prise en charge des soins ainsi que la notion de soins. L'implant dentaire est une technique qui n'est pas remboursée par la Sécurité sociale et de manière variable par les complémentaires santé.

Dans un certain nombre de cas, les personnes considèrent qu'il y a renoncement dès lors que le sujet ne peut suivre les prescriptions médicales ce qui est le cas dans cette vignette. La majorité des personnes considère que si le dentiste l'a proposé, c'est la meilleure chose à faire. Ne pas pouvoir le faire est donc un renoncement.

La vignette teste indirectement le rapport au médecin (ou dentiste) et les capacités des personnes à le remettre en cause. À plusieurs reprises, des personnes ont souligné que des alternatives se présentent toujours et que de ce fait, ce n'est pas un réel renoncement à des soins. On se rend compte alors que l'on passe fréquemment à des glissements sémantiques

entre renoncement à des soins, à un soin spécifique en l'occurrence l'implant vers le renoncement aux soins (c'est-à-dire à se soigner : dans ce contexte, régler le problème de la dent manquante). Certaines personnes nous ont alors demandé des compléments d'information : N'y a-t-il pas d'alternatives à cette intervention ? Les personnes qui ont demandé des compléments d'information ont vécu une expérience similaire et considèrent qu'il y a souvent un choix possible entre deux solutions, d'où l'hypothèse soulevée par quelques-uns que ce dentiste serait « un escroc » qui n'a pas informé correctement des choix possibles.

Vignette 3 : Quel périmètre des raisons financières ?

Magali a mal au dos en permanence depuis plusieurs semaines. On lui conseille d'aller voir un spécialiste à l'hôpital mais cela lui ferait perdre une journée de salaire, ce qu'elle ne peut se permettre. Considérez-vous qu'elle a renoncé à un soin pour raisons financières ? Si non, pourquoi ?

L'objectif

Il s'agit d'explorer l'étendue des « raisons financières ». Fait-elle référence uniquement aux difficultés à payer des soins ou peut-elle être étendue au temps qu'il faut consacrer au soin, un temps qui peut valoir de l'argent. Comme la vignette 5, elle explore également la question des arbitrages financiers qui peuvent être en cause derrière la notion de « raisons financières. »

La phrase renvoie avant tout à la dimension financière du renoncement. Dans un certain nombre de cas, dans ce cadre, le renoncement est pensé soit comme une impossibilité, donc du fait du manque de moyens, soit comme un arbitrage, il s'agit dès lors de juger si c'est arbitrage est légitime. C'est aussi le cas de la vignette 7 (Mohammed).

Dans le premier cas, l'individu explore les possibilités de mettre en place une stratégie alternative. Dans l'exemple de Magali, à plusieurs reprises, les personnes répondent qu'elle peut prendre des RTT ou des journées de congé.

De la même façon, ces personnes répondent que Brigitte n'a pas renoncé à des soins pour raisons financières car elle connaît le cardiologue et le prix de la consultation et qu'elle pourrait tout à fait demander au médecin de garder le chèque jusqu'au mois prochain. D'autres personnes ont suggéré que la personne pouvait emprunter ce montant auprès d'un proche. Les uns et les autres suggèrent que Brigitte a d'autres priorités... Certains considèrent que la santé est plus importante que le salaire et qu'au fond, cette situation masque un manque de motivation de Magali à se soigner donc il n'y a pas de renoncement pour raisons financières.

Une femme ayant la CMU répond que la douleur doit être supportable, sinon elle n'irait pas au travail ! Cette réponse traduit un rapport à la médecine assez fréquent dans cette catégorie sociale, qui consulte avec réticence, quand elle n'a plus d'autre choix.

Vignette 4 : Mettre en regard perception subjective et raison objective au renoncement

Le médecin généraliste de Sirma lui prescrit des séances de kiné. Le prix est élevé mais sa mutuelle lui affirme qu'elle prendra en charge l'intégralité du coût. Craignant d'avoir quand même des frais à sa charge, Sirma refuse. Considérez-vous qu'elle a renoncé à un soin pour raisons financières ? Si non, pourquoi ?

Il s'agit de tester si un renoncement aux soins fondé sur un sentiment subjectif (crainte d'avoir à payer quelque chose) est considéré comme relevant du renoncement, ce dans un contexte objectif, où il est signifié à Sirma que ce ne sera pas le cas. Indirectement, la vignette teste également la valeur donnée à des informations fournies par une institution, ou une entreprise, ici la mutuelle.

La majorité des personnes considère l'information fiable et l'inquiétude persistante de Sirma comme illégitime. Certains s'appuient aussi sur leur expérience personnelle pour confirmer que les séances de kiné sont remboursées dès lors qu'on a une prise en charge assurance maladie et complémentaire santé. Les personnes distinguent bien ce qui est inhérent à une situation donnée, un obstacle financier et ce qui relève de l'individu et de ses craintes, ici jugées infondées : « *c'est son problème !* », « *elle est parano* », « *elle est idiote* », « *c'est injustifié* ».

Une des personnes ayant répondu par l'affirmative, commente : « *elle a renoncé, même si elle a tort.* » Pour cette personne, le renoncement est renvoyé au choix individuel, qu'il soit justifié ou non. Cependant, la question étant *a-t-elle renoncé pour raisons financières*, les personnes cherchent à évaluer les circonstances, ici, d'ordre psychologique et non financier.

Vignette 5 : Report ou renoncement ?

Brigitte doit aller chez son cardiologue pour son hypertension artérielle. La consultation est remboursée par la Sécurité sociale mais elle doit avancer les frais. N'ayant presque plus d'argent pour finir le mois, Il décide donc de repousser la séance au mois suivant. Considérez-vous qu'elle a renoncé à un soin pour raisons financières ? Si non, pourquoi ?

Objectif

Il s'agit de vérifier si le report est pensé comme un renoncement. Dans ce cas, il s'agit d'un report au mois suivant, donc « programmé ». L'étude anthropologique laisse entendre que le report dans un futur non immédiat, flou, un futur où les choses iront mieux se confond avec le renoncement.

Les réponses confirment que ces deux catégories se superposent fréquemment. Ainsi, des personnes répondent : « *oui, parce que le mois suivant, elle dira le mois suivant...* » (coiffeuse)

Quelques-uns distinguent bien les deux catégories en justifiant leur réponse de la même manière, presque mot pour mot : « *différer ce n'est pas renoncer* » (pharmacien), « *différer et renoncer, c'est différent* » (médecin psychiatre). Il n'est peut-être pas neutre que les deux cas cités concernent des professions de santé. Cependant, un médecin pédiatre à la retraite à l'inverse répond à l'affirmative parce qu'il considère que la situation peut s'aggraver entre-temps.

Par ailleurs, considérant que Brigitte doit faire face plutôt à un problème de trésorerie, plusieurs personnes considèrent qu'elle aurait pu trouver des solutions d'attente : faire un prêt

auprès d'un proche, demander au médecin de retarder le dépôt du chèque. Sur ce dernier point, plusieurs insistent sur le fait que c'est une pratique courante. Les personnes qui distinguent le report et le renoncement portent un jugement en surplomb et n'ont pas vécu cette situation.

À l'inverse, un cadre au chômage qui vit plusieurs situations de renoncement, répond par l'affirmative en expliquant que faire l'avance financière est une forte contrainte. Il pointe par ailleurs qu'une situation d'urgence se présente à un moment ou un autre n'est pas à exclure. « *Dans le renoncement de type report, il y a quelque chose d'inéluctable. À un moment, on se fait rattraper.* »

Vignette 6 : Renoncer comme impossibilité de soigner ou comme impossibilité d'accès au soin projeté

Caroline a la CMU. Elle appelle deux pédiatres de son quartier parce que son fils a une crise d'asthme, ce qui lui arrive fréquemment depuis l'âge de trois ans. Ils refusent de la prendre sauf si elle accepte de faire l'avance mais elle n'a pas d'argent. Elle est donc obligée d'aller aux urgences hospitalières où son fil sera pris en charge par un interne et non un pédiatre. Considérez-vous qu'elle a renoncé à un soin pour raisons financières ? Si non, pourquoi ?

Objectif

Il s'agit de tester si quand une alternative se présente et que la personne est soignée, les individus jugent qu'il y a renoncement ou pas. En l'occurrence, Caroline n'a pas accès au pédiatre mais son enfant sera effectivement soigné. Signalons que dans la vignette, il ne s'agit plus de Caroline mais de son enfant. Est-ce que les personnes répondent différemment dans la mesure la question s'adresse à Caroline.

La majorité des personnes répond sans faire de distinction entre elle-même et les enfants. Ceux-ci sont considérés comme un prolongement de soi-même. C'est à l'adulte, au parent que revient la décision de consulter ou pas.

Cette vignette a posé des problèmes à plusieurs personnes qui la considéraient comme ambiguë. Certains ont alors répondu « ne sait pas » ou ont choisi une option de réponse en la commentant. Caroline n'a pas pu être reçue par un pédiatre comme elle le souhaitait, elle a donc *renoncé à ce soin*. Cependant, si elle a renoncé au type de médecin qu'elle souhaitait, l'enfant a été soigné, elle n'a pas *renoncé aux soins*.

Ceux qui répondent qu'il n'y a pas de renoncement considèrent que l'enfant a pu être soigné ; cette réponse rend compte probablement d'une non-hiérarchisation entre secteur libéral et hospitalier, pédiatre et interne. D'ailleurs le pédiatre interrogé considère que c'est mieux d'aller à l'hôpital donc il n'y a pas de renoncement rendant compte d'une vision normative du renoncement aux soins.

À l'inverse, un autre enquêté », bénéficiaire de la CMU, considère qu'il y a renoncement parce que « *aux urgences on s'emmerde !* »

Vignette 7 : Le périmètre des raisons financières (2)

Mohammed a des lunettes mais elles ne sont plus adaptées à sa vue. Il aimerait en changer mais il doit acheter un cartable à chacun de ses deux enfants. Ne pouvant concilier les deux, il abandonne l'achat des lunettes. Considérez-vous qu'il a renoncé à un soin pour raisons financières ? Si non, pourquoi ?

Il s'agit de tester si les situations où l'individu doit faire un arbitrage financier doivent être qualifiées comme des renoncements pour raisons financières.

Contrairement à la vignette 3 (Magali), pratiquement toutes les personnes interrogées ont répondu positivement à cette question. Il y a bien renoncement pour raisons financières, même s'il y a un arbitrage entre deux dépenses ; celui-ci apparaît légitime. Mohammed sacrifie son confort visuel à l'éducation de ses enfants, le cartable étant symboliquement rattaché à l'école.

À noter la réflexion du cadre au chômage qui explicite la situation d'arbitrage financier. Il considère qu'« à partir du moment où on arbitre, on arbitre » : dans le sens, ou l'arbitrage rend compte de contraintes. *Même si c'est pour aller au bistrot* : ajoute-t-il.

Assez fréquemment, les personnes portent un jugement sur les situations présentées, la personne a-t-elle eu raison d'agir comme elle l'a fait ? Par exemple, c'est le cas d'un délégué médical qui considère que Magali n'a pas renoncé parce que « elle a plus à perdre en ne se soignant pas. Elle va payer plus cher à l'arrivée. »

Pour le pédiatre, les vignettes sont cohérentes entre elles : dans toutes les situations où il n'y a eu aucun soin, il considère qu'il y a eu renoncement (en dehors de Sirma). Celles où il y a eu soin sont alors évaluées médicalement (choix des montures les moins chères, et consultation hospitalière).

Comme nous l'avons vu, certaines personnes vont considérer parfois qu'il n'y a pas renoncement pour raisons financières dans des cas où la personne n'a pas suffisamment exploré les possibilités qui s'offraient à elle. Elles interrogent alors non pas seulement l'existence d'un renoncement mais la légitimité de celui-ci *pour raisons financières* ce qui semble logique puisque à chaque fois la question portait sur ce type de renoncement précisément.

Globalement les réponses aux vignettes sont cohérentes entre elles ce qui veut dire que les personnes ont une vision claire de ce que signifie le renoncement dans ce contexte.

2.3.3 Quelques situations exemplaires remises dans le contexte

Marie est étudiante, elle vit seule, dans une ville de province éloignée du domicile de ses parents. Elle a 20 ans et vient de terminer une licence d'histoire. Elle déclare renoncer aux soins pour raisons financières et cite deux exemples. Elle souffre de migraines récurrentes mais ne consulte pas car elle a des moyens financiers réduits. Elle dispose d'environ 250 euros par mois, une fois le loyer payé, somme qui doit couvrir l'ensemble de ses dépenses. Elle décide de ne pas consulter, anticipant non seulement le prix de la consultation à payer dont elle ne connaît pas précisément le montant et l'achat de médicaments.

De même, elle ne va pas chez son gynécologue pour les mêmes raisons. Elle bénéficie d'une mutuelle par ses parents mais vient seulement de l'apprendre alors que l'année universitaire est quasiment écoulée. Elle ne déclare pas d'autres soins auxquels elle aurait renoncé dans la mesure où elle n'a pas de problème de santé : « *je n'ai pas trop l'occasion* » dit-elle, sous-entendu de renoncer. Elle explique : « *Je me fais un monde de ce genre de choses. Je ne suis pas très informée. C'était un souci de plus, il fallait que j'achète des fournitures, des choses comme ça...* » Elle fait donc des arbitrages en défaveur de son problème de santé. Finalement, elle consulte le médecin généraliste parce qu'elle a terminé sa pilule : « *je ne pouvais pas faire autrement. Je me suis bougée !* » Il lui prescrit également un antimigraineux et change sa pilule.

Quand on cherche à préciser s'il s'agissait d'un report ou d'un renoncement, elle parle d'un report : « *ça me pesait un peu. Je savais qu'il fallait que j'y aille...* »

Un peu plus tard, après avoir réfléchi sur les vignettes, elle émet des doutes sur sa réponse, qui selon elle, relèverait plutôt du manque d'informations plutôt que d'un renoncement pour raisons financières. Le fait d'avoir à faire l'avance des soins, participe néanmoins d'une dimension financière.

Enfin, relevant d'une attitude équivalente, elle signale qu'elle n'a pas consulté de dentiste depuis 5 ans car elle « *a peur que l'on trouve quelque chose.* » Elle ajoute : « *je ne prends pas le temps... Tant qu'il n'y a pas de problème.* »

Natacha est russe. Elle a 27 ans, elle est originaire de Sibérie. Sa mère a épousé en secondes noces un français et est venue vivre en France. Elle a pu alors terminer ses études secondaires en France, elle détient un BEP de coiffure et vit à Paris où elle travaille. Elle déclare renoncer à des soins et cite le gynécologue, les médecins généralistes et les spécialistes, les dentistes. Elle explique alors qu'elle ne va jamais chez le médecin quand elle est enrhumée ou si elle a mal au ventre. « *Je n'ai pas envie de dépenser mon argent. Et c'est mieux pour les défenses naturelles des anticorps... J'évite au maximum les cachets pour quand je serai âgée.* »

Elle n'a pas de mutuelle et n'a pas une notion claire du partage entre Sécurité sociale (assurance maladie obligatoire) et mutuelle, si ce n'est le statut « social » de l'une et « privé » de l'autre.

Ces derniers propos révèlent des représentations du corps et de son fonctionnement. La déclaration d'un renoncement pour raisons financières est assortie d'un renoncement qui vise à protéger son corps pour le futur, en l'affranchissant de médicaments auquel il pourrait s'accoutumer.

Elle relate plus précisément la situation dans laquelle elle a renoncé pour la dernière fois. Elle consulte un dentiste en libéral pour faire réparer une dent. Le prix de la couronne est estimé à 700 euros, somme qu'elle doit prendre en charge pratiquement totalement en l'absence de mutuelle. Elle a l'habitude de réaliser les soins dentaires coûteux en Russie où elle se rend une fois par an. Le dentiste lui explique que pour cette dent, il faut réaliser le travail en plusieurs étapes (cicatrisation nécessaire entre deux), ce qui ne pourrait pas être fait en Russie en un seul séjour. Elle décide alors d'économiser pour réaliser son soin en France. Elle

retourne voir un dentiste libéral quelques mois plus tard, disposant alors du montant. Celui-ci a cependant augmenté et s'élève alors à 3 000 euros, car la situation s'est dégradée et d'autres problèmes dentaires ont surgi. Il est nécessaire alors de réaliser un implant. Elle consulte alors dans un centre de santé, la facture est alors de 2 000 euros, mais toujours trop coûteuse pour elle. Finalement elle décide après discussion avec des collègues de travail qu'il vaut mieux qu'elle souscrive à une mutuelle. Elle choisit un contrat lui permettant de prendre en charge presque intégralement le coût de ses soins dentaires. Pour l'heure, elle n'a pas commencé car elle doit attendre la fin du délai de carence.

Concernant les soins qui ne seraient pas à sa portée financièrement, elle cite d'autres soins qui relèvent d'un registre plus large que les soins médicaux, notamment en lien avec son métier qui l'oblige à rester debout de longues périodes, des collants de contention, des chaussures adaptées... Elle développe plus longuement à cette occasion, son besoin de voir un gynécologue, notamment pour faire un frottis cervical. On peut penser que la difficulté vient notamment du fait qu'une grande partie des gynécologues parisiens sont en secteur 2 (dépassements d'honoraires) et que les autres peu nombreux ont des délais de rendez-vous très longs. Elle ne semble pas satisfaite des centres de santé... et a le sentiment d'être moins bien soignée que dans le secteur libéral. 5 minutes pour une consultation chez un ophtalmologue... Néanmoins, elle porte un jugement plutôt positif sur le système de santé français qu'elle compare au russe. Les personnes ayant expérimenté d'autres systèmes dans des pays étrangers (du Sud) font les mêmes constats d'un système permettant aux plus démunis de se soigner.

Le docteur Batiste

C'est un praticien hospitalier ayant également mené pendant une grande partie de sa carrière professionnelle une activité libérale, qu'il cumulait alors avec un temps partiel hospitalier. Il est maintenant retraité.

Il relate avoir déjà renoncé à des soins pour lui-même mais précise que, quand c'est pour son épouse, il ne renonce pas. Il signale avoir besoin de changer ses lunettes permettant la vision de près et n'a pas été chez le dentiste depuis plus de 5 ans. Il ajoute qu'il s'occupe de ce qui est sérieux mais renonce pour des petits soins. « *Je sais que ça coûte cher et si je vais chez un dentiste ou un ophtalmo, je vais mettre le pied dans l'engrenage. Si c'était important, ça serait fait.* » Il précise qu'il a une mutuelle mais qui rembourse mal ce type de soins. Il répond négativement à la question « y a-t-il des soins que vous aimeriez recevoir qui ne sont pas financièrement à votre portée ? » Il considère que pour le moment ce ne sont pas des choses indispensables et qu'il n'est pas très gêné.

Batiste n'est pas capable de décrire la dernière fois où il a renoncé à des soins. Il explique : « *je n'ai pas de projet spécial.* » Il est alors dans une conduite d'évitement, préfère ne pas réaliser des consultations visant à faire un bilan qui pourrait l'amener à consommer plus de soins. Ces soins ont été selon lui reportés bien qu'il ait répondu positivement à la réponse sur le renoncement. Sa réponse dans le cadre de la première vignette permet de clarifier. Report et renoncement se juxtaposent : « *on reporte jusqu'au jour où il y a un problème...* »

L'ensemble des réponses de Batiste aux vignettes s'organise autour d'un jugement médical de l'attitude de la personne présentée. Victor renonce parce qu'« *il est important d'avoir des dents en bon état. Un trou, ça peut diminuer son pouvoir de mastication* ». Magali renonce (pour ne pas perdre une journée de salaire), « *elle peut avoir quelque chose de sérieux* ». Brigitte renonce également (elle ne peut avancer les frais), « *parce que ça peut aggraver sa maladie* ». Et en miroir, il considère que Caroline n'a pas renoncé à des soins en allant aux urgences pour son enfant asthmatique. « *L'interne, c'est bien et il appellera le médecin de garde si c'est nécessaire. Par ailleurs, c'est mieux d'aller à l'hôpital pour une crise d'asthme.* »

De manière plus inattendue, il répond que Mohammed renonce pour raisons financières en choisissant d'acheter un cartable à ses enfants. Bien que médecin, Paul n'en considère pas moins que l'éducation des enfants est très importante. On notera qu'un autre médecin (psychiatre) ayant répondu également à ce questionnaire a formulé la même réponse.

Au total, nous avons distingué deux sens du renoncement aux soins, le renoncement comme barrière dans l'accès et le renoncement comme refus opposé à l'institution médicale, quels qu'en soient le contexte et les circonstances. Le renoncement aux soins pour raisons financières se plaçant dans la première catégorie.

Les individus et les familles interrogés circulent facilement d'une catégorie à l'autre, selon l'orientation des questions mais parfois simplement en suivant le cheminement de leur pensée.

2.3.4 La temporalité du renoncement

Le parcours de soins est orienté vers un objectif, recouvrer sa santé quand on est malade. Il s'agit alors d'un processus suscitant différentes actions simultanées et consécutives, mobiliser certains moyens dont on dispose dans son environnement immédiat, identifier un interlocuteur expert (voire plusieurs), le ou les consulter, mettre en œuvre le traitement prescrit. Ce sont donc plusieurs actions dépendant de la complexité du problème pathologique, sa gravité, des ressources disponibles... qui vont être mises en œuvre. Le renoncement peut survenir à n'importe quel moment du processus.

Dans les conceptions profanes, le renoncement est parfois un choix, une décision à un moment défini (la réflexion qui précède la prise de décision peut s'inscrire dans un temps variable) mais une décision relativement circonscrite dans le temps.

Dans d'autres cas, le renoncement peut s'inscrire dans un processus, dans un désintéret progressif : il se superpose au report dans ce cas, un report qui n'a pas de fin.

Les réponses aux vignettes dans le cadre des entretiens cognitifs ont été assez éclairantes à cet égard : l'argumentation quand les personnes considèrent qu'il y a renoncement bien que le rendez-vous soit reporté au mois suivant, repose sur le fait qu'il y a de fortes chances que le mois suivant, le rendez-vous soit encore reporté.

Natacha répond sur la vignette 5 (report de la visite chez le cardiologue au mois suivant) qu'elle considère que Brigitte a renoncé à des soins parce que « *le mois suivant, elle dira le mois suivant...* ».

Yasmina vient de souscrire à une mutuelle. Elle souhaite remplacer une dent manquante et souhaiterait pour des raisons esthétiques qu'on lui pose un implant. Elle renonce du fait du coût qui s'élève à 1 600 euros (deux dents cassées). Elle réalise un calcul et décide de réaliser les soins à son prochain voyage en Algérie, son pays natal. Les échanges autour de la signification du verbe renoncer montrent qu'elle ne considère pas cette situation comme un renoncement à proprement parler puisqu'elle a trouvé une solution qui lui permet d'accéder au soin souhaité.

Je peux dire j'ai renoncé mais j'avais une idée dans ma tête, je pars en voyage déjà avec l'argent que je devais donner au dentiste, j'ai calculé, j'ai acheté les billets, j'ai profité de mes vacances [rire] et refaire mes dents, et rentrer avec des cadeaux et partir avec des cadeaux. Voilà donc en cela que j'ai renoncé. Parce que j'avais quelque chose derrière...

Elle considère finalement la situation décrite comme équivoque puisqu'elle commence par expliquer qu'elle n'a pas renoncé puis revient sur ses propos.

Les deux concepts se confondent dans les situations vécues alors que les personnes qui élaborent sur des situations qu'elles n'ont pas connues auraient tendance à séparer les deux dans le cadre d'un processus intellectuel.

2.3.5 Les renoncements au sein de l'itinéraire thérapeutique

Les situations de non repérage des symptômes par l'individu n'appartiennent pas au renoncement mais elles seront néanmoins analysées, ne serait-ce que parce qu'elles entrent dans la problématique générale visant à expliquer pourquoi un individu malade selon les normes médicales ne recourt pas aux soins. Il ne déclarera pas de renoncement.

Les autres se situent à différents moments du parcours de soins :

- Avant la demande d'aide : auto traitement ou non traitement.
- Dans le cadre du processus de demande qui renvoie aux questions de non accessibilité, non disponibilité, non adéquation de la réponse à la demande.
- Pendant le processus de soins, qui rend compte de l'insuffisance de qualité des services (technique, relationnelle, organisationnelle), mais aussi de leur non accessibilité et leur non disponibilité. Il peut s'agir également du traitement proprement dit (inefficacité objective ou subjective, effets du traitement et de ses coûts financiers, social, moral...).

Deuxième partie

3. Analyser les causes du renoncement aux soins

Nous avons montré que le renoncement prenait deux significations différentes, l'une comme une entrave à l'accès aux soins, l'autre comme un refus de se soigner ou des soins proposés. Si le renoncement barrière apparaît plutôt relever de l'offre, son accessibilité, sa disponibilité, nous verrons que ces obstacles sont fréquemment renforcés par d'autres obstacles situés du côté de l'individu et sa subjectivité. De même, le renoncement refus se construit autour d'une insatisfaction à l'égard des soins proposés.

La démarche de recherche d'aide est un phénomène complexe et multidimensionnel. Il varie d'une personne à l'autre, et pour un individu, d'un phénomène pathologique à l'autre. La perspective socio-anthropologique permet alors de reconstituer en partie la dynamique des parcours de soins dans sa dimension historique et biographique. En effet, les attitudes des individus dans une situation clinique donnée découlent des expériences antérieures qui ont contribué à forger :

- des formes d'apprentissage de certains symptômes ou groupes de symptômes aboutissant à des pratiques d'autogestion et de prise en charge (adaptées ou non) quand les individus pensent reconnaître une situation (à tort ou à raison),
- le rapport aux institutions médicales et aux professionnels de santé,
- les attentes vis-à-vis de ces derniers.

Il importe alors de ne pas traiter le recours aux services comme un événement ponctuel mais de le réinsérer dans l'histoire naturelle de la maladie signifiée et socialisée (Masse, 1995).

L'analyse de l'accès aux services a été enrichie de manière à ne pas la réduire aux services légitimes, proposés dans le cadre du système médical officiel mais à d'autres secteurs où des soins sont prodigués, ce, dans la perspective des personnes en quête de soins.

Les différentes dimensions du renoncement relèvent de contraintes structurelles en lien avec l'environnement socio-économique, l'organisation de l'offre de soins sur un territoire, ici la région métropolitaine de Lille, le régime de protection sociale contre la maladie mais aussi les normes sociétales en matière de santé, en général et plus spécifiquement de conduites de recours aux soins, les représentations, les valeurs, etc. Elles sont de l'ordre également de choix individuels, marqués par l'histoire singulière du sujet, de son rapport à lui-même, sa place dans la société, ses expériences à l'égard de la maladie et des soins et la manière dont il appréhende l'ensemble des contraintes qui pèsent sur lui.

Nous commencerons par analyser l'incidence des facteurs économiques, directs et indirects sur les renoncements aux soins.

3.1 La dimension économique dans le renoncement aux soins : entre arbitrages ou contraintes

Dans cette recherche, nous n'avons pas rencontré de personnes n'ayant pas le statut de résidant²², *des personnes sans papiers* et donc toutes les personnes étaient affiliées à la Sécurité sociale. Cependant, la tendance à l'augmentation du reste à charge dans le financement des soins par la Sécurité sociale représente un obstacle à l'accès aux soins et à un accès équitable. Cette part que doivent assumer les ménages est liée notamment à l'instauration de franchises, le déremboursement de certains médicaments, les moindres remboursements quand le patient est hors parcours de soins, les dépassements d'honoraires, fréquents dans certaines spécialités médicales.

Les situations de renoncement *pour raisons financières* dépendent largement de la qualité de la protection sociale, soit l'existence d'une complémentaire santé (privée ou publique, la CMU-C) et nous le verrons aussi, la qualité de cette complémentaire, comme en attestent de nombreux travaux statistiques.

La loi portant création de la CMU constituait un des volets de la lutte contre l'exclusion et visait à assurer un droit à une protection sociale contre la maladie. En effet, des personnes restaient exclues des droits à la protection sociale : les droits étaient essentiellement rattachés au travail et s'élargissaient aux bénéficiaires d'allocations (AAH, par exemple) et aux ayants droits (famille des travailleurs). Ceux qui n'étaient pas protégés devaient alors recourir à l'aide médicale. Ce premier pilier a permis une généralisation de la protection sociale contre la maladie (Desprès, 2005). Par son volet complémentaire, la CMU allait au-delà de l'extension du droit et devait permettre un accès effectif aux soins. De nombreuses études²³ avaient montré le mauvais état de santé des populations concernées par ces mesures. La CMU complémentaire offrait une complémentaire gratuite à une partie de la population, qui devait renoncer ou différer les soins pour des raisons économiques et qui n'avait pas les moyens non plus d'acheter une complémentaire santé. Il s'agissait donc d'assurer un accès *effectif* aux soins ; les concepteurs de la Loi pensaient l'accès aux soins avant tout dans sa dimension économique.

La CMU complémentaire a permis de faciliter l'accès aux soins des plus démunis, en leur concédant une complémentaire gratuite (sous condition de revenu). Plusieurs études confirment les bénéfices apportés par la loi dans l'accessibilité aux soins en levant l'obstacle économique. Les consommations de soins augmentent après l'entrée dans le dispositif, par effet de rattrapage (Grignon et Perronnin, 2003) du fait d'un plus mauvais état de santé des éligibles à la CMU-C (Raynaud, 2003).

Malgré l'effet protecteur de la CMU-C, nous verrons que des obstacles persistent pour les bénéficiaires ou les éligibles à la CMU-C qui relèvent essentiellement de questions de droits, une non connaissance de leurs droits pour ces personnes et un non-respect de la loi du côté des professionnels. Néanmoins, certains besoins hors paniers de soins ne sont pas couverts et marquent les limites du dispositif.

²² Nous avons expliqué au début du document que nous n'avons pas cherché à en rencontrer ; telle n'était pas la demande des financeurs mais surtout cela aurait nécessité de mobiliser des réseaux et des méthodes différentes.

²³ En particulier, rapport de HCSP en 1998 avant la loi et études de l'Irdes et la Drees.

Au-delà du seuil d'éligibilité à la CMU-C, les personnes doivent acheter une complémentaire santé, s'ils veulent une couverture meilleure de la prise en charge de leurs soins.

Les problèmes signalés dans le rapport du Haut comité de la santé publique (1998), difficulté à financer une complémentaire, difficulté d'accès aux soins du fait du ticket modérateur, ou encore manque d'argent pour faire l'avance (même pour ceux qui ont une mutuelle mais ne bénéficient pas du tiers payant) se sont reportés vers les populations situées au-dessus du seuil de la CMU. Nous allons voir que ce sont eux qui ont le plus de difficultés à financer des soins, difficultés qui peuvent aller jusqu'à des situations de renoncement.

Les situations de renoncement pour raisons financières varient donc en nombre en fonction de la qualité de la protection sociale mais aussi du niveau de revenus et de la qualité du réseau social de manière à compenser les effets d'une prise en charge uniquement partielle des soins. On observe alors un gradient en fonction de la qualité de la couverture complémentaire et de leur capacité financière à compléter, puis les bénéficiaires de la CMU dont le niveau de couverture est plutôt bonne en théorie et n'ont pas à affronter théoriquement de dépassements d'honoraires mais qui ont peu de ressources, et enfin, les personnes ayant de faibles ressources et qui n'ont pas de complémentaire.

En fonction de ce gradient de protection, les situations de renoncement observées varient en nombre mais vont aussi se différencier en fonction du degré de risque qu'elles font courir à la santé. Sur ces points, l'analyse qualitative enrichit les études quantitatives, dans la mesure où elle permet une analyse approfondie de chaque situation, en mettant en regard la situation socio-économique et le type de protection sociale, une évaluation de l'état de santé d'un individu (à mi chemin entre l'état de santé subjectif et des données objectives), les besoins subjectifs mais aussi objectifs en fonction des pathologies annoncées au chercheur.

Ainsi, renoncer au traitement du diabète ou d'une hypertension artérielle met en jeu le pronostic vital (à moyen terme ou à long terme), ou risque d'engendrer des complications graves, renoncer à voir un spécialiste pointu dans le cadre d'une pathologie complexe peut faire passer à côté d'un meilleur traitement offrant un meilleur confort de vie, par exemple, renoncer à un implant dentaire relève plus d'un registre esthétique quand des alternatives sont proposées sur le plan fonctionnel. Certains soins non pris en charge précocement peuvent avoir un impact sur le parcours de vie (scolaire, professionnel comme par exemple la prise en charge de problèmes de dyslexie par un orthophoniste) ou sur le parcours de santé (par exemple, soins d'orthodontie à l'adolescence).

Pour ceux qui détiennent une complémentaire santé (privée ou par la CMU-C), et malgré la protection conférée face à des risques financiers liés aux soins, le reste à charge des ménages tend à augmenter, et entamant chez les plus modestes, le reste à vivre, c'est-à-dire les dépenses concernant d'autres registres de l'existence, et pas des moindres : alimentation, qualité de logement, chauffage, éducation, tous éléments qui ont un impact sur la santé. On peut noter un virage conceptuel notable depuis l'instauration de franchises médicales, inaugurée depuis janvier 2005 par la participation forfaitaire de un euro aux consultations médicales, examens et analyses (*cf.* encadré ci-dessous). Une partie de ces charges pèse donc sur **les malades** eux-mêmes.

La participation forfaitaire de 1 euro s'applique à toutes les consultations ou actes réalisés par un médecin (généraliste ou spécialiste) à son cabinet, à votre domicile ou à l'hôpital, sur les examens radiologiques et les analyses de biologie dans la limite de 4 euros par jour pour un même professionnel de santé.

Le plafond annuel est de 50 euros par an et par personne. Elle ne s'applique pas sur la rente accident du travail ni sur le capital décès.

La franchise médicale s'applique aux médicaments, aux actes paramédicaux et aux transports sanitaires. Elle est de :

- 0,50 euros par boîte de médicaments
- 0,50 euros par acte médical dans la limite de 2 euros par jour
- 2 euros par transport sanitaire dans la limite de 4 euros par jour.

Le plafond annuel est de 50 euros par an et par personne.

Sources : Assurance maladie (site Ameli).

Ces franchises tendent à majorer le reste à charge d'autant qu'elles sont inaugurées dans un contexte de déremboursement d'un grand nombre de médicaments, ce qui participe également de l'alourdissement du budget des familles pour payer des soins.

3.1.1 Quand on n'a pas les moyens de se soigner

Mahmoud est marocain, il a 62 ans et vit en France depuis 1971 ; il est retraité depuis deux ans. Il travaillait dans le bâtiment et a vécu dans différentes régions en fonction des opportunités de travail. Avant de prendre sa retraite, il était au chômage et bénéficiait de la CMU depuis plusieurs années. Celle-ci vient de lui être retirée. Depuis 6 mois, il ne consulte plus et il ne prend plus aucun des traitements dont il a besoin.

Sa retraite s'élève à un montant de 730 euros, auquel il faut ajouter une retraite complémentaire de 800 euros par trimestre. Elle doit permettre de subvenir aux besoins de sa famille, constituée de sa femme et son fils étudiant. Ses ressources ne suffisent pas à faire vivre sa famille, compte tenu des charges qu'il doit payer, loyer, gaz, téléphone, EDF. Pour manger, il explique qu'il paye à crédit le boucher. « *Mais moi j'ai beaucoup de charges à payer et j'arrive pas. C'est la vérité.* »

Il s'exprime dans un français approximatif et mal structuré ; ce qu'il dit n'est donc pas toujours compréhensible dans les détails. On comprend qu'il a reçu un panneau sur la tête sur un chantier. Depuis, il est sujet à des malaises, avec des pertes de connaissance. Il prend un traitement antiépileptique depuis cette époque. Il évoque aussi des médicaments contre l'anxiété. Il prend donc habituellement plusieurs médicaments, quotidiennement. Sa femme est asthmatique et est également en rupture de médicaments alors qu'elle en a besoin : « *ma femme elle est malade, toujours une bouteille dans la bouche.* »

Depuis qu'il n'a plus la CMU, il a arrêté ses traitements. « *Et pourquoi qu'ils m'avaient pas laissé la CMU parce qu'avant j'avais la CMU. [...] Moi j'ai rien du tout parce que moi, j'arrive pas pour faire une mutuelle. J'arrive pas. Une mutuelle, ça coûte cher.* »

Il ne comprend pas pourquoi on lui a retiré la CMU : « *Moi je ne connais pas du tout, qu'est-ce que ça marche...* ». Il ne comprend pas les courriers car il ne sait ni lire ni écrire (en français). De toute façon, le plus souvent les courriers ne motivent pas la notification de refus.

Il connaît mal ses droits et globalement mal le système de protection sociale. La CMU, il ne sait pas ce que c'est : « *Non, c'est pour les malades, c'est tout.* » Au fil de l'entretien, on saisit progressivement que la CMU est assimilée dans son esprit à la Sécurité sociale, comme une assurance de base et non complémentaire. « *Maintenant y a rien du tout, j'ai pas de CMU pour aller.* ». Dans sa perception, sans CMU, il n'est pas couvert du tout²⁴.

- *Vous pensez que vous allez payer toute la consultation ?*
- *C'est obligé puisqu'y en a pas (de CMU). Oui ! mais j'arrive pas. Je vais mourir mais je vais pas aller au médecin sans CMU, parce que j'arrive pas.*

Malgré les explications données, il reste peu convaincu, car même si le reste à charge d'une consultation sans mutuelle n'est pas exorbitant, comme il l'admet, il reste à payer les médicaments. Au bout du compte, il considère qu'il ne peut pas faire face à un tel montant.

Il a sollicité une association pour l'aider dans ses démarches. En attendant, il a interrompu ses soins depuis qu'il a terminé son stock de médicaments : « *Mais moi j'ai malade, j'ai besoin d'aller pour un rendez-vous avec un médecin et j'ai rien du tout. Ni les médicaments, ni rien.* »

Contrairement à d'autres personnes chez qui plusieurs dimensions viennent se renforcer les unes aux autres, ici, la dimension économique en l'absence de la protection conférée par la CMU est seule à l'origine d'une rupture des soins. L'état de santé de Mahmoud est grave, de son point de vue (sur le plan médical, nous n'avons pas d'informations suffisamment claires pour en juger). L'augmentation du risque de crises (pertes de connaissance) a eu pour effet de transformer son mode de vie. Il est confiné à la maison et ne sort quasiment que par nécessité. Cette situation engendre des risques importants d'exclusion sociale en le coupant des activités extérieures au domicile. S'il doit sortir, il s'organise pour ne pas porter d'argent et de papiers sur lui car lors d'une précédente crise, pendant qu'il avait perdu connaissance il a été dépouillé de son argent. Cet événement l'a profondément marqué. Le non-renouvellement de sa CMU est vécu comme une perte, plus encore un véritable drame familial et porte les germes d'un bouleversement identitaire.

Luc, 43 ans, explique qu'il a une mauvaise santé et qu'il n'est plus en mesure de se soigner depuis qu'il a perdu sa CMU. Après avoir connu le chômage, une période de fin de droits où il touchait l'ASS²⁵, il est employé aujourd'hui dans une association et touche 900 euros. Il explique que cela suffit à peine à sa survie, d'autant qu'il vit seul donc ne peut partager ses charges. Il a perdu avec cet emploi tous les droits annexes, notamment la CMU-C.

J'ai des problèmes de dos. Ça fait deux ans que j'ai attrapé des problèmes de dos, que j'arrive pas à soigner parce que moi, mon objectif ça serait de plus avoir de problèmes de dos, bien entendu et de ne plus avoir de problèmes de santé. Le problème de la santé, c'est que les soins sont très chers. Finalement. Quand on regarde bien, les soins sont exorbitants. [...] Je vais plus voir de médecins pour mes problèmes de dos. Plus rien du tout. [...] Parce que je sais très bien qu'un problème de dos, c'est une visite chez le médecin, c'est de la kiné. Mais la kiné, c'est exorbitant. [...] Pour mes problèmes de dos, moi je peux plus, je vais plus voir de médecins, plus rien du tout, j'en fais le moins possible.

²⁴ Au cours de précédentes recherches, nous avons observé que pour ceux qui n'ont pas expérimenté des mutuelles au cours de leur parcours, la CMU est pensée comme une protection sociale globale, un passeport ouvrant des droits aux soins à l'image du visa qui donne un droit d'entrée sur le territoire.

²⁵ Allocation de solidarité spécifique.

Luc doit faire face lui aussi au paiement du ticket modérateur en l'absence de mutuelle ainsi que des franchises. Ces revenus ne lui permettent pas de financer une mutuelle de son point de vue.

Ludovic a la CMU mais considère qu'elle ne répond pas à ses besoins ; il doit renoncer fréquemment à financer certains soins.

- *Vous avez besoin de soins dentaires ?*
- *Oui.*
- *Vous savez de quoi vous avez besoin ? prothèses, caries à soigner ?*
- *De toute façon, les prothèses je n'ai pas les moyens.*
- *Vous avez la CMU.*
- *Elle rembourse pas les prothèses dentaires. Elle rembourse pas les couronnes. La CMU, elle rembourse que dalle. Vraiment si c'est devant, machin, truc. Ça va pas être de la céramique, ça va être un bout de plastique, chez pas quoi...*

Jean-François est atteint de sida depuis une quinzaine d'années. Il est couvert par une complémentaire santé et en ALD pour sa pathologie. Il touche actuellement une pension d'invalidité. Il est resté sans revenu pendant six mois car il a eu des difficultés administratives pour faire valoir son statut d'invalidité. Pendant cette période, il n'a pu réaliser aucun soin dentaire car ils ne pouvaient pas payer le complément, même en fréquentant des centres dentaires. Aujourd'hui, il éprouve encore des difficultés et renonce à certains médicaments :

- *Qu'est-ce que vous avez à payer qui n'est pas pris en charge ?*
- *En hospitalisation, il n'y a pas de soucis. C'est surtout l'imagerie. Et certains médicaments ne sont pas pris par la mutuelle. Tout ce qui est vitamines complémentaires, B1, B6, B12 ne sont plus remboursés. Ils valent une fortune quand on achète une boîte pour 15 jours. Soixante euros. À un moment, on fait le choix de le prendre ou pas le prendre.*

Ces vitamines lui permettent de gérer des problèmes de neuropathies. De même, il fait état des psychotropes légers qui ne sont plus remboursés :

- *Psychologiquement, on n'est pas toujours au top ! Y a des médicaments complémentaires qui peuvent aider. Y a des médicaments violents que j'ai eu pendant des années, j'ai mis autant d'années à m'en défaire... Comme le Tranxène²⁶ qui est un médicament très lourd. Il y a d'autres traitements dits de confort et qui ne sont pas pris en charge.*

Ces misères quotidiennes sont en majeure partie des effets des traitements rétroviraux qu'il prend chaque jour mais sont considérées comme ne relevant pas du registre de prise en charge de sa maladie.

Ces exemples ont été sélectionnés car les situations de renoncement décrites font référence à des difficultés à financer les soins. Ils illustrent également le rôle protecteur de la complémentaire santé, avec un gradient en fonction du type de contrats. Même si les situations sont souvent plus complexes, on peut observer que le degré de renoncement varie en fonction de la qualité de la protection sociale et des ressources financières disponibles.

²⁶ Anxiolytique de la classe des benzodiazépines.

Mahmoud a renoncé à un traitement pour une pathologie chronique, ce renoncement a des effets tangibles sur sa vie sociale. Luc ne consulte plus, sauf en cas d'urgence et doit supporter son mal de dos. Tous deux sont sans mutuelle. Ludovic de son côté ne peut bénéficier des soins dentaires qu'il souhaite, le panier de soins ne lui permettant pas d'accéder à une céramique pour sa dent défectueuse. Pour Jean-François, il s'agit de faire le choix entre assumer des épisodes dépressifs ou d'anxiété ou reprendre des traitements anxiolytiques lourds et qui sont connus pour provoquer des dépendances. L'enjeu apparaît ici bien sanitaire. Le manque de moyens financiers l'amène à une moindre qualité des soins et une moindre qualité de vie.

a) *Au-dessus des plafonds : sans moyens et sans CMU non plus !*

Aujourd'hui et depuis la mise en place de la CMU, les personnes ayant les plus faibles revenus sont dans une situation où les soins leur sont théoriquement accessibles sur le plan financier. Nous analyserons plus finement ce qu'il en est. Notre hypothèse de départ que les personnes au-dessus du plafond CMU rencontraient plus de difficultés à financer leurs soins que les plus précaires est confirmée par les résultats.

L'exemple de Muriel permet d'en témoigner. Elle a renoncé aux soins à maintes reprises dans sa vie. Sa situation socio-économique a beaucoup fluctué. Elle a passé un bac agricole, a occupé un premier emploi dont elle a été licenciée pour des raisons économiques. Elle a occupé ensuite des emplois dans toutes sortes de domaines. Elle a touché le RMI, à d'autres moments a reçu des allocations (allocation parentale d'éducation). Dans ce parcours, elle a connu un moment de très grande pauvreté alors qu'elle élevait seule ses quatre filles. Au fil des années, elle a renoncé à des soins dans le cadre de situations variées ce qui rend cet exemple particulièrement intéressant ; cette diversité porte tant sur ses ressources et son rapport à l'emploi, que le type de protection sociale dont elle bénéficiait. Nous en décrirons quelques-unes.

Comme elle l'explique, les personnes au-dessus du seuil de la CMU ont des moyens insuffisants pour prendre en charge une mutuelle.

« Sans moyens et trop de moyens pour la CMU, c'est un paradoxe et c'est la situation encore aujourd'hui. »

C'est une situation que Muriel a rencontrée à plusieurs reprises au cours des dernières années. Sa situation professionnelle l'a fait passer d'un statut à l'autre, droit à la CMU, puis perte de la CMU. Ces changements fréquents ne favorisent pas l'adhésion à un contrat de mutuelle. Néanmoins, elle vient de se décider à financer une complémentaire santé après avoir fait des calculs basés sur des dépenses prévisionnelles.

Auparavant, elle était freinée par le coût, d'autant qu'elle avait trouvé des solutions alternatives pour répondre à ses besoins : suivi en PMI de ses enfants, en cas d'urgence, l'hôpital St Antoine.

J'ai pris une mutuelle depuis septembre/octobre parce que à la fois j'ai pas le droit à la CMU, à la fois la mutuelle me coûte quand même énormément. Je me dis, je l'ai pris cette année parce que ma dernière doit aller chez l'orthodontiste et de toute manière l'orthodontiste, j'ai fait le calcul, ça me coûtait le prix de la mutuelle.

Pour Luc, l'amélioration de sa situation professionnelle a paradoxalement entraîné une précarité sur le plan de sa santé.

Alors il faut savoir que quand on a 900 euros par mois, ou 1 000 euros par mois, il faut payer un loyer, il faut tout payer, et on paie tout : impôts quoi... Donc finalement, c'est vrai qu'à la fin du mois, on se retrouve avec encore moins que le RSA ou l'ASS, encore moins que quelqu'un qui est au minima social. On peut pas faire de projets, on ne peut pas mettre d'argent de côté c'est... épouvantable ! Épouvantable !

La logique du système n'est pas comprise par l'ensemble des usagers situés au-dessus des seuils de la CMU-C, et au-dessus des seuils de l'ACS. Notamment concernant ces derniers, ils ont plus de ressources, mais en leur retirant les aides soumises à conditions de ressources, ils payent plus de charge et ne se considèrent pas gagnants, surtout quand ils ont une mauvaise santé. Pour quelqu'un ayant une santé détériorée la question peut réellement se poser : ne vaut-il pas mieux vivre de revenus d'assistance et pouvoir bénéficier d'une meilleure couverture des soins. Nombre de personnes évoquent l'existence d'un seuil à partir duquel toutes les aides, aide au paiement de la facture d'électricité, APL, CMU et ACS...

b) Adhérer à une mutuelle : les freins financiers et non financiers

Poursuivons avec le cas de Luc :

Moi, j'ai même pas pris de...comment qu'on appelle ça...de mutuelle ! Je peux même pas avoir de mutuelle moi, c'est pas possible, c'est à un prix exorbitant, la cotisation de la mutuelle, c'est à un prix exorbitant...

Dans l'Enquête santé protection sociale 2006 (Questions d'économie de la santé n° 132 – mai 2008 – Irdes), l'Irdes souligne que, s'agissant des contrats individuels, le taux d'effort augmente nettement quand le revenu des souscripteurs diminue. Il est de 2,9 % pour les ménages les plus riches et s'élève progressivement pour atteindre 10,3 % pour les ménages les plus pauvres.

La nécessité de compenser les effets de seuil de la CMU est apparue très rapidement après la promulgation de la loi²⁷. Une aide financière à la mutualisation (loi du 13 août 2004) a donc été mise en œuvre. Ce premier dispositif étatique reposait sur le principe d'une adhésion volontaire de mutuelles qui passaient alors convention avec la CPAM. Une des difficultés résidait dans le fait que les personnes déjà mutualisées devaient abandonner leur ancienne mutuelle et les avantages qui y étaient associés. Une nouvelle modalité est alors mise en place, tout d'abord dénommée *crédit d'impôts*. Cette appellation équivoque a été considérée comme un obstacle à l'accès aux droits, d'autant qu'elle concernait des personnes qui ne payaient pas d'impôts et a été remplacée par l'*aide à l'acquisition d'une assurance complémentaire de santé*²⁸, plus communément appelée *aide complémentaire santé (ACS)* (Wittwer *et al.*, 2010 et Rapport IV d'évaluation du fonds CMU, 2009).

²⁷ Loi du 27 juillet 1999.

²⁸ Cette aide s'adresse aux personnes dont les revenus se situent entre le plafond de la CMU complémentaire et ce même plafond majoré de 26 %, ce depuis le 1^{er} janvier 2011.

Dans l'enquête ESPS 2008 (Allonier, 2010), il ressort que le taux d'effort après application de l'ACS rejoint celui des cadres et professions intellectuelles qui, d'après l'enquête, s'élève en moyenne à 3,8 %.

Cependant, ce dispositif d'aide au financement d'une complémentaire santé fait l'objet d'un taux de non-recours relativement important, estimé à 75 % dans le dernier rapport d'évaluation du fonds CMU, sachant que la population des éligibles n'est pas connue avec précision (Rapport d'activité 2010 du fonds CMU, 20).

Une expérimentation a été conduite à Lille (Wittwer *et al.*, 2010) de manière à mieux comprendre les causes de ces non-recours à l'ACS. Une des raisons majeures mise en avant par l'expérimentation et confirmée dans les propos des personnes éligibles reste le manque de connaissances du dispositif par la population éligible. En dehors de la méconnaissance de l'ACS, l'apport financier est fréquemment considéré comme insuffisant, malgré l'effort supplémentaire consenti par la CPAM de Lille. L'expérimentation confirme un effet faible mais significatif d'une augmentation du montant de l'aide sur le taux de recours. La complexité du dispositif et son opacité (incertitude quand à l'éligibilité) renforce les effets du manque d'information.

Les freins à l'adhésion à l'ACS sont redoublés par les freins à la souscription d'une mutuelle reposant sur des logiques non économiques.

En effet, la non adhésion à une mutuelle relève de motifs divers, le manque de moyens en fait parti mais il est fréquemment combiné à d'autres dimensions concourant à ne pas souscrire de contrats. Le reste à charge est avant tout évalué au regard du reste à vivre et donc toujours jugé trop important. Sur des ressources extrêmement faibles, avec des contraintes budgétaires très fortes, le peu qu'il reste une fois payées les dépenses incompressibles, fait l'objet d'arbitrages serrés (voire volet qualitatif du rapport Wittwer *et al.*, 2010). Ces arbitrages vont varier en fonction des priorités de chacun, en fonction du moment de l'existence (enfants en âge scolaire, enjeu professionnel²⁹...). L'évaluation par les usagers du coût financier d'une mutuelle ne repose pas sur un coût brut mais relatif aux autres dépenses et aux priorités de l'existence, lesquelles évoluent. La place de la santé se transforme elle aussi au fil de l'existence, nous y reviendrons.

Le choix de souscrire à une mutuelle dépend également des habitudes acquises tout au long de l'existence. Ceux qui ont toujours été couverts continueront à rechercher une protection, dans une logique de *au cas où*. Ils construisent au fil des années un certain modèle de consommation de soins.

L'absence de couverture complémentaire génère chez certains un certain sentiment d'insécurité. C'est ce qu'exprime Luc qui n'a pas les moyens de prendre une mutuelle et *s'organise* pour ne pas tomber malade :

C'est ça, c'est la peur, la peur d'avoir un accident, de choses comme ça... Ah ! J'ai pas intérêt à ce qu'il m'arrive quoi que ce soit, des petites maladies, des rhumes tout ça c'est rien ! C'est dérisoire ! Mais c'est sûr que si il m'arrive un accident ou un truc comme ça...

²⁹ Par exemple, Dominique a du s'endetter pour acheter une voiture lui permettant de se rendre à son nouveau travail.

Bah alors là, j'ai tout faux quoi mais bon ! [...] On a peur quoi surtout dans la rue, on regarde partout, quand on traverse, on se dit si je me fais renverser bah voilà quoi...mais bon.

On arrive même à des situations relevant quasiment de l'absurde. Marc est hypertendu et diabétique et a interrompu son traitement depuis plus d'un an ; il ne voit plus son médecin traitant. Il est pris à 100 % pour ses deux pathologies mais doit payer les franchises, ce qu'il refuse. Il est dans une situation financière très problématique, en lien avec un surendettement. Nous reviendrons plus amplement sur le cas de Marc, dont l'attitude est également expliquée par des déterminants non financiers. Néanmoins, bien que refusant consultations et traitements, argumentant le coût des franchises. Il continue à financer une mutuelle. Ayant travaillé toute sa vie, il a toujours été protégé par une mutuelle et ne veut pas prendre des risques (financiers) en cas d'hospitalisation.

À l'inverse, ceux qui n'étaient pas protégés ont pris l'habitude de gérer les situations sans recourir aux professionnels et ont développé une certaine autonomie dans la gestion des soins. Les habitudes de gratuité pour ceux qui ont toujours bénéficié de l'aide médicale gratuite suppléée par la CMU-C participent à considérer le coût d'une mutuelle comme de toute façon toujours trop élevé, même si, de fait, la part de cotisations mensuelles dans le budget familial est lourde.

Les difficultés à choisir une mutuelle expliquent aussi en partie les non-recours. Ce choix devrait s'inscrire dans une démarche complexe, qui suppose d'anticiper des besoins (ce que personne ne peut faire sans risque), et de faire un choix dans un marché où l'offre est multiple, concurrentielle, pas toujours transparente. Cela suppose une certaine connaissance du système de santé, notamment les frais engagés lors d'une hospitalisation, le panier de soins et ses limites, les différences entre secteur privé et public, les dépassements d'honoraires, etc.

Les déceptions sont d'autant plus importantes chez les personnes situées dans les couches défavorisées (mais au-dessus des seuils) qu'elles souscrivent à des contrats peu protecteurs mais moins chers, par souci d'économie.

Il faut donc développer une véritable compétence, qu'un certain nombre de personnes ont acquise grâce à leurs expériences pratiques au fil des années. Certains incidents ponctuent les trajectoires, une hospitalisation n'est pas prise en charge (les frais de séjour), un dépassement d'honoraires non remboursé et pour avoir mal choisi un contrat (niveau trop faible, inadapté aux besoins), les personnes renoncent définitivement à souscrire à une mutuelle.

Kemal considère que les complémentaires, c'est « *un marché de dupes !* » Originaire d'Algérie, âgé de 72 ans, il touche une retraite (confortable) dans son pays, mais vivant en France, dispose de revenus modestes (1 000 euros pour le couple) dans la mesure où l'argent de sa retraite, versé en dinar, n'est pas convertible. Sans travail, sans allocation ou pension d'aucune sorte, il est affilié à la Sécurité sociale par la CMU de base (en payant une cotisation). L'équivalent monétaire de sa retraite qu'il a déclaré ne lui donne pas le droit à la CMU complémentaire, même s'il vit modestement car il est obligé de changer les dinars sur le marché noir et leur valeur est fortement dépréciée. Néanmoins, il est propriétaire d'un appartement en France qu'il a payé alors qu'il exerçait des fonctions à l'étranger. Il a quitté son pays pour des raisons politiques (par conviction, mais n'est pas un réfugié).

Sur les conseils de son entourage, ses amis, il a souscrit à une complémentaire santé. Il est amené à payer 200 euros de cotisations par mois, pour lui et sa femme. Il fait un check-up chez son cardiologue qui lui coûte 150 euros sur lesquels il est remboursé quelques dizaines d'euros. Il résilie son contrat peu satisfait des montants de remboursement. En même temps, ne connaissant pas suffisamment le système de santé, il n'est pas conscient qu'il a eu affaire à un praticien réalisant des dépassements d'honoraires. Il a calculé le nombre de consultations qu'il réalise par an, le montant a déboursé restant bien en deçà du prix de la complémentaire et a résilié son contrat.

Jean-François apprend qu'il est séropositif lors d'un dépistage HIV, réalisé parce qu'il présente plusieurs symptômes suspects. Entre le mois de février où sa séropositivité lui est annoncée, il se déroulera quasiment 6 mois avant qu'il ne soit pris en charge à 100 %. Durant cette période, il sera obligé de prendre des crédits pour couvrir ces dépenses de soins. Il avait alors souscrit à une mutuelle de base, vu son âge et sa bonne santé, dans le cadre d'un calcul rationnel.

À l'époque j'avais pris la base, le premier forfait, chose qu'on fait plus ou moins quand on est jeune, on se dit on a pas besoin...

Il n'avait évidemment pas anticipé la survenue de la maladie et les besoins qui en découleraient.

Plusieurs situations se sont présentées concernant des personnes ayant souscrit à une mutuelle et qui n'a pas pris en charge le forfait journalier lors d'une hospitalisation. Les personnes ont alors résilié leur contrat.

c) Le ticket modérateur et le tiers payant

Le rapport du haut comité de la santé publique avait pointé en 1998 que la nécessité de faire l'avance de frais pouvait être un obstacle aux soins. C'est sur ces résultats que s'est fondé un des principes de la CMU complémentaire, l'obligation faite aux professionnels d'appliquer le tiers payant aux bénéficiaires. Pour ceux qui sont au-dessus du plafond de la CMU et qui ne relèvent pas d'une ALD, la nécessité de verser l'argent avant d'être remboursé peut être à l'origine de renoncements.

De telles situations sont fréquentes pour des personnes dont le budget est équilibré sur la corde raide. Différents imprévus peuvent être à l'origine d'un manque d'argent.

Émilie est congolaise. Elle travaille et touche un peu plus du SMIC. Elle reporte toutes sortes d'exams et de consultations médicales en attendant de payer des dettes. Ensuite, elle envisage de prendre une mutuelle dès qu'elle en aura les moyens. Elle ne peut pas pour l'heure faire l'avance et payer le ticket modérateur.

Moi, j'avais le problème des dents par exemple. Mais les dents c'est cher. Comme j'ai pas de mutuelle, j'attends.

Le montant global à débourser joue un rôle important. Octave est un cadre supérieur, licencié depuis un an. Il touche des indemnités (allocations d'aide au retour à l'emploi = ARE) liées au chômage mais rencontre de gros problèmes financiers. En effet, Il a commencé à toucher

ses indemnités après un délai de carence, il a des dettes, des emprunts à rembourser et le chômage a entraîné une baisse de ses revenus. Il vit seul, divorcé et assume partiellement la charge de ses trois enfants qui vivent chez lui une partie de la semaine. Il doit affronter une situation financière houleuse et il se trouve à court d'argent à la fin de chaque mois. Dans sa situation actuelle, les renoncements aux soins sont fréquents. Il bénéficiait d'une mutuelle mais ne l'a pas renouvelée. Le problème majeur du moment est de faire l'avance des frais engagés. Il a présenté des problèmes dermatologiques, une multiplication de nodules sous la peau mais n'a pas consulté. Il en est de même pour des problèmes allergiques saisonniers. Il n'a pas consulté de dentistes, bien qu'ayant l'habitude de réaliser un détartrage annuel en temps ordinaire (avant le chômage). Enfin, il est suivi pour une psychothérapie (75 euros, somme en partie remboursée puisqu'il est suivi par un médecin) mais a décommandé justifiant auprès de son thérapeute qu'il était malade. Il espère que sa situation n'est que provisoire et gère les problèmes en récupérant une ordonnance chez un médecin faisant partie de ses proches. Pour lui, dans la situation où il se trouve, « *l'avance financière est une forte contrainte.* » Pour l'instant, il considère qu'en étant « *optimiste, il repousse ses soins.* »

Payer 20 euros de généraliste, c'est bon mais une batterie d'examen biologiques, c'est un niveau de dépenses plus problématique.

Luc de son côté, rappelons-le, salarié de 43 ans dans une association ne se soigne plus. Il regrette l'époque où il pouvait bénéficier du tiers payant.

Le tiers payant, en fait, On paie simplement que la partie qui n'est pas remboursée par la CPAM. Si vous allez chez votre médecin traitant, une visite va vous coûter 6 euros et pour les médicaments, c'est le même système aussi donc c'était un... Moi je dis, il devrait au moins y avoir ça pour les gens qui occupent une activité réduite, les gens qui sont au SMIC, pour tous les gens qui sont au SMIC, il devrait au moins y avoir ça, au moins le tiers payant.

Marc bénéficie d'une mutuelle et est pris en charge à 100 %, pour un diabète et une hypertension artérielle. Il ne va plus chez le médecin et ne prend plus ses traitements pour les deux pathologies citées. Il affronte une situation financière très problématique et bien qu'il soit à 100 % doit payer les franchises médicales ce qui lui semble intolérable compte tenu de ses difficultés.

J'ai une mutuelle mais la mutuelle rembourse pas le truc du médecin, et quand j'envoie à la mutuelle, j'ai absolument rien puisque je suis tout payer par la Sécurité sociale. Je suis en affection longue durée mais je ne me soigne plus et j'ai la [le] diabète. Je vais plus au médecin. Le médecin il a dit à ma femme, votre mari il va faire un AVC. Bon, écoutez, je vais faire un AVC... Mais j'ai pas moyen d'y aller. Moi, à la fin du mois j'ai plus d'argent. Après le 15, j'ai une petite retraite, j'ai plus d'argent. J'ai un loyer. Je dois payer un loyer, ici, et ça. J'ai plus d'argent. [...] Alors je vais plus au médecin, j'ai plus les moyens d'y aller puisque je suis en surendettement. Ça, je vous l'ai pas dit ? Je suis en surendettement.

Marcelline n'a pas été chez le médecin car elle doit payer les franchises qui se montent à 200 euros. Elle et Marcel, son mari sont en ALD. La situation est un peu confuse pour elle et si elle n'est pas exonérée de franchises avec l'ALD, elle bénéficie du tiers payant et même si le remboursement des franchises dues, elle n'a pas à déboursier d'argent pour la prise en charge des soins chroniques. Connaissant mal le système, elle craint d'augmenter sa dette...à chaque soin.

Nous avons observé plusieurs fois des renoncements aux soins en lien avec les franchises médicales. Malgré le plafonnement à 50 euros par personne et par an, quand les personnes bénéficient du tiers payant, la somme n'est pas décomptée du remboursement. Une provision se fait progressivement qui cumulée sur plusieurs années peut atteindre des sommes importantes pour des personnes dont la situation économique est très problématique. N'ayant pas une connaissance des tenants et des aboutissants, cette dette construit un sentiment d'insécurité financière et le sentiment que bien que correctement couvert et ayant une maladie relevant d'une prise en charge à 100 %, on est susceptible de devoir de l'argent à l'État pour sa santé.

d) Quand les soins ne sont pas remboursés

Plusieurs travaux réalisés depuis une quinzaine d'années montrent que les soins mal pris en charge par l'assurance maladie font l'objet de renoncements plus fréquents. Nous avons rappelé que la question sur le renoncement avait été introduite justement dans ce cadre précis, en 1993 : *Avez-vous renoncé à certains soins parce que le remboursement en était trop limité ?*

Les difficultés d'accès aux prothèses auditives, lunettes et aux soins dentaires prothétiques sont connues et ils font l'objet de renoncements documentés dans les études quantitatives. Les renoncements concernent majoritairement les soins dentaires (voir volet quantitatif), puis optiques et les consultations de spécialistes. Du côté des complémentaires santé, le niveau de remboursement dépend du type de contrats souscrits.

Dans des maladies chroniques, complexes, aux traitements lourds et aux effets indésirables, certains médicaments considérés comme relevant d'un confort sont mal ou non pris en charge. Ces difficultés sont peu visibles dans les enquêtes en population générale. Ces coûts peuvent pourtant peser financièrement, d'autant qu'un malade chronique doit fréquemment aménager sa vie en fonction de sa pathologie ce qui le plus souvent occasionne des frais. Ainsi, il peut s'agir de gérer un régime ou une alimentation renforçant la vitalité, les défenses immunitaires, de financer des déplacements pour consulter dans des services hospitaliers spécialisés, etc. La maladie grave occasionne des temps partiels pour ceux qui travaillent diminuant du coup les ressources. Les frais directs et indirects finissent par peser lourd, particulièrement pour les budgets les plus modestes.

Sara a 33 ans. Elle est atteinte d'une maladie de Crohn, maladie inflammatoire des intestins, grave, découverte à l'âge de deux ans. Elle a subi plusieurs interventions chirurgicales, la maladie évolue par poussées inflammatoires, qui régulièrement nécessitent des hospitalisations, parfois une nouvelle opération (avec des résections intestinales). Elle porte une stomie (anus artificiel), à vie. Pour être bien prise en charge, elle est doublement protégée, par sa propre mutuelle, une mutuelle de la fonction publique qui indemnise correctement les arrêts de travail prolongés qui ponctuent sa trajectoire professionnelle, et par la mutuelle de groupe de son mari qui offre une bonne prise en charge des soins ; ils ont choisi le meilleur contrat parmi ceux qui étaient proposés. Néanmoins, elle était suivie par un gastroentérologue libéral qu'elle a cessé de consulter car ses dépassements d'honoraires (95 euros) étaient insuffisamment couverts. Elle est retournée à l'hôpital. Il n'y a pas de renoncement proprement dit mais une modalité alternative de prise en charge. En fait, elle est satisfaite de ce changement car le gastro-entérologue de ville n'avait pas décelé qu'elle faisait une nouvelle poussée alors qu'à l'hôpital, le praticien qui l'avait suivi jusqu'à ce changement a tout de suite fait le diagnostic. Par contre, elle aurait aimé être suivie par un psychologue,

d'autant que récemment elle a appris qu'elle ne pourrait avoir d'enfants. Elle a tenté plusieurs fécondations in Vitro (FIV) qui ont échoué ; la dernière a été interrompue brutalement car elle mettait sa vie en danger. Tous ces événements, les ajustements nécessaires pour s'adapter à la vie de tous les jours, à son travail compte tenu des effets de sa maladie, nécessitent un accompagnement. Elle a rencontré une psychologue à l'hôpital mais celle-ci est trop débordée par les demandes pour pouvoir assurer un suivi régulier. Sara s'est abstenue de consulter. Du fait de la fatigue engendrée par sa maladie, elle travaille à temps partiel et ses revenus en sont d'autant plus réduits. Elle minimise l'importance de cet événement et insiste sur ses facultés de résistance ; elle l'euphémise : « j'ai eu... une petite baisse de régime. Donc c'est vrai qu'à l'hôpital, ils m'avaient quand même bien donné des anxiolytiques, j'avais du Stilnox³⁰ pour dormir... »

De son côté, son mari a fait une dépression. Il n'a pas pu être suivi dans un centre médico-psychologique : « les listes d'attentes, elles étaient...et puis ils prennent vraiment les cas, les cas gravissimes apparemment... donc... » Finalement, le médecin traitant lui a conseillé de s'adresser à un psychologue en ville.

C'est un coût de faire une psychothérapie, je le sais parce que mon mari a dû en faire une, donc c'est tout ! Lui, il a fait une grave dépression donc il a dû faire sa psychothérapie mais...c'est une séance toutes les semaines et c'est 50 € la séance donc...et ça a duré deux ans.

D'autres soins concernant sa maladie ne sont pas pris en charge, même si elle est à 100 %. Il s'agit par exemple de préparations visant à éviter les brûlures. Elle considère cependant que « ce n'est pas du luxe ». Il en est de même des sprays pour éviter que la peau s'abîme autour de la poche de stomie ou des poches spécifiques qui lui permettent d'aller à la piscine, des sachets pour mettre les déchets médicaux. Ces différentes choses lui sont nécessaires pour garder une vie proche de la normale mais ne sont pas prises en charge du tout.

Différentes formes de soins peuvent être distinguées, ceux qui sont de l'ordre de la gestion purement médicale de la maladie et ceux qui relèvent des effets des traitements qui sont alors exclus des remboursements. Jean-François atteint de sida doit gérer les effets secondaires des thérapies antivirales. Il renonce plus que Sara car il est dans une situation de précarité financière que ne connaît pas Sara, même si leurs salaires respectifs trouvent rapidement leurs limites face aux coûts engendrés par la maladie.

Peut-être, assistons-nous à un retour en arrière, une conception des soins fondée sur le modèle de la maladie aiguë, ce qu'avait relevé Strauss en 1975 (cité par Bazsanger, 1986 : p. 4). Cette conception du soin à travers ce qui peut être légitimement remboursé est en décalage avec la conception qu'en ont les malades, plus globale. Nous avons pu faire les mêmes observations pour le sida que pour la maladie de Sara.

Sara finance les produits nécessaires à sa vie avec la maladie. Néanmoins, elle pense à ceux qui n'ont pas les moyens et parfois les dépenses incontournables liées à sa maladie obligent parfois à se priver d'autres choses, ou d'autres soins jugés moins indispensables, comme la psychothérapie, même si elle ressent un besoin d'être accompagnée en certaines périodes clés de son existence.

³⁰ Somnifère.

Ludovic a subi une opération de la jambe et doit renoncer à se procurer certains produits prescrits par son médecin, bien qu'il ait la CMU-C.

- *Avec la jambe ouverte, j'ai quand même du prendre des trucs. Des antibiotiques, des fluidifiants. [...] Mais en réalité je n'en ai pris que la moitié. Et après c'est pareil, il (le médecin traitant) m'a proposé des trucs qui n'étaient pas remboursés.*
- *Vous l'avez découvert à la pharmacie ?*
- *Pour certains trucs oui, pour d'autres, je les ai pas pris.*
- *C'est-à-dire si vous avez fait une ordonnance et il ne s'est pas posé la question. Vous êtes allés à la pharmacie et vous avez découvert...*
- *Oui par exemple pour la chaussette de contention. Il ya deux modèles, l'un qui est pris en charge et puis pas l'autre.*

Une autre situation, un peu différente mais qui s'apparente à des soins non remboursés, ce sont les dépassements d'honoraires, indûment demandés par certains professionnels aux bénéficiaires de la CMU-C mais qui pèsent aussi sur les autres types d'assurés.

Jean-François bien que pris en charge à 100 %, doit financer régulièrement des dépassements d'honoraires. La dernière fois que ça lui est arrivé, il s'agissait d'une IRM, il y a quelques mois. Il s'agit d'un examen très spécialisé, fondé sur une technologie de pointe, « *afin d'explorer des infections internes non détectables.* »

C'est ce qu'ils appellent la consultation de base, et puis de l'autre côté y a un dépassement qui correspond à deux fois le prix de sa consultation qui reste à charge et qui est pas pris par la mutuelle. [...] Avec ce qui est arrivé, maintenant, je vais faire attention. Si c'est en réseau ville, je refuse de les faire, même si je ferai tout mon possible pour arriver à les faire.

Paulette souffre d'hypertension artérielle et de troubles de la circulation. Son médecin traitant l'a orienté vers un cardiologue pour un bilan complémentaire. Elle est en possession d'un courrier depuis 3 mois mais elle n'a toujours pas pris rendez-vous.

- *Je devais passer un examen pour mon cœur, j'ai pas été. Je devais aller voir pour mes jambes, j'ai pas été non plus. [...]*
- *Pourquoi ?*
- *Ben je sais pas. j'ai toujours peur qu'on me refuse et maintenant que j'ai plus la CMU que ça soit trop cher aussi. hein !*
- *Et si c'était pas un problème d'argent, vous auriez pris rendez-vous. ?*
- *Ben oui certainement mais là, j'ai toujours peur que ça... c'est comme je vous dis, comme j'en ai pas beaucoup, si je dois encore mettre de l'argent là, ça va ... hein...*

Sa santé fait l'objet d'arbitrages complexes. Elle explique qu'elle ne peut se permettre d'arrêter de prendre ses médicaments contre l'hypertension artérielle sinon sa tension monte très vite à 18 et elle souffre alors de douleurs dans la nuque et de sifflements dans les oreilles. Sur les conseils d'un agent de la Sécurité sociale, elle a pris une mutuelle qu'elle paye 120 euros par mois ce qui est plus rentable que payer le ticket modérateur et le reste à charge, dans la mesure où elle va chez son médecin au moins une fois par mois et prend des médicaments. Par contre, elle évite les spécialistes. Son attitude est à replacer dans le contexte suivant. Elle emmène une fois par an son fils handicapé chez le psychiatre ; elle en est la tutrice. Elle doit payer une centaine d'euros et le médecin refuse d'appliquer le tiers payant, même si son fils est à 100 %. Au vu du tarif de la consultation, le médecin applique un

dépassement d'honoraires qui dès lors n'est pas pris en charge. Mais Paulette ne connaît pas ses subtilités du système de santé... et craint qu'en consultant un spécialiste, il lui arrive la même chose.

Sa résistance, sa peur de payer une somme élevée est fondée sur une mauvaise connaissance du système et sur une anticipation du coût élevé du médecin spécialiste. Notons qu'elle entre dans la catégorie des éligibles à l'ACS dont elle n'avait jamais entendu parler jusque-là.

3.1.2 Arbitrages entre plusieurs dépenses

Nous avons vu que Sara a renoncé à consulter un psychologue. Son mari souffrant d'une dépression, elle a considéré qu'il en avait plus besoin qu'elle, et le couple ne pouvait assumer le coût d'un double suivi. Elle doit aussi prendre en charge un certain nombre de soins en lien avec sa maladie de Crohn. Elle privilégie alors certains soins plutôt que d'autres. Elle résiste et affronte seule « ses baisses de régime », mais investit dans le matériel lui assurant une vie plus proche de la normale, lui permettant des activités de loisir comme la piscine. Elle a donc arbitré, entre elle et son mari, la psychothérapie et d'autres soins.

Yasmina a renoncé à des soins dentaires alors qu'elle bénéficiait de la CMU jusque l'année dernière.

- *Et est ce qu'il est arrivé de renoncer à des soins pour des raisons financières ?*
- *Pour l'instant non. Je vous ai dit un moment donné, c'était pour les soins dentaires, ça je l'ai fait. J'ai laissé tomber parce que j'ai vu... Même si je donne et que la sécurité ou ma mutuelle, elle rembourse, ce que je donne moi c'est un petit peu élevé par rapport à quand on a des enfants, on pense toujours à leur faire plaisir au lieu de faire une belle dentition. Alors que quand l'enfant il a pas des chaussures ou il a pas de quoi manger. Donc c'était ça.*

Les arbitrages concernant l'affectation des revenus à un certain nombre de dépenses sont fonction du niveau de revenus mais aussi du niveau de la dépense. Pour une majorité de personnes, s'offrir un implant dentaire, pour peu qu'on en ait les moyens, ce qui concerne donc que des personnes situées dans les classes aisées (ou moyennes supérieures), se fait au détriment d'une autre dépense, qu'elle concerne des loisirs, une épargne, etc.

Geneviève quand on lui demande si elle renonce à des soins pour raisons financières évoque la proposition de poser une dent pivot sur une molaire fendue. Elle évoque le prix (environ 2 000 euros) en premier lieu. Cette dépense est considérée comme exorbitante, c'est une somme importante dans l'absolu, mais elle aurait les moyens de l'assumer. Le coût n'est pas un coût absolu, cependant, mais mis en relation avec son âge (70 ans) et le fait qu'il s'agisse d'une molaire. Des considérations esthétiques, fonctionnelles probablement et une forme d'investissement sur le futur qui n'en valent pas la peine, selon elle, viennent alimenter sa décision. Le coût financier qu'on est prêt à assumer ou pas donne la mesure de la valeur accordée à ce bien.

L'affectation entre les différents registres dépend de la valeur attribuée au bien, à condition qu'un choix soit possible. En effet, il y a des besoins basiques incontournables qui ne peuvent théoriquement pas faire l'objet d'arbitrages, et des dépenses inévitables, subies quand par exemple des sommes sont prélevées automatiquement sur le compte (prêt, loyer). Néanmoins,

pour les ménages ayant un budget restreint, en dehors des sommes prélevés chaque mois, il est rare que des alternatives ne se présentent pas. Les différences de gestion de la pénurie en fonction des familles disent quelque chose non pas seulement des valeurs attribuées aux biens, mais plus largement des valeurs identitaires et sociales. Nous reviendrons sur ces éléments. Pour le dire autrement, la comparaison de personnes aux ressources identiques, révèlent des attitudes différenciées. Certaines sont prêtes à s'endetter pour se soigner, alors que d'autres préfèrent sacrifier leur santé pour ne rien devoir à personne.

Ainsi, Jean-François malade du sida a dû subir toutes sortes d'examens. Entre le moment où il découvre sa séropositivité et celui où il sera pris en charge à 100 %, il doit payer toutes sortes d'examens qui ne sont pas remboursés intégralement. Il est cadre moyen dans une banque, mais prend en charge ses parents retraités. Il doit alors faire un emprunt pour assumer ses dépenses de soins supplémentaires. Cependant, les choix de Jean-François doivent être réinscrits dans la période où la séropositivité est découverte, dans le milieu des années 1990. Les traitements proposés à l'époque sont peu efficaces et les espoirs de survie très faibles. C'est donc réellement une question de survie pour lui, d'investir autant qu'il est nécessaire dans les soins.

La santé est donc évaluée à l'aune d'autres biens. La santé n'est pas une valeur globale en soi, même si dans les discours on entend, « *tant qu'on a la santé* », « *la santé, c'est ce qui est le plus important* ». En fait, chaque problème de santé est évalué en fonction de la situation du moment et des priorités et en fonction de la gravité du problème. Quand la vie est en jeu, la santé passe au premier plan.

D'autre part, nous avons observé de nombreuses situations où la santé, le bien-être, le confort des enfants passe avant celle du parent. L'enfant doit être protégé avant toute chose, non pas seulement sur le plan corporel (il reçoit les soins jugés nécessaires et même au-delà et ce qui est jugé nécessaire à une bonne santé, notamment du point de vue alimentaire), matériel mais certains choix relèvent d'une tentative de protection contre la misère et de ses effets symboliques : il s'agit qu'il ne ressente pas les effets de la pauvreté, qu'il n'en pâtisse pas, ou le moins possible.

Les arbitrages surviennent, nous l'avons dit, plus fréquemment dans un contexte de pénurie, même si face à des soins coûteux, ils concernent une grande partie de la population.

3.1.3 « C'est pas parce que je peux, que je pourrais... que je le ferai ! »

Si l'accès aux soins est largement déterminé par des facteurs économiques, ceux-ci se conjuguent fréquemment à d'autres logiques explicatives ou les masquent. En effet, dans un certain nombre d'entretiens, l'analyse temporelle des renoncements montre que, parfois, les renoncements persistent même si des circonstances favorables permettent de lever les obstacles financiers, ceci allant à l'encontre des discours d'intention précédemment tenus. Ce constat ne remet aucunement en question la réalité des obstacles financiers mais révèle l'intrication de plusieurs dimensions qui se conjuguent et participent aux conduites de renoncements. Ces phénomènes sont plus particulièrement notables dans les milieux les plus précaires qui ont construit une culture de la précarité sur le long terme. Nous verrons comment un contexte de pénurie participe à la construction d'un rapport au corps et un

rapport à la médecine, propices au renoncement. Nous y reviendrons de manière plus détaillée dans un chapitre ultérieur.

Les conduites de soins se transforment lorsque la solvabilité des soins est assurée comme le démontrent les enquêtes quantitatives, mettant en évidence des phénomènes de rattrapage produits par l'entrée dans le dispositif CMU-C. On pourrait probablement observer la même chose quand une personne sans couverture complémentaire en souscrit une. Néanmoins, nous avons observé des situations où les personnes continuent à rester à distance du système de soins tant que le besoin de soin n'est plus urgent et ressenti comme grave. Des habitudes culturelles perdurent alors qui évolueront lentement.

Muriel a vécu une existence difficile faite de nombreuses privations et reste encore dans une situation de précarité aujourd'hui, en l'absence d'un emploi stable. À certains moments, les plus difficiles, elle aurait souhaité pouvoir emmener ses filles chez le médecin. Cela générerait une forme d'insécurité globale.

- *Je culpabilisais quand elles avaient un rhume de pas les emmener chez le médecin. Je me disais, c'est pas normal. Elles vont être malades... Je vais pas pouvoir les soigner.*

Aujourd'hui, elle continue à régler les petits maux comme un rhume, à la maison. Même si au départ, elle le dit avec une certaine retenue, elle finit par avouer la légitimité de sa manière de faire.

- *c'est peut-être bien, non ?*
- *ben ouais, moi je me dis mes enfants vont quand même plutôt bien. Ils sont pas malades. Moi j'étais pas spécialement plus malade que les autres enfants qui allaient toutes les trois semaines ou 3 fois par an dès qu'ils avaient un rhume.*
- *vous pensez qu'aujourd'hui il faudrait aller voir le médecin pour un rhume ?*
- *ah non ! moi je pense que non.*

Cependant, ce sont certains soins qui relèvent du registre domestique car une de ses filles est suivie chez un orthophoniste ce qui a été rendu possible par la CMU-C et elles consultent également un orthophoniste, ce qui a motivé récemment sa décision de prendre une mutuelle. Claude n'a pas de mutuelle et les recours aux soins dépendent des variations de ses ressources financières. Pourtant, il explique :

« Mais y a un truc paradoxal c'est-à-dire que à l'époque manifestement, c'était vraiment pour des raisons d'argent que j'ai évité certains soins qui risquaient de coûter chers ou que j'ai été me renseigner dans des mutuelles pour m'abonner à une mutuelle...pour que ça ne me fasse pas des frais trop importants. Mais maintenant que je n'ai plus une situation d'argent aussi difficile pendant un an du moins pendant cette année, j'en ai pas profité pour aller me soigner, pour aller vers la médecine. »

Fréquemment d'autres dimensions se combinent donc au manque de ressources financières. Parfois, l'aspect financier n'est qu'une forme de légitimation d'attitudes qui trouvent leur origine ailleurs.

Françoise, retraitée d'une soixantaine d'années, relie d'abord le renoncement à la question des moyens financiers. De ce fait, elle rejette l'idée d'avoir renoncé à des soins.

Non d'abord parce que j'en ai les moyens. J'ai toujours gagné ma vie donc j'ai eu les moyens de me soigner, si j'avais besoin de me soigner. Si j'avais dû me soigner à travers des choses plus importantes, je ne sais pas. Ça ne s'est pas présenté. Dans les gens qui ont des cancers, ils sont pris en charge à 100 % parce que c'est vrai que... je vois mon mari, il a des problèmes aussi à un œil, il fait des piqûres qui coûtent 1 000 euros, il en a déjà fait 4 parce qu'il a eu une DMLA³¹ dans l'œil, enfin, il a eu une DMLA qui a pas été traitée tout de suite. Mais comme il a des problèmes de diabète, c'est pris en charge à 100 %.

Elle se rappelle alors avoir renoncé à des soins dentaires il y a de cela quelques années ; ils étaient pourtant très importants à ses yeux. Les échanges autour de ces soins qu'elle a fini par entreprendre, l'amène à réfléchir de manière plus approfondie sur les logiques de ses conduites et elle finit par résumer :

Par exemple, par rapport à mes dents, j'ai renoncé parce que d'une part, j'avais peur qu'on m'arrache mes dents et qu'on me mette un appareil, que j'avais mal supporté puisque j'avais une expérience. Est-ce que c'était parce que j'avais pas suffisamment d'argent à ce moment-là et que je me disais vu que c'est pas remboursé, ça va me coûter cher... Si on me donne le choix et que je dis c'est parce que j'ai pas de sous, heu... Je vais être embêtée. Je trouve qu'il y a plusieurs plans.

Ainsi, non seulement les différentes dimensions du renoncement se mêlent, mais elles contribuent à entrelacer les différentes significations. La peur qu'on lui propose un appareil qu'elle sait ne pas supporter, contribue à ne pas évoquer ses attentes devant le dentiste. La peur se construit entre un renoncement barrière, construisant un blocage du côté de l'individu souffrant, et un renoncement refus, dans la mesure où elle anticipe cette proposition et qu'elle la rejette.

Ces éléments rejoignent les observations de Chauvin et Bazin (2005) qui tendent à prouver que les renoncements pour raisons financières sont reliés à d'autres déterminants que les caractéristiques socio-économiques communément mesurées dans les enquêtes et intéressent les conditions de vie, les liens sociaux des personnes, les représentations de la santé.

3.1.4 Les stratégies individuelles des acteurs pour lutter contre les difficultés économiques

En guise de conclusion de ce chapitre, nous voudrions insister sur le fait que les renoncements économiques, même quand ils ne masquent pas d'autres logiques sont en relation avec différentes ressources, autres que financières. En effet, face à un obstacle, les individus mobilisent leurs réseaux familiaux et sociaux ou leurs ressources propres pour trouver des solutions, résoudre leurs difficultés. Certains vont réaliser une intervention chirurgicale dans leur pays d'origine ; d'autres empruntent de l'argent à un proche pour faire face à la dépense, quelques-uns s'endettent. Les compétences psychosociales entrent également en jeu pour négocier un délai de paiement auprès du médecin ou qu'il attende pour déposer le chèque. Nous verrons également comment Yasmina affronte des refus de soins et réussit à se faire soigner. D'autres, parce qu'ils ont honte ou qu'ils anticipent l'échec de leurs tentatives fondé sur leurs expériences antérieures, vont abandonner, se résigner. En fonction de ces ressources, en partie socialement déterminées, les individus vont pouvoir éviter, contourner des renoncements d'ordre économique.

³¹ DMLA : dégénérescence maculaire liée à l'âge.

3.2 L'accès au droit et le renoncement aux soins

Le travail empirique a permis de recueillir différents témoignages qui questionnent l'effectivité des lois et des mesures mises en place pour garantir un accès équitable aux soins, quels que soient les revenus des personnes. En effet, si des droits existent, dans un certain nombre de cas, ils sont ignorés par les intéressés ou ils rencontrent des difficultés à les faire valoir, ou ils ne sont pas respectés, plus particulièrement dans le cas de la CMU-C. Dans ce chapitre, nous verrons également les limites des droits instaurés, notamment pour des personnes qui du fait de leur précarité professionnelle, entrent et sortent du dispositif CMU-C et ne peuvent de ce fait engager des soins dans la durée.

3.2.1. Les problèmes d'accès aux droits

a) Méconnaissance ou ignorance des droits

Depuis la création de la Sécurité sociale en 1948, le système de protection sociale français s'est constitué progressivement par un empilement de dispositifs successifs, de réajustements, dont la CMU de base constitue la dernière étape d'une généralisation de la couverture maladie de base. La complémentarité de la prise en charge assurée par des contrats privés proposés par des mutuelles, des assurances ou des organismes de prévoyance vient ajouter à la complexité et à l'hétérogénéité des protections. Dans ce contexte, il n'est pas très étonnant que de nombreux usagers n'aient qu'une vision parcellaire du système. Leurs connaissances se sont construites au fil du temps, à travers leurs propres expériences.

Une majorité de citoyens connaît approximativement la répartition entre assurance maladie et complémentaire car ils l'ont expérimentée au cours de leur carrière professionnelle. Cependant, certaines confusions sont fréquentes.

Ainsi, les frais encourus par une hospitalisation ne sont pas toujours connus par les personnes qui n'ont jamais été confrontées à cet événement. Les représentations notamment dans les couches populaires de l'hôpital comme lieu de recours gratuit continuent à avoir cours et vont à l'encontre de l'idée qu'il faudrait souscrire à une complémentaire, notamment pour affronter une hospitalisation. C'est aussi le cas, quand une pathologie est prise en charge à 100 % : quelques personnes n'adhérant pas à une mutuelle, pensent à tort qu'ils sont totalement couverts pour l'ensemble des soins.

Pour ceux qui ont toujours bénéficié de la CMU-C, et de l'aide médicale antérieurement, le système est encore plus opaque. C'est d'autant plus vrai pour certaines catégories, notamment les immigrés qui ont une moins bonne connaissance du système de protection sociale dans sa globalité. Parmi les bénéficiaires de la CMU-C, nous avons relevé fréquemment des confusions entre CMU-C et Sécurité sociale ; la CMU est conçue comme le *passerport* à la gratuité des soins aux pauvres.

Au-delà des connaissances sur le système de santé, la CMU est aujourd'hui largement connue au sein des populations précaires car tous ont plus ou moins un proche qui en bénéficie. Dans les couches aisées, les connaissances sur la CMU sont plus floues, voire confuses. Certaines représentations de la CMU comme visant les plus pauvres, ou « ceux qui ne travaillent pas » peuvent être à l'origine de non-recours, les personnes passant à côté de leurs droits, alors

qu'ils vivent une situation de déclassement social, à l'occasion par exemple d'une rupture dans leur parcours.

Les résultats de terrain recueillis dans les années 2003-2004 (Desprès, 2005) comme un dispositif pour les individus vivant dans la grande précarité nous semblent avoir évolué à mesure que les connaissances diffusent. La grande précarité était alors incarnée par l'image du clochard, du « SDF ». Le travailleur pauvre, dès lors, n'entrait pas dans les catégories et pouvait passer à côté de ses droits. De telles représentations semblent avoir fait long feu du côté des professionnels de santé.

Malgré tout, il arrive encore que des personnes éligibles ne bénéficient pas de la CMU par ignorance de leurs droits :

- soit ils ne connaissent pas la CMU, c'est assez fréquemment le cas de personnes ayant eu des situations de vie relativement aisées et qui de fait de ruptures dans le parcours de vie (sentimentales, professionnelles), se trouvent confrontées à la précarité,
- soit ils connaissent la CMU mais pas les plafonds et pensent ne pas être éligibles. Les représentations des personnes éligibles comme des « sans travail » participent de ces non-recours.

Par contre, il est extrêmement fréquent que les bénéficiaires de la CMU-C ne savent pas exactement ce à quoi elle donne droit.

Jean a connu une trajectoire professionnelle fluctuante. Après plusieurs années incertaines, il est arrivé en fin de droits et touche l'ASS. Depuis lors, après s'être vu opposé un premier refus à la CMU-C, il vient de l'obtenir car ses revenus viennent de chuter de manière sévère. En termes de santé, il a subi une première opération de hanche au CHR et il commence à souffrir de la seconde hanche :

Comme je disais, je dois passer des radios alors je vais voir. Je dois consulter un rhumatologue, que je connais bien. À chaque fois que j'y allais avant, je payais. Je repousse mes soins, de peur d'être repoussé à l'arrivée. Est-ce qu'en ayant la CMU, le praticien peut exiger un complément de paiement. J'ai entendu ça une fois. La dame, chez un radiologue, elle dit, j'ai la CMU et la secrétaire lui dit oui mais vous devez payer ça quand même.

Nous avons décrit la même inquiétude chez Paulette. Il craint également l'hospitalisation, qui devrait pourtant se dérouler au CHR :

Donc je vous dis, je dois passer des radios, ça va certainement se terminer par une hospitalisation. Moi, c'est CHR. Je m'emmerde pas, ils ont tout ce qu'il faut sous la main. Mais je me dis, vais-je devoir payer quelque chose là-dedans. Parce que avec mes 464 € par mois, je me vois mal allonger les 50 € de forfait hospitalier et tout le bazar. Je ne peux pas. Je ne vais pas vendre ma maison pour leur faire plaisir. »

Ceux qui ont connu l'aide médicale avant la CMU, ont gardé l'idée d'un panier de soins beaucoup plus limité. Ces éléments peuvent expliquer pour part un moindre recours aux spécialistes. C'est le cas également de Salima qui a la CMU mais est restée longtemps sans consulter de médecin ; elle apprend lors de l'entretien qu'elle peut soigner ses dents et sera prise en charge.

Nous avons déjà rappelé la méconnaissance du dispositif ACS bien plus fréquente que pour la CMU ; il faut ajouter une méconnaissance de quelques uns qui comprennent mal l'intérêt d'une complémentaire santé. Il faut pour certains, une crise, un accident, une maladie grave obligeant à une hospitalisation ou un traitement coûteux pour se rendre compte qu'ils ne sont pas couverts, ou insuffisamment.

b) Faire valoir ses droits

Nous avons rencontré au cours de cette recherche des situations où les personnes étaient clairement éligibles à la CMU mais avaient rencontré un refus, qui nous semblait relever d'erreurs administratives. C'était le cas par exemple d'une famille qui venait de passer du régime général au régime des indépendants. Ce couple avec deux enfants occupait la maison de leur mère et vivait avec moins de 500 euros par mois, pour le foyer. Dans le régime général, la CMU avait été acceptée mais avec le changement de régime, un refus avait été notifié. La mère de famille furieuse avait alors déchiré le courrier. Elle ressentait un fort sentiment d'injustice face à ce refus. Le courrier n'expliquait pas les raisons de cette notification. Étonnée, compte-tenu des ressources de cette famille, j'ai appelé le Fonds CMU (organisme de gestion et de financement de la CMU) pour clarifier la situation. Concrètement, toutes les rentrées d'argent étaient mises dans le capital de l'entreprise, la famille se privant drastiquement pour donner une chance à leur projet. Cependant, il faut une autorisation pour analyser les comptes et donc, la procédure administrative consiste à notifier un refus, la personne doit alors faire appel de la décision auprès du préfet, qui donne une autorisation permettant d'analyser les comptes financiers. La procédure n'étant pas clairement explicitée, les personnes passent à côté de leurs droits.

Nous avons décrit la situation de Mahmoud qui ne se soigne plus depuis que la CMU lui a été retirée. Là encore, une erreur administrative est probablement en cause, compte tenu de ses ressources.

Il peut arriver probablement que des agents mettent une certaine mauvaise volonté à répondre aux demandes. Ne pouvant contrevenir à la Loi, les attitudes que nous avons observées lors d'une recherche réalisée en 2005 dans une caisse du Val de Marne auprès des agents d'accueil, consistaient pour quelques-uns d'entre eux à opposer des résistances dans le cadre de la relation de guichet ; nous n'avons pas observé de manquements aux droits contrairement à d'autres études (voir Leduc) mais une recherche un peu trop scrupuleuse de fraudes, des interprétations différentes des textes insuffisamment clairs en fonction des agents, le fait de faire revenir les gens pour un papier supplémentaire ou d'être simplement désagréables.³²

En tout cas, que ces situations soient avérées ou non, elles sont certainement marginales, cela entraîne une méfiance vis-à-vis d'une administration vue comme cherchant à mettre des bâtons dans les roues aux usagers et aux ayants droits, si ce n'est à des ruptures de droits aboutissant à des renoncements.

Cette situation peut être rapprochée de la complexité de la démarche administrative pour accéder à l'ACS.

³² Desprès, L'universalisation de la couverture sociale à l'épreuve de la relation de guichet, Communication au Séminaire Dies, Mai 2005.

c) Les ruptures de droits

Au-delà des situations bien établies, avoir une mutuelle, la CMU ou ne pas être protégé par une complémentaire, relativement bien explorées par les études quantitatives, les renoncements surviennent fréquemment dans des moments charnières, notamment de rupture de droits. Ces situations ne peuvent être négligées, même si nous ne sommes pas en position de les mesurer, dans une étude qualitative. En effet, dans un contexte où il est demandé de plus en plus aux professionnels de santé, (nous pensons notamment aux dentistes, qui doivent désormais établir un plan de soins avec leurs patients), on peut interroger les effets pour des patients en situation professionnelle instable et non pérenne, qui ont l'habitude d'entrer et sortir du dispositif de la CMU-C, comment ils peuvent poursuivre un plan de soins sans continuité dans la protection ?

Les ruptures de droits en termes de protection sociale sont le plus souvent liées à des changements de situations professionnelles, qui sont récurrents dans la population des précaires. Il est fréquent de bénéficier de la CMU puis de la perdre lors de la reprise d'un emploi. Les emplois sont souvent précaires, intérim, CDD, emplois saisonniers. Ce type de trajectoire n'est pas propice à l'engagement dans le financement d'une mutuelle ; certaines imposent un délai de carence, les personnes savent parfois que l'emploi est de courte durée et attendent de pouvoir à nouveau être éligibles à la CMU.

Certains soins au long cours sont donc plus sensibles à ces effets, mais les pathologies donnant lieu à des prises en charge à 100 % (ALD) permettent de minimiser ses effets³³.

Certaines ruptures de droits relèvent d'erreurs administratives dans l'attribution de la CMU ou de l'ACS, déjà évoquées. Ces erreurs administratives sont courantes et à plusieurs reprises, dans les entretiens, des personnes évoquent ce genre d'incidents. Des changements de situations, bien que notifiés à la CAF (caisse d'allocations familiales qui gère aussi les APL, AAH, etc.) ne sont pas traités immédiatement et font l'objet de trop perçus, qui sont récupérés parfois en une seule fois, sans prévenir les intéressés ce qui peut les mettre provisoirement dans une situation financière problématique, générant des renoncements.

D'autre part, il faut ajouter que les règles administratives régissant l'attribution d'une allocation d'aide, ou de la CMU sont décalées par rapport à la situation concrète. Ainsi, le calcul du plafond de ressources pour la CMU complémentaire se fait sur les 12 mois précédant la demande. Quelqu'un qui vient de perdre son emploi, qui n'a pas travaillé suffisamment pour que cela lui ouvre des droits au chômage, se trouve dans une situation de précarité financière, sans pouvoir être protégé pour autant avant plusieurs mois.

Victor est bénéficiaire de la CMU ; il a 35 ans et a vécu une telle situation:

Quelqu'un qui est à 400 euros, il a la CMU mais si la personne a travaillé l'année d'avant, il a pas la CMU donc ça se fait qu'il se retrouve... Pour se soigner, ça peut être très compliqué.

³³ Le nombre d'ALD augmente (Ecosanté, 2011, sources CNAM). Les hypertension artérielles graves viennent d'être supprimées de la liste mais les personnes qui en bénéficiaient gardent leur exonération.

d) Le non respect des droits

Le non-respect des droits relatifs à la protection sociale par les professionnels de santé concerne essentiellement les bénéficiaires de la CMU-C. Une gradation de situations peut s'observer, allant de petites réflexions humiliantes à l'égard du patient ayant la CMU, d'attitudes ou de discours visant à le dissuader de revenir jusqu'au refus de soins proprement dit.

Refus du tiers payant

Certains professionnels de santé acceptent la CMU à condition que le patient fasse l'avance (Desprès, Naiditch, 2006 ; Desprès et al., 2009). De telles attitudes sont assez fréquentes, justifiées par les professionnels par la longueur du remboursement par les caisses, ou des remboursements partiels. Ils demandent alors à des patients qui ont des ressources très faibles de se faire rembourser par eux-mêmes. Sans toujours aboutir à des renoncements, ces attitudes participent de la construction d'une défiance à l'égard du corps médical.

« J'ai 4 enfants dont un enfant qui a eu besoin pendant de longues années de soins en orthophonie parce qu'elle avait des problèmes de dyslexie quand même. Et le problème s'est posé de trouver une orthophoniste qui acceptait de prendre en charge un enfant qui bénéficiait de la CMU. C'est pas évident. J'ai vraiment dû ... Ils auraient du en principe accepter sans problème. en principe je dis... Et en fait, j'ai quand même dû taper à plusieurs portes, pour ça comme pour des soins dentaires, peut être encore plus... (Muriel)

Elle donne de nombreux détails sur la manière dont elle a procédé ; nous avons choisi un extrait concernant l'orthophoniste :

« En fait au départ, je le faisais par téléphone. Assez bêtement j'ai pris la liste des orthophonistes de L. dans l'annuaire et j'ai téléphoné. Et donc il me donnait facilement un rendez-vous, jusque-là ça va et au moment de la question du coup, je disais ben ça coûte combien une séance, est-ce que vous prenez la CMU parce que je voulais pas faire l'avance de frais. Là c'était ah ! Ben non, vous faites l'avance de frais, vous vous faites rembourser après. Mais si j'avais les moyens de faire l'avance de frais, j'aurais pas eu besoin de la CMU ! C'est complètement débile comme réponse ! C'est que moi je peux pas faire l'avance de frais. »

Les bénéficiaires de la CMU-C rencontrent aussi des situations où ils doivent non seulement payer la consultation mais également régler un dépassement d'honoraires. Elles sont beaucoup plus marginales mais avérées, car à plusieurs occasions des personnes ayant la CMU ont témoigné avoir subi de telles injonctions. Nous avons également croisé quelques professionnels de santé, en entretiens et sous couvert d'anonymat, qui nous ont avoué procéder à de telles pratiques (quelques dentistes).

Lisimba est originaire du Cameroun, ancien universitaire, il est réfugié politique. Il a 53 ans et vit depuis 5 ans en France avec sa compagne et une de ses enfants. Il a d'autres enfants d'un précédent mariage. Il a reçu un coup de fusil un soir dans son pays alors qu'il rentrait chez lui et a quasiment perdu la vue. Il a subi plusieurs interventions en France à la suite de cette agression. Par ailleurs, à la suite d'une chute, il a eu une fracture du bassin. Il reçoit l'allocation adulte handicapé et bénéficiait de la CMU, jusqu'à une période récente. Il l'a

perdu depuis que sa compagne réalise quelques travaux domestiques rémunérés. Il relate diverses difficultés du fait de la CMU.

Aussi bien pour ses soins relatifs à la vue, à la gestion de la douleur et la fracture du bassin, il a été suivi à l'hôpital et a pu bénéficier d'un suivi de qualité. Par contre, il consultait également un ORL de ville qui refusait le tiers payant et probablement appliquait un dépassement ce dont il n'était pas conscient ne connaissant pas suffisamment le système de santé :

- Il m'a fait payer. Pour que je demande des remboursements. Il a pas accepté la carte. Il m'a fait payer. C'est d'ailleurs la deuxième fois qu'il me le faisait. J'avais oublié la première fois. Quand il l'a fait là, je me suis dit ah ! Il m'a déjà fait ça ! Je me suis dit, oh ! Je ne reviendrais plus ici.

- il vous a fait payer un dépassement ?

- La Sécurité sociale ne m'a pas remboursé tout ce qu'il m'a fait payer. [...] Ça faisait 50 € que j'ai payés. Si je me rappelle bien, on a dû me rembourser 22.

Il reste à différencier du côté des bénéficiaires, une demande de frais supplémentaires, lorsqu'ils souhaitent un soin spécifique non pris en charge dans le panier de soins (céramique sur certaines dents, par exemple) d'un dépassement d'honoraires, par exemple ou d'un non-respect du tiers payant. À cet égard, il est parfois difficile d'analyser précisément les situations de personnes qui ne comprennent pas le système. Différencier la légitimité du supplément financier demande une très bonne connaissance du panier de soins, d'aller voir les textes. Un certain nombre d'informations sont disponibles sur le site de l'assurance maladie ou du fonds CMU, pour ceux qui savent utiliser Internet et dispose de l'accès à un ordinateur. Ce n'est malheureusement possible que pour une très faible part des usagers du système de soins et encore moins pour les bénéficiaires de la CMU.

Les refus de soins

À peu près toutes les personnes rencontrées bénéficiant de la CMU-C ont été confrontées à des refus à un moment ou à un autre de leur parcours. Deux exceptions sont à noter.

Camara a 45 ans et vient de Guinée. Elle est en bonne santé. Elle a bénéficié de la CMU-C pendant un temps relativement court à son arrivée en France car elle a rapidement trouvé du travail. Pendant cette période, elle a consulté son médecin généraliste et n'a pas eu d'autres besoins.

Moktab est émigré, venant d'un pays africain ; il est en France depuis moins d'une dizaine d'années. Il a la nationalité française, car il est né avant la décolonisation. Il est venu s'installer en France depuis qu'il a des problèmes de santé. Les soins sont très coûteux dans son pays. Il est à la retraite depuis une dizaine d'années. En France, il touche le minimum retraite soit environ 600 € qui lui permettent de vivre lui et sa femme. Sa femme n'ayant pas encore 65 ans, ils ont seulement cette somme pour vivre. Il bénéficie tous les deux de la CMU-C. Il n'a jamais affronté de refus de soins, même quand il doit être orienté vers des spécialistes car il bénéficie du réseau de professionnels structuré autour de son médecin traitant. Il a rencontré ce dernier à travers une association de quartier. Il n'a pas eu plus de difficultés pour les soins dentaires ou l'optique, toujours grâce au réseau mis en place par

l'association. Par contre, la directrice de l'association témoigne de nombreux refus dès que l'on s'adresse hors du réseau, surtout du côté des spécialistes et des dentistes.

Qu'ils soient explicites...

Yasmina est de mère algérienne et de père français, elle a vécu en Algérie jusqu'en 2004 et depuis s'est installée en France. Elle ressent de vives douleurs dentaires et consulte un dentiste recommandé par sa sœur. Elle est reçue par cette praticienne. Avant de commencer à la soigner, celle-ci commence à lui expliquer qu'elle ne travaille pas avec la CMU... Elle avance alors des arguments que Yasmina ne trouve pas recevables : qu'elle est remboursée tardivement, que certaines personnes viendraient sans en avoir le droit. « *Elle raconte des histoires que vous avez envie de répondre : c'est bon j'ai pas envie de me soigner, je me taille et voilà.* »

Yasmina est une femme de tête et ne se laisse pas faire. Elle tente d'argumenter puis s'emporte ; elle rapporte l'échange :

Je lui ai dit : « écoutez ça, c'est pas mon problème ! Moi je suis là en tant que patient donc vous prenez les malades même si y a pas de papiers ou y a pas de trucs... Pour une urgence humaine normalement.... Ben non parce que... (la dentiste lui répond) Comment ça ? Mais attendez ! Je l'ai interrompu, j'ai dit bon, on rentre c'est bon !

Et elle quitte alors le cabinet dentaire. En sortant, elle interroge les gens du quartier qui lui parlent d'un autre dentiste. Elle se rend alors immédiatement sur place et exige d'être reçue.

« Au départ, il me dit qu'il y a pas de rendez-vous mais...ce que j'ai fait, c'est que j'ai dit « ben puisque vous prenez pas les malades... Si je prends rendez-vous, c'est pas pour me faire belle ou avoir des dents belles, c'est une urgence, fais-moi calmer la dent » C'est vrai, ça a marché parce que je lui ai dit que : si vous voulez pas, moi je vais appeler la police, tout de suite. Non, non il a dit qu'il voulait pas avoir de problèmes. « Alors écoutez madame, allez vous asseoir » Et il m'a pris. C'est vrai ! Attends, il me dit : « je prends pas les malades, » Il me raconte d'aller à la faculté dentaire, etc. Moi je connais pas, j'ai dit, je connais pas et j'ai pas le temps ! Je suis devant un dentiste, normalement la première des choses que vous avez fait dans vos études, c'est l'humanité. Avant de pratiquer, il faut savoir... c'est humain, c'est pas...Même quand on a un animal, on essaie de prendre soin de lui... Je lui ai dit mais y a pas de soucis, je vais appeler la police pour dire que j'ai ça et ça et vous allez voir. « ah non non j'ai pas envie qu'on se prenne la tête, asseyez-vous madame » et il m'a pris.

Pour sa part, Muriel explique qu'elle s'informait préalablement de ce qu'il y aurait à payer car son entourage l'avait mise en garde sur l'existence de refus. Après plusieurs refus, une orthophoniste a enfin accepté ; elle suit l'enfant depuis plusieurs années. En fait, elle paye une somme modique à chaque consultation et n'en connaît pas l'origine.

« Ma part à charge... parce que j'avais un petit surplus... Vraiment pas grand-chose. Je sais pas d'où ça venait d'ailleurs. Vraiment pas grand-chose. Souvent elle me cumulait sur 6 mois, ce qui fait qu'en fin de compte, ça m'a quasiment rien coûté. [...] ça devait faire un euro, deux euros. ça doit correspondre au matériel mis à disposition. j'étais tellement contente qu'elle prenne la CMU, j'ai pas cherché. J'ai dit ok.»

La dernière remarque permet de comprendre aussi que face à des refus fréquents chez certaines catégories de professionnels (Desprès, Couralet, 2011), les bénéficiaires de la CMU

aient moins de facilité à changer de médecins ou plus généralement de soignants quand ils ne sont pas satisfaits, au sein d'une offre libérale plus restreinte pour eux que pour les autres usagers du système de soins.

Qu'ils soient déguisés...

Ludovic (36 ans, RSA), comme bien d'autres, relate des professionnels qui refusent de prendre la CMU.

Pour les médecins généralistes, en général, ils ne font pas trop d'histoire. Si on va voir un spécialiste ou un dentiste... Les dentistes, ils acceptent même pas.

C'est une situation qu'il a rencontré à plusieurs reprises, tout d'abord quand il habitait en Charente et quand il est rentré dans le Nord, il a à nouveau essuyé plusieurs refus par téléphone avant d'obtenir un rendez-vous. Il relate la manière dont les choses se déroulent :

- *Vous téléphonez, vous demandez un rendez-vous chez le dentiste, la première chose qu'on vous demande, voilà, c'est quoi votre complémentaire machin truc. Voilà.*
- *Avant de le rencontrer ?*
- *Oui, c'est la standardiste qui vous dit ça. Enfin la secrétaire. Si vous lui dites que vous êtes à la CMU, elle vous donne un rendez-vous dans trois mois. C'est une façon de vous dire qu'on veut pas de vous.*

Il tente sa chance auprès d'un autre et finalement réussi à la troisième tentative. Il s'agit d'une très jeune dentiste, nouvellement installée.

- *elle m'a plutôt défoncé les dents qu'elle me les a soignées. Je suis pas dentiste mais bon, je commence à à peu près être au courant de ce que j'ai.*
- *donc vous n'y êtes pas retourné ?*
- *ben non. j'y suis pas retourné.*

Dans d'autres cas, les refus sont masqués et les personnes ne les repèrent pas quand les professionnels expliquent qu'ils ne réalisent pas certains types de soins.

Des modalités de soins différentes

Les bénéficiaires de la CMU subissent des formes de discrimination, soit sur le plan relationnel, soit en termes de propositions thérapeutiques.

Paulette est retraitée, elle a bénéficié de l'aide médicale puis de la CMU depuis de longues années. Elle relate qu'elle devait attendre que tout le monde soit reçu :

- *Par exemple chez l'oculiste (ophtalmologue), on était convoqué à 2 heures, il faisait passer tout le monde avant et nous on passait les derniers parce qu'on était à la CMU. Des choses comme ça.*

Par contre, elle ne relate pas de refus parce qu'ils ont été contournés :

- *et sinon on vous a déjà refusé de vous soigner, ou de vous donner un rendez-vous parce que vous aviez la CMU ?*

- *non jamais. Jamais, parce que mon médecin traitant, il téléphonait avant pour savoir si le spécialiste prenait la CMU. S'il prenait pas, il appelait quelqu'un d'autre.*

Luc regrette la CMU car il n'a plus les moyens de se soigner depuis qu'il ne l'a plus. Néanmoins, il explique les difficultés rencontrées, ne remettant pas en cause le dispositif mais les professionnels qui ne respectent pas la loi.

- *Avez-vous rencontré des difficultés pour vous soigner quand vous aviez la CMU ?*
- *Oui parce que certains professionnels de la santé sont réticents et hostiles à avoir comme clientèle des gens bénéficiaires de la CMU*
- *C'est une situation que vous avez rencontré personnellement ?*
- *Oui bien sûr. C'est-à-dire ça se ressent tout de suite. Quand vous êtes reçus par certains professionnels de la santé, attention pas tous mais il y en a, une majorité qui vous font ressentir ça tout de suite. Une fois je suis allé voir un médecin qui était mon médecin traitant à l'époque. La première question qu'il me posait toujours, avant même qu'il me demande ce que j'ai, de quoi je souffre, vous êtes toujours à la CMU, mm c'est embêtant ! D'un air de dire, c'est pas ici qu'il faut venir vous faire soigner. Il ne va vous le dire ouvertement parce qu'il n'a pas le droit de refuser de vous soigner. Un professionnel de la santé, il doit soigner tout le monde sans exception, peu importe le statut social de la personne. Alors ce qu'ils font, ils vous le font à l'envers. Ils font des sous-entendus, des réflexions. Quand il vous le dit une fois ça va, il vous le dit une deuxième fois, ça va... mais la troisième, vous avez compris qu'il ne faut pas y retourner une quatrième fois.*

Invité à analyser ces comportements de praticiens, Luc considère qu'ils relèvent d'une logique de sélection de la clientèle.

Vous comprenez ce que je veux dire ? C'est le commercial qui a beaucoup de clients, trop de clients, on va dire, bon étant donné qu'il a trop de clients, il peut pas s'occuper de tous ses clients donc il se dit on va privilégier tant qu'à faire les clients qui rapportent de l'argent...

Il avance également les préjugés à l'encontre des plus pauvres.

Oh ! Lui, il est au chômage... Dis donc, il fait exprès...compagnie... Finalement, il est peut-être pas malade...

Ces réflexions vont dans le sens des travaux que nous avons mené, s'appuyant sur l'analyse qualitative d'échanges téléphoniques dans le cadre d'un testing sur le refus de soins avec les médecins et des dentistes, complétés par quelques entretiens (Desprès, 2010).

Ainsi, certains praticiens imposent une consultation sans rendez-vous plutôt que programmée quand ils ont de tels modes d'organisation sans leur laisser le choix comme aux autres patients. Ils peuvent proposer des créneaux horaires plus restreints qu'aux autres patients.

Muriel relate également ce type d'expériences et explique son ressentiment à l'égard de ces attitudes.

Je suis allée avec ma petite parce qu'elle avait deux petites verrues au pied. Il soigne une des verrues et je m'étonne parce qu'il ne soigne pas la deuxième tout de suite. Ah ! mais vous avez la CMU vous n'aurez qu'à reprendre un 2^{ème} rendez-vous. Je me suis dit, qu'en temps normal, il aurait fait les deux. C'est vrai que ça m'avait choqué, je me suis dit ça va bien... C'est vrai

qu'indirectement ça m'a pas coûté d'argent,.. d'aller à un 2e rendez-vous. Mais ça sous-entendait que comme c'était la CMU, ça me coûtait pas à moi mais ça le dérangeait pas de donner un deuxième rendez-vous pour un acte qui aurait pu être fait dans la même journée. À l'époque, ça m'avait chamboulée. En fait, on peut pas répondre. qu'est-ce que vous voulez qu'on dise ? On peut pas leur dire, mais non vous la prenez tout de suite, je sais bien que ça peut se faire en même temps. Voilà. »

Elle relate également qu'elle a reçu des prestations différentes pour les mêmes soins, parce qu'entre temps, elle n'avait plus la CMU et avait une mutuelle. Ces prestations ne relèvent pas des soins mais d'aspects esthétiques, importants néanmoins à l'adolescence quand on porte une bague visible.

C'est pas tout à fait pareil quand on a la CMU, ou quand on a la mutuelle. Elles ont le même orthodontiste les 4 filles. Donc j'ai pu suivre un peu ça. [...] Les deux premières qui ont été entièrement soignées avec la CMU, elles ont jamais... ça peut paraître un détail mais elles ont jamais choisi la couleur de leur bague ou de leur élastique par exemple. Elles avaient le truc standard, tarif CMU. La deuxième, elle a eu l'entre deux ; elle a eu la CMU et quand en 2005, j'ai eu une mutuelle parce que j'ai travaillé, elle a basculé sur la mutuelle. Et là, j'ai bien vu qu'il y avait eu un changement chez l'orthodontiste parce que quand il lui a changé ses bagues il lui a demandé. ah tu veux quelle bague, quel élastique, et la dernière qui met son appareil le mois prochain, il lui a carrément proposé les bagues transparentes et tout. Je pense que les soins sont de même qualité, heureusement ! Mais par contre dans la prestation de matériel, on met le minimum. (Muriel)

Au-delà des aspects relationnels, le sentiment de recevoir des soins de moindre qualité est parfois énoncé par quelques bénéficiaires de la CMU-C. Luc ne partage pas l'avis de Muriel et pense qu'il est traité différemment par rapport à un autre patient.

Quand vous rentrez puis qu'il vous ausculte pas du tout, qu'il vous demande même pas de retirer votre veste quoi, il prend même pas votre tension, rien du tout. Il vous écoute et puis qu'il fait une ordonnance et puis ça se passe en trois minutes de temps vous avez compris...

Lui demandant s'il a des points de comparaison avec d'autres patients qui n'auraient pas la CMU, il réplique :

Bah oui ça c'est clair, quand vous êtes dans la salle d'attente et que vous voyez que ça dure une heure ou deux heures avec un patient et que vous, quand vous passez ça dure cinq minutes... C'est flagrant ! C'est flagrant !

Lisimba relate également une différence entre ce qui avait été programmé lors d'une première rencontre et les soins effectivement réalisés :

Avec ce que j'ai eu à la tête, j'ai eu des dents cassées et dans la douleur, les dents qui se serraient les unes contre les autres. Mes dents inférieures ont été aussi attaquées. On les serre sans s'en rendre compte. C'est presque épileptique. Et quand j'ai présenté mes dents, je suis allé dans un cabinet médical, je ne peux plus dire où c'était, à l'époque j'étais complètement perdu, mais c'était à Paris. On était prêt à me l'arracher mais c'était tout. Et ils ne voulaient pas faire autre chose.

Une autre fois :

En stomatologie, on m'a dit : il faut faire une prothèse de je ne sais trop quoi. J'ai oublié le nom mais c'est un truc courant là. heu... heu... Une couronne je crois. Alors. J'ai attendu, je suis revenu. Quand je suis revenu, ils ne m'ont plus fait ça. J'ai dit mais c'est ça qu'on doit me faire. Elles m'ont dit non. Il y avait un jeune homme, [...], il m'a mis un amalgame. Il a beaucoup travaillé. Même à un moment donné, le médecin est venu voir ce qu'il faisait. Il m'a mis un amalgame. Alors que ce qui était prévu avant, ce n'est pas ce qu'ils ont fait.

De son côté, Ludovic considère que les soins délivrés sont de moindre qualité, ce qui provoque chez lui un renoncement aux soins buccodentaires. Nous avons déjà cité cette situation précédemment :

- *Elle (la CMU) rembourse pas les prothèses dentaires. Elle rembourse pas les couronnes. La CMU, elle rembourse que dalle. Vraiment si c'est devant, machin, truc. Ça va pas être de la céramique, ça va être un bout de plastique, chez pas quoi...*

Victor considère lui aussi qu'il reçoit des soins de moindre qualité :

Moi j'ai voulu mettre une prothèse dentaire. Il m'a dit ça sera une prothèse CMU. Et moi, j'ai pas pu la supporter. J'avais pas le droit à avoir une autre prothèse. Donc ça aussi les gens le savent pas. Les lunettes que j'ai eu dans le cadre de la CMU, ça a été parce que je les porte pas tout le temps. Et ça a été. Par contre, au niveau dentaire, vous êtes bloqué. Ou alors il faut rajouter de l'argent et quand vous êtes au niveau du RMI, je ne vois pas comment vous pouvez rajouter de l'argent donc là aussi le processus n'est pas bon !

Au-delà de l'aspect relationnel, un traitement différencié des patients du fait de leurs origines sociales ou culturelles est donc possible mais difficile à identifier dans les recherches. Par contre, un certain ressenti des patients, qu'il y ait ou non discrimination avérée va entraîner une distanciation à l'égard de la médecine. Des situations de violence symbolique peuvent être adressées aux personnes du fait de leur situation sociale, parfois par racisme. La discrimination à l'égard de patients ayant des pathologies comme le sida sont également possibles. Jean-François consultant dans un centre dentaire s'est vu refuser une consultation du fait de sa maladie, sans que le professionnel ne lui ait dit explicitement. Il explique qu'il ne peut le soigner parce qu'il doit passer en dernier pour des raisons d'hygiène et de sécurité (désinfection des instruments). Il prend alors un nouveau rendez-vous. La seconde fois, le praticien refuse catégoriquement de le soigner.

En général, les personnes acceptent avec une certaine soumission les demandes de règlement d'une consultation voire les dépassements. Tout d'abord, ils ne sont pas forcément au courant que le professionnel est dans l'illégalité. D'autre part, ils sont dans une position d'infériorité sociale, certains intègrent les stigmates dont ils font l'objet. Enfin, ils n'ont pas nécessairement le choix compte-tenu de l'inégalité de position des deux acteurs dans la relation de soins, renforcée par le sentiment de vulnérabilité suscité par la maladie.

3.2.2. Les effets des attitudes des professionnels

Le non-respect des droits même s'il ne concerne pas la majorité des professionnels a des effets délétères. Les personnes ne peuvent anticiper les dépassements d'honoraires ou des

montants indûment réclamés et rarement annoncés à l'avance lors de la prise de rendez-vous et pas plus dans la salle d'attente. Elles aboutissent dans un certain nombre de cas à des renoncements. Ces attitudes de certains professionnels confortent les représentations de certains sur la marchandisation des soins, sur une évolution de la société qui laisse les plus démunis de côté et une dualisation de l'accès aux soins. Elle renforce la méfiance irréductible à l'égard des classes dominantes auxquelles appartiennent les médecins.

Paulette a élevé seule ses cinq enfants. Son fils aîné étant handicapé, elle a arrêté de travailler depuis sa naissance. Presque toute sa vie, elle a vécu sur les allocations familiales et passait par l'aide médicale pour se soigner. Elle a bénéficié quelques années de la CMU parce qu'elle prenait en charge ses petits enfants, même si elle était en retraite. Depuis peu, elle n'a plus la CMU et a souscrit à une mutuelle. L'aide médicale était un système contraignant par rapport à la CMU complémentaire, qui ouvre au contraire des droits pour une année ; une carte vitale est délivrée comme pour n'importe quel assuré du système de soins.

Fallait aller chercher des feuilles, on en avait que 3 par mois. Il fallait aller chercher à chaque fois une fois. C'était pas si bien. C'était mieux la CMU. À chaque fois il fallait aller chercher une feuille. Il fallait aller faire la queue à la mairie. Tout ça. donc...

Bien qu'aujourd'hui elle soit protégée par une mutuelle, elle continue à renoncer à des soins, craignant encore des refus ou d'avoir à payer.

- *Pour le moment non. Je ne vais plus. Je devais passer un examen pour mon cœur, j'ai pas été. Je devais aller voir pour mes jambes, j'ai pas été non plus.*
- *Et mon petit-fils, c'est pareil. Il doit aller au dentiste. Il a toujours peur de... Il me demande est-ce que c'est cher ? Est-ce que c'est cher ? Je dis, je n'en sais rien parce que je ne suis jamais été (allée) au dentiste.*

Elle explique qu'elle a peur de consulter des spécialistes :

J'ai toujours peur qu'on me refuse et maintenant que j'ai plus la CMU que ça soit trop cher aussi. hein ! [...] C'est comme je vous dis, comme j'en ai pas beaucoup, si je dois encore mettre de l'argent là, ça va ...

Yasmina quant à elle après avoir rencontré des difficultés nombreuses pour être reçue par différents types de professionnels, médecins spécialistes, dentistes, notamment, préfère aller à l'hôpital.

3.3 Renoncement aux soins en lien avec l'offre

L'organisation de l'offre de soins apparaît comme un facteur limitant l'accès aux soins. La conjonction de la raréfaction de l'offre aux facteurs déjà présentés vient renforcer les difficultés d'accès et contribue à la production de renoncements aux soins. La raréfaction de l'offre de soins a des effets différenciés en fonction des classes sociales. Les temps d'attente dans le public peuvent être contournés en s'adressant à l'offre libérale peu accessible aux plus modestes du fait des dépassements d'honoraires.

En effet, si à Lille, l'offre de soins est variée et importante, aussi bien dans le secteur libéral que dans le secteur public (hôpital, centres de santé et dispensaires dont certains sont gratuits), les conditions offertes dans une ville comme Armentières apparaissent moins favorables aux usagers du système de soins. C'est encore plus difficile, dans le Sud de Lille, dans les environs de Templeuve, secteur anciennement agricole qui est devenue résidentiel. La majorité des soins spécialisés doivent être effectués sur Lille, ce qui pose des problèmes aux personnes sans véhicule. De nombreux exemples nous ont été donnés témoignant de difficultés à être suivi par un spécialiste, soit parce qu'il n'y en a plus au niveau local, soit parce qu'ils sont trop peu nombreux et proposent des délais de rendez-vous importants.

Rappelons que Sara est atteinte d'une maladie de Crohn. Elle habite à 25 kms au Sud de Lille. Quand une crise survient dans le cadre de sa maladie, elle doit se rendre aux urgences du CHR. Même si elle conduit, en cas de crise, elle n'en est plus capable et quelqu'un doit l'emmener. Sa maladie est associée également à des problèmes de dos graves, en lien avec une spondylarthrite ankylosante³⁴. Elle est suivie par un rhumatologue de ville à Lille. Lors d'une crise, elle sollicite un rendez-vous mais ne parvient pas à en obtenir un avant un délai de plusieurs mois. Quand elle est reçue, la crise est passée. Entre-temps, elle a été gérée par son médecin traitant, qui est installée près de chez elle.

Je vais voir mon médecin traitant, il me soulage avec des médicaments, puis je fais mes séances de kiné chez mon kiné-ostéopathe sur Lille et chez un kiné qui est ici, à côté de chez moi quand c'est comme ça.

On peut considérer qu'il s'agit d'une forme de renoncement, puisqu'elle n'a pu accéder aux soins qu'elle souhaitait, qui étaient préconisés par son gastro-entérologue qui l'avait adressé à ce type de spécialiste.

L'école avait signalé à Muriel qu'une de ses filles avait besoin de voir un orthophoniste. Elle décide de consulter dans un CMP (centre médicopsychologique), « *un centre médico, je sais pas trop quoi ! Au bout de 6 mois, elle n'avait toujours pas vu d'orthophoniste.* »

- *On a vu des psys, elle toute seule, moi, mon mari et en fin de compte, elle avait toujours pas vu d'orthophoniste.*
- *C'est ça le problème du CMP. C'est extrêmement long et l'enfant, il est pas pris en charge. [...] Elle fait de la dyslexie, et de la dyscalculie. L'école m'avait dit c'est peut-être juste une impression mais ça serait bien d'aller voir quelqu'un. Ils m'avaient donné le CMP. Au bout de 6 séances, quasiment une année scolaire, elle avait toujours vu personne. Personne de spécialisé. Moi j'veux bien discuter avec la psychologue mais à un moment donné, elle avait besoin d'autre chose quoi !*

Quand les délais d'attente pour consulter un spécialiste sont trop longs, dans le secteur public, les personnes ayant plus de moyens financiers peuvent choisir de se tourner vers le secteur libéral. Il n'y a parfois pas d'autre choix. À l'hôpital d'Armentières, certaines spécialités courantes ne sont plus représentées. Il y a toujours la solution d'aller à Lille mais pour ceux qui n'ont pas de voiture, encore une fois, c'est encore une difficulté qui vient se surajouter aux obstacles divers.

³⁴ L'association entre les deux maladies est fréquente.

Dès lors, un certain nombre de personnes se replient sur le secteur libéral et sont parfois confrontés à des dépassements d'honoraires.³⁵ Cela peut permettre également de réduire les temps d'attente pour un rendez-vous. Pour les personnes ayant une certaine mobilité, il est possible par exemple de passer la frontière et de consulter en Belgique. Pour Muriel, le repli vers le secteur libéral a été problématique ; nous avons relaté qu'elle a dû passer de nombreux coups de fil pour trouver un orthophoniste acceptant la CMU.

Différents facteurs se cumulent et sont à l'origine d'une restriction des soins pour une partie de la population : en milieu rural et plus généralement dans un environnement où l'offre est réduite, les personnes ne peuvent pas réellement choisir, ou alors elles doivent augmenter de manière notable les temps de déplacements. Encore faut-il qu'elles possèdent un véhicule ce qui n'est pas toujours le cas des plus précaires ou des vieilles personnes. Des refus de soins à l'égard des bénéficiaires de la CMU sont régulièrement rapportés par un tiers ou vécus personnellement ; ceux-ci se sentent alors peu libres, craignant de rencontrer des médecins qui les refusent. Ainsi, en cas d'insatisfactions à l'égard du soignant (que nous aborderons au chapitre suivant), ils n'ont pas toujours le choix d'en changer. Ces situations vont contribuer à les maintenir à distance de la médecine.

Le choix est aussi limité par les capacités à payer des dépassements d'honoraires chez les spécialistes.

Marcel et Marcelline ne peuvent se déplacer non plus car ils n'ont pas de voiture et reçoivent le médecin à domicile. Paulette (retraîtée) n'a pas de voiture et consulte chez le médecin près de chez elle, chez qui elle peut se rendre à pied, même si celui-ci lui fait remarquer à chaque fois qu'il n'aime pas la CMU. Sinon, elle serait obligée de prendre un bus, pour se rendre dans une ville plus importante à quelques kilomètres de là. Ludovic ne peut faire que quelques pas hors de chez lui et malgré les erreurs médicales commises par son médecin traitant, il n'a pas la possibilité d'en changer. Il habite Lille mais ses moyens ne lui permettent pas de payer le coût de transport en sus des restes à charge, médicaments non remboursés, frais de transport non pris en charge par l'hôpital auquel il doit se rendre régulièrement pour son suivi médical.

3.4 Les soins en milieu précaire

Rappelons la définition de la précarité élaborée par J. Wresinski (Conseil économique et social français les 10 et 11 février 1987). Cette définition a notamment été reprise par les Nations unies, en particulier dans les travaux de la Commission et du Conseil des Droits de l'Homme sur les droits de l'homme et l'extrême pauvreté.

« La précarité est 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. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives. Elle conduit à la grande pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle devient persistante, qu'elle compromet les chances de réassumer des responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même, dans un avenir prévisible ».

³⁵ À Armentières, sur quatre cardiologues, deux d'entre eux sont en secteur 2, un gynécologue sur 4.

Les différents registres de précarité se conjuguent et se renforcent. L'enchaînement des ruptures contribue à la désinsertion sociale ; ruptures sentimentales, trajectoires professionnelles tremblées pour paraphraser Castel (1995) et maladie composent conjointement un horizon menaçant qui annihile les tentatives de s'en sortir et se projeter. Chaque rupture fragilise le sujet, le rend vulnérable à d'autres ruptures. Il perd progressivement la maîtrise de ses conditions d'existence, il doit construire de nouveaux repères et l'évolution de l'image qu'il a de lui-même évolue progressivement. Dans le processus de désinsertion, l'individu va réagir et ses réactions vont parfois renforcer celle-ci. Gaulejac rappelle que la désinsertion sociale est un processus dynamique à l'articulation d'éléments objectifs et d'éléments subjectifs. Les conditions concrètes d'existence y participent et déterminent le parcours descendant mais « *le rapport subjectif à ces conditions peuvent en modifier le cours ou venir renforcer le processus de telle sorte que celui-ci s'apparente à un engrenage irrésistible.* » (2006).

Muriel qui vit une situation de vie précaire présente un rapport à la santé qui s'explique en partie par des conditions matérielles (temps, disponibilité, personne pour s'occuper de ses enfants) mais aussi lié à un vécu subjectif que l'on retrouve fréquemment dans ses milieux. Poursuivons dans l'exploration son histoire.

Nous avons interprété plusieurs situations de renoncement à des soins concernant ses enfants et qui relevaient principalement d'un registre économique. Elle les évoque spontanément tout au long de l'entretien. Elle relate également les diverses stratégies qu'elle a développées pour gérer la pénurie et permettre à ses filles d'être prises en charge pour divers problèmes de santé, dans l'urgence ou dans le cadre de dysfonctions (orthodontie, problèmes de dyslexie, dyscalculie, etc.). Cependant, elle ne parle jamais d'elle. Il faut insister pour qu'elle évoque son état de santé qu'elle juge mauvais.

Je suis très, très essoufflée. De plus en plus. Et j'ai déjà eu lors des visites qu'on a droit à la Sécurité sociale, on a le droit à des visites tous les 5 ans, là... J'y suis allée deux fois et deux fois, ils m'ont alerté sur mon état cardiaque et j'ai toujours pas été... Franchement... Je reconnais qu'il y a du laisser aller... Mais là, y a pas, il faut que j'y aille, je suis très, très essoufflée... Ne serait-ce que parler, monter les escaliers : je vous raconte pas ! En plus, je suis au deuxième ici ! Mais courir après le bus ! Je peux même pas courir après le bus.

Elle continue encore à répertorier tout ce qu'elle ne peut plus faire. Ce renoncement aux soins s'explique par des causalités intriquées. Elle évoque d'abord le manque de temps mais qui, au fond, rend compte de la place qu'occupe sa propre santé relativement à d'autres registres de son existence. Devant s'occuper seule de ses quatre enfants, elle est effectivement peu disponible, d'autant que ses journées sont en partie consacrées à la recherche d'un emploi. De plus, elle assume une fonction de conseiller municipal dans la ville où elle habite.

Trouver des solutions pour gérer les multiples problèmes de la vie quotidienne liés à l'absence d'argent envahit le quotidien. En l'absence de réserves financières, il est difficile de planifier les dépenses. Elle n'a pas toujours l'argent disponible pour régler quand les factures tombent ! Il faut trouver alors des solutions ce qui oblige à déployer un surcroît d'énergie. La précarité produit une certaine forme d'organisation cognitive. L'univers psychique est en partie submergé par les problèmes immédiats à résoudre, ce qui retentit sur les capacités à anticiper (Desprès, 2008a). Robert Castel expliquait dans le contexte nord américain (du fordisme) que

l'augmentation du salaire avait permis de sortir l'ouvrier de l'urgence de son besoin et lui avait permis une meilleure maîtrise de la temporalité (Castel R., 1995).

Au facteur temps, vient s'ajouter le rapport qu'elle entretient avec son corps et plus globalement le peu de cas qu'elle fait d'elle-même : « *J'ai pas l'habitude de m'arrêter sur moi en fin de compte.* »

Enfin, elle évoque son rapport à la médecine caractérisé par une certaine résistance à aller consulter dans lequel le manque de temps est à nouveau évoqué et le constat d'un certain manque d'efficacité des soins médicaux.

Et moi aller chez le médecin, ça me gave... C'est long, on attend, On sort pas forcément avec une solution donc ça m'énerve aussi.

En l'interrogeant, on arrive à reprendre l'historique de ces problèmes cardiaques qui s'avèrent préoccupants. Elle perd connaissance une première fois et est hospitalisée en urgence à la Clinique du Bois. Un bilan est réalisé ; Muriel apparaît relativement consciente de la gravité de sa maladie comme elle le laisse entendre dans ce court extrait d'entretien :

En fait, j'ai une veine qui mène à l'aorte qui est beaucoup plus courte que l'autre ce qui fait que dans un mouvement d'effort, pas forcément quand je fais un effort violent mais dans un mouvement d'effort, ça se régule pas au niveau de la circulation ce qui provoque le malaise. Tant que je tombe dans un magasin, ça va mais si je tombe sur la rue, heu... ça peut être plus gênant quand même !

Elle sort de cette hospitalisation avec un traitement à renouveler deux fois (pour un ou deux ans). À la fin de cette période, n'ayant pas été invitée par le cardiologue à reprendre rendez-vous, n'ayant pas été non plus convoquée, elle abandonne le suivi et le traitement. Elle refait un second malaise et est hospitalisée à l'hôpital St Philibert quelques jours. Au troisième malaise, elle décide de ne pas consulter. Un nouvel élément vient expliquer ce renoncement.

Cet été aussi, je suis tombée, Je ne suis pas allée à l'hôpital, j'aurais dû. Je reconnais que c'est pas sérieux. Je le sais bien. En gonflant un ballon. Vous savez les ballons de baudruche, c'était terrible. Mais terrible, J'ai voulu gonfler le ballon ce que je faisais habituellement mais je suis tombée mais avec une douleur ! Ça a duré deux jours où j'avais tout ce côté-là, des fourmillements, une douleur intense mais j'avais que la petite à la maison, ses sœurs étaient parties en vadrouille tout l'été. Je me suis dit mince, si je suis hospitalisée là maintenant, où c'est que je vais la mettre et puis ça c'est passé.

La crainte d'être hospitalisée et de devoir laisser son enfant vient éclairer son attitude. Notons que lors des deux crises précédentes, elle était inconsciente et a été conduite aux urgences les plus proches par les pompiers. La situation a été gérée sans qu'elle soit capable de donner son consentement.

Comment caractériser les manières de se soigner dans les milieux populaires ou précaires ? Rapport au corps, habitudes acquises de ne pas consulter dans l'enfance et dans sa vie aujourd'hui, distance sociale vis-à-vis des médecins et résistance à l'autorité médicale, manque de disponibilité, de temps, manque d'estime de soi définissent un ensemble

d'éléments caractérisant le rapport aux soins des personnes précaires. Nous allons examiner chacune des dimensions.

3.4.1 Des manières de se soigner socialement déterminées

La manière dont les personnes se soignent est modelée par l'environnement social, notamment par les habitudes familiales. Les individus intériorisent tout un ensemble de dispositions afin d'analyser le monde qui les entoure et pouvoir agir en conséquence sans pour autant que les attitudes et les conduites soient médiatisées par une pensée consciente. Il en est ainsi du repérage de ce qui doit être considéré comme anormal (Canguilhem, 1966) et des manières de se comporter face à des signes corporels. Ces manières sont propres à une famille mais font écho également aux normes propres à un groupe. Elles s'ajustent à l'environnement matériel et symbolique. Elles constituent ce que Bourdieu a appelé l'*habitus* (Bourdieu, 1980).

En même temps, ces modes de gestion des symptômes ou de la maladie évoluent progressivement au cours de la vie en fonction des connaissances acquises, tant par l'expérience que par l'acquisition de savoirs. La fréquentation des médecins et plus généralement des professionnels de santé participent à un processus d'acculturation aux savoirs médicaux. L'appropriation de concepts médicaux, de connaissances sur le corps et ses dysfonctionnements constitue une des formes de la médicalisation. Or cette médicalisation est loin d'être homogène dans la société.

En effet, les groupes sociaux les plus aisés consultent plus souvent et ont une proximité sociale avec le médecin facilitant les échanges alors qu'avec les plus modestes une distance est instaurée. De leur côté, certains professionnels anticipent une moindre compréhension, des résistances et délivrent moins d'informations à leurs patients plus défavorisés (Fainzang, 2006).

a) Des manières de se soigner en héritage

Les manières de soigner et de se soigner sont en partie l'héritage d'un milieu social et culturel et tendent à se reproduire. Claudia, à moitié originaire du Nord, par sa mère et d'un père, émigré italien explique :

« Chez nous, on s'est jamais soigné parce que mon père était artisan. Il fallait payer et on payait pas le médecin. Donc le médecin, c'était vraiment si c'était très grave. Moi j'ai eu toute mon enfance des bronchites asthmatiformes toute mon enfance, mon côté... ma faiblesse. Et donc on mettait des cataplasmes de moutarde sur les poumons. j'ai passé mon temps à avoir ça, c'est comme ça que ma mère soignait les bronchites. (...) La caisse, elle remboursait très mal. Si t'étais très très malade, t'étais pris en charge à l'hôpital. Mais pas sur les consultations... (Claudia).

Ces usages restreints du système de soins en contexte de pénurie perdurent même quand sa famille connaît plus d'aisance financière ce qu'avait montré Bourdieu pour d'autres pratiques sociales, comme l'alimentation (Bourdieu, 1979).

« Il y a aussi eu une période où ils avaient de l'argent. C'était aussi une coutume de ne pas aller chez le médecin. (...) Mon père, il avait un os là, il se l'est déplacé, il n'a jamais été chez le médecin ni rien. Ça s'est ressoudé... Il avait son os là... »

Muriel explique qu'elle a profité d'une consultation pour sa fille, pour se faire examiner par un médecin.

Toute seule prendre un rendez-vous pour aller voir le médecin, je l'ai jamais fait. Vraiment jamais. Parce que j'ai vécu sans, parce que j'ai pris l'habitude de pas le faire. C'est vrai en plus ! Je prends jamais rendez-vous pour moi-même, jamais, jamais, jamais.

Elle poursuit en expliquant qu'elle n'a pas appris à le faire. Ces attitudes se sont forgées dans l'enfance. Dans sa famille, ils étaient 9 enfants et on n'appelait jamais le médecin.

Mais c'est vraiment une culture de non médecin, quoi ! Je reconnais que j'ai pas cette culture là. J'ai pas le réflexe, j'ai pas l'habitude. C'est ça. Je ne suis pas habituée. [...] C'est un rhume... ça va passer, ça va pas durer... En fin de compte ça dure des fois. Je vois, j'ai mal au coude, je me suis déboîtée le coude, je ne sais pas ce que j'ai fabriqué en faisant le jardin. J'ai toujours pas été voir le médecin.

Ces formes de résistance à consulter s'expliquent là encore par le manque d'argent, car Muriel était issue d'une fratrie de neuf enfants, son père était seul à travailler. Dans ce contexte de restriction économique, les propositions de prévention ou de bilan, comme la visite scolaire sont une opportunité à ne pas manquer comme l'explique Muriel, qui de son côté en a fait de même avec ses filles, même si elle déplore la disparition progressive de ses visites.

Quand on était enfant, on n'allait pas chez le médecin. Moi, j'ai vraiment aucun souvenir d'avoir été chez le médecin ; j'ai aucun souvenir de nom de médecin ; donc à mon avis j'ai jamais été chez le médecin mais on avait des visites médicales à l'école. Ma mère faisait bien attention qu'on aille à la visite médicale, il fallait pas être malade le jour de la visite médicale ; il fallait qu'on aille à l'école le jour de la visite médicale.

Néanmoins, le coût d'une consultation médicale est loin d'être suffisant pour expliquer un moindre recours aux soins. En effet, dans les familles rencontrées, quelques-unes d'entre elles appartenaient à des familles de mineurs. La gratuité des soins était assurée. Monique en vient à regretter cette époque !

C'est malheureux que – je l'ai encore dit l'autre jour ! - que ça existe plus les mines. Parce que c'était drôlement bien... Ah oui ! (sourir) On avait le docteur gratuit : on allait à la mine, on avait un carnet, il nous marquait dessus les médicaments gratuits.

La société minière a façonné les mentalités même si les personnes n'ont pas vécu directement dans cet univers. Les enfants de mineurs, plus que les autres ont hérité de certaines manières d'être et de faire ; ce mode de vie tend à se perpétuer, tout au moins à la génération suivante. Monique, fille de mineur, a l'habitude de se priver.

Moi je fais pas de crédits, j'achète pas. Si j'ai pas l'argent j'achète rien, c'est tout. J'ai jamais fait autrement. [...] Je fais toujours attention... J'ai été habituée comme ça, hein. J'ai vécu pendant la guerre alors heu... On fait... Ah ouais... Ça, moi je fais de l'économie, hein. Je vais au magasin que si y a des promotions et tout sur heu...

Ce rapport au monde marque l'ensemble de ces attitudes, notamment en termes de consommation, et englobe les consommations de soins, même si elle a été élevée dans un contexte de gratuité des soins, dans le cadre du régime minier. Elle continue à multiplier les moyens de faire des économies, récupération de vêtements usagés, achat systématique du produit le moins cher de la gamme. Elle ne consulte que lorsque les moyens qu'elle a déployés ne fonctionnent pas :

Un jour, je me suis levée, j'ai fait un mètre dans ma chambre. D'un seul coup : Crac, ça a fait dans mon pied ! Donc heu... J'ai pas été au docteur tout de suite, j'ai dit : j'ai une foulure comme on dit, j'ai mal mis mon pied puis il s'est foulé ! Mais au bout de quinze que j'avais mis de la... du baume pour pas avoir mal, mon pied il était encore enflé ! Il s'est enflé et il s'est pas désenflé. Donc j'ai été le voir. Et bah, il a dit, mon pied il était cassé. J'avais le quatrième méta qui était cassé. J'ai... j'ai marché quinze jours comme ça. (rires)

Son rire quand elle relate cet épisode signe une certaine fierté.

Il est difficile de distinguer ce qui relève des conditions de vie et ce qui est propre à la culture d'un groupe social. Un environnement caractérisé par le manque de ressources matérielles engendre un certain nombre d'attitudes qui relèvent de stratégies d'adaptation et qui vont progressivement définir un mode de vie propre à certains groupes sociaux ou culturels.

En contexte de pénurie chronique, les individus s'organisent de manière à satisfaire leurs besoins ou tout au moins les gérer par des modalités alternatives. Les restrictions et les privations marquent donc les milieux marqués par une pauvreté inscrite dans le temps. Olivier Schwartz (1990) considère que la privation appartient à l'ethos de l'ouvrier traditionnel.

« Fondements des existences, efforts et privations sont aussi intériorisés comme des valeurs, c'est-à-dire comme les fondements d'une légitimité. » (p. 67)

Concernant les soins, des compétences sont développées par les mères de famille pour gérer les maladies bénignes, ou perçues comme telles et éviter ou différer la consultation d'un médecin. Une certaine résistance inscrite dans des valeurs propres au groupe se développe dans ce contexte où *on attend que ça passe*, comme on l'a vu pour Monique. Quand un recours ne peut plus être évité et que l'assistance d'un médecin s'impose, les symptômes flambent, l'inquiétude monte, l'hôpital reste le lieu de recours de prédilection. Il permet une réponse immédiate, à toute heure, c'est aussi l'hôpital public qui garde encore aujourd'hui, son image d'*hospitalité*, pour tous, même si elle est de plus en plus sérieusement mise à mal. À force d'avoir attendu, le besoin de consulter prend alors un caractère d'urgence :

Michel a souffert d'une artériopathie des membres inférieurs. Entre les premiers symptômes, des douleurs à la marche et le moment du diagnostic vont s'écouler plusieurs mois. L'épisode va se clore par une consultation en urgence, quand il ne peut plus marcher.

Comment on a découvert que vous aviez des problèmes d'artères ?

Elle : Il avait mal dans les jambes, dans ses mollets.

Lui : Tous les quarts d'heure, j'arrêtais. Je faisais combien... 50 mètres, j'arrêtais.

Elle : Il avait du mal à marcher.

Lui : oui.

Elle : Et puis il avait son pied froid.

Le chercheur : Et comme vous étiez pas du genre à aller chez le médecin, qu'est-ce qui vous a décidé à aller consulter ?

Elle : parce qu'il ne savait pas du tout marcher.

Lui : J'étais obligé !

Elle : son pied était froid et il était nase. Il savait plus marcher et il faisait fof ! Il hurlait. Ça lui lançait ! Là il était obligé d'y aller, d'appeler le médecin !

Le chercheur : donc ça faisait longtemps que vous aviez mal quand vous marchiez.

Au début, je marchais doucement et après j'avais de plus en plus mal. Après j'arrivais plus du tout à marcher.

Elle : il a fallu appeler le médecin en urgence.

Le chercheur : Donc c'est au moment où vous ne pouviez plus marcher que vous avez appelé le médecin ?

Voilà.

Le médecin est appelé et Michel est hospitalisé en urgence, transféré immédiatement à Lille pour être opéré en urgence.

Les processus de dénégation ou de dédain des signes pathologiques ne sont pas toujours conscients, surtout quand ils s'inscrivent dans une forme de culture ; parfois, les symptômes font l'objet d'une gestion domestique, d'une automédication. Ils n'aboutissent pas à des déclarations de renoncements à des soins mais on peut considérer néanmoins qu'ils s'y apparentent.

Paulette n'a jamais été de sa vie chez un dentiste. Depuis le décès de son mari, la laissant seule avec quatre enfants, dont l'aîné est handicapé, elle a dû cesser de travailler ; elle a dès lors vécu toute sa vie d'aides sociales, et bénéficiait pour se soigner de l'aide médicale gratuite (octroyée par le Conseil général), relayée par la CMU depuis 2000. Elle a 75 ans, mais c'est elle qui s'occupe de ses petits enfants, elle en loge encore deux, et garde son arrière-petite-fille. Elle n'a jamais consulté un dentiste de toute sa vie.

- *Jamais, jamais.*
- *Vous n'avez jamais eu mal aux dents ?*
- *Si. Regardez ! Elle montre ses chicots. Il lui reste quelques dents dans la bouche. En ce moment ça va. Mais quelquefois j'ai mal aux dents.*
- *Et vous faites comment dans ces cas-là ?*
- *Et bien j'attends que ça passe. Je prends des bains de bouche. Des cachets, des bains de bouche. Comme lui, il fait pareil (elle parle de son fils).*
- *Et vous n'avez jamais eu des douleurs au point que vous n'avez pas le choix ?*
- *Mais si j'ai déjà eu très mal. Mais je prenais des cachets, des cachets, des cachets.*

Son attitude renvoie au stoïcisme des Grecs qui a été considéré comme une philosophie du renoncement. Aujourd'hui, le stoïcisme caractérise une attitude caractérisée par l'indifférence à la douleur et le courage face aux difficultés de l'existence. Pour Paulette, cette attitude n'est pas un choix d'existence mais dictée par ses conditions de vie, soit son incapacité à assumer financièrement les soins dont elle a besoin, notamment dentaires. Elle accepte néanmoins cet état de fait, avec une résignation, se rapprochant d'une forme de fatalisme.

Monique est dans une disposition similaire mais avec une organisation de vie plus structurée et un souci de sa santé plus grand qui fait qu'elle va économiser sou par sou pour essayer de

gérer au mieux sa santé ; elle a un peu plus de moyens et a gardé la même mutuelle à laquelle adhérerait son mari, décédé il y a une quinzaine d'années :

C'est bien de toute façon comme mutuelle, hein. Mes dents et tout, hein... j'ai été remboursée, hein. Pas de tout, bien sûr ! C'est normal. Mais... ça a été. Mais moi, je fais pas de crédits, j'achète pas. Si j'ai pas l'argent, j'achète rien, c'est tout. J'ai jamais fait autrement. [...] Mais comme je fais toujours attention... J'ai été habituée comme ça, hein. J'ai vécu pendant la guerre alors heu... On fait... Ah ouais... Ça, moi je fais de l'économie, hein. Je vais au magasin que s'il y a des promotions et tout sur...

Au-delà des économies qu'elle cherche à réaliser sur tout, elle ne projette pas de désir et n'écoute pas ses besoins tant qu'elle n'a pas les moyens de les assumer.

Chaque individu adapte ses désirs et ses projets à une représentation des possibles. Certains soins d'ordre esthétique par exemple ne font pas partie des attentes des plus pauvres, trop éloignés qu'ils sont de leurs préoccupations quotidiennes. Ils ne font pas l'objet de renoncements. Les besoins sont construits socialement et culturellement. Au fur et à mesure que la situation sociale s'améliore, des besoins nouveaux pourraient émerger à l'origine d'une plus grande demande qui, si elle n'est pas satisfaite, pourrait aboutir alors à des renoncements.

b) Éviter une identité de malade

L'identité dans nos sociétés contemporaines est largement construite autour du travail, ce qui n'a pas toujours été le cas, dans les époques antérieures à l'industrialisation. Le travail permet de participer économiquement à la vie en société ; il est aussi un critère essentiel d'intégration sociale. Il s'agit alors à travers le travail de gagner un salaire permettant de subvenir à ses besoins et ceux de sa famille, d'être à cet égard autonome et de constituer un réseau de relation. Le travail confère un statut dans la société. Il en va alors de l'honneur ou de la dignité du sujet. Il constitue « *une véritable identité sociale, dont la capacité de définition est devenue plus forte que toute autre identité sociale.* » (de Gaulejac, Taboada Léonetti, 1994, p. 58).

Il permet à chacun de définir sa place dans la société, en signifiant l'utilité sociale du sujet mais également d'assigner une position relative, de se comparer aux autres. Il fonctionne « *comme référence à la norme sociale et comme le moyen privilégié de confirmer ses qualités* » (de Gaulejac et Taboada, op. cité, p 102), telles que la vigueur, le courage, l'honnêteté. Il apparaît encore plus structurant sur le plan identitaire chez les hommes, notamment dans les catégories populaires. L'homme « digne de ce nom » se doit d'être autonome et de subvenir aux besoins de sa famille.

Mahmoud, rappelons le, marocain qui vient de perdre sa CMU parle de son rapport à la médecine. Depuis son accident du travail, sa santé s'est détériorée et il est obligé de prendre des médicaments.

- *Avant vous aviez une bonne santé ?*
- *Oui.*
- *Vous alliez quand même chez le docteur des fois ou jamais ?*
- *Jamais, jamais, jamais ! Jamais, je partais chez le médecin. Je ne connaissais pas le docteur. Je ne connaissais pas la pharmacie, les médicaments... Je ne connaissais rien du tout. Moi, j'aime pas aller chez le docteur quand je suis pas malade. J'aime pas aller à la*

pharmacie. J'aime pas ça. J'aime pas le laboratoire quand je suis pas malade. Jamais je restais à la maison. J'aime pas rester à la maison, j'ai toujours besoin pour (de) travailler. J'aime pas rester à la maison parce que la maison, c'est pas pour moi, c'est pour les femmes.

Chez cet homme magrébin, les problèmes de santé actuels l'empêchent de se déplacer, de sortir de chez lui, un chez lui qui incarne l'univers féminin, comme il le dit explicitement. L'absence de travail remet en question son identité sociale mais aussi son identité masculine. La manière dont chacun se définit s'inscrit également dans une culture d'appartenance.

J'ai besoin pour bosser, pour travailler. J'aime pas rester à la maison, je suis pas un feignant justifie Mahmoud.

Pour les catégories ouvrières, le monde du travail s'oppose au monde des fainéants, dans le cadre d'une vision dichotomique (D. Schnapper, 1981, 63).

Cette perte de dignité à ses propres yeux n'est pas énoncée clairement par Mahmoud. Mais elle a des répercussions plus insidieuses, d'autant qu'il ne peut mettre des mots pour l'exprimer. Il a du mal à dormir, il se sent triste aussi. Le travail, c'est aussi ce qui donne sens à sa venue en France, qui justifie son expatriation.

On est venu ici pour travailler, pour vivre. On n'est pas venu ici pour faire n'importe quoi. Pour vivre.

Michel est originaire de la région de Valenciennes. Il a commencé à travailler en usine, successivement dans le secteur de la mécanique, la métallurgie, le secteur agroalimentaire où il était délégué syndical. Cette position lui permet de passer son permis poids lourds et il devient routier ce qui lui permet de doubler son salaire précédent.

Lors de la première période, ces changements d'emploi sont motivés par de meilleures offres de salaires, dans une conjoncture économique où il était facile d'en trouver. Dans un second temps, ils apparaissent plutôt motivés par une recherche de sécurité, quand il décide d'opter pour le secteur alimentaire. « *Je préférerais travailler pour une boutique qui tourne bien. On savait pas si elle devait fermer ou bien quoi... Un jour on avait du travail, le lendemain on n'en avait pas. Je préférerais travailler en alimentation et savoir que j'avais du boulot toute l'année.* » Enfin, il commence sa carrière de routier en faisant de l'intérim et finit par être embauché.

Sa santé a commencé à se détériorer du fait de problèmes artériels qu'il relie explicitement à son tabagisme. Le tabac permet un certain soutien dans l'accomplissement de son travail qu'il considère comme pénible : « *c'est-à-dire qu'avec le métier que j'avais... Je me levais à 3 heures du matin jusqu'au lendemain à 3 heures du matin donc pour tenir le coup, je fumais. Étant donné qu'on était toujours assis derrière un volant, tu t'ennuies donc du coup, pour tenir le choc, je fumais !* »

Sa gestion de la santé et de la maladie s'inscrit dans des valeurs masculines, de résistance à la douleur et à la maladie, de capacité à aller travailler même quand le corps est affaibli. Sa femme, présente lors de l'entretien, confirme ses dires :

Elle : Il allait pas chez le médecin, il était tenace.

*Lui : Des fois, j'allais travailler avec 40° de fièvre ! » ce que confirme encore son épouse³⁶.
Elle : Oui une fois t'as été travailler quand même. Il était grippé mais il a pas voulu arrêter. Il avait ses clients qui l'attendaient.*

Le médecin est donc sollicité en dernière extrémité, plutôt en cas d'accidents (fractures, luxations) que de maladies. Le médecin n'est pas la solution de première intention, il est sollicité plutôt quand les alternatives ont été épuisées. « *Pour aller chez le docteur, il fallait vraiment que je tombe à genoux.* » Ce qui se révèle être plus qu'une métaphore :

« Je faisais du football et mon genou est parti sur le côté. La première fois, les pompiers, ils sont venus, la seconde, j'ai pris mon genou, je l'ai remis. »

Cet épisode est intéressant à double titre. Il montre les capacités de résistance, d'endurance mais met aussi en lumière le travail profane consistant à apprivoiser le mal, apprendre à le gérer soi-même en s'appropriant un certain nombre de connaissances médicales ou dans ce cas, un acte technique. Ce sur quoi nous reviendrons ultérieurement.

Être en arrêt de travail du fait de la maladie fait courir le risque d'un basculement vers un autre monde. Cela explique partiellement une certaine opiniâtreté à continuer à travailler et éviter le monde de la médecine qui peut assigner à l'individu, contre son gré, un statut de malade.

Plus encore, la perte de travail, le chômage sont alors à l'origine d'un sentiment d'infériorité sociale comme le rappelle Paugam (2009), à la suite de Schnapper (1981). En cas de perte d'emploi dans la durée, il est difficile pour l'homme de demander une aide institutionnelle. Elle met l'homme dans une position de passivité et également, dans une situation où il doit reconnaître symboliquement son statut « d'indigent ». La pension d'invalidité est vécue « *comme la reconnaissance par la société du fait que l'on n'est plus un homme à part entière, la confirmation de son incapacité à agir et la condamnation à rester passif.* » (Galejac et Taboada-Léonetti, op. cit.). C'est le cas de Michel qui se sent « diminué » depuis qu'il touche une pension d'invalidité.

Arrêter de travailler, voir perdre son travail apparaissent particulièrement problématiques pour des catégories sociales non salariées, qui n'ont pas d'assurance dans le cas d'arrêts maladie. Les aspects matériels se conjuguent aux effets psychosociaux.

Ces craintes peuvent alors être à l'origine de formes de déni de la maladie et d'un certain nombre de symptômes qui seraient une entrave au travail dont la survie dépend.

Chez les femmes, le travail a moins de valeur identitaire car elles se construisent aussi en tant que mère, épouse... mais leur place de mère peut aussi être à l'origine de renoncements comme on a pu le voir pour Muriel qui à son troisième malaise cardiaque ne se rend pas à l'hôpital, n'ayant personne pour s'occuper de sa fille. Mais à l'inverse leur identité de mère, le sentiment de responsabilité à l'égard des enfants encore dépendants économiquement, ou sur

³⁶ Signalons que Michel présente des séquelles de son accident vasculaire cérébral, soit des troubles importants de l'élocution. Lors de l'entretien, c'est lui qui va raconter son histoire mais sa femme ré-explique de temps à autre quand je n'ai pas compris ce qu'il disait.

d'autres plans peut les inviter à se soigner, pour préserver leur santé. Muriel envisage sérieusement de s'occuper de ses problèmes cardiaques mais n'est pas encore passée à l'acte.

Là je dois faire une prise de sang. Et je vais faire un test d'effort quand j'aurais téléphoné au CHR mais je vais le faire. La dernière, elle a quand même que 13 ans ; il faut quand même que je fasse attention à ça.... J'ai promis aux filles que je le ferai cette année.

Ainsi, les entretiens dévoilent un grand décalage entre ce que les personnes font pour elles et les soins de santé prodigués aux enfants ce qui révèle en creux une faible estime d'eux-mêmes et le peu de cas qu'elles font de leur propre existence.

c) Rapport au corps

Le *rapport au corps* dans les milieux populaires a été abondamment décrit (Boltanski, Bourdieu). Boltanski (1972) avait montré que plus les sujets ont des connaissances permettant d'évoquer, de traduire les sensations ressenties dans leur corps, de les définir et les classer, plus ils sont capables d'en enrichir la gamme, de les affiner. Ces connaissances s'appuient sur le langage et les capacités à formuler ces ressentis avec les mots appropriés. Pour certains, c'est seulement par l'accomplissement des tâches journalières ou dans les difficultés à les réaliser que l'on perçoit ses performances et ses défaillances.

Le repérage de certains symptômes et l'attribution d'un caractère anormal dépend donc des capacités à analyser finement les sensations corporelles, mais aussi de les repérer comme pathologiques, donc de détenir un certain nombre de connaissances médicales, moindres dans les populations les plus défavorisées qui ont été moins longtemps à l'école, fréquentent moins souvent les médecins, lisent moins...

Marcelline constitue l'exemple le plus frappant parmi les personnes rencontrées des difficultés à parler de manifestations corporelles ou de mal-être psychique. L'échange rapporté, correspond au moment où je lui ai demandé si elle s'était déjà sentie malade mais ne s'était pas soignée. Elle explique que ça lui est arrivé quelques fois pour des raisons financières. Cherchant à connaître les circonstances précises dans lesquelles c'est arrivé, j'essaye également de cerner ce qu'elle ressentait ce qui s'avère très difficile car elle ne sait pas mettre des mots sur ce qu'elle ressentait.

- *Vous n'avez pas été voir le médecin ? vous sentiez quoi ?*
- *... (ne répond pas).*
- *Vous ne vous sentiez pas bien ?*
- *Oui.*
- *Patraque, c'est ça ?*
- *Oui.*
- *Ce n'était pas bien défini ?*
- *Oui.*
- *Et pourquoi vous n'avez pas été voir le médecin ?*
- *Ben.... Pour des raisons financières.*

Cet exemple illustre bien les difficultés à mettre des mots sur des ressentis et de ce fait, le caractère peu précis de ce ressenti.

Le corps fait l'objet de normes sociales et culturelles, qui contribuent à le modeler dans sa forme (volume, taille, poids). Elles s'inscrivent dans un usage différencié de ce corps en fonction des classes sociales, notamment intensif au travail chez certains et plutôt réflexif, centré sur l'apparence sociale chez les autres. Au-delà, le corps porte les marques indirectes des consommations (alimentaires, vestimentaires mais aussi produits d'esthétique chez les femmes) donc reflète un certain rapport à la société de consommation, des habitudes de vie (sport) et des pratiques d'entretien. Le corps fait l'objet d'un investissement croissant, il est un support identitaire et objet de distinctions sociales.

Ce rapport au corps est caractérisé par une culture de la résistance inscrite dans une culture virile : « l'homme ne doit pas s'écouter ». Cependant, cette résistance est retrouvée chez les femmes, nous les avons déjà évoquées au fil du texte, Muriel, Monique, Paulette... et d'autres.

Zola (Zola, 1970) avait par ailleurs montré l'expression différenciée de la souffrance en fonction des cultures en comparant Irlandais et Italiens. Ils constituent dans certains groupes « une culture ». Par exemple, Pierre Bourdieu évoque « *la morale paysanne qui réprouve comme complaisance coupable, l'attention à soi-même et à son propre corps* ». (Bourdieu P et Sayad A., 1964, p. 78).

Les symptômes ne font pas nécessairement l'objet d'un déni, (dans le sens d'une ignorance) mais plutôt d'un mépris, d'une mise à l'écart. Muriel adapte ses gestes de manière à ignorer sa douleur. Elle s'accommode de cette douleur et utilise son corps de manière à ce qu'elle ne la gêne pas.

« En fin de compte, je me suis habituée à faire comme ça. Et puis je me dis est-ce que ça vaut vraiment le coup en fin de compte... J'ai mal mais j'ai mal en faisant certains mouvements et puis sinon entre deux, ça va bien quoi ! Du coup j'y vais pas mais c'est vrai qu'on s'est habitué, on s'est vraiment habitué à pas y aller. »

Ces éléments sont redoublés par un manque de connaissances médicales. Les individus appartenant aux catégories sociales les plus éloignées des savoirs médicaux peuvent ignorer les capacités de la médecine à répondre à leurs problèmes. Ils présentent des difficultés à reconnaître certains symptômes, à distinguer ce qui est grave de ce qui ne l'est pas, ce qui mérite de prendre un conseil et consulter et ce qui peut être aussi géré dans le champ domestique.

Michel relate l'épisode qui l'a conduit à avoir un accident vasculaire cérébral, aidé par sa femme car il ne se souvient pas de la succession des événements, notamment du fait de la gravité de son état affectant sa conscience. Il rentre un vendredi soir chez lui, malade, avec de la fièvre. Sur l'insistance de sa femme, le médecin le voit le samedi et lui propose un arrêt maladie. Il refuse. Il passe deux jours, dans un fauteuil, fiévreux, les médicaments ne font pas effet. Sa femme fait tout pour le retenir mais il repart le dimanche soir faire une livraison au Mans. Une fois là-bas, il est incapable de repartir ; son patron est obligé de venir le chercher lui et son camion. Il ne tient plus debout, il est dans un état de semi-conscience, au point qu'on le soupçonne d'être en état d'ébriété et on le fait souffler dans un alcootest (qui s'avère négatif). Quand sa femme le récupère, le mardi soir, il est « méconnaissable », « une loque » commente-t-elle. Selon les propres mots de Michel : « *c'est là que j'ai commencé à ne*

plus faire attention à n'importe quoi. Je savais plus où j'étais. » Cet épisode montre à quel point, Michel est prêt à aller jusqu'au bout de ses forces.

Il a du mal à expliciter les raisons de son désintérêt pour sa santé. S'il prend son traitement, c'est souvent sur les injonctions de sa femme. Ce rapport à la santé semble à rapporter à un faible souci de lui-même.

- *Votre santé, ça ne vous intéresse pas ?*
- *Du tout.*
- *Elle : Non il faut être derrière lui. Il faut préparer.*
- *Lui : Je préfère de m'occuper de la santé des autres que de la mienne.*

Les entretiens permettent de préciser différents éléments relatifs au renoncement à des soins. Les soins font l'objet de hiérarchies, en fonction de la valeur occupée par telle ou telle partie du corps. Elles sont orientées par des normes sociales et culturelles. La société pèse plus lourdement sur les modèles corporels chez la femme que chez l'homme. Ces parties du corps sont hiérarchisées en fonction de la valeur instrumentale de chacune. Dans les groupes sociaux précaires et chez les hommes, le corps doit d'abord être fort et résistant, ce qui permettra d'assumer des emplois où il est nécessaire de le mobiliser pour faire des travaux pénibles (manutention, par exemple). Un chanteur sera très soucieux de ses cordes vocales et de la moindre pharyngite qui peut endommager sa voix. Les dents occupent une place variable, mais pour une majorité, elles ont avant tout une valeur fonctionnelle.

Ces approches qui restent largement d'actualité méritent néanmoins d'être nuancées, on le verra à travers quelques exemples. En effet, dans les classes populaires, certains prennent soin de leur corps pour échapper au marquage social souvent visible à travers lui.

Il arrive que l'aspect esthétique soit important, ce plus souvent chez les femmes. Fouta, Guinéenne, était pharmacienne dans son pays ; aujourd'hui, elle occupe un emploi d'aide à domicile. De par sa formation, elle est soucieuse de sa santé, réalise chaque année une mammographie répondant à des sollicitations par courrier, dans la mesure où c'est un examen gratuit. Elle a une belle denture, sans l'entretenir particulièrement. Elle s'est cassée une dent qui a été arrachée mais ne l'a pas remplacée. Elle se situe au fond de la bouche et n'est pas visible. Elle n'entraîne pas non plus de troubles fonctionnels. Par contre, elle explique que si la dent avait été devant, elle aurait réagi différemment.

Certains symptômes sont parfois ignorés ou déniés parce qu'ils sont porteurs de stigmates. Ainsi en est-il de la maladie mentale. Cependant, la société a évolué. La maladie mentale continue à véhiculer des images négatives mais il faut y apporter des nuances. La dépression apparaît plus facilement acceptée et révélée. Sa fréquence dans les déclarations des personnes en situation de précarité n'a rien d'étonnant. Les personnes relatent des histoires dramatiques, mort d'un enfant, assassinat d'une compagne ou des parcours où différentes ruptures se conjuguent : enfance maltraitée, placements, maladies, alcoolisme, ruptures sentimentales. Ces éléments viennent se cumuler progressivement. La souffrance psychique est évoquée par des hommes réputés peu s'écouter. Il est fréquemment écrit que les souffrances psychiques notamment dans les classes populaires ne sont pas exprimées et masquées fréquemment par des plaintes sociales, somatiques ou des troubles fonctionnels. Les femmes ont plus de facilité néanmoins à les exprimer (voire P. Aiach, 1991) Si nous avons observé une certaine forme de

déni de la souffrance psychique chez plusieurs sujets (Mahmoud, par exemple), nous avons aussi pu entendre plusieurs hommes qui ont déclaré très spontanément avoir souffert de dépression.

Ces situations amènent un sujet à ne pas ressentir de besoin de soin alors que son corps ou son mental présente des symptômes médicalement évocateurs. Il n'y a pas de renoncement aux soins, car le sujet ne ressent pas de besoin, ni de désir, mais il y a une situation de non-recours.

Au total, les personnes appartenant aux classes sociales les plus défavorisées, repèrent moins les symptômes qui relèvent d'une prise en charge extérieure, ils sont plus résistants, s'écoutent moins. Ils sont plus autonomes en général à l'égard de la médecine. Les sujets vont éviter de se mettre aux mains de la médecine par peur de perdre leur travail ou de se voir assignés une identité de malades.

3.4.2 Rapport aux institutions

Dans leurs rapports aux institutions sanitaires, sociales, les plus démunis sont soumis fréquemment à des rapports de domination, parfois subissent des violences symboliques qui vont avoir tendance à les en éloigner, ceci afin de préserver leur propre estime.

« La pauvreté, «(...)», n'est pas en elle-même humiliante. Mais elle contraint l'individu à accepter, pour survivre de multiples violences humiliantes. Elle oblige à supporter des travaux pénibles et peu qualifiants, elle condamne à demander l'assistance, elle induit un rapport de dépendance vis-à-vis des institutions... autant de situations propices à la stigmatisation, à l'invalidation et à l'humiliation. » (Gaulejac, 1996, 110).

Les individus en situation de précarité économique et sociale vivent quotidiennement des situations où ils sont disqualifiés. Gaulejac et Taboada Léonetti (1994) expliquent que la société leur dénie une place parce qu'ils ne sont pas productifs, qu'ils sont inutiles. Ces individus déclassés parce qu'ils n'ont pas d'emploi, qu'ils ne réalisent pas « des activités monnayables » subissent toutes sortes d'humiliations directes, notamment quand ils entrent en rapport avec les institutions, quand ils perdent leur autonomie et sont obligés de solliciter des aides mais aussi indirectes dans la mesure où ils sont jugés par rapport à des normes sociétales dominantes et un ordre social hiérarchique les situant en bas de l'échelle. Ces phénomènes de disqualification, socialement construits, notamment dans les rapports aux institutions transforment l'image qu'ils ont d'eux-mêmes (Paugam, 1991) ; ils intériorisent les jugements portés à leur égard, une identité négative ce qui n'est pas sans effet sur le souci de soi et de l'entretien du corps qui en découle.

« L'assistance est souvent vécue comme une épreuve humiliante parce que l'aide est subordonnée à une série de conditions qui sont autant de « symptômes » de la considération sociale dont l'assisté est l'objet. » (Gaulejac, 1996, p. 111) Pour bénéficier d'une aide, il s'agit de se soumettre à l'ordre institutionnel, il faut en payer le prix : accepter de faire la queue, d'attendre un temps indéfini pour avoir une réponse à une demande d'aide : le temps de l'assisté comme le temps du malade n'ont pas de valeur et il est nécessaire de se soumettre, au temps institutionnel comme au temps médical, ce qui est vécu par certains comme une blessure narcissique. Les processus bureaucratiques visant au contrôle de l'éligibilité d'un droit à l'assistance, même s'ils sont nécessaires, renvoient au demandeur le sentiment que ses propos sont mis en doute.

Paugam (2005) rappelle aussi que la méfiance à l'égard des institutions croît en fonction des difficultés rencontrées dans la jeunesse. « *Il faut donc en conclure que les personnes les plus désocialisées sont celles qui font le moins confiance aux structures d'aide dont elles peuvent bénéficier, ce qui accroît leur isolement et rend plus difficile leur prise en charge institutionnelle.* » (p. 59).

Le rapport aux administrations se concrétise par la nécessité de produire en permanence des papiers, des justificatifs. Les étrangers notent tout particulièrement à la fois la complexité des procédures mais aussi le passage indispensable par l'écrit, les courriers qui viennent prouver la véracité des propos. Ceux qui ont incorporé ce fonctionnement continuent à vivre ce rapport jusque dans les entretiens. Ainsi, Mahmoud, marocain dont nous avons évoqué la situation au chapitre sur la dimension économique du renoncement, propose à plusieurs reprises de montrer les preuves de ce qu'il avance. Ainsi, il relate qu'il a choisi un médecin près de chez lui parce qu'il a peur de se déplacer loin de chez lui, de crainte qu'un malaise survienne à l'improviste. Il explique qu'il a perdu connaissance et quelqu'un en a profité pour lui voler ses papiers, son argent... Maintenant, il sort sans papier et sans argent. Il propose alors de montrer le rapport de police. De même, quand il parle de sa maladie, il présente la lettre du médecin et le dossier médical. Cette observation a été confirmée avec d'autres personnes rencontrées parmi celles qui avaient eu affaire à un travailleur social. La production de papiers, courriers est inscrite dans la relation avec ces agents. Elle est alors incorporée comme une norme dans les relations.

De manière similaire, la demande par le chercheur de produire une narration sur son parcours de vie peut réactiver des normes de comportements acquises face à certains travailleurs sociaux. Isabelle Astier montre comment le point d'entrée pour l'obtention du RMI par « *les biographies administratives* » constitue « *une vaste entreprise d'exploitation de l'intimité.* » (Astier, 1997, cité par Ferreira, 2004, 82) Les discours sont parfois très construits et structurés parce qu'ils ont été mis en forme tout au long d'un parcours d'assistance, nécessitant de produire une histoire sur soi.

La méfiance à l'égard des services sociaux est fréquemment observée chez les familles en grande précarité ou qui l'ont été à un moment de leur existence. Elle est très forte dans les familles qui ont vécu des placements d'enfants à l'issue d'une signalisation. Ces expériences marquent profondément leurs attitudes à l'égard des institutions, certains évitant les services sociaux, même s'ils en ont besoin. Elles sont un traumatisme pour les parents, du fait de la séparation qu'ils impliquent mais aussi par la violence du jugement social qu'ils imposent aux parents. C'est d'autant plus vrai quand ce sont les conditions d'existence qui ont motivé le placement, absence d'emploi, logement exigu alors qu'elles ne sont pas maîtrisables.

Face à des situations de domination symbolique, de stigmatisation, les rapports à la médecine viennent redoubler la position de dominé. Dans le rapport entre le médecin et son patient, ce dernier occupe rarement une place de sujet mais bien plutôt d'objet des soins. La mise à distance, tant que c'est possible du médecin, et plus encore de l'institution hospitalière est aussi le moyen de s'épargner ce type de situations.

Ailleurs, ce sont les violences que les individus ont subies qui construisent la méfiance. Salima ressent une douleur dans le bas-ventre et souhaite consulter. Elle est sous le coup d'un choc suite à une agression. Peut-être y a-t-il une part de somatisation dans cette douleur...

Elle appelle le 15 (probablement) qui refuse de lui envoyer une ambulance car son cas ne relève pas de l'urgence. Elle se rend alors au commissariat car elle n'a plus d'unité dans son portable pour appeler les pompiers. Elle est alors conduite à l'hôpital psychiatrique, sans qu'elle en soit informée et qu'elle donne son consentement.

L'accès aux soins je ne pensais pas que c'était ça. Moi je pense qu'il faut rester libre sur le choix de la thérapie qu'on veut faire. J'ai ressenti ça comme une violence institutionnelle, je me suis retrouvé nue sous une blouse, dans une chambre. Avec une caméra. Je me suis dit mais qu'est-ce que c'est que ça. Je ne suis pas violente.

Sa situation d'isolement social explique qu'elle ait sollicité le commissariat. Ne connaissant aucun médecin, n'ayant pas d'amis, ni de ressources matérielles, elle se trouvait désemparée. Elle n'a plus d'argent, venant de déménager, de payer les cautions, même pour payer un ticket de bus pour se rendre aux urgences. Bien qu'ayant la CMU, elle ne se décide pas à aller voir un médecin. Cela fait 5 ans qu'elle n'en a pas consulté. Dans son discours, on perçoit une forme de blocage qu'elle n'arrive pas à expliquer mais qui nous semble relever de la violence institutionnelle à laquelle elle a été confronté à plusieurs reprises.

...J'ai des craintes, je ne sais pas d'où elles me viennent, ces craintes-là. J'ai un sentiment d'angoisse et de peur. Par rapport à tous ces dispositifs. À l'intérieur de ces dispositifs, ce ne sont pas les personnes, ni les compétences, c'est la violence que j'ai eue.

Elle souhaiterait suivre une psychothérapie mais ces soins ne sont pas pris en charge. Elle dit souffrir d'une dépression en lien avec sa situation de vie, professionnelle, le manque de perspectives qui s'offrent à elle dans un contexte d'isolement social profond. Elle ressent le besoin de voir un gynécologue, ce qu'elle n'a pas fait depuis 8 ans, sauf quand elle a été hospitalisée en psychiatrie. On lui a alors proposé de lui retirer l'utérus, nouvelle forme de violence :

Ils m'ont dit vous serez plus tranquille comme ça. Je leur dis, vous vous rendez compte de ce que vous nous proposez ?

La défiance globale à l'égard des institutions peut s'étendre à l'institution hospitalière. Mais celle-ci peut être aussi indépendante du rapport à d'autres institutions et est aussi rapportée à la dégradation de la qualité des soins en milieu hospitalier, d'autant plus que les personnes peuvent comparer l'évolution.

Ceux qui ont une certaine habitude de l'hôpital, ressentent les effets des différentes réformes. Je trouve que ça se détériore... Enfin, vous rentrez à l'hôpital, c'est vite, vite... On essaie de vous faire sortir le plus vite possible... Je trouve que c'est trop rapide. Les médecins, maintenant, on a l'impression qu'ils n'ont pas de temps non plus de... Ils n'ont pas assez de temps pour leurs patients. [...] Moi, ça fait depuis le temps que je suis malade, j'ai vu comment ça s'est dégradé, déjà au niveau des services. Enfin je trouve qu'il n'y a pas assez, y a pas assez d'infirmières... Quand on sonne, ben, il suffit que la poche elle fuit, ben c'est tout quoi, si l'infirmière elle est en face avec un patient qui est en train de s'étouffer, enfin je vous dis ça dans un titre d'exemple, ben, elle viendra vous changer votre poche quand elle aura le temps quoi... (Sara)

Ajoutons que ce que nous avons décrit à propos de la CMU, des refus, des mauvais traitements et des discours déplaisants, des remarques parfois insidieuses ou plus franches

viennent redoubler les méfiances à l'égard de la médecine et des institutions médicales. C'est d'autant plus vrai pour les bénéficiaires de la CMU qui subissent des stigmatisations et des discriminations du fait de leur protection sociale qui est à l'origine d'un manque à gagner de certaines catégories professionnelles (Despres, 2010) et qui pourrait redoubler une discrimination sociale voire raciale dans certains cas.

Muriel lorsqu'elle avait la CMU ne l'utilisait que pour ses enfants et jamais pour elle. Elle explique :

Ce qui me dérangeait, c'est de devoir demander s'ils acceptaient la CMU. Pour mes enfants, j'ai dépassé. Pour moi-même je ne l'ai jamais fait. Jamais.

Cette position est à la fois justifiée par le sentiment d'humiliation d'avoir à demander alors que c'est un droit et souvent, lors des consultations, les médecins font des réflexions demandant à la personne pourquoi elle a la CMU, si ce n'est pas des remarques encore plus déplaisantes de type est-ce que *vous n'avez pas honte d'avoir la CMU*.

Certaines personnes vont jusqu'à refuser la CMU-C (ou ne pas l'utiliser) afin de se protéger des stigmatisations et préserver l'image de soi ; c'est aussi par crainte de recevoir des soins de moindre qualité (en termes relationnels ou en termes de qualité des soins proposés). S'il nous est arrivé de rencontrer occasionnellement des personnes qui avaient refusé la CMU, cela n'a pas été le cas dans le cadre de cette recherche. Deux cas s'étaient présentés dans l'étude lilloise sur l'aide complémentaire santé. Le premier concernait une famille qui était éligible mais préférait l'ACS de manière à éviter les refus de soins. Dans un autre cas, il s'agissait d'un homme qui ne voulait pas perdre certains avantages adossés à sa mutuelle, notamment la prise en charge des frais d'enterrement.

Le renoncement comme forme de résistance

La consultation médicale constitue un moment où s'échangent savoir du malade et savoir médical. Le patient détient des informations sur ses symptômes, sa maladie, sa biographie. Ils vont être énoncés au médecin qui va opérer une sélection, une interprétation de manière à les faire entrer dans une catégorie médicale. Le médecin va compléter la consultation par un examen clinique et éventuellement des examens biologiques ou radiologiques, qui après lecture aboutiront au diagnostic et au traitement. Ce savoir est un pouvoir sur le malade comme l'a montré Foucauld (1976). La résistance à consulter pourrait donc constituer une forme d'opposition au biopouvoir, entrant dans la catégorie du renoncement refus.

Il serait alors plus important dans les catégories sociales populaires s'inscrivant dans un rapport de classes.

« Au travers du silence, de la ruse, de la lutte, de la passivité, de l'humour ou de la dérision, les classes populaires savent résister aux idéologies, aux enseignements, aux prétentions de ceux qui entendent, soit dominer, soit faire le bonheur du peuple. » (Maffesoli, 1988, cité par Gaulejac et Taboada Léonetti, 1994 : p 227)

Cette résistance se manifesterait également par une non-observance des prescriptions ou une non-conformité aux normes de prévention. Ainsi, Schwartz considère que la dévalorisation des conduites de protection de soi constituerait une résistance des classes populaires à une

emprise des institutions sociales sur le corps. « *Conjuguant leurs effets, le refus de s'occuper de soi et la peur de confier son corps à quelqu'un d'autre se traduisaient par un abandon délibéré à son destin naturel, par une dévalorisation des conduites de protection de soi.* » (Schwartz, p 215)

Cette résistance non exprimée apparaît néanmoins par sous la forme d'une défiance vis-à-vis des institutions, très explicite dans les discours de quelques-uns, et s'accompagne d'une distanciation à l'égard de la médecine. Les renoncements chez certains sont qualifiés d'évitement comme Claude qui décrit une position globale à l'égard de la médecine :

« Je m'éloigne, j'évite » [...] « Maintenant que je n'ai plus une situation d'argent aussi difficile, j'en ai pas profiter pour aller me soigner, aller vers la médecine »

Les soins pour lui sont incarnés par l'institution.

Marc constitue un exemple emblématique d'un dialogue entre lui et l'institution, plus précisément une manière de marquer son opposition aux nouvelles réformes concernant les franchises médicales.

- *Je suis en colère sur la sécu parce que je dois laisser un euro. Et qu'on me dit... Et c'est là je suis plus en colère... Qu'on me dit, tu es en affection longue durée et tu es remboursé à 100 %. Non je ne suis pas remboursé à 100 %. Je dis non. Moi je suis pas remboursé à 100 %*
- *Je me fais l'avocat du diable... Est-ce que vous ne pensez pas que de plus en plus des personnes vont avoir à payer un peu pour leurs soins ? Et pour vous, c'est très choquant ?*
- *Ah oui. Attendez, on a travaillé toute notre vie, on a donné de l'argent à la Sécurité sociale, on n'a jamais été malade. Ils n'ont jamais déboursé. C'est grave. C'est exactement pareil aux mutuelles. On paye tous les mois 160 euros pour la mutuelle moi et ma femme. Remboursement 6,60 euros tous les mois. Qu'est-ce qu'ils ont fait avec notre argent... On dira, il faut être solidaire. Je veux bien. On donne aux autres parce que c'est ça les mutuelles. C'est pas normal. Surtout, c'est pas normal à la sécu.*

Il joue alors sa vie en refusant de se soigner. Ayant gardé une mutuelle et étant à 100 % pour son diabète et son hypertension artérielle, il considère inacceptable d'avoir à payer quelques euros, alors qu'il a cotisé toute sa vie. Quelque part, le fait qu'il soit considéré à 100 % majore sa colère, comme s'il y avait une sorte de mystification. Son attitude constitue probablement une forme de retournement symbolique de son sentiment d'injustice et d'impuissance à changer les choses. Il milite dans une association de chômeurs et son attitude revêt une dimension politique. Un autre militant semble avoir la même attitude de rejet des soins, mais nous ne l'avons pas rencontré en entretien.

Il faut préciser que Marc est conscient des dangers d'avoir stoppé ses traitements et il évoque clairement les risques d'accident vasculaire cérébral. C'est d'ailleurs, parce qu'il est conscient de ces risques qu'il a gardé une mutuelle pour le protéger... Son attitude a priori paradoxale montre la dimension politique de sa conduite. Elle révèle également qu'il est prêt à prendre des risques pour sa santé mais pas des risques financiers (qui seraient liés à une hospitalisation).

Plus souvent, les sujets opposent des formes de résistance au pouvoir médical, sous des formes individuelles en ne se conformant pas aux normes médicales (sur la consultation, l'observance des prescriptions à visée diagnostiques, thérapeutiques, préventives).

3.5 La peur, barrière aux soins

3.5.1 La peur de la maladie

Le renoncement aux soins est dans un certain nombre de cas rattaché à une peur de la maladie que l'on pourrait qualifier d'irrationnelle dans la mesure où elle engage des conduites contre-productives. Ainsi, par exemple dans certains cas, plus la gravité supposée de la maladie est importante, plus le sujet est bloqué par son inquiétude et son appréhension du diagnostic qui pourrait être posé. Ce type de rapport à la maladie est observé dans l'ensemble des classes sociales et plus communément dans le cas des maladies graves.

« Soupçonner la maladie grave n'oblige pas à consulter un médecin. Ainsi, certains repoussent sciemment l'épreuve de l'annonce, sachant qu'ensuite, ils auront à s'engager dans des soins, dont ils craignent les effets physiques, et les conséquences sociales. Par la suite, ces attitudes de résistance au soin peuvent perdurer, et il existe des cas d'abandon en cours de traitement. » (Bataille, 2003, 67).

Marie-Anne³⁷ a 76 ans. Ancienne infirmière à la retraite, elle vit seule. Elle ressent une sorte de crise qu'elle classe dans un registre émotionnel, se rappelant avoir ressenti des symptômes équivalents, il y a une vingtaine d'années au moment de son divorce. Il s'agit d'une forme de paralysie d'une partie du visage. Du fait de ses connaissances médicales, elle évoque la possibilité qu'il puisse s'agir d'un accident vasculaire cérébral qui se serait résolu spontanément. Elle est un peu inquiète mais refoule cet épisode dans un coin de sa conscience et décide qu'il est inutile de s'inquiéter, d'autant qu'elle avait subi des contrariétés dans la journée. Les symptômes sont ressentis en début de soirée et régressent en une heure. Par la suite, elle ressent des maux de tête. Le lendemain, elle décide de ne pas consulter de médecin malgré les conseils de son entourage proche. Différents motifs s'entremêlent. Avant tout, l'idée de devoir aller chez le médecin et éventuellement réaliser des examens complémentaires alors qu'elle projette un déplacement dans les jours qui suivent l'ennuie. Sa belle-fille médecin lui propose de lui prendre un rendez-vous chez un cardiologue dès son retour mais elle refuse arguant tout d'abord des délais d'attente puis des dépassements d'honoraires probables. Dans ces propos, ce qui apparaît néanmoins central dans sa décision de faire comme s'il ne s'était rien passé, c'est la peur qu'un diagnostic plus grave que celui qu'elle a assigné à cet épisode pathologique, soit posé. Elle assume mal une lente détérioration de son état physique, une limitation de ses capacités en lien avec le fait de vieillir mais cet état s'est plus récemment dégradé et une maladie de Parkinson a été diagnostiquée. La maladie est pour l'instant bien contrôlée mais il a fallu un moment à Marie-Anne pour qu'elle assume cette maladie, qu'elle connaît car un de ses proches en a été atteint dans le passé. Aujourd'hui, elle se met donc à l'abri psychologiquement d'une situation où elle devrait affronter de nouvelles sources d'inquiétude. Les visites fréquentes chez le médecin généraliste et les spécialistes sont autant de moments qui marquent son statut de malade qu'elle ne veut pas accepter non plus...

³⁷ Les échanges n'ont pas été enregistrés.

De la même manière, elle a eu du mal à accepter un traitement antidépresseur. Elle reportait chaque jour le moment de commencer le traitement prescrit par le médecin, avançant qu'elle ne veut pas être « abrutie » par ces produits, alors qu'elle prenait quotidiennement des anxiolytiques depuis une vingtaine d'années. Elle finit par commencer le traitement sous la pression de son entourage, qui va être efficace sur son état psychique. Quelques mois plus tard, se sentant mieux, elle cesse de consulter le médecin qui la suivait et va arrêter l'antidépresseur sans avis médical. Bien qu'elle ne le dise pas de manière explicite, on peut comprendre qu'elle refuse de continuer à voir le médecin parce qu'il a refusé d'arrêter le traitement malgré ses sollicitations continues.

La peur de la maladie et de l'identité qui y est rattachée est souvent associée à une méfiance à l'égard des médecins, parfois par crainte de perdre la maîtrise de son existence et d'être soumis à son pouvoir.

Claudia repousse le moment de consulter quand elle éprouve un symptôme corporel qui lui semble anormal.

Ça voudrait dire quoi être malade ? Pour moi c'est mourir ! C'est une vraie peur. Une vraie peur d'apprendre que... Ça a toujours été. Mais c'est de pire en pire parce que je vieillis. Ça a toujours été. Même jeune, j'étais comme ça. J'allais pas voir les médecins pour pas qu'on m'annonce une catastrophe. »

Parfois, le problème finit par se résorber mais parfois aussi, elle finit par passer le pas et consulter. Ce passage est souvent amorcé du fait d'une pression de son entourage, comme en témoigne un exemple que nous avons choisi :

J'avais un problème à un moment donné. J'avais des angoisses, ça se mettait dans le cou alors j'étais persuadée que j'avais un problème de thyroïde. J'avais super l'impression que j'avais des nodules thyroïdiens. Je ne sais pas pourquoi je me suis mis ça dans la tête. c'était un peu stupide et un jour, j'ai fini par aller voir un endocrinologue qui m'a dit que non ... D'autant que comme j'ai tendance à prendre du poids, je me suis que j'avais peut-être un problème de thyroïde, d'hypothyroïdie ou d'hyper... J'y connais rien là-dedans. (...) Oui. en plus ma mère elle arrêtait de me dire, ouais t'as un gros cou, c'est pas normal... J'ai fini par y aller...

Claudia a particulièrement peur de mourir d'un cancer du foie, comme son père, son parrain, sa grand-mère paternelle. Ce, d'autant qu'elle s'inscrit du côté de cette lignée et pense qu'elle ne vivra pas après 60 ans. Pourtant, du côté maternel, sa grand-mère a été centenaire. Mais, elle se définit avant par référence à ses origines italiennes.

De manière paradoxale, Claudia fréquente plus souvent les médecins quand elle ne se sent pas malade ou qu'elle n'a pas besoin de son expertise, pour poser un diagnostic ; cela peut-être pour demander un arrêt de travail, par exemple.

Dans les maladies graves, au pronostic incertain, le malade qui soupçonne le diagnostic peut reculer le moment de consulter, ce moment qui va marquer pour lui l'entrée dans la maladie. C'est le cas par exemple du cancer qui malgré les progrès accomplis depuis ces dernières années garde une image de maladie mortelle, de la maladie d'Alzheimer qui cristallise de plus en plus les peurs contemporaines. À partir de ce moment, c'est toute l'organisation de

l'existence qui va être bouleversée. Le futur malade préserve ses derniers moments, plus ou moins conscient qu'il gagne du temps.

3.5.2 La peur du traitement

Le traitement en lui-même peut être une cause de renoncement aux soins, quand le diagnostic probable est anticipé par le malade et les soins qui vont en découler l'inquiètent. C'est encore particulièrement le cas pour le cancer. Les représentations du traitement, leurs conséquences expliquent pour part les attitudes d'évitement, de retard aux soins pour retarder l'échéance, le moment où il faudra commencer les soins. Ces traitements dans le cancer sont réputés épuisants, empêchant de continuer à gérer la vie au quotidien, invalidants, provoquant fréquemment des amputations (sein, résection intestinale...).

« Se soigner fait ressentir le caractère actif de la maladie. Il y a là une contradiction de fond qui tarabuste malades et soignants. Soigner rend malade. Mal gérée, tant par les soignants, que par des malades, cette difficulté aboutit en certaines circonstances à des extrémités, tel le refus de soin, après être pourtant rentré dans un protocole. » (Bataille, 2003, 87)

Le soin donne parfois une visibilité à la maladie : par exemple, la perte des cheveux dans le cas de chimiothérapie. Jean-François cherche à dissimuler qu'il est atteint du sida dans le cadre professionnel, malgré les coups de fatigue qui l'amènent à des arrêts de travail réguliers, et le fait de prendre des pilules à heures régulières qui amènent ses collègues à le questionner.

Sara relate des cas de refus d'interventions chirurgicales pour des personnes ayant comme elle une maladie de Crohn, car elles refusent de porter un anus artificiel, même s'il en va de leur pronostic vital à moyen terme.

« Les régimes et traitements ne sont pas automatiquement acceptés par les malades mais sont évalués par eux dans leurs conséquences. » (Bazsanger, 1986, p. 18).

Roseline, retraitée de 68 ans, a peur également des conséquences d'une opération, peur plus irrationnelle car l'intervention qu'elle doit subir avait peu de chance de se solder par une poche du fait du caractère bénin des diverticules. À l'occasion d'une coloscopie, des diverticules intestinaux à caractère non cancéreux sont découverts. Elle n'arrive pas à se décider à aller se soigner. Elle laisse ainsi traîner pendant plusieurs années.

« J'avais déjà mal à S. mais je voulais pas, il fallait faire trop de kms et j'aurais été tout le temps à l'hôpital. »

C'est la première réponse qu'elle donne. Cependant, elle déménage pour différentes raisons personnelles et ne se décide pas pour autant à subir l'opération prescrite.

« On m'avait dit de faire attention. D'ailleurs, je me promenais toujours avec une ordonnance au cas où je ferais une crise dehors. C'est comme ça que j'ai vu un psychologue parce que pendant un an, je n'arrivais pas à me décider ; il m'avait fait mettre la main là ; c'était pour savoir si on va mettre une poche. Je ne pouvais pas à me mettre dans la tête. J'ai vu un psy pour ça. Et j'ai fini par me décider mais il était temps que je me décide. Avant que ça tourne mal. »

Carmen est terriblement angoissée par une intervention chirurgicale visant à lui retirer des polypes dans la gorge. Elle a peur de l'anesthésie, de ne pas se réveiller, mais aussi qu'un cancer soit découvert, car elle a perdu son mari et sa mère successivement, tous deux atteints de cette maladie. Comme elle est une grosse fumeuse, elle se sent d'autant plus menacée. Le diagnostic pour son mari s'est fait probablement très tardivement et il est mort du jour au lendemain.

Le problème a été diagnostiqué parce que Carmen ne pouvait plus parler, « *j'avais plus de voix du tout, plus du tout, du tout. J'arrivais même plus à parler, plus un mot.* » Elle consulte son médecin généraliste qu'elle connaît depuis un an et en qui elle a confiance. Il l'envoie chez un ORL mais Carmen est très mal à l'aise dans de nombreux actes de la vie quotidienne, surtout face aux administrations, aux représentants de formes d'autorité. Elle est aussi très impressionnée par les médecins et souvent sort d'une consultation sans comprendre ce que le médecin lui a dit. Elle n'ose pas demander d'explications. Elle n'ose pas non plus prendre rendez-vous chez les spécialistes et c'est son médecin traitant qui le fait pour elle. Certaines personnes ont besoin d'un accompagnement pour les soins.

Quand on lui annonce qu'elle doit se faire opérer, elle reste plusieurs mois sans en parler à quiconque et sans prendre rendez-vous.

Alors là. Le choc à vie, je l'ai eu. Pendant des mois, je savais plus quoi dire, à personne puis c'est comme ça que... On m'a dit : vas-y ! Ça te fera du bien et puis après, t'auras une belle voix par rapport à avant... Je dis oui, je vais chanter alleluia quand je vais revenir ou plus parler du tout...

C'est donc sous la pression de son entourage et de personnes de confiance (accompagnement associatif, notamment) qu'elle va se résoudre à programmer l'opération.

- *Surtout que j'ai peur de l'opération demain, c'est ça qui me fait travailler... (elle entend travailler dans le sens d'y penser sans cesse).*
- *Ça vous fait peur ?*
- *Oh oui. C'est dur... On dirait pas comme ça mais quand j'arrive là-bas c'est vraiment... J'ai envie de repartir.*
- *C'est à cause de l'hôpital ?*
- *Bah j'ai peur de me le faire.*
- *De faire l'opération ?*
- *Ça me tracasse, je dors presque plus... Bon hier j'ai bien dormi parce que j'ai pris des cachetons pour dire que je pense pas à ça, j'arrête pas de prendre des cachets pour pas penser, tout, que ça va aller mais quand je vais arriver sur la table d'opération bon... C'est ça que j'ai peur, c'est l'angoisse que j'ai que je vais pas me réveiller. J'ai toujours eu cette angoisse là...*

Le traitement lourd, entraînant des effets difficiles à gérer et parfois peu compatibles avec la vie au quotidien, conduit plus fréquemment encore à des interruptions. Jean-François s'est désengagé progressivement de son traitement ; en 1997 la rencontre d'un médecin remplaçant marque une rupture.

Ce médecin m'a fait comprendre que de toute façon, c'était pas la peine que je prenne des médicaments parce que de toute façon, je ne verrai pas l'an 2000. [...]. C'était un peu, vous l'avez cherché, c'est pas la peine que... je m'embête à vous suivre !

À cette époque, son bilan n'est pas très bon, les traitements n'ont pas encore fait leurs preuves. Les propos de ce médecin sont à rapporter selon Jean-François a posteriori à une homophobie. En tout cas, cela a pour effet de créer ce qu'il appelle « un déclic à l'envers » :

J'en avais un peu raz le bol de me lever la nuit, d'avoir ses traitements qui étaient très lourds à gérer, de cacher ses traitements au travail, il fallait que je les cache, c'était toute une gymnastique entre guillemets, pour les prendre. [...] En oubliant mon traitement de temps en temps, voire régulièrement, la sanction est tombée assez rapidement. Je suis tombé dans le coma en mars 1998.

Aujourd'hui, Jean-François conçoit cette période comme « une forme d'autodestruction », même s'il n'en était pas conscient à l'époque. Cependant, il faut la remettre en perspective avec le contexte de l'époque, des traitements très lourds qui n'avaient pas fait leurs preuves, Jean-François voyait régulièrement disparaître d'autres personnes malades, d'autant qu'il participait à des groupes de parole. Le caractère mortel de la maladie était tout ce qu'il y avait de tangible.

Marc est diabétique et hypertendu. Nous avons signalé qu'il a aujourd'hui arrêté ses traitements. En revenant sur le passé, on voit qu'il avait cessé de prendre certains médicaments du fait de l'inconfort que cela entraînait.

Mes cachets pour ma tension, ça je les prenais. Mais quand j'avais mes cachets pour le diabète, je les prenais pas. Parce que souvent l'après-midi, j'attrapais la diarrhée. Tout ça à cause de mes cachets. Et ça c'est arrivé plusieurs jours suivants. Quand je dis au médecin, il a dit c'était pas ça. J'ai dit, c'est ça.

Ce type d'effets peut avoir des conséquences lourdes sur la vie sociale ou la vie quotidienne et les arrêts de traitements sont assez fréquents. Tout dépend de la gravité de la maladie. Jean-François n'a pas le choix, malgré les effets de ses traitements, il sait qu'il y va de sa survie, d'autant qu'il a survécu par miracle à l'interruption de son traitement, comme nous venons de l'évoquer. Mais pour sortir étant sujet à des problèmes de vessie, il doit trouver tout au long de son trajet des endroits pour se soulager. Chaque voyage, même urbain doit passer par une organisation précise pour gérer son problème fonctionnel.

Cette peur de la maladie et des traitements peut être rassemblée et incarnée par l'hôpital. Violaine, la femme de Michel explique cette terreur de l'hôpital qui l'empêche de réaliser un certain nombre d'examen, notamment de dépistage :

Moi, allez à l'hôpital, je suis malade. Parce que moi aussi ils m'ont brulé là (elle montre sa gorge), les médecins des mines quand j'y allais avec mon père, pour cicatriser. Je me rappellerai tout le temps, j'avais 6 ans, ils mettaient une grande plaque chauffante, ils mettaient un genre de micro. le médecin il m'attrapait là, j'étais entre les fesses du médecin, j'hurlais. Tout ça pour cicatriser. Il faut vraiment malade pour y aller aussi. On me dirait d'aller à l'hôpital ...

Les mots de Violaine pour s'exprimer rendent compte aussi d'une représentation courante de l'hôpital chez certaines personnes : l'hôpital rend malade.

3.6 Le renoncement refus

Ce renoncement qui prend la forme d'un refus épouse deux modalités comme nous l'avons souligné : un refus de se soigner, d'une part, un refus de soins spécifiques ou des normes en vigueur en matière de soins et de santé, d'autre part.

Dans le premier cas, le sujet ne croit pas que la médecine puisse améliorer son état ou le prix à payer lui semble trop élevé. Les gains hypothétiques d'une chimiothérapie, par exemple sont évalués à l'aune de ce qui importe pour lui : refus d'un traitement par morphine parce qu'il veut garder ses facultés mentales intactes, refus de finir ses jours à l'hôpital, préférence pour sa qualité de vie plutôt que gain en espérance de vie, etc. Le sentiment que la médecine est inefficace ou est arrivée au bout de ses limites est éprouvé à tort ou à raison selon les cas. Des travaux sur le cancer témoignent de la fréquence de situations où les propositions thérapeutiques ont été épuisées et le malade refuse de vaines tentatives vouées à l'échec (Bataille, 2003). Cela peut être des personnes qui refusent d'aller à une consultation mémoire, sachant que si le diagnostic de maladie d'Alzheimer est posé, aucune proposition thérapeutique solide ne pourra être proposée.

Cependant, les capacités à croire a priori dans l'efficacité de la médecine varient d'un individu à l'autre. Des personnes gardent toujours l'espoir qu'un nouveau traitement va changer un pronostic inéluctable alors que d'autres ne croient pas que la médecine puisse être d'une quelconque efficacité dans les maladies graves. Nous avons fréquemment entendu, plutôt dans les catégories sociales défavorisées des doutes quant aux capacités de la médecine à guérir les cancers. Ce type de discours est fondé en général sur une observation de cas dans l'entourage où malgré les tentatives thérapeutiques, la personne est décédée. Les individus construisent leur jugement en fonction des informations récoltées dans leur environnement immédiat. Peu d'entre, dans les milieux précaires, maîtrise la science statistique et la notion de probabilité. Il est probable également que les probabilités de rémission sont moindres quand le diagnostic est posé très tardivement comme cela peut être plus fréquemment le cas dans les milieux précaires.

Dans le second cas, le sujet refuse une proposition de soin particulière, soit en cours de parcours, soit il ne consulte pas car il anticipe la proposition qui lui sera faite. Il peut choisir d'ignorer le problème qu'il ressent ou de vivre avec. Il peut également mettre en œuvre des solutions alternatives qui lui conviennent mieux.

Cette forme de renoncement dans ce contexte constitue également une prise d'autonomie à l'égard du système qui prend différentes formes selon les groupes sociaux concernés : du côté des personnes des milieux ouvriers (mais que nous n'avons pas observés chez les précaires ayant un parcours migratoire récent), une forme de résistance culturelle aux classes dominantes auxquelles le milieu médical appartient, une critique et un choix éclairé du côté des plus aisés. Mais toutes deux se rejoignent dans la mesure où elles constituent une résistance au biopouvoir (voire travaux de Foucault).

Le renoncement refus constitue une réponse à la question de la qualité des soins ou plus globalement des formes de prise en charge au sein du système de santé. Il renvoie aux problématiques de recours aux médecines non conventionnelles ou de l'automédication.

Les différentes catégories sociales se rejoignent pour critiquer la qualité des soins mais en fonction de modalités différentes d'évaluation de cette qualité. Plusieurs critiques sont formulées qui concernent soit les médecins, soit le système de santé et la médecine plus globalement, ses modalités d'organisation et ses effets sur la prise en charge.

3.6.1. Renoncer quand la médecine n'a rien à apporter : une remise en cause de la qualité des soins

a) Une évaluation profane de la qualité

La qualité des soins est définie de manières diverses. L'institut of Medicine aux USA la définit ainsi :

« La capacité des services de santé destinés aux individus et aux populations d'augmenter la probabilité d'atteindre les résultats de santé souhaités, en conformité avec les connaissances professionnelles du moment. » (Institute of Medicine, Crossing the quality chasm: A new health system for 21th century, National academy Press, Washington DC, cité par Vigneron, p. 153).

Plusieurs composantes sont souvent avancées, l'efficacité, la sécurité (Primo non nocere), l'efficience, l'accessibilité (au bon moment au bon endroit), la réactivité (soin adapté à la personne dans toutes ses dimensions) (Vigneron, 2011).

Qu'en est-il des critères de qualité du point de vue des patients ? En quoi leur perception de cette qualité influe-t-elle sur les comportements de recours aux soins et peut-elle être à l'origine de renoncements ?

L'évaluation profane se fait sur deux registres, un registre technique et un registre relationnel. Elle répond aux deux modes d'interactions entre le médecin et son patient, soit le travail médical et l'aspect relationnel, les deux ne pouvant être détachés l'un de l'autre (Bazsanger, 1986).

La qualité technique est difficile à évaluer pour les profanes et ils mettent en œuvre des procédures variables, intéressant différents registres. Les capacités techniques des professionnels sont assez fréquemment pensées comme allant de soi, en se référant aux études que les médecins ont faites et qui ont fait d'eux des experts.

Cependant, les discours chez les plus précaires apparaissent contrastés. Pour ceux qui ne disposent pas de repères pour évaluer l'activité médicale, l'autorité médicale est fondée a priori ou de l'extérieur. En l'absence de capacité à évaluer objectivement la qualité du professionnel, celle-ci est attribuée a priori. Des positions de défiance chez les uns et de confiance presque aveugle chez les autres ont pu être observées, positions extrêmes mais qui rendent compte quand elles sont déployées chez une même personne à des moments différents de leur désarroi face à la maladie qu'ils ne peuvent pas contrôler par eux-mêmes.

La confiance donnée peut être remise en cause quand un accident survient. C'est le cas de Carmen à qui il a été prescrit une injection de Pénicilline qui a provoqué un coma. À la suite de cet épisode, elle a changé de médecin, même si elle se situe dans un rapport de confiance a priori et ne remet pas en cause les jugements médicaux, n'ose pas interroger le médecin pour comprendre ce qu'il dit.

Dans le cas de Michel, l'attitude est inverse. Il ne peut plus travailler du fait des séquelles d'un accident vasculaire cérébral. Il touche le tiers des ressources qu'il gagnait auparavant comme routier (pension d'invalidité). Cette maladie est survenue à la suite d'erreurs médicales successives, d'un retard au diagnostic et de la décision d'hospitalisation de la part du médecin généraliste et des erreurs au niveau hospitalier.

Et puis à l'hôpital, ils sont un peu fautifs aussi, parce qu'ils l'ont pas bien soignés. Ils ont même pas fait attention qu'il délirait, qu'il parlait mal, qu'il a fait son accident vasculaire cérébral, ils l'ont même pas vu. Ah oui ! (son épouse).

Aujourd'hui, il garde néanmoins le même médecin traitant, considérant que vu les erreurs qu'il a faites, il sera désormais plus vigilant. Cette attitude marque le peu de confiance accordée aux médecins, considérés tous de la même façon.

La qualité technique du médecin est également analysée en termes de résultats, résultats qui doivent de préférence être immédiats, c'est-à-dire perceptible dans le corps.

Muriel a changé de médecin traitant car elle trouvait que les problèmes n'étaient pas résolus :

J'avais un médecin traitant... de proximité. À 5 minutes de chez moi et ça m'énervait un peu parce que j'avais l'impression que je retournais toujours pour les mêmes choses, quoi !

Sa fille souffrait d'un problème de genou et le médecin alléguait des problèmes de croissance. Le nouveau médecin a prescrit une radiographie du dos qui a révélé des problèmes de colonne vertébrale. Depuis, elle doit porter des semelles orthopédiques.

Moi, j'ai vu son dos en radio, je me suis dit, C'est pas possible, je comprends qu'elle ait mal. Elle est complètement en biais. Le bassin complètement décalé.

De même, le même médecin est passé à côté d'otites.

Quand je suis allée un jour à ST Antoine, elle avait une otite, c'était terrible, elle hurlait, et ben écoutez, c'est pas possible ! En fin de compte, ils l'ont gardé, ils l'ont opéré le lendemain. C'est que son oreille était dans un état pas possible. Ils m'ont dit vous n'avez pas vu le médecin. Ben je dis si. À 3 ou 4 reprises, j'y suis allée. Mais elle avait pas d'otites, elle avait une otite permanente. C'était permanent. Donc elle a perdu beaucoup d'audition avec son oreille. Elle a été opérée très tardivement. Ce qu'elle a fait à l'adolescence, normalement, elle aurait dû le faire à la petite enfance.

Ces exemples montrent que Muriel a priori était confiante et qu'il fallu plusieurs événements pour qu'elle remette en cause ses compétences et qu'elle se décide à changer de médecin.

Il faut ajouter qu'il peut être parfois difficile pour un médecin d'interpréter des symptômes subjectifs comme la douleur pour des patients qui se plaignent peu. Cela peut favoriser des erreurs diagnostiques. La douleur est un symptôme très important pour le médecin mais éminemment subjectif, les modes de perception et d'expression sont socialement et culturellement construits (Zola, 1970 ; Zborowski, 1952 ; Le Breton).

Ces incompétences probables ont eu pour effet que Muriel perde progressivement confiance dans les capacités de la médecine à régler les problèmes, puis dans le médecin concerné. Nous avons déjà signalé que Muriel souffrait d'un essoufflement.

« Là j'ai fait une prise de sang, un truc d'oxygène dans le sang, je sais pas trop où, au centre-ville de Lille, j'ai passé... Je sais pas combien de temps à cette histoire, ils m'ont mis un appareil la nuit, tout un bazar, pour un truc qui en fin de compte, s'améliore pas aujourd'hui. J'ai fait ça l'année dernière ! Il y a quand même un an, j'ai quand même eu un traitement. Je trouve qu'il n'y a aucune amélioration. »

« L'impossibilité d'apprécier le bien-fondé de la démarche médicale accule les profanes à ne juger que d'après les résultats : on a confiance a posteriori parce qu'on constate que « ça a marché (...). » (selon Cresson, 1995, p. 314).

Un certain nombre de personnes expriment leur incertitude quant aux possibilités que la médecine puisse améliorer leur problème de santé. Violaine ne veut pas pratiquer de tests de dépistage du cancer. Elle ne croit pas que la médecine puisse les traiter :

- *Vous ne pensez pas que la médecine peut guérir certains cancers ?*
- *Non ça je ne pense pas. Ma mère, elle est vite partie. C'est les intestins c'est tout. Ça m'étonnerait qu'ils arrivent à guérir ça.*

De leur côté, les migrants en situation de précarité économique évaluent a priori positivement la médecine française (Ferreira, 2004). Ils comparent fréquemment la qualité des soins dans leur pays d'origine, ainsi que leur accessibilité financière et remettent rarement en question le jugement du médecin. Par ailleurs, le médecin est évalué en fonction de sa capacité à prescrire des médicaments, le médicament véhicule le pouvoir médical, représente la science, mais aussi un objet de luxe dans certains pays : *« C'est un bon médecin parce qu'il donne de bons médicaments. »* Les quelques observations concernant des malades d'Afrique subsaharienne ou d'Afrique du Nord montrent dans les discours des attentes fortes de médicaments, le bon médecin étant avant tout un bon prescripteur.

À l'inverse, dans les entretiens avec des personnes originaires du Nord une certaine réticence à prendre des médicaments a été observée, chez les personnes les plus âgées. Monique est même suivie par un homéopathe malgré ses faibles moyens.

b) Relation médecin/malade

Fréquemment, l'aspect relationnel est mis en avant faute de critères d'appréciation du contenu médical de la prise en charge. Cependant, les qualités humaines sont aussi un critère important pour les malades : la disponibilité du praticien, ses qualités d'écoute en font partie mais aussi le fait qu'il développe une certaine éthique professionnelle référée au serment d'Hippocrate, que la pratique de son art ne soit pas motivée par des considérations de profit.

Si la relation entre le médecin et son malade a évolué depuis plusieurs décennies vers le modèle d'une « coopération guidée » (Intermède, 2008, 83), le rapport de soumission est encore fréquent quand le patient appartient à des catégories sociales défavorisées et la relation est fondée sur le paternalisme médical, ce qui n'implique pas pour autant que le malade suive les prescriptions à la lettre.

Les difficultés inhérentes à la relation médecin patient, inégale par essence sont majorées quand le patient appartient à un groupe socialement dominé, ou d'une autre culture, comme le rappelle Benoist (1993 : 79) :

« Quand le dialogue se fait au sein d'un même groupe social et culturel, les relations sont déjà parfois difficiles, comme c'est bien souvent le cas de la consultation médicale dans les sociétés occidentales. Mais, lorsqu'à cet obstacle, s'ajoute la disparité des cultures, des origines ethniques et de l'insertion sociale, la communication se restreint à un face-à-face fort asymétrique. »

Il est fréquent que le malade ne comprenne pas ce que dit son médecin. Celui-ci pour sa part, ne prend pas toujours le temps de donner des explications et d'informer son patient de ce qu'il a, mais aussi des conséquences et des effets d'un traitement, de ce qui va l'attendre. En dehors d'une perte de confiance, cela peut avoir des conséquences relativement directes sur le maintien dans le processus de soins. N'ayant pas bien compris les enjeux, le malade peut interrompre le traitement ou les soins. S. Fainzang (2006) a montré dans un cadre hospitalier que l'information variait selon le groupe social auquel appartient le patient, délivrée de manière privilégiée aux membres des catégories sociales supérieures, *« soit que leur distinction (dans l'acception bourdieusienne du terme) laisse supposer une plus grande aptitude à comprendre l'information, soit qu'elle laisse supposer une plus grande capacité à supporter l'annonce qui leur est faite. »* (p. 48-49).

Carmen se fait opérer le lendemain de l'entretien et ne sait pas trop pourquoi :

Parce que comme demain je me fais opérer, on m'a dit des polîtes dans la gorge... J'ai jamais vu des polîtes, moi ! Je sais pas qu'est ce que c'est !

Elle n'ose pas demander plus de précision ce qui fréquent dans cette population impressionnée devant un médecin, même si de prime abord, Carmen semble avoir de la personnalité. Précisons qu'elle est analphabète et a été mise sous tutelle.

- *Parce que moi j'ai passé un spécialiste, c'était pour la gorge, un ORL... [...] Ben, parce que... tellement je suis... Je fume de trop et il m'a dit : oui vous avez des polîtes (polypes). J'ai dit, c'est quoi ces trucs-là (interrogation intérieure), j'en ai jamais entendu parler, c'est la première fois... J'allais demander à mon médecin mais j'ai pas osé, j'ai dit allez laissez tomber, laissez tomber...*
- *Et vous n'avez pas osé lui demander ?*
- *Non j'ai pas osé...*
- *Pourquoi ?*
- *Je suis fort timide là-dessus... question de trucs... Alors je sais pas, c'est quoi comme 'polite' (Polype)... Mais je vais être opéré au niveau de là, il m'a dit à l'intérieur, ils vont ouvrir ma bouche, je sais pas comment ça va se passer, je me fais opérer demain matin à 7h au matin et ils savent pas si je suis sortante ou quoi.*

« Ne pas oser recouvre [donc] des réalités différentes. Ce peut être ne pas se permettre de franchir la barrière sociale, mais aussi ne pas vouloir prendre le temps des médecins dont on sait qu'il est précieux et qu'il leur manque. » (Fainzang, 2006, 83).

Le niveau relationnel s'exprime aussi en termes de proximité sociale. L'image du médecin de famille est encore prégnante, incarnant le modèle type idéal. Le médecin généraliste quand il reste simple incarne un intermédiaire entre la classe dominante et les classes populaires. Il constitue un médiateur entre deux mondes sociaux. Des relations de proximité voire d'amitié

peuvent se nouer et ont été décrites à plusieurs reprises. Ce qui est le cas des médecins généralistes ne vaut pas pour les spécialistes.

Jean parle de son médecin traitant :

Je l'ai depuis qu'il s'est installé à N. en 1982. Je n'ai jamais changé. Ce gars me connaît mieux que moi. Il sait du premier cheveu jusqu'au petit orteil. [...] C'est pas le médecin qui se prend la tête, qui se prend pour un grand seigneur !

Cette confiance d'ordre relationnel est doublée d'une compétence. Cette compétence du médecin généraliste, c'est aussi sa capacité à orienter vers les spécialistes quand c'est nécessaire. Jean souffre d'une obésité. Non seulement, le médecin le conseille, l'accompagne, mais il l'oriente vers une consultation d'endocrinologie, un nutritionniste et est en train d'évaluer l'opportunité de poser un anneau gastrique. Il diagnostique également une dépression qu'il a traitée, changer le traitement quand il ne convenait pas. C'est donc sa capacité à mettre à disposition de son patient les différents moyens qu'offre la médecine à un moment donné.

Les questions concernant les relations médecins-malades dans un contexte contemporain et quand le malade est d'un groupe social défavorisé méritent de plus grands approfondissements.

Cette question n'a pas été approfondie dans le cadre plus global de cette recherche et compte tenu des différents aspects à aborder. Cependant, les résultats empiriques qui demandent à être confirmés plus largement montrent des différences entre les personnes migrantes ayant d'autres références, notamment en termes de hiérarchies sociales. Dans leur pays d'origine, le médecin est un notable et les différences sont beaucoup plus marquées qu'en France, en tout cas quand le sujet a émigré pour des raisons économiques. Par ailleurs, leurs attentes sont différentes en termes de santé.

Du côté des personnes originaires du Nord, on a pu remarquer des rapports parfois cordiaux, amicaux, entre hommes, qui se parlent en copain et où le tutoiement est d'usage, autant qu'il est possible d'en juger. Les propos recueillis du côté du malade ne peuvent bien sûr pas être pris pour argent comptant, il est toujours possible que la personne veuille valoriser sa position dans la relation avec le médecin devant le chercheur et occulter une relation de soumission qui lui est déplaisante, voire humiliante. Ces rapports de copinage semblent aussi plus fréquents dans une petite ville comme Armentières en comparaison à Lille. Ils pourraient participer d'une solidarité locale, certains médecins pouvant par ailleurs être d'origine modeste. Ces formes de rapport n'ont pas été rapportées par les femmes. Les différences de genre pourraient renforcer les différences sociales entre les différents acteurs.

Enfin, rappelons que plusieurs études confirment l'existence d'une variabilité des pratiques en fonction du niveau social des patients³⁸.

Sylvie Fainzang a montré la moindre information divulguée aux patients des classes moins aisées notamment dans le cadre du cancer, ces patients étant jugés moins capables de la comprendre et l'accepter (diagnostic et pronostic). La moindre information permet de

³⁸ Pour plus d'éléments notamment bibliographiques, cf. Rapport Intermède (Collectif, 2008).

contrôler mieux le malade. Mais en fait, il amène le patient à moins consulter ou à le faire quand il ne faut pas.

Comment se construit la méfiance ?

Nous avons repéré deux formes de défiance à l'égard de la médecine. La première est une position de principe, une défiance globale vis-à-vis des institutions qui s'étend à l'institution hospitalière que nous avons décrite précédemment pour les personnes en situation de précarité. Elle peut se combiner à une confiance circonscrite dirigée vers quelques professionnels. Elle s'inscrit dans le cadre d'une position sociale, parfois dans un rapport de classe.

À l'inverse, quand une relation se construit, par exemple avec un médecin de famille, une proximité est possible. À l'inverse de ce qui se passe pour Claude, les mondes peuvent converger ou tout au moins dialoguer comme pour Jean mais bien d'autres.

Face à une défiance de principe, certains sujets constituent un réseau structuré de professionnels sur lesquels ils puissent compter. Claudia a construit un réseau de professionnels de santé qui font ce qu'elle attend d'eux. Elle garde la main sur sa trajectoire de soins, a construit un réseau d'intervenants médicaux proches d'elle politiquement car elle navigue dans les milieux des syndicats ou de l'extrême gauche. Les médecins sont à son image des militants ce qui la rassure. Toute tentative du médecin quel qu'il soit de la convaincre et d'insister pour qu'elle réalise des tests de prévention, se solde par un changement d'intervenant. Elle impose son point de vue et le médecin doit s'y conformer.

Quand la confiance dans le médecin n'est pas suffisante, son avis est sollicité avec retard ou son avis fait l'objet de ré-évaluations profanes, dans le secteur familial élargi. Elle participe d'une plus grande autonomie et gestion de sa propre santé faute de ne pas pouvoir déléguer sur quelqu'un de confiance. Claudia confirme autant qu'elle peut les propos des médecins auprès des proches, un ami médecin éventuellement.

Ce rapport au médecin et aux institutions médicales se construit tôt dans l'enfance ; Claudia garde des mauvais souvenirs de ses séjours à l'hôpital où elle allait enfant pour des crises d'asthme.

Françoise également raconte ses expériences :

Et puis mon père était quelqu'un qui avait été élevé à la dure, donc fallait tenir le choc. Par exemple, il fallait se faire enlever les dents sans piqûre. Parce que mon père avait décidé que ça faisait plus mal quand la gencive se réveillait alors que quand on arrachait une dent, on avait mal sur le coup. Donc on s'est fait arracher toutes les dents, les dents de lait, mais aussi des dents qui étaient abîmées, des molaires... qu'on s'est fait enlever sans piqûre. Donc je peux vous dire que allez chez le médecin, c'est pas facile.

À l'inverse, Sara qui a passé de longs séjours à l'hôpital depuis qu'elle a deux ans s'est familiarisée avec cet univers ; elle « était choyée par le personnel même si sa maladie très grave a marqué ses expériences.

c) *Évolution des rapports*

Geneviève décrit une certaine distance à l'égard de la médecine qui va l'amener d'ailleurs à explorer différentes médecines qu'elle nomme *médecines douces*. Elle est atteinte à l'âge de 30 ans d'une endométriose³⁹ qui va nécessiter une intervention et la rendre stérile. Elle va devoir être surveillée régulièrement. Elle considère alors que cet événement, avec le recul, a permis un diagnostic précoce de son cancer du sein.

Moi, je suis une guérie de la prévention du cancer. Parce que, avant, il y a eu des tas de choses dans ma vie qui ont fait que j'ai dû faire le pas d'aller rencontrer des médecins de façon systématique. Pour guérir. Donc ça a enclenché une habitude chez moi. Je ne sais pas si je l'aurais fait par choix.

Comme le suggère cet exemple, la survenue d'une maladie peut transformer le rapport aux soins, ponctuellement mais souvent de manière plus durable. La maladie grave, chez quelqu'un qui a été en bonne santé pendant une partie de sa vie, introduit un sentiment de vulnérabilité. Elle rappelle au sujet qu'il n'est ni invincible, ni immortel. Les discours de malades du cancer, une fois qu'ils sont guéris ou en rémission prolongée, témoignent que plus rien ne sera comme avant. La maladie oblige à fréquenter le système de soins : elle peut alors transformer les rapports à celui-ci : soit sous la forme de rejets liés à des expériences négatives, soit au contraire en permettant d'appriivoiser son fonctionnement, de construire des liens de confiance avec certains professionnels.

La maladie chronique transforme le rapport au corps et à la médecine. Les personnes incorporent progressivement les concepts médicaux, comprennent les processus pour certains d'entre eux par leurs lectures mais surtout approfondissent leurs expériences corporelles. Ils apprennent à détecter des manifestations subtiles qui précèdent et annoncent les premiers symptômes. L'apprentissage de la maladie chronique confère une certaine autonomie aux malades tout en les inscrivant nécessairement dans une relation plus suivie avec la médecine.

Marcel est diabétique ; il est retraité et a 72 ans. Il a apprivoisé la maladie depuis qu'ont été découverts son épilepsie et un diabète, traité actuellement par Insuline. Il analyse les symptômes précurseurs d'une hypoglycémie et a appris à la gérer par lui-même. Il a également acquis un vocabulaire médical :

C'est embêtant (le diabète). Le plus embêtant, c'est quand je tombe en hypo (souligné par nous). Je suis toujours obligé d'avoir une boîte de coca pour me remettre parce que tout tourne, je tremble...

3.6.2. Renoncer comme prise d'autonomie vis-à-vis de la médecine

Les rapports à la médecine, notamment la défiance à l'égard de l'institution est à l'origine de formes de repli vers le secteur domestique des soins (mais aussi vers les médecines non conventionnelles sur lesquelles nous allons également revenir). Cette autonomie peut se faire par choix et dans le cadre d'une critique explicite de la médecine.

³⁹ Prolifération du tissu utérin (endomètre) en dehors de la cavité utérine, à l'origine de douleurs.

Manuella est psychologue clinicienne et a travaillé plusieurs années dans un service hospitalier en neurologie. Cette expérience professionnelle l'a marquée et lui a fait perdre confiance en la médecine.

L'expérience médicale que j'ai pu avoir... [...] Moi du coup ce que ça a fait, c'est que je me suis autonomisé par rapport aux soins. J'ai perdu confiance dans le système. Dans le système, pas dans les personnes. J'ai perdu confiance dans le système et je n'ai plus confié ma santé qu'à des personnes. Dans une relation. Par exemple, j'ai accouché de mes deux premières filles à domicile.

Cette position qu'elle adopte de se mettre en marge du système s'explique par un refus d'un rapport d'autorité et de pouvoir assumé par une grande partie des médecins.

...Le système officiel me mettait en garde, me faisait peur, prenait du pouvoir en fait... qui n'était pas un pouvoir d'éclairage mais un pouvoir d'autorité, d'autoritarisme et donc voilà.

Ce choix d'accoucher à domicile est en partie expliqué par ses attentes d'inscrire sa grossesse et l'accouchement dans une relation humaine. La préparation à ce moment tout autant que son déroulement relève pour reprendre ses propres mots, d'un « chemin initiatique », « d'être plus dans un parcours de femme et de vie que d'être dans un parcours médical ». Ce type de trajectoires ont déjà été observées dans une précédente étude concernant les trajectoires de grossesse (Desprès, Naiditch, 2006).

C'est la dimension humaine et relationnelle qui est mise en avant en regard d'une approche hygiéniste et sécuritaire :

Si vous voulez... Elle m'examinait sans blouses, à mains nues après s'être nettoyée. Ce contact à mains nues... J'avais pas les gants, pas de masque et donc ce sont des choses qui m'ont extrêmement touchées. Profondément. [...] J'avais l'impression d'être dans un travail de femme et que cette femme était une femme qui avait de l'expérience pour m'accompagner mais surtout qu'elle avait le cœur pour le faire. Et c'est cette alliance de compétence et de cœur, d'humanité qui m'a portée dans cet accouchement.

Signalons que son choix d'accoucher à domicile est survenu peu de temps après le décès de son mari, d'un cancer de la face.

Il y avait tout ce parcours avec mon époux ou si vous voulez, dans le déploiement de son cancer. On a eu des échanges avec certains médecins qui ont été très violents, parce que lui ne voulait pas qu'on le mutile. Il a refusé qu'on enlève la chaîne ganglionnaire, etc. Dans le refus qu'il a émis, il y a eu des menaces, il y a eu des attitudes extrêmement menaçantes de la part de la femme chirurgien qui l'avait opérée.

Sa décision est fondée essentiellement sur sa défiance à l'égard de l'institution et des formes de violence symbolique qu'elle a observées tout au long de sa carrière hospitalière. L'une d'entre elles régulièrement entendue est d'être traité comme *un objet* de soins et de perdre sa singularité.

Au moment où j'ai accouché j'avais perdu totalement confiance dans l'institution. Je ne voulais pas aller à l'hôpital. Je ne voulais pas être dans une dépendance de la règle

hospitalière. Je me disais que si je me mettais dans cette dépendance, j'étais numéro parmi d'autres et on m'appliquerait en standard ce qu'on appliquait à tout le monde. Je ne voulais pas qu'on me mette une perfusion pour déclencher l'accouchement parce que ça arrangeait l'accoucheur que l'accouchement est lieu à tel moment. Je voulais pas non plus qu'on m'envoie paître comme j'avais vu du personnel envoyer paître des patients qui se plaignaient, qui avait mal... Je voulais pas être dans cet univers où je sentais une dépersonnalisation de ma vie. J'étais un numéro parmi tant d'autres et on m'appliquerait le même régime.

Les personnes porteuses de maladie chronique constituent un savoir profane, une connaissance de leur corps et de ses réactions. Celui-ci est progressivement reconnu, dans la société globale, à travers l'émergence d'associations de malades, qui sont représentées de plus en plus fréquemment. Cependant, les malades ont encore du mal à se faire entendre, ce que confirme Sara.

Ben, la dernière fois j'ai eu une mauvaise expérience, il me l'a enlevé trop vite (la sonde gastrique) donc résultat, il a dû me la remettre et je suis restée trois semaines à l'hôpital. Donc c'est pour ça... Depuis le temps que je suis malade, je connais bien mon corps, je sais comment je vais réagir donc j'aime pas que le milieu médical me dise ce que j'ai à faire quoi parce que je sais très bien comment je vais réagir. Et ça c'est vrai que y a certains...pas tous les médecins mais y a certains qui ont du mal à comprendre qu'on puisse mieux connaître qu'eux, enfin, ils aiment pas recevoir des conseils de la part de leurs patients je pense.

La méfiance s'est installée progressivement dans le parcours de Claude, alors que sa mère entretenait un rapport étroit avec la médecine, sans doute en lien avec son rapport à la maladie. Elle rêvait que son fils devienne médecin, et il s'inscrira une année en faculté de médecine puis débutera des études de kinésithérapie qu'il interrompra avant de finaliser son cursus.

Et puis alors j'ai un autre problème c'est que j'ai perdu confiance dans la médecine aussi, ça aussi c'est... c'est presque par la force des choses que j'essaie de trouver d'autres moyens de me soigner parce que j'ai perdu confiance en la médecine parce que...en autre j'ai eu des... j'ai eu des catastrophes en cascades avec 7-8 dentistes que j'ai connus pendant 7-8 ans...

Son insatisfaction est fondée tant sur des questions de compétence technique que relationnelle :

J'en ai pas seulement trouvé un qui m'écoute « asseyez-vous, taisez-vous, crack » et puis chacun m'enlevait une dent sans que je sache pourquoi.

Il est aussi très attiré par les médecines naturelles, se renseigne sur Internet, lit des ouvrages, regarde des sites comme Rue 89, etc. Ces attitudes s'inscrivent dans un contexte global de perception de la nocivité des traitements allopathiques et plus généralement de la manière dont la médecine prend en charge. Il recherche une médecine « plus respectueuse de l'humain ». Il se méfie des médicaments, ce d'autant plus qu'ils sont déremboursés. Ces mesures pour lui ont une valeur de message sur leur inefficacité. Quant aux autres, s'ils sont efficaces, c'est au prix d'effets délétères selon lui, ce qui va l'amener à se dérober au traitement antituberculeux.

Un médecin découvre une adénopathie sous l'aisselle. Les explorations montrent son caractère tuberculeux.

Il m'envoie chez le professeur...à Lille pour ...et puis l'autre il me dit, il vous faut un traitement médical, les fameux antibiotiques croisés là... Et puis alors avec contrôle des yeux, contrôle de l'ouïe régulièrement, tous les quinze jours ou toutes les trois semaines enfin... Ah j'ai dit ! Ça c'est pas la médecine, qu'est ce que c'est... ?

Sur les conseils d'un médecin naturopathe, il va se procurer des plantes africaines disponibles en Suisse.

Je me suis soigné, comme ça et j'ai évité tous les affreux de la... Ah ça c'est une belle petite victoire ! Je vous le dis, je suis très indépendant moi, j'aime bien m'en sortir par le système que je trouve correct parce que je me méfie de...

L'offre locale étant réduite en la matière et ses moyens financiers limitant également l'accès à ce type d'approche, il a construit sa propre manière de se soigner.

Au fil de son apprentissage de la maladie et de son corps, mais aussi une familiarisation avec le monde hospitalier et plus généralement médical, Sara a acquis des formes d'autonomie. Celle-ci est autorisée par une appropriation des connaissances sur sa maladie doublée de ses expériences corporelles tout au long des années. Cette autonomie va jusqu'à gérer (sans autorisation) ses perfusions.

Oui. Je suis du genre à gérer mes perfusions quand je suis à l'hôpital mais... [...] C'est-à-dire... Si j'estime que l'infirmière elle a mis le produit, elle l'a mis trop fort, bien, je vais régler ma perf' mais c'est tout. Moi je connais, je sais... [...] Je sais ce qui est bien pour moi et ce qui n'est pas bien pour moi.

Les prises d'autonomie peuvent aussi prendre la forme d'une automédication, comme le montre S. Fainzang. Celle-ci explique-t-elle, dans un certain nombre de cas, constitue une rupture de dépendance par rapport à la médecine et une forme de contestation de la compétence du médecin généraliste. Les malades ne pouvant accéder facilement aux spécialistes dans le cadre du parcours de soins sont amenés alors à se soigner par eux-mêmes. « ... dans un certain nombre de situations, l'automédication n'est pas tant un choix qu'une stratégie de repli, à défaut de pouvoir consulter une instance jugée plus compétente en soi. » (p. 126).

Ainsi l'automédication peut dans certains cas être un choix délibéré (renoncement refus), parce qu'on considère que l'on sait prendre en charge le symptôme : il marque une forme d'autonomie dans la gestion de la santé alors que dans d'autres cas, elle est une attitude fautive de mieux et peut marquer un renoncement barrière (un choix par défaut).

Contrairement à ce que décrit Sylvie Fainzang, l'objet de la méfiance se portant dans ces observations non pas sur l'institution mais « sur les personnes qui l'incarnent », pour Sylvie l'attitude est inverse, s'inscrivant plus généralement dans une crise de confiance vis-à-vis de l'institution médicale. Si le plus fréquemment cette méfiance à l'égard de l'institution est assortie d'une perte de confiance dans les personnes, ici Sylvie fait la part des choses. Si elle remet en question l'institution et veut se libérer de formes d'autorité, de paternalisme, elle ne remet pas en cause les professionnels dès lors qu'ils développent des pratiques et surtout des attitudes relationnelles préservant son libre-arbitre, sa liberté de choix et d'autonomie à l'égard de sa santé. Pour Claude, professionnels et l'institution qu'ils incarnent se mêlent.

a) Des conceptions de la maladie en opposition entre profanes et professionnels

La résistance au médecin peut se construire sur la base de conceptions différentes de la maladie et de ses origines, une remise en cause alors du diagnostic, du bien fondé du traitement.

En nous appuyant sur les travaux de R. Massé, nous aborderons les savoirs profanes comme : « lieux d'un processus de signification qui recouvre lui-même deux dynamiques : a) un processus d'interprétation du sens que prend la maladie dans le contexte biographique et de l'environnement social de l'individu et b) un processus d'explication des causes de la maladie ». (1997 : 63).

Dès lors, les modèles explicatifs profanes de la maladie ne sont jamais des modèles achevés, ils conjuguent plusieurs niveaux de logiques, et suivent rarement un modèle linéaire, cause-effet.

Ces résultats expliquent que les itinéraires thérapeutiques soit individualisés, même si on peut dégager des récurrences, des logiques dominantes, chaque parcours est unique en son genre car fondamentalement ancré dans l'histoire du sujet.

Il rappelle l'« indétermination des savoirs, des pratiques, des conjugaisons possibles de logiques et des cheminements thérapeutiques, indéterminations découlant de la liberté et de la créativité qui guident le processus de signification de la maladie. » (Massé, 1997, 64)

Le choix de gérer la maladie par soi-même peut découler d'une non adhésion au discours médical sur la maladie et ses origines. Le sujet peut alors gérer par lui-même de manière à traiter la cause. Claudia fait régulièrement des crises d'asthme depuis son enfance. Elle est issue d'un milieu ouvrier, puis son père est devenu artisan. Il a réussi à monter sa petite entreprise familiale dans le bâtiment qui a fait faillite après une période florissante puis il a acheté un café. L'asthme était géré à la maison :

Moi j'ai eu toute mon enfance des bronchites asthmatiformes toute mon enfance, mon côté... ma faiblesse. et donc on avait des cataplasmes de moutarde sur les poumons. J'ai passé mon temps à avoir ça, c'est comme ça que ma mère soignait les bronchites.

Depuis qu'elle a découvert la Ventoline, elle en a toujours dans son sac. Mais elle se refuse à prendre le traitement de fond.

Sinon j'ai la plaquette que tu dois prendre matin et soir. C'est un disque. Ça, j'ai toujours refusé de le prendre. Ça il (son médecin) me le prescrit systématiquement. Il me dit que si jamais je meurs d'une crise d'asthme, il veut pas être responsable ! Je le prends pas ! Je suis gentille avec la sécu ! J'ai jamais voulu prendre ce traitement parce que je pense que c'était très psychosomatique et que si tu t'habitues à... Je ne supporte pas de prendre des médicaments. Au quotidien.

Ces pratiques sont ancrées dans des conceptions de la maladie où les défenses naturelles vont prendre le dessus, qu'il faut laisser faire les choses et que le corps va trouver ses propres solutions.

C'est vrai que j'aime pas me soigner mais je pense qu'il y a beaucoup de choses qu'on peut essayer de régler, qu'on doit pouvoir régler et c'est très clair pour moi que les facteurs

psychologiques, ça aggrave les choses. Du coup, tu les règles par les médicaments et tu t'habitues à ton médicament et tu règles pas ton problème de fond.

Ces propos chez Claudia sont nuancés car elle est tout à fait consciente que pour des pathologies graves, les choses ne sont pas si faciles. « *Mais bon ça c'est pour l'asthme.* »

Les facteurs psychosomatiques dans l'asthme sont connus et s'appuyant sur les discours médicaux, elle remarque que depuis son divorce, elle a exceptionnellement des crises.

Moi, je suis un peu comme ça, je me dis que c'est pas la peine d'aller se précipiter chez le médecin. [...] J'avais une verrue, une grosse verrue, sur le gros orteil. L'hiver, personne ne s'en aperçoit, mais en été... Moi, j'ai toujours entendu dire que la durée de vie d'une verrue c'était 1 an, et bien, ça y est elle est tombée, avant l'été.

Même sa fille lui conseille de la faire enlever chez un dermatologue, elle résiste. De même son compagnon lui propose de l'accompagner mais elle continue à décliner ses offres.

Hop, elle est tombée ! Je lui dis, tu vois les verrues, tu t'en occupes, elles finissent par tomber. C'est plutôt ça mon...

La verrue occupe une place intermédiaire entre la maladie et la normalité. Comme d'autres manifestations corporelles, elle va passer *naturellement*. Il faut laisser passer le temps et les soins doivent respecter cette temporalité. On peut rapprocher l'attitude de Claudia aux conduites de résistance déjà décrites. Ces conceptions sont en contradiction avec les attentes de certains d'actions immédiates et rapides lors des interventions médicales.

b) Comment devient-on autonome ?

Le fait de ne pas consulter rend compte d'une forme d'autonomie de la personne capable de reconnaître certains signes exprimés par son corps, les décoder et les gérer par elle-même. La gravité de ces signes sont évalués la plupart du temps en fonction des expériences antérieures ou en prenant des avis dans l'entourage.

La capacité à s'autonomiser s'appuie sur des expériences antérieures et un processus éducatif parfois accompagné par les médecins. Ainsi, les mères de famille apprennent à décoder les symptômes de leur enfant, la manière de les gérer (gestes simples pour faire baisser la température ou moyens médicamenteux) et connaître les moments où il est nécessaire de consulter le médecin.

Un minimum de connaissances sont néanmoins nécessaires pour gérer les maux quotidiens ou plus graves. Dans les milieux populaires, les individus ne sont pas dépourvus de ces compétences fondées sur des recettes traditionnelles mais aussi rendant compte de la diffusion dans la société de compétences sur certains médicaments courants. Le « Doliprane » a largement remplacé les remèdes de grands-mères. Nous avons observé chez quelques jeunes une perte de ces formes d'autonomie, la consultation chez le médecin prenant un caractère plus systématique, probablement à mettre en relation avec les modèles normatifs plus prégnants, mais surtout le manque de confiance dans certaines compétences profanes, des modèles assistanciels qui transforment les comportements : pour confirmer ces hypothèses, il serait nécessaire de rencontrer plus systématiquement des jeunes.

Parmi les personnes rencontrées, notamment les mères de famille, différentes conduites ont pu être observées, entre des mères qui déclarent consulter à la moindre fièvre alors que d'autres gèrent la majorité des événements sans l'intervention d'une aide extérieure.

Pour celles qui consultent très souvent, cela montre une dépendance vis-à-vis de la médecine. Elles se révèlent incapables de mobiliser un savoir ou une expérience ou en tout cas, ne se considèrent pas légitimes pour le faire et du coup, s'en remettent aux experts, aux médecins.

3.6.3 Quel partage entre soins profanes et soins professionnels

L'articulation entre soins profanes et soins domestiques dépend de plusieurs facteurs. Comme nous l'avons dit, l'émergence du besoin est socialement et culturellement construite. La société et la médecine proposent un certain nombre de normes à cet égard : quel est le moment opportun pour solliciter un professionnel ? Du côté des individus, la démarche de recours aux services va dépendre, comme nous l'avons dit de l'habitus, des expériences antérieures et des connaissances profanes face à un épisode similaire, ou interprété comme tel.

Les logiques sociales qui président à ces conduites d'auto-soin ou d'automédication s'appuient sur des logiques d'autonomie, voire de résistance culturelle à la domination et l'hégémonie de la médecine.

Soins domestique et soin médical

La participation des femmes à la production de soins a progressivement été remplacée en termes de légitimité par la médecine ; elle a fait l'objet de nombreux travaux à partir des années 1970 qui ont montré l'importance de ces soins mais aussi leur minimisation, leur dévaluation. Ces pratiques sont marquées par le genre et sont confinées à la sphère privée (Saillant, 1991).

Les tâches comprennent le maternage, l'éducation à la santé des enfants, leur transmettant des valeurs, des habitudes et des pratiques diverses :

« En établissant des standards dans des domaines comme ceux de l'alimentation et de l'hygiène, les femmes ne font pas que reproduire les conditions nécessaires à la santé dans le sens imité de la biologie, elles transmettent aussi une culture dans laquelle santé et maladie deviennent intelligibles. »
(Graham, 1985, cité par Saillant, p. 14).

Les femmes assistent également les personnes de la famille lorsqu'une forme de dépendance atteint l'une d'elles, qu'elle soit de courte durée ou prolongée. Les femmes jouent un rôle crucial rappelle Francine Saillant à différentes étapes que nous avons déjà pointé comme décisives dans le parcours de soins, reconnaissance des signes et leur identification, décision de recours externe (aide formelle), et participation aux démarches dans la mobilisation concrète des ressources, participation au traitement à domicile...

Geneviève Cresson montre que la production de soins n'est pas réduite aux seuls professionnels de soins, alors que le non professionnel est très souvent relégué au rôle de consommateur ou récepteur des soins.

Ces soins profanes et leur utilité ont été redécouverts, plus ou moins re-légitimés selon les circonstances, dans un contexte de crise économique (puisqu'ils permettent un transfert de charges de l'institution médicale vers la famille). Ces soins sont réalisés par les femmes du fait de la division sexuée du travail, dans le cadre de rôles traditionnels. G. Cresson rappelle que le travail domestique et le travail sanitaire au sein de la famille sont indissociables.

Dans les activités familiales en lien avec la santé, Graham distingue cinq domaines d'activité qui contribuent au maintien de la santé et à la gestion de la maladie (1984, cité par Cresson p. 73) :

- créer et entretenir des conditions de vie favorables à la santé,
- prendre soin des malades,
- éduquer à la santé,
- servir d'intermédiaire avec les professionnels,
- arbitrer entre les différents besoins parfois contradictoires entre les membres de la famille.

G. Cresson souligne deux cas extrêmes, quand les individus ignorants des références professionnelles, n'envisagent pas de consulter, « *ils n'identifient pas la dimension médicale de leurs symptômes* » (p. 92) et dans le second cas, ils connaissent les références professionnelles et n'ont pas besoin de solliciter les médecins. En s'appuyant sur les travaux de G. Cresson, on est en droit de s'interroger sur la dimension normative de ce que devrait être l'attitude du « patient idéal » ou « du citoyen idéal ».

« En fait l'information médicale joue sur le double paradoxe du savoir et de l'ignorance. Elle informe les patients de leur ignorance (ce qui) suppose un certain savoir, un savoir partiel suffisant pour être alerté et inquiet » (Aballéa F., 1987, cité par Cresson, 1995, p. 92).

Les attentes recouvrent bien un paradoxe, qui dépasse la question du choix ou non de consulter mais englobe aussi l'interaction médecin/patient (voir Freidson, 1984, Bazsanger, 1986). Le sujet doit être actif, responsable, ayant des connaissances lui permettant de savoir quand consulter, et savoir opérer un tri efficace des signes et plaintes, mais il doit respecter et se soumettre au médecin et à ses prescriptions. Ces relations ont considérablement évolué depuis les écrits de Freidson sur le sujet et différents modèles d'interaction médecin/patient coexistent. Ils varient selon le type de pathologie. (Collectif, 2008)

En effet, la maladie chronique transforme la position du malade (Bazsanger, 1986). Des évolutions sont en cours, renforcées par la loi du 4 mars 2002 qui rend compte des nouvelles attentes de certains malades et de formes de reconnaissance du savoir profane. Ces évolutions restent encore très lentes et ces attentes ne sont pas universelles.

Dans le cas de maladies chroniques, les malades acquièrent des connaissances, fondées sur les expériences corporelles, mais aussi sur l'appropriation du savoir médical au fur et à mesure des échanges avec les professionnels de santé. Ils peuvent également s'informer auprès d'associations, sur Internet, dans des ouvrages, de vulgarisation voire des ouvrages

spécialisés. Dans certains cas, ces connaissances peuvent être plus poussées que ce que sait un médecin généraliste « de base »⁴⁰.

Ainsi, certaines crises sont gérées à la maison, bien que l'on soit clairement dans les symptômes relevant du médical, et non dans un inconfort : crise d'hypoglycémie d'un diabétique, par exemple. Sara nous en livre un autre exemple :

Par exemple quand je vais faire une déshydratation si je peux la gérer moi-même, je vais la gérer moi-même. J'ai tous les médicaments sous la main mais bon là, la dernière fois mon mari, - j'ai perdu connaissance - il a dû appeler le SAMU pour que je m'en aille à l'hôpital. Donc là je suis bien obligée d'aller à l'hôpital mais sinon...Oui si j'ai une petite déshydratation et que je peux la gérer moi-même, je la gère moi-même et j'ai pas besoin du médecin. Là c'est sûr, je sais très bien comment je dois réagir.

La gestion de la maladie et de la santé dans l'espace domestique procède de deux logiques sociales. L'une relève d'un repli vers l'espace privé par manque de moyens économiques amenant à mobiliser ses ressources propres et plus généralement rendant compte de formes de résistance aux institutions de soins dans un milieu populaire.

La seconde s'inscrit dans la plus grande médicalisation des individus, notamment dans la maladie chronique. À travers l'éducation thérapeutique, l'individu est constitué comme acteur de ses soins à part entière. La médicalisation permet le rapprochement entre les catégories profanes et les catégories médicales de la prévention (Pinell P., 1998, p. 44) dans le sens des premières vers les secondes. Elle favorise alors son autonomisation, dans le cadre d'une certaine légitimité sociale.

Cette autonomie favorise également la sollicitation des médecines non conventionnelles.

3.6.4 Recours aux soins non conventionnels

Le rapport au corps et à la santé s'est transformé dans le cadre de la modernité. L'individualisation de la société (Elias, 1991) a amené chacun à une plus grande conscience de soi, de son corps, de son devenir. Cette évolution a favorisé l'émergence de nouveaux courants de pensée promouvant autonomie, maîtrise de soi, culte du corps.

L'individu moderne se construit de plus en plus par lui-même dans un monde éclaté et mouvant où les références culturelles se démultiplient. Les parcours de soins rendent compte de cette diversité foisonnante ; le malade consulte régulièrement son médecin traitant, va réaliser un test de dépistage, voit son ostéopathe pour son mal de dos, réalise quelques séances d'acupuncture pour gérer son stress et consomme des tisanes ayurvédiques et des cures de gelée royale pour se maintenir en bonne santé. Ces soins fondés sur des conceptions différentes du corps et de la gestion de la santé sont gérés souvent harmonieusement, avec fluidité par le malade lui-même. On peut parler d'une individualisation des trajectoires de soins. Cette tendance apparaît paradoxale dans un contexte où la médecine cherche de plus en plus à contraindre les trajectoires de soins, à harmoniser les pratiques professionnelles. Ces

⁴⁰ Certains se spécialisent quand ils ont un nombre suffisant de patients justifiant d'approfondir leurs connaissances. Ils peuvent suivre des formations complémentaires ou suivre l'actualité médicale sur la maladie pour se tenir informés.

tendances sont en France liées des questions budgétaires mais ont aussi pour but de renforcer la qualité des soins, vue de manière normative.

Les itinéraires thérapeutiques aujourd'hui sont éloignés de ce que décrivait Parsons. Les individus, ayant également plus de connaissances médicales gagnent en autonomie. Celle-ci va le conduire dans certains cas à s'affranchir du pouvoir médical. L'appropriation d'une partie du savoir médical, dans le cadre de l'éducation thérapeutique des patients porteurs d'une maladie chronique favorise cette autonomie. Le transfert d'un certain nombre d'actes vers le domicile ou « en ville » pose le malade et son entourage dans une nouvelle position. Celui-ci est à la fois objet de pratiques médicales et collaborateur actif. Elle transforme alors la configuration de la relation avec le thérapeute et en fait un auxiliaire des soins.

L'institution d'une nouvelle position du patient, mais aussi la transformation des valeurs des sociétés, dans le sens d'une plus grande attention portée à soi, à son bien-être, maintenant mais aussi dans le futur, dans le cadre d'une individualisation, favorisent de nouvelles attentes des patients. La santé publique participe de ce processus de transformation de la culture sanitaire et du souci de soi. De manière paradoxale, cela pourrait favoriser le recours aux médecines alternatives (Dozon J-P., 2001).

La médecine telle qu'elle est exercée aujourd'hui fait l'objet de nombreuses critiques qui motivent en partie l'orientation vers des médecines proposant d'autres formes de prise en charge. Ces démarches de recours peuvent s'inscrire dans une forme de contestation, d'insatisfaction pouvant porter sur des registres variés (qualité des soins, aspect relationnel, manque d'efficacité des soins...). Les critiques les plus fréquentes à l'encontre de la biomédecine comprennent le cloisonnement des interventions, une approche fondée sur les organes, de plus en plus technicienne, le manque d'écoute, de disponibilité de la part des praticiens. Chaque patient veut être traité comme un être singulier. Ils sont également en recherche de nouvelles voies thérapeutiques, notamment moins nocives. Enfin, il s'agit de sortir de la position d'objet des soins, pour devenir sujet de sa propre existence et acteur de sa santé.

Il peut s'agir aussi de prendre en charge des registres de soins non gérés par la médecine conventionnelle : maintenir le corps en bonne santé, recherche de bien-être et d'équilibre émotionnel... Ces recours ont parfois une dimension identitaire et d'interrogations existentielles, orientant ce type de patients dans une quête spirituelle, au sein de laquelle la gestion de la santé et celle du corps prend souvent une place prépondérante, comme dans le New-Age. Enfin, ils prennent parfois la dimension de recherche spirituelle. Il peut s'agir également de tentatives de la dernière chance quand la médecine n'a plus rien à offrir.

Cependant, en dehors de quelques praticiens, homéopathes ou acupuncteurs qui sont médecins, les médecines non conventionnelles ne sont pas prises en charge. Les médicaments homéopathiques sont remboursés partiellement seulement. Quelques mutuelles acceptent de prendre en charge quelques consultations d'ostéopathes. Les acupuncteurs et les homéopathes même s'ils sont remboursés pratiquent fréquemment des dépassements d'honoraires.

Les capacités à accéder sont donc socialement déterminées. Les catégories sociales moins riches n'ont donc pas toujours les moyens d'accéder aux médecines non conventionnelles.

Françoise est suivie par un médecin énergétique mais a son médecin référent de proximité.

C'est mon choix, je l'assume mais je me dis que c'est quelque chose qui est réservé aux riches puisque la séance vaut 60 euros. Je ne suis pratiquement pas remboursée puisque je ne vais pas aller chez mon médecin pour qu'il m'envoie chez un autre médecin. Donc c'est à ma charge mais moi, je peux le faire. J'ai quand même... Je vais pas dire que je suis riche mais j'ai quand même une vie aisée. Et, je me dis les pauvres gens même si ils font ce choix, ils peuvent pas l'assumer et je trouve ça un petit peu...

Le choix de ce thérapeute repose sur un désir d'information médicale, de mieux comprendre les incidences des médicaments et de pouvoir alors prendre des décisions éclairées. L'approche proposée fondée sur la médecine énergétique lui semble également mieux respecter l'équilibre du corps.

La nocivité des traitements allopathiques et la recherche de remèdes naturels ou tout au moins qui préserve l'équilibre du corps sont les arguments les plus souvent avancés chez des personnes aux origines modestes que nous avons interrogées dans cette recherche qui recourent aux médecines non conventionnelles. Monique est suivie par un homéopathe dont elle extrêmement satisfaite :

Moi, je me soigne par homéopathie hein, tout ce que je peux faire par homéopathie, je le fais. C'est beaucoup mieux. On n'est pas malade avec.

Ainsi, elle a guéri d'un zona ophtalmique grâce à l'homéopathie et de sinusites à la suite de plusieurs séances d'acupuncture. Elle consulte pour la première fois un homéopathe pour expérimenter ; elle en a entendu dire du bien par ses proches :

C'est que j'ai voulu essayer. Voilà, parce que moi j'essaye toujours pour améliorer. Si je peux améliorer... sinon, bah, c'est tout. Mais si je peux améliorer, bah... Puis même l'homéopathie c'est moins cher, hein ! Ça revient beaucoup moins cher que les autres médicaments, hein.

Elle est prête à assumer ce traitement relativement contraignant compte-tenu des gains qu'il lui procure.

Moi j'ai des teintures-mères, à prendre. Bien sûr, c'est astreignant... Si je m'en vais un mois, je suis obligée de prendre tous mes flacons. Mais si ça guérit, c'est... pas plus mal pour ça, hein. C'est ça ! [...] Déjà, d'une, je supporte pas les... comment... ah... les... anti-inflammatoires ! Je les supporte pas. Donc, quoi faire pour remplacer ? Alors, j'ai les teintures-mères de... C'est des plantes de toute façon, hein. Là j'ai de l'arpagophytome pour mes douleurs. Et puis... après bon bah... on a mal à la gorge, c'est du cassis. Voilà, c'est tout des... c'est tout des trucs comme ça !

Elle a une trajectoire de vie ponctuée par de nombreux problèmes de santé, des interventions chirurgicales et elle souffre aujourd'hui d'une maladie rhumatismale grave (polyarthrite rhumatoïde). Elle est également satisfaite par la qualité relationnelle instaurée avec ce médecin.

Une chose – mais y a des autres docteurs qui le font aussi - : ils nous écoutent dire ce qu'on a. Jusqu'au bout. Voilà. Tandis que y a des docteurs, c'est leur idée et c'est tout. Tandis que là non, c'est d'après ce qu'on dit. Voilà... ça que je trouve de bien.

L'adéquation entre les savoirs profanes et ceux de certains guérisseurs expliquent également une partie de ces recours.

4. Les alternatives au renoncement

Face à une situation donnée, les individus réagissent en mobilisant leurs ressources et leurs compétences matérielles, sociales et relationnelles, cognitives. Les personnes en situation de précarité économique ne le sont pas nécessairement sur d'autres registres et de nombreuses stratégies sont mises en œuvre de manière à régler une difficulté, notamment matérielle quand il s'agit de financer un soin donné ou simplement d'aller consulter alors qu'on n'a pas les moyens, ponctuellement ou durablement.

4.1 Formes de réponses à une situation

Les réponses données quand un sujet affronte une situation de difficulté dépendent de l'importance des contraintes extérieures et de l'évaluation qu'il fait de ses propres capacités d'actions, des représentations qu'il en a. Nous parlons de représentations car les capacités sont à la fois capacités objectives (quelles sont les ressources effectivement disponibles, mobilisables, réseau social d'entraide, solidarité nationale, compétences individuelles diverses) et capacités subjectives, telles qu'elles sont perçues par le sujet.

Les sentiments sont des médiateurs à travers lesquels les individus éprouvent des phénomènes sociaux (domination, exploitation, humiliation) : frustration, humiliation, sentiment d'injustice... Ces phénomènes psychologiques induisent des comportements sociaux, des réponses sociales à une situation. (Gauléjac, 1996)

Ainsi, on peut distinguer des personnes qui vont rapidement se résigner, accepter la situation telle qu'elle est jusqu'à ce que l'urgence se concrétise : lorsque la vie est en jeu ou que le corps malade rend l'individu totalement dépendant d'autrui et de la médecine.

D'autres vont mettre en place des stratégies de réponse. Ces stratégies ont un double objectif, concret, résoudre le problème qui se pose, ici nous nous intéressons au besoin de soin, le second contourner des situations sociales qui ébranlent l'identité et l'estime de soi. Par exemple, contourner les refus de soins, éviter d'y être confronté et d'avoir à éprouver au-delà du sentiment d'injustice sociale, une humiliation individuelle.

4.2 Les stratégies de contournement du renoncement : les solutions alternatives

Dans le cas d'une gêne provisoire ou d'un problème de trésorerie ponctuel, divers moyens se présentent, ils mettent en jeu avant tout les compétences relationnelles ou demande à mobiliser les réseaux sociaux et les solidarités. Dans un premier temps, les personnes peuvent essayer de trouver des solutions pour pouvoir se soigner malgré leurs difficultés d'accès, notamment financières. Elles sont variées.

Il peut s'agir de trouver des modalités de paiement d'une consultation médicale, ou au contraire d'éviter cette consultation en mobilisant d'autres ressources pour se soigner.

Ainsi, il est fréquent de négocier avec le médecin afin qu'il attende la fin du mois pour déposer un chèque. Pour cela, il est nécessaire d'entretenir une certaine proximité avec le

médecin.⁴¹ Ce type d'attitudes a été fréquemment décrit par les personnes qui vivent dans des zones semi-rurales ou dans des petites villes favorisant l'interconnaissance et où les médecins fonctionnent encore sur le modèle du médecin de famille. Nous avons déjà souligné l'existence d'une certaine familiarité avec quelques médecins de famille. L'utilisation du tutoiement est un indicateur de cette proximité relative. À l'inverse, certaines personnes parlent des médecins en utilisant un pluriel indéfini, comme s'ils avaient tous une position équivalente et incarnaient l'institution.

Quand une confiance est instaurée entre le médecin traitant et son patient, des arrangements sont alors plus facilement négociés et surtout les personnes peuvent évoquer leur difficulté. Certains médecins proposent de réaliser un acte gratuit :

Mon médecin, quand on a des soucis d'argent, il dit : moi, je suis médecin, pas banquier. Combien de fois, il m'a dit écoute, t'as pas de sous ? Il faisait l'ordonnance et il disait, allez ! va ! (Jean, 57 ans, touche l'ASS et bénéficie de la CMU, il s'agit de son médecin de famille).

Certains cabinets de radiologie proposent de garder le chèque en attendant le remboursement par la mutuelle de manière assez courante car les frais engagés sont souvent conséquents et de telles situations sont plus fréquentes que dans un cabinet de médecin généraliste. Néanmoins, ces dernières nous ont été relatées de manière récurrente dans les familles où les ressources sont modestes.

La famille est aussi fréquemment mobilisée, surtout dans les milieux ouvriers du Nord. Les liens sont maintenus et une solidarité surtout au sein de la fratrie peut s'observer allant jusqu'à des aides matérielles, prêter de l'argent, garder un enfant lors d'une hospitalisation. En miroir, il y a des personnes qui ne veulent rien devoir à personne, même s'il s'agit de proches. Sans avoir exploré spécifiquement cette question, de telles attitudes rendent compte d'un manque de sécurité affective, l'absence de consolidation des liens avec autrui, un isolement social. Le refus de demander de l'aide peut aussi procéder de valeurs dans les familles de mineurs ou leurs descendants ayant des habitudes d'auto-restriction.

Les situations de précarité et les demandes d'aide auprès d'un proche peuvent réactiver des rapports familiaux conflictuels, ou faire retomber dans la dépendance. Parfois, il s'agit de dissimuler une situation d'échec que la demande d'aide pourrait dévoiler.

Chez certains, il y a également un sentiment de honte à demander un traitement de faveur, à solliciter quelqu'un ou un service. Cacher ses besoins à autrui, c'est aussi préserver son identité sociale. Ce sentiment semble inscrit dans des expériences antérieures.

L'hôpital constitue le lieu de ressource privilégié de tous ceux qui ont besoin de soins sans pouvoir les monnayer. C'est le lieu où dans les représentations des personnes, on sera reçu en toutes circonstances. Nous avons par ailleurs déjà évoqué les reports du secteur public vers le secteur libéral afin d'éviter les dépassements d'honoraires ou bénéficier du tiers payant. Les lieux de soins gratuits hors hôpital sont le plus souvent réservés aux personnes sans papiers qui constituent le gros des troupes de ceux qui n'ont aucune ressource pour payer leurs soins, même de base. Les personnes que nous avons rencontrées bénéficiaient toutes de la Sécurité sociale.

⁴¹ Il faut aussi avoir un carnet de chèques...

L'hôpital est aussi privilégié afin de bénéficier du tiers payant. Yasmina a bénéficié de la CMU pendant plusieurs années. Son mari vient de monter une petite entreprise de transport et le foyer n'est plus éligible. Elle a pris une complémentaire santé. L'entreprise marche plutôt bien et Yasmina ne rencontre pas de grosses difficultés à se soigner aujourd'hui, sauf pour des soins coûteux et mal pris en charge, comme les soins dentaires. Pourtant, elle continue à privilégier l'hôpital comme lieu de soins. Cela permet de gérer les aléas de la trésorerie, quand on est à son compte et que les revenus sont irréguliers.

Ah oui, parce que je sais qu'à l'hôpital même si on a la mutuelle, on fait pas d'avance, Et des fois même j'ai la mutuelle et je peux dire que des fois, ça tombe que j'ai pas d'argent sur moi, j'ai pas les... [...] Des fois, j'ai pas d'argent sur moi et quand on est dans une consultation qui te demande de payer à l'avance moi je préfère des fois le faire un peu plus tard sincèrement... Même si j'ai la mutuelle mais je sais que c'est donner et être remboursé. Alors que le moment de donner, y a pas, c'est ça qui est un petit peu embêtant.

Nous avons également décrit une pratique qui consiste à réaliser des soins à l'étranger quand ils y sont moins coûteux. Ce sont de préférence les émigrés qui connaissent les réseaux, les prix dans leur pays d'origine. Ce phénomène social est en progression dans le contexte de mondialisation et certains pays comme l'Inde présentent une offre de soins tournés vers le bien-être mais aussi une offre médicale conventionnelle dans des hôpitaux hi-tech qui proposent des interventions chirurgicales pointues à un prix concurrentiel. Nous avons rencontré dans cette recherche, quelques personnes qui ont réalisé des soins dentaires moins coûteux dans leur pays (Algérie dans un cas, Russie dans l'autre). Dans cette recherche, il est plus fréquent que des personnes aillent faire des soins en Belgique, où les délais d'attente sont moins élevés dans certaines spécialités dans la mesure où certaines personnes habitaient très près de la frontière (quelques kilomètres).

Dans les couches sociales plus aisées, d'autres types de stratégies peuvent être mises en place du fait de réseaux de connaissances élargies. Par exemple, on peut récupérer une ordonnance chez un médecin de connaissance, se fournir en médicaments chez un proche.

L'automédication constitue une stratégie à part entière, qui n'est pas l'apanage des plus favorisés même s'ils disposent fréquemment de meilleures connaissances médicales. Une pharmacie familiale a pu être constituée dans des périodes antérieures, les médicaments sont alors précieusement conservés au cas où les symptômes se reproduiraient, dans une logique de « faire des économies ». L'économie réalisée en recyclant un ancien traitement relève d'une économie à titre individuel, mais aussi collectif. Si dans la majorité des cas, les médicaments sont mis de côté et conservés « au cas où », sans s'inscrire dans un projet, dans un cas extrême, une véritable pharmacie de guerre a été constituée. En entrant dans le studio de Victor, le chercheur remarque un plateau dans la cuisine où sont stockées des boîtes de médicaments. Victor s'organise et garde une réserve de médicaments pour les jours où il ne pourra plus les acheter.

C'est des médicaments que j'ai eu. Comme ça, je ne vais pas chez le médecin. Je pioche dans les médicaments et voilà. Des fois, je suis obligé d'aller au médecin. Ben j'en demande en plus au cas où... On a toujours cette impression-là. D'un jour, ne plus avoir cette mutuelle, et se dire voilà comme ça on aura des médicaments... Un petit peu...

Plusieurs personnes ont relaté des situations où elles n'avaient pas les moyens d'aller chez le médecin et prenaient des médicaments de la pharmacie familiale (réserve constituée de restes de traitements ou de médicaments achetés en prévision). De la même façon, il est possible d'aller demander un conseil au pharmacien ce qui permet de s'épargner une consultation, même s'il faudra éventuellement acheter un médicament non remboursé.

Il faut distinguer l'automédication comme stratégie de réponse à un manque de moyens pour consulter un médecin (ou par souci d'économie) d'une automédication par choix, par désir d'autonomie. Les deux peuvent s'articuler.

Ainsi, dans les classes populaires, le désir d'éviter les coûts engendrés par une consultation contribuent à forger des formes de résistance et influent de manière plus pérenne sur les manières de gérer les désordres du corps. Ces usages vont perdurer, éventuellement être transmis d'une génération à l'autre.

Les récits des pratiques antérieures dans les familles pauvres, en remontant une ou deux générations selon les cas, témoignent du caractère exceptionnel de l'appel du médecin par insuffisance de ressources ou souci d'économie : quand le chef de famille n'était plus là pour subvenir aux besoins ou quand un seul salaire devait faire vivre une famille de sept, huit, neuf enfants. Mais il n'y a pas nécessairement méfiance à l'égard de la médecine. Muriel relate que ses parents ne voulaient en aucun cas que les enfants manquent une séance de médecine scolaire. Les visites programmées, obligatoires, notamment dans la petite enfance structurent les parcours de santé de ses filles. Elles permettent qu'elles soient évaluées régulièrement et cela contribue à la rassurer, alors qu'elle n'a pas les moyens de consulter un médecin dans le cadre d'un suivi régulier. Nous avons dit qu'en cas d'urgence, elle se rendait aux urgences de l'hôpital.

Dans la même logique, avant de bénéficier de la CMU, Muriel n'allait jamais chez un dentiste et profitait de visites de prévention buccodentaire.

Elles avaient l'adepal qui passait dans les écoles. Un camion qui passe dans les écoles vérifier les dents des gamins donc elles avaient ça régulièrement. Peut-être pas tous les ans mais un peu moins que tous les deux ans.

À ces mesures était associée une attention de Muriel à ce que ses filles se brossent bien les dents.

- *c'était dans la culture familiale, le brossage de dents ?*
- *C'était préventif. Je me disais... de toute façon, je pouvais pas payer le dentiste, alors il fallait qu'elles se brossent les dents. Elles se sont toujours brossées les dents donc elles se sont habituées.*

Le mieux est d'éviter de tomber malade ; cela peut conduire à des conduites d'évitement de situations mettant la santé en péril, comme pour Luc qui n'a pas de mutuelle :

Ah oui là ces derniers temps ouais, pour mes problèmes de dos, moi je peux plus, je vais plus voir de médecins, plus rien du tout, j'en fais le moins possible, c'est-à-dire que j'ose plus porter quoi que ce soit quoi, je fais vachement gaffe à ce que je fais quoi.

Se sentant moins protégé d'un risque financier en l'absence de mutuelle, il multiplie les précautions pour éviter de tomber malade :

À part être habillé en cosmonaute, qu'est ce que je fais ? (Nous nous rencontrons un jour où la neige a envahi les rues du faubourg de Béthune⁴², dans le local glacial d'une association). Je veux dire bah... On a plus le droit trop à l'excès ! Bon il faut vivre quand même quoi aussi, hein ? On est obligé de vivre quand même bon... On a peur quoi surtout dans la rue, on regarde partout, quand on traverse, on se dit si je me fais renverser... Ben, voilà quoi... Mais bon c'est ça, c'est la peur, la peur d'avoir un accident, de choses comme ça...

Les réseaux sociaux sont d'une importance capitale. Ils permettent d'affronter des périodes difficiles, de contourner certaines difficultés. Deux personnes parmi celles que nous avons rencontrées dans le cas des entretiens cognitifs sont dans ce cas. Le premier est pharmacien et a fait faillite. Il va pouvoir se soigner avant de réussir à se redresser et monter une nouvelle affaire. Il n'a jamais connu de renoncement. Il met en avant sa bonne santé mais aussi le fait que son ami d'enfance est dentiste et était en mesure de lui faire des soins sans le faire payer ou plus tard. Un oncle médecin spécialiste pouvait régler également certains problèmes.

Le second, consultant, licencié, au chômage actuellement, les renoncements le concernant sont fréquents depuis quelques mois. Cependant, ses enfants sont vus par un pédiatre, membre de sa famille. Il lui est possible également de disposer de médicaments en se procurant une ordonnance.

Les stratégies de lutte sont aussi constituées de mécanismes de défense psychologique. Face à une situation qui paraît insoluble à l'acteur, qu'il se sent impuissant à gérer, il s'agit alors de tenter de l'oublier car elle génère de l'inquiétude, de refouler la peur de la maladie ou de nier la maladie elle-même.

Dans le premier cas, - ce sont des situations très courantes -, les personnes évitent d'y penser. Pour cela, les sujets se mettent à distance du milieu médical, fuient le plus possible les rencontres avec des professionnels de santé, sachant que lors ces entrevues, ces derniers risquent fort de trouver quelque chose (maladie, défaut fonctionnel, facteur de risque, etc.).

C'est le cas du Dr Batiste (entretiens cognitifs) qui ne va pas chez le dentiste : « *Je sais que ça coûte cher et si je vais chez un dentiste ou un ophtalmo, je vais mettre le pied dans l'engrenage.* » Il préfère ignorer ses problèmes dentaires éventuels qui de toute façon n'engagent pas le pronostic vital.

Marc qui n'a plus vu de médecin depuis 3 ans, évite de penser à ce qui pourrait lui arriver :

Les petits bobos, ils guérissent pas. Il y a toujours des croûtes ou bien c'est très très long à guérir. Le médecin, il m'a dit c'est ton diabète. Mais je m'inquiète pas. Tous les jours, j'ai des crampes, je m'inquiète pas. Je sais aussi que c'est la (le) diabète. Je sais très bien que c'est des artères qui commencent à se boucher. Je m'en inquiète pas. Je me dis je vais faire un tour. Pourquoi vous ne vous inquiétez pas ? Parce que c'est lié à votre diabète ?

⁴² Quartier populaire au Sud de Lille.

Ouais. Pas simplement le diabète. Maintenant, j'ai 69 ans, j'ai pas encore 20 ans à vivre. Alors pourquoi s'en inquiéter ? Et comme je ne fais pas de la bile comme dirait l'autre, et bien je ne m'en inquiète pas. Si, comme le médecin dit à ma femme, le jour où il va faire un AVC et qu'il va aller dans une petite charrette, là votre mari il va s'inquiéter. Mais je dis ouais. Jusque maintenant je m'inquiète pas.

Vous pensez que ça puisse vous arriver ou au fond de vous...

Ça peut m'arriver, mais j'y pense pas. Alors si j'y pense, alors c'est fini. Non, j'y pense pas.

Il n'ignore pas les conséquences de sa maladie, non traitée. Éviter d'y penser sauvegarde sa qualité de vie aujourd'hui. Il semble conscient des risques pris, puisqu'il a gardé une mutuelle, rappelons-le, mais ces propos cachent au fond le peu d'importance qu'il accorde à sa vie.

« Parfois même parler d'un risque, l'évoquer trop nettement, c'est déjà en soi, néfaste. Il ne conviendrait pas de trop penser à certains risques, à certaines maladies, sous peine de les attirer à soi, de les subir concrètement. » (Cresson, p. 176)

Il ne s'agit donc pas d'un déni, c'est-à-dire dans le sens d'un processus psychologique névrotique mais bien d'une représentation du risque, dans le sens que l'évocation du danger pourrait fragiliser, la peur rendrait plus vulnérable.

Dans le second cas, plus rare, le sujet nie la maladie qu'il porte ce qui entame toutes perspectives de lutte contre la maladie et d'engagement dans des soins. Marc est dans une position intermédiaire. De tels cas sont observés pour des maladies graves comme le cancer. C'est le cas du père de Claudia, qui est alcoolique, dont la mère, deux frères et un de ses meilleurs amis sont morts d'un cancer du foie et qui proche de la fin, ayant refusé les traitements proposés par l'hôpital, explique qu'il ne sait toujours pas de quoi il est malade. *« Je ne sais pas ce que j'ai. Je ne sais pas ce que j'ai. »*

Nous avons pu observer également des stratégies marginales qui consistent à inverser la logique symbolique. C'est ainsi que l'on peut proposer une interprétation de l'attitude de Marc qui a cessé de consulter et de prendre ses médicaments. Le sujet se dit : le système refuse de prendre en charge mes soins, légitimes puisque je suis à « 100 % ». Le sentiment d'impuissance est associé à un sentiment d'injustice. La rhétorique de discours s'appuie sur le constat que la prise en charge de la maladie évolue dans le cadre d'une médecine à deux vitesses et plus largement d'une société duelle. Il s'agit alors d'inverser symboliquement la position de non-maîtrise en s'appropriant son parcours de soins. Je choisis de ne plus aller chez le médecin, de ne plus répondre aux injonctions sociales de prévention, de ne plus prendre mes médicaments. Je redeviens maître de mon destin sanitaire. C'est une forme de réaction où la personne reconstitue symboliquement sa place, se dégage psychiquement d'une situation d'impuissance même s'il met son corps en péril par une telle attitude. Il court le risque, met sa santé voire sa vie en jeu ce qui vaut mieux qu'avoir le sentiment d'être le jouet impuissant des forces sociales. Les prises de risque procèdent parfois d'une même logique⁴³. Le discours de Michel renvoie néanmoins la responsabilité de ce qui pourrait advenir à la société, qui ne lui a pas donné les moyens de se soigner.

⁴³ Cf. travaux de Le Breton : légèrement différentes, certaines conduites à risque chez les jeunes prennent aussi la valeur d'un questionnement existentiel, qu'il apparente aux conduites d'ordalie : remettre son existence dans les mains de Dieu, pour redonner sens et valeur. (Le Breton, 1998).

4.3 Le report, entre contournement et défense

Différer le moment du soin est un autre moyen, classique de répondre à une situation où l'on ressent un besoin de soin et que des difficultés se présentent pour accéder aux soins. Nous l'avons déjà évoqué. Il prend deux configurations :

- Un report des soins à une date précise :

Le report peut se faire pour le début du mois suivant, par exemple, le sujet sait qu'il aura à nouveau de l'argent disponible. Il peut s'agir aussi de programmer un soin coûteux (relativement) à une période plus faste (fin d'échéance d'un crédit, ou d'une période de dépenses importantes). Les phénomènes de rattrapage montrés dans le cadre de l'entrée dans la CMU-C attestent de la levée du blocage financier, permettant d'accéder aux soins voulus. Ils confirment a posteriori la validité d'une hypothèse de renoncement barrière, *pour raisons financières*, dans nombre de cas.

- Différer de manière moins précise à un moment où les conditions de vie s'amélioreront :

Ces modalités de report sont dans ce cas difficiles à distinguer d'un renoncement barrière. Elles constituent une forme de protection contre l'angoisse et le désespoir liées à l'impuissance. Plutôt que se dire je ne peux pas me soigner, je n'en ai pas les moyens, les personnes se disent, je le ferai plus tard, quand j'aurai retrouvé du travail, par exemple, perspective peu probable dans certaines situations de vie.

Ces deux modalités peuvent elles-mêmes être distinguées a posteriori, car comme les individus l'ont fréquemment pointé dans le cadre des entretiens cognitifs, « *le mois suivant, il dira encore le mois suivant.* »

5. Le renoncement et la prévention

Nous évoquerons la prévention dans ce chapitre dans une perspective liée aux soins. On sait que la prévention primaire se rapporte à des dimensions multiples de l'existence et sur lesquels les individus n'ont pas de maîtrise. Concernant la prévention primaire, il est vrai que les conduites individuelles peuvent être influencées, orientées par les structures de soins et les professionnels de santé dans le cadre de l'éducation à la santé. La distance à ces structures va donc constituer un obstacle supplémentaire pour des catégories sociales défavorisées qui pour certaines n'ont pas accès à des conditions de vie favorisant une bonne santé : manger suffisamment (et pas seulement dans le cadre promu par l'Inpes), avoir un toit, une certaine sécurité sont autant d'éléments qui participent à la prévention mais sortent du cadre qui nous intéresse.

Peut-on parler de renoncement hors d'un besoin ? Et alors qu'en est-il de la prévention ? Peut-il y avoir un besoin de prévention ? Y a-t-il alors une pertinence à évoquer un renoncement pour la prévention ?

Dans un contexte de médicalisation de la société, le discours de la santé publique occupe une place importante et contribue à modeler la société, à imposer ses normes et ses valeurs. Dans un cadre de diffusion globale de celles-ci, la prévention est rattachée aux messages les plus communs et les plus fréquents, notamment concernant les modes d'alimentation et la surveillance d'indicateurs biologiques, ainsi que leur contrôle quand ils s'avèrent hors des normes requises : cholestérol, taux de glycémie, etc.

Dans les classes sociales aisées, il peut y avoir une véritable demande de santé, qui s'apparente à une forme de *besoin*. Il s'agit d'être surveillé, dépisté de manière à assurer une plus grande protection à l'égard de la maladie. Certains messages de prévention sont parfois entendus non pas comme une politique de réduction des risques, mais comme le moyen d'éviter la maladie quand on s'est conformé aux recommandations. La vision probabiliste n'est pas toujours comprise dans la population et demande un certain niveau d'études. Il y a dès lors une forme de violence et de sentiment d'injustice pour ceux qui ont passé leur vie à mener une vie « ascétique » et qui sont atteints d'un cancer. Il est fréquent d'entendre récuser l'efficacité de la prévention parce que tel proche est mort d'un cancer alors qu'il avait réalisé les tests de dépistage recommandés et son inutilité, car d'ailleurs, telle personne est morte centenaire en ayant fumé toute sa vie. Les discours permettent de justifier le maintien de ces conduites, quand elles ne sont jugées risquées. Surtout, cette incompréhension statistique participe à la construction d'un sentiment que la prévention est inefficace.

Les messages, nous l'avons dit, construisent des normes qui sont incorporées par les individus, qu'ils s'y conforment ou non. Certains considèrent alors qu'en ne s'y conformant pas, ils renoncent. Ce qui est probablement sous-entendu, c'est qu'ils renoncent à accéder à une bonne santé, ou à une meilleure protection, considérant que la science a fait la preuve de l'utilité de ces mesures mais que pour différentes raisons qui leur sont propres, ils n'observent pas les recommandations.

Les raisons pour lesquels des individus ne répondent pas aux sollicitations préventives ont fait l'objet d'un nombre élevé d'études depuis plusieurs décennies. Elles sont socialement

déterminées (Berlivet, 2004). Nous ne chercherons pas ici à en faire la synthèse. Nous avons distingué deux types de champs, en lien avec la problématique du renoncement.

- **Des individus souhaitent bénéficier de soins préventifs et ne peuvent pas y accéder pour des raisons financières.**

Ces soins relèvent de tests de dépistage, analyses biologiques à la recherche de facteurs de risque cardiovasculaires, examens radiologiques des seins (mammographie), frottis de dépistage du cancer du col de l'utérus qui passe par un examen gynécologique, etc... mais aussi prise en charge d'un facteur de risque comme l'obésité, suivi et prise en charge d'une maladie comme le diabète, afin de réduire le risque cardiovasculaire mais également éviter les complications du diabète. Les frontières entre curatif et préventif ne sont pas toujours bien claires mais on voit que l'on est sur un champ qui passe par le système de soins.

Dans ce cas, les individus peuvent considérer qu'ils renoncent.

Nous avons observé qu'en situation de pénurie les individus vont privilégier les soins curatifs et sacrifier en premier lieu, la prévention ou le dépistage. Nous l'avons observé à plusieurs reprises chez des femmes qui cessent de voir un gynécologue quand elles ne sont plus prises en charge, ou attendent d'avoir à nouveau une mutuelle ou la CMU-C. Il s'agit de privilégier le problème qui se présente à un problème potentiel ce qui paraît d'une logique imparable. Par contre, le soin préventif est mis en regard d'autres dépenses comme nous avons pu le voir pour la mutualisation et fait l'objet d'arbitrages. Des soins gratuits constituent une opportunité que certains saisissent. Ainsi Fouta réalise chaque année un dépistage du cancer du sein proposé par un organisme gratuitement (hors campagne nationale car elle n'a pas encore l'âge). Le bilan Pasteur proposé à Lille est fréquemment réalisé, chez les personnes que nous avons rencontrées, rendant compte d'un souci de soi, voir d'une forme d'entretien sanitaire du corps.

Des individus ne répondent pas aux sollicitations des institutions (en santé publique) ; deux ordres de motifs sont possibles :

- 1) **Il y a un refus de réaliser certains examens ou tests, qui relèvent d'un choix éclairé.**

Sylvia a renoncé à faire une vaccination contre la grippe et de même, a renoncé à faire une mammographie. La manière dont elle a été traitée une première fois dans le centre de radiologie, le sentiment d'être traité comme un objet, et son corps non respecté dans sa globalité a participé à ce refus d'y retourner.

Fouta, Guinéenne, installée en France depuis une dizaine d'années a accouché de son troisième enfant il y a presque deux ans. Pendant sa grossesse, elle était suivie par son médecin généraliste jusqu'au sixième mois qui lui a proposé de réaliser l'examen sanguin de dépistage de la trisomie 21. Elle a refusé de signer le consentement. Elle justifie son choix parce qu'elle aurait refusé un avortement thérapeutique et était prête à accepter l'enfant tel qu'il naîtrait. De plus, elle explique qu'elle ne voulait pas que l'annonce puisse transformer son sentiment maternel.

2) Les individus ne répondent pas aux sollicitations pour diverses raisons qui rejoignent en miroir celles que nous avons décrites pour les soins curatifs :

- Le souci de soi en lien avec l'estime que l'on a de soi-même, de son utilité sociale.
- Le rapport au corps.
- La distance à la médecine qui éloigne de la même manière, qui est peut-être plus accusée quand il s'agit de pratiquer une radiographie dans un lieu anonyme, se rapprochant d'une institution et non d'une personne avec qui on a construit une relation de confiance (d'autant plus que la convocation se fait dans le cadre de la campagne de dépistage nationale et non sur le conseil d'un médecin).
- La pénibilité de l'examen (coloscopie).
- La peur d'être découvert malade qui fait basculer l'identité.

Claudia ne veut pas réaliser des examens biologiques à la recherche de facteurs de risque. Tout d'abord, elle déteste les piqûres, en a très peur. Ensuite, elle craint que confrontée aux résultats, elle soit obligée de changer son style de vie.

Claudia n'a pas réalisé d'analyses biologiques depuis une dizaine d'années. Elle refuse de réaliser les différents tests de dépistage ce qui procède dans ce cas, plutôt d'une logique de peur que l'on découvre une maladie grave. Par contre, les examens biologiques vont l'obliger à affronter éventuellement un état des lieux qui pourraient être une situation à risque : *« j'ai pas envie de m'emmerder, j'ai envie de vivre comme j'ai envie sans contraintes. Et je me dis que le jour où je vais apprendre que j'ai du cholestérol, machin... je pourrais plus prendre mon pinot le soir, je pourrais plus manger comme je veux. tu vois ? Ça, j'ai pas envie quoi ! Et je sais. (...) En fait, je me dis : ils vont me trouver des merdes et tout et après je ne vais plus pouvoir déconner. »*

Sa famille paternelle compte un nombre élevé de décès par cancer du foie en lien avec l'alcoolisme. (préciser) comme elle se sent héritière de sa lignée paternelle, italienne, elle craint ce cancer plus que tout autre chose. Elle aime boire, tient bien l'alcool mais ne se considère pas dépendante à l'alcool dans la mesure où régulièrement, pour perdre un peu de poids, elle peut arrêter un mois. L'alcool comme la nourriture fait partie de la convivialité.

Précisément pour le cancer du foie, est-ce qu'on peut l'éviter ?

- *On l'accentue quand on boit, c'est pas pour autant que on l'évite complètement parce que on peut l'attraper par hépatite par tout ce que tu veux. Tu peux avoir un cancer du foie qui n'a pas du tout de lien avec l'alcool, comme le poumon. Ça c'est autre chose. mais tu le fatigues ton foie avec l'alcool donc du coup il est moins résistant. Ceci dit y a des alcoolos qui mourront jamais de cancer du foie.*
- *le fait que finalement, tu pourrais dire que visiblement ça te terrorise, tu pourrais te dire je vais faire beaucoup plus attention à ma consommation d'alcool ?*
- *ouïais. je me le dis tout le temps. après je me dis pff ! À quoi ça sert. autant mourir de quelque chose !.*
- *quand tu dis à quoi ça sert ? tu te dis que ça ne changera rien de réduire ta consommation ?*
- *si, si. mais après je me dis après tout, d'abord, Je suis pas non plus complètement ivrogne. et puis je me dis bof ! autour de toi, tu vois des gens qui ont une hygiène de vie, super... haricots verts machin, truc muche. il leur arrive une merde... je veux dire... y a une fatalité chez moi quand même !*

Il ya chez Claudia peut-être le sentiment d'un destin familial, donc de l'ordre de la fatalité, plus qu'un fatalisme car dans sa vie, elle ne se laisse pas porter par les événements.

Elle ne souhaite pas non plus changer son mode de vie mais elle le ferait certainement, explique-t-elle si des analyses étaient mauvaises (analyses qu'elle ne fait pas...). Cependant, elle s'est mise au régime pour des raisons esthétiques, l'enjeu étant d'ordre relationnel. Elle a un nouveau compagnon plus jeune qu'elle. Elle pense qu'il est nécessaire de s'entretenir *un peu*, elle évoque l'image à donner dans le cadre des relations professionnelles, mais aussi elle évoque les conséquences du surpoids sur le corps.

3) Des raisons plus spécifiques peuvent être néanmoins signalées en ce qui concerne la prévention :

- Les individus ne croient pas en l'efficacité de la prévention :

Dépister un cancer plus précocement n'augmenterait pas nécessairement les chances de guérison, du point de vue de certains, par exemple.

Marc refuse de se faire vacciner :

- *habituellement, vous faites les vaccins ?*
- *non, le vaccin contre la grippe je le fais pas.*
- *jamais ?*
- *jamais. je l'ai jamais fait et je le ferai pas.*
- *y a des raisons ?*
- *non. une raison peut-être bien. et la raison je vais vous le dire. Souvent j'ai un rhume, ça peut arriver. et ben je me dis, c'est un rhume dans 10 jours ton rhume est fini. il doit faire le tour et dans 10 jours, mon rhume est fini. La grippe c'est pareil. Je dis pas que j'ai jamais eu la grippe, et bien 10 jours après c'était fini.*
- *et le fait d'avoir un vaccin qui vous évite une maladie qui dure 10 jours, ça vous intéresse pas ?*
- *non parce que avec le vaccin, si ça se trouve je vais être malade encore, au lieu d'être 10 jours malade, je vais être 15 jours malade.*

Conclusion

Les définitions du renoncement et les catégories de renoncement aux soins

Nous avons vu que le verbe « renoncer » et le substantif « renoncement » recouvrent plusieurs significations qui vont imprégner les significations du renoncement aux soins. Nous avons proposé la définition suivante en nous appuyant sur les définitions du dictionnaire et son usage dans divers cadres.

Une personne renonce aux soins si elle abandonne la poursuite d'un objectif visant à soigner et recouvrer sa santé. Elle renonce à un soin spécifique, si elle abandonne la démarche d'obtention ou l'usage de ce soin (bien ou service/curatif ou préventif).

La notion de renoncement aux soins ou à des soins spécifiques n'appartient pas dans notre corpus au sens commun ; il n'est pas mobilisé spontanément par les personnes quand elles décrivent leurs parcours de soins, même quand elles décrivent des situations que nous pouvons de notre côté qualifier de renoncement à des soins. Ces résultats concernent l'ensemble des individus quelle que soit leur catégorie sociale.

Le renoncement aux soins constitue une décision d'abandon du but poursuivi, maintenir sa santé ou la recouvrer. Il est aussi souvent entendu comme l'abandon d'un soin conforme à la norme médicale. Cet abandon prend plusieurs formes.

- 1) Tout d'abord, le renoncement peut être un désistement parce que le but semble insurmontable, trop difficile à atteindre, désistement qui se fait souvent dans une temporalité floue, indéterminée, un report qui s'éternise, tant que le sujet n'a pas acté qu'il n'ira pas au bout. Ce report peut être une forme de défense psychique, remettre en espérant y arriver plus tard, une manière de ne pas sombrer dans le désespoir ou l'accablement lié au sentiment d'impuissance, l'appréhension que les problèmes ressentis ne s'aggravent.
- 2) Dans le second cas, le renoncement est un refus, concrétisant une délibération aboutissant à un choix, choix d'arrêter les soins, inefficaces ou trop lourds, ou choix de gérer autrement le problème de santé.

Dans le premier cas, nous avons parlé d'un **renoncement-barrière** dans le second cas, un **renoncement-refus**.

Dans les enquêtes, lorsque les questions portent sur le renoncement pour raisons financières, les sens possibles sont plus réduits et renvoient surtout au renoncement barrière. Par contre, les déclarations de renoncement pour raisons financières renvoient à d'autres dimensions que celles relatives aux moyens pécuniaires. Le plus souvent des arbitrages sont réalisés, même dans un contexte où les marges de manœuvre sont très réduites ; à situation égale, certains ne renoncent pas quitte à s'endetter ou emprunter... Ces arbitrages livrent des informations sur la valeur relative accordée à différents biens, dont la santé. Ils peuvent évoluer. Après avoir multiplié les renoncements à consulter, arguant une impossibilité économique, les sujets face à la maladie grave qui inquiète, vont trouver des moyens de se soigner quitte à sacrifier d'autres choses, à se priver plus dans d'autres registres de l'existence, même basiques, comme l'alimentation.

Par ailleurs, nous avons également repéré des situations qui ne sont pas identifiées comme des renoncements par les individus mais qui sont cependant la conséquence de stratégies adaptatives dans un cadre de privation et de restrictions économiques. Ainsi, nous avons rappelé qu'un contexte de pénurie les amène à élaborer des stratégies de réponse face au besoin. Ce contexte de pénurie, s'installant dans la durée, peut donner lieu à une organisation durable et une véritable culture avec ses valeurs, ses représentations et ses normes de gestion de la maladie. Une forme d'ascétique de vie peut être érigée en valeur dans certains milieux. Concernant la gestion de la maladie et de la santé, elle prend la forme d'une autonomie, du contournement du médecin par l'autodiagnostic et l'auto-traitement.

Les logiques sociales du renoncement

Le deuxième aspect sur lequel nous avons centré ce travail de recherche concerne les dimensions qui déterminent les conduites de renoncement aux soins. Nous avons montré la pluralité et l'enchevêtrement des logiques explicatives, que nous avons alors identifiées une par une tout en analysant la manière dont elles s'articulaient.

Rappelons que les actions et attitudes des individus ne relèvent pas nécessairement d'une rationalité instrumentale et que l'acteur lui-même n'est pas forcément conscient de ce qui le pousse à agir. Son discours et les actes réalisés, réinscrits dans le contexte et mis en perspective dans une histoire singulière peuvent alors permettre au chercheur d'interpréter ses actions au-delà des mots, au-delà des déclarations.

La dimension financière du renoncement aux soins est articulée avec d'autres dimensions.

Plutôt que penser l'organisation de l'offre comme une sous-catégorie des déterminants du renoncement aux soins, l'analyse montre que système de protection sociale et système de santé forment un tout et doivent être considérés conjointement. Par exemple, certains secteurs de soins ne sont pas accessibles financièrement à une partie de la population, comme les médecins spécialistes en secteur 2 (réalisant des dépassements d'honoraires). Or dans certaines régions, on assiste à une raréfaction des spécialistes. Le secteur public est souvent saturé avec des délais de rendez-vous très longs induisant un report vers le secteur libéral. Pour les plus démunis, plusieurs ordres de difficultés se présentent : pour les bénéficiaires de la CMU, des risques de refus (refus de donner un rendez-vous ou injonction à payer un supplément ou à faire l'avance), pour ceux qui sont au-dessus des seuils, restes à charge importants et difficultés à faire l'avance. Ces questions engagent aussi la qualité des soins, qualité qui peut être pensée en termes de rapidité de prise en charge, notamment pour des pathologies graves, suspicion de cancer par exemple.

Nous avons étudié le rôle des couvertures santé et nous avons noté des gradients en fonction du type de protection, éléments largement démontrés par les études quantitatives. Les renoncements les plus importants (en termes de risque pour la santé) concernent les personnes qui sont au-dessus des seuils (CMU et ACS) ce qui renvoie à la question de l'adhésion aux compléments santé. Elle est complexe en elle-même car mêlant des aspects strictement comptables (le coût d'une mutuelle dans le budget familial et ses effets sur le reste à vivre) et des arbitrages qui, par ailleurs varient dans le temps, notamment en fonction des priorités familiales ou individuelles. De plus, le choix d'un type de complémentaire santé et du contrat le plus adapté aux besoins s'avère difficile pour des personnes en marge du monde du travail.

L'analyse de l'offre complexe et concurrentielle est d'autant plus difficile qu'il faut y ajouter une prévision des besoins de santé. Certains d'entre eux peuvent néanmoins être programmés, tels qu'une naissance à venir, des soins dentaires, l'émergence d'une pathologie chronique, une intervention chirurgicale, un suivi chez l'orthophoniste... mais une personne en bonne santé peut aussi faire le pari qu'elle aura peu de besoins. Concernant l'adhésion à une complémentaire santé, de fréquents échecs (mauvais choix, aboutissant à une couverture insuffisante quand un besoin surgit) ont pu être mis en évidence dans cette étude ainsi que dans l'étude réalisée en 2009 sur l'ACS (Wittwer *et al.*, 2009) : des résiliations de contrats et le choix de ne plus être couverts. De façon générale, la complexité du dispositif de protection sociale contre la maladie, l'empilement des dispositifs et la nécessité de changer de situation administrative quand la situation socio-économique varie sont différentes raisons à l'origine d'une ignorance ou une méconnaissance des droits et/ou de ruptures de droits. Certains soins dentaires, par exemple, s'inscrivant dans la durée apparaissent incompatibles avec de telles ruptures de droits, chez une personne dont la situation professionnelle et/ou familiale l'amène à entrer et sortir du dispositif CMU.

Les aspects relatifs aux refus des soins posent question. Le non-respect du tiers payant, attitude souvent plus fréquente chez les médecins que le refus pur de recevoir les bénéficiaires de la CMU peut être à l'origine de renoncements qui relèvent d'un registre économique mais participe de l'assignation d'une image négative aux professionnels. Certains dentistes refusent d'engager des soins prothétiques, des médecins pratiquant des dépassements d'honoraires refusent également ce type de patients.

De plus, les effets stigmatisants de la CMU sont régulièrement exprimés ; plus encore, il arrive que la qualité des soins soit questionnée, et certains bénéficiaires craignent qu'on leur propose des prestations de moindre qualité. Ces éléments participent à la construction d'une défiance à l'égard des institutions sanitaires ou des professionnels individuellement, qui cumulée à d'autres éléments peuvent aboutir à des renoncements. Les refus quant à eux sont sources de renoncements, par eux-mêmes. Sans aboutir toujours à des renoncements, cela participe également à la restriction de l'offre de soins pour les catégories sociales précaires, qui lorsqu'ils sont insatisfaits, savent qu'ils n'ont pas toujours le loisir de changer de médecin.

Malgré les éléments que nous venons de souligner, qui sont plus particulièrement prégnants dans certains secteurs des soins, la CMU-C protège largement des renoncements pour raisons financières. Ces renoncements, en dehors des questions de non-respect des droits, surtout dans des contextes où l'offre est réduite, concernent plus des personnes dont les attentes de santé ont évolué et souhaitent des soins qui relèvent d'un registre de confort, de recherche de bien-être ou des secteurs de soins non conventionnels, ces soins n'étant pas pris en charge dans le panier de soins. Signalons toutefois que ce qui peut être considéré comme un soin de confort, peut chez un malade chronique, prenant des traitements très lourds avec des effets secondaires importants, relever de besoins indispensables à l'adaptation de la vie quotidienne à la maladie.

Dans les populations précaires, les renoncements portent fréquemment sur des dimensions du soin incontestables, qui apparaissent comme des occasions manquées : diagnostics non faits ou tardivement, maladies chroniques non prises en charge qui peuvent évoluer vers des complications (diabète, hypertension artérielle, malformation cardiaque, etc.). Les bénéficiaires de la CMU-C sont épargnés par ce type de renoncements, dans la grande majorité des cas. Néanmoins, certains types de soins sont difficiles d'accès et l'objet de

renoncements. Les soins dentaires sont largement évoqués dans les résultats d'enquêtes. Dans les milieux précaires, ils font l'objet de peu de demandes, en regard de l'état buccodentaire des personnes souvent très dégradé, ce qui laisse penser à une sous-estimation des renoncements dentaires pour les plus précaires. Les normes sont le port d'un appareil, qui n'est pas toujours utilisé car mal supporté. Les soins en psychothérapie dans des milieux où la souffrance psychique est très présente du fait des histoires de vie et des difficultés sociales, ne sont pas pris en charge non plus dans le panier de soins, dans un contexte où les psychiatres de ville sont souvent surchargés, certains en secteur 2 peuvent refuser des bénéficiaires de la CMU (Desprès, Naiditch, 2004). Les délais de rendez-vous dans le public sont parfois extrêmement longs.

Certaines personnes, qu'elles soient à la CMU ou non, ont relaté avoir découvert à l'issue d'une consultation que le tarif dépassait le montant conventionné. Elles peuvent craindre de rencontrer à nouveau des *surprises* et ont le sentiment de ne pas pouvoir anticiper des dépenses supplémentaires. Ces éléments peuvent parfois être à l'origine de renoncements du fait d'un sentiment d'insécurité financière (n'aurais-je pas à payer un surcoût si je consulte un spécialiste ?), plus fréquemment d'un repli vers les structures publiques.

Nous avons identifié des renoncements de plus en plus fréquents à des médicaments ou des produits pharmaceutiques déremboursés, bien qu'ils continuent à être prescrits par les médecins. Les franchises font l'objet d'incompréhensions des personnes dans les milieux précaires et d'un sentiment d'injustice fort alors qu'elles sont indolores, quasi invisibles dans les catégories sociales aisées. Pour ceux qui bénéficient d'un tiers payant (personnes en ALD, notamment) elles peuvent être réclamées au bout de quelques années, les sommes cumulées pouvant facilement déséquilibrer un budget sur la corde raide.

Stratégies d'évitement des renoncements

Les renoncements d'ordre économique sont mal vécus par les personnes, renvoyant à leur place dans la société ou à un sentiment d'injustice et elles mettent en place des stratégies pour les éviter et les contourner.

Les stratégies sont tout d'abord pragmatiques. Les familles confrontées à une difficulté d'accès aux soins vont chercher des solutions alternatives pour gérer le problème. Elles vont s'appuyer alors sur les ressources sociales, psychiques, cognitives dont elles disposent : mobiliser les proches pour obtenir une aide matérielle, une institution pour prendre en charge un impayé comme des frais de séjour hospitaliers, ou faire une demande d'aide pour financer un matériel, négocier auprès d'un professionnel un délai de paiement, économiser pour payer un soin dentaire partiellement pris en charge. Ailleurs, les individus s'appuient sur leurs savoirs profanes pour gérer le problème ; des conseils informels sont sollicités auprès de leurs proches.

- Une organisation matérielle et symbolique peut s'installer qui va participer à la construction de modes culturels de gestion de la maladie dans certains groupes sociaux. Des modèles de comportements sont parfois alors transmis d'une génération à l'autre.

- Des évolutions peuvent se faire dans l'autre sens : nous avons souligné les changements du rapport à la médecine et du rapport à la maladie à travers les expériences liées à la maladie chronique ; les contacts répétés avec les professionnels, les expériences subjectives, une recherche d'information favorisent une appropriation de la maladie et d'une partie des savoirs experts même s'ils sont réinterprétés.

Dans les groupes sociaux précaires, un certain nombre d'éléments récurrents ont été observés que nous qualifierons de culture de santé en milieu social populaire. La plupart des aspects qui ont été décrits ne sont pas directement liés à la santé et à la maladie mais peuvent être replacés dans un rapport plus global à l'existence qui produit ses effets dans ce champ. Ils concernent des familles issues de milieux ouvriers, qu'il faut distinguer des familles vivant dans la grande précarité et chez lesquels une plus grande désorganisation sociale et symbolique prévaut. Il s'agit de récurrences et chaque famille garde ses spécificités en fonction de son histoire.

Le rapport au corps et à la maladie est caractérisé par des formes de résistance à la douleur, une mise à l'écart des désordres du corps tant qu'ils sont juste gênants et n'entravent pas la vie quotidienne ; l'usage du corps dans le travail explique en partie ces phénomènes, le travail étant une forte valeur identitaire plus particulièrement chez les hommes. La peur de se voir attribuer une identité de malade et ses conséquences identitaires participe de ce rapport aux soins.

- Une défiance et une distance à l'égard des professionnels de santé qui ne sont sollicités que tardivement après avoir épuisé d'autres alternatives, est observée.
- Une résistance aux institutions, et notamment aux institutions sanitaires, qui s'inscrit dans des rapports de domination, parfois des expériences d'humiliations ou de violences symboliques construisent la défiance ou l'éloignement.
- Les valeurs d'autonomie sont régulièrement mises en exergue. Il s'agit chez les uns de ne dépendre de personne, chez d'autres de ne dépendre d'aucune institution, acceptant alors la solidarité des proches.

Ces éléments contribuent à constituer un rapport aux soins, fait de renoncements et de retards au diagnostic et aux traitements. Les problèmes de santé, nous l'avons dit sont soit ignorés, mis de côté, soit gérés de préférence dans la sphère familiale, parfois élargie aux voisins, amis. Ils peuvent évoluer quand une maladie grave survient, certaines situations pouvant être caractérisées par un retournement, une dépendance à la médecine.

Ces conduites encore largement observées dans notre recherche auprès des personnes d'origine ouvrière et natives du Nord, de plus d'une quarantaine d'années demandent à être revisitées pour d'autres catégories sociales ou classes d'âge.

Les plus jeunes, ceux qui n'ont jamais travaillé, entretiennent un rapport aux soins et à l'assistance différent qui apparaît en pleine transformation mais il serait nécessaire d'explorer par plus d'observations des parcours de soins chez les jeunes. Les résistances aux institutions sont levées chez ceux qui vivent de l'assistance, l'appel du médecin fait partie d'une certaine routine et les capacités d'autonomie à l'égard de la médecine semblent moins fortes. De même, les capacités de résistance symbolique érodées chez ces jeunes par rapport à leurs aînés qui avaient fréquemment été syndiqués.

Enfin, les migrants semblent posséder une culture des rapports aux soins en rapport avec leur pays d'origine, un plus grand nombre d'entretiens seraient nécessaires afin d'affiner nos observations au sein des groupes sociaux précaires.

Le renoncement comme résistance à l'institution médicale

Les résultats empiriques révèlent des formes de renoncement que nous avons qualifiés de renoncement-refus car ils constituent un refus de se soigner, plus souvent le choix d'autres formes de soins, hors du secteur conventionnel de la médecine. Ces choix relèvent d'une critique de la médecine mais aussi de la recherche de nouvelles attentes des sociétés contemporaines qui intéressent également la gestion du corps et la recherche de la santé. Elles constituent des formes de résistance au contrôle normatif de la médecine et de la santé publique.

De nouvelles formes de contrôle des parcours des malades ont vu le jour notamment à travers la réforme relative au parcours de soins et du médecin traitant. Le niveau de remboursement exerce un contrôle régulateur des conduites des individus. Ces réformes surviennent à un moment où se produisent dans les sociétés des mouvements contradictoires, allant vers une individualisation croissante des formes des trajectoires de soins. On assiste à un *bricolage* des trajectoires dans le sens de Levy-Strauss, c'est-à-dire une mobilisation des outils et savoirs disponibles pour construire des trajectoires qui répondent aux besoins singuliers. Ces tendances vont donc à l'encontre des tentatives des organismes gestionnaires de contrôler la circulation des malades, et de protocoliser, encadrer les pratiques des professionnels par des conférences de consensus, des recommandations de bonnes pratiques, des incitations financières (CAPI). La circulation des savoirs sur le corps et sur la maladie, issus de médecines aux traditions savantes (Chine, Inde) ou rattachés à des mouvements spirituels comme le New-Age contribuent à démultiplier le champ des propositions thérapeutiques. Les individus construisent alors leurs trajectoires de soins en combinant prise en charge médicale conventionnelle, suivi global pour préserver leur santé ou gérer leurs états émotionnels par des thérapies holistes, commande sur Internet de produits divers, thérapies visant à augmenter le bien-être ou gérer les contraintes de la vie moderne, etc.

Les réformes visant à normaliser les trajectoires thérapeutiques s'exercent différemment selon les catégories sociales. Les malades ou les usagers appartenant à des groupes sociaux défavorisés n'échappent pas à ces mouvements sociétaux, mais ont une moindre demande de santé, ont moins accès à ces savoirs pluriels et surtout aux thérapeutes non pris en charge ou seulement partiellement en qui concerne les homéopathes et les acupuncteurs, du fait de leurs faibles ressources économiques. Nous avons vu que les formes de résistance à la Médecine prennent alors la forme d'un repli sur la sphère informelle, familiale élargie. Cet espace où des soins sont produits est un espace d'autonomie.

Les choix élaborés en matière de soins sont souvent dictés par d'autres enjeux que le maintien ou la récupération de la santé, notamment à préserver l'identité et l'estime de soi ou à obtenir une certaine reconnaissance sociale. En effet, les réponses du système de santé, et plus généralement les réponses institutionnelles à une demande renvoie le sujet à sa place relative dans la société. Dans des situations de mises à l'écart et d'exclusion (ou ressenties comme telles), le sujet se sent dénié comme sujet participant à la vie collective et soit se marginalise, se désengage d'une société qui ne veut pas de lui, soit par un effet de retournement

symbolique lui permettant de préserver l'image de soi, refuse ce qu'on lui propose et se met à distance de l'institution sanitaire. Dans ce contexte, le renoncement barrière devient renoncement-refus.

Le renoncement dans l'étude de l'accès aux soins

Le renoncement aux soins comme indicateur de suivi des politiques publiques

Utilisé comme indicateur, le renoncement financier aux soins est le plus souvent mobilisé sous la forme du renoncement aux soins pour raisons financières du fait de l'importance donnée aux conditions d'accessibilité plutôt qu'à l'adéquation de l'offre de soins à la demande de la population.

Le renoncement général aux soins, c'est-à-dire sans intégrer sa dimension financière intègre un double regard, sur le système de protection sociale (comme insuffisamment protecteur puisque des barrières persistent) et sur le système de santé. Or les attentes de la population évoluent mais aussi leur vision critique de la médecine, des modalités de prise en charge (sur le plan relationnel et humain), de l'organisation et de la performance (raréfaction du personnel soignant, maladies iatrogènes ...). Les renoncements-refus sont pensés comme des choix. Ce sont néanmoins parfois des défaillances du système de santé qui amènent les personnes à se tourner vers d'autres formes de recours, dont l'efficacité n'est pas nécessairement prouvée mais qui offrirait une plus grande humanité, une prise en compte des besoins, des attentes, dans un respect de la personne.

Qu'il soit « pour raisons financières » ou non, le renoncement apparaît un indicateur intéressant, et le renoncement « pour raisons financières » montrent une certaine cohérence en population générale comme le montre l'étude quantitative. Il doit cependant demander une certaine prudence méthodologique au vu de ce que nous avons dévoilé et notamment de ses limites.

Les limites du renoncement aux soins

Le renoncement suppose **un besoin de santé** : nous entendons la notion de besoin dans un sens assez général, comme besoin inscrit dans un désordre corporel, qui peut être étendu au mal-être psychique et qui demande réparation mais aussi un besoin de l'ordre d'une attente socialement construite, une demande de santé.

Nous avons rappelé que les signes corporels et psychiques font l'objet de repérage et d'interprétation différenciés selon les groupes sociaux et culturels. La demande de santé est pour sa part d'autant plus socialement construite que, pour reprendre les mots de D. Fassin (1996,30) à la suite de Canguilhem (1992), « *la santé ne parle pas* ».

Le renoncement en intégrant des dimensions subjectives des individus quant à leurs besoins, socialement différenciées, ne permet pas d'analyser parfaitement l'équité du système de santé ou l'efficacité des politiques d'accès aux soins par rapport à une norme qui serait identique pour tous. Une partie des besoins des plus précaires sont occultés, ou mis à l'écart, ou gérés dans la sphère domestique considérée comme légitime et ne donne pas lieu à l'expression d'un besoin ou d'une demande, ce qui serait susceptible de minimiser les écarts observés avec

le reste de la population. Il conviendrait pourtant, en termes de politique publique d'aller au devant d'une population pour laquelle la frontière entre le normal et l'anormal serait déplacée.

Au final, l'approche par le renoncement aux soins apparaît intéressante car, reposant sur la subjectivité de l'individu, elle le positionne comme acteur de sa prise en charge et non comme objet. Cette approche s'inscrit en continuité avec les principes de la loi de 2002 qui indirectement le reconnaît comme expert singulier, détenant des compétences sur sa maladie et plus globalement sur sa situation.

Bibliographie

- Agier M. (1989). Le sexe de la pauvreté : hommes, femmes et familles dans une "avenida" à Salvador de Bahia. *Cahiers du Brésil Contemporain*, p. 81-112.
- Aïach P., Cebe D. (1991). Expression des symptômes et conduites de maladie. Facteurs socio-culturels et méthodologiques de différenciation, Ed. Inserm/Dion.
- Allin S., Grignon M., Le Grand J. (2010), *Social Science and médecine*, Vol. 70, 3, p. 465-472.
- Allonier C., Dourgnon P., Rochereau T., 2010, Enquête sur la santé et la protection sociale, Rapport Irdes n° 1800, 2010/06, 254 pages
- Azogui-Levy S., Rochereau T. (2005). Comportements de recours aux soins et santé buccodentaire, *Questions d'économie de la santé Irdes*, n° 94.
- Bazin F., Parizot I., Chauvin P. (2006). « Déterminants psychosociaux du renoncement aux soins pour raisons financières dans cinq zones urbaines sensibles de la région parisienne », *Sciences sociales et santé*, vol. 24, n° 3, p. 11-32.
- Bazsanger I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié, *Revue française de sociologie*, XXVII, 3-27.
- Bec C., Procacci G. (dir). (2003). De la responsabilité solidaire. Mutations dans les politiques sociales d'aujourd'hui. Ed. Syllepses, Paris.
- Berlivet L. (2004). Une biopolitique de l'éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention. In : Fassin D. et Memmi D., *Le gouvernement des corps*, Paris, Ed. EHESS, p. 37-75
- Beynet A., Menahem G. (2002). « Problèmes dentaires et précarité ». Séries analyses, n° 1369, CreDES.
- Boisguérin B, Desprès C., Dourgnon P., Fantin R., Legal R., in Santé, soins et protection sociale en 2008, Paris, Irdes, 2010/06, 31-40
- Bourdieu P. (1979). *La distinction. Critique sociale du jugement*, Paris, Ed. de Minuit, Coll. Le sens commun.
- Canguilhem G., 1966 (2005). Le Normal et le Pathologique, augmenté de Nouvelles Réflexions concernant le normal et le pathologique (1966), 9^e réed. PUF/Quadrige, Paris.
- Conrad P. (1992). Medicalization and social control, *Annal Review of Sociology*, n° 18, p. 209-232.
- Castel R. (1995), *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Ed. Fayard, Coll. Essais.
- Chauvin P., Parizot I. (2005). Santé et recours aux soins des populations vulnérables, Paris, Ed. Inserm, Questions de santé publique.
- Cohen P. et Rossi I. (2011). Le pluralisme thérapeutique en mouvement. Introduction au numéro thématique « anthropologie des soins non-conventionnels du cancer ». *Anthropologie et Santé*, n° 2.
- Collectif. (1998). La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé, Haut comité de la santé publique, Ed. EHESP, 368 p.
- Collectif (2008). « L'interaction entre médecins et malades productrice d'inégalités sociales de santé ? le cas de l'obésité. », Groupe Intermède⁴⁴, Rapport final. Drees-Mire, Inserm, DGS, InVS, INCa, Canam, Irdes. Toulouse : Inserm U558, mai. 300 p.

⁴⁴ Lang T., Kelly-Irving M., Delpierre C., Lauwers V., Membrado M., Rolland C., Mantovani J., Clément S., Hélarlot V., Dourgnon P., Cases C., Afrite A., Jusot F., Polton D., Lombrail P., Pascal J., Desprès C.

- Collectif. (2009). Observatoire de l'accès aux soins de la Mission France, Rapport 2009, octobre 2010.
- Collectif. (2010). Boisguérin B., Desprès C., Dourgnon P., Fantin R., Legal R., Etudier l'accès aux soins des assurés CMU-C, une approche par le renoncement aux soins, in : Enquête sur la santé et la protection sociale 2008, Irdes juin, 61-70
- Cresson G. (1995). Le travail domestique de la santé. Analyse sociologique, Ed. L'Harmattan, Coll. Logiques sociales.
- Dambuyant-Wargny G. (2006). Quand on n'a plus que son corps. Soins et non soins de soi en situation de précarité, Ed. Colin.
- De Gaulejac V. (1996), Les sources de la honte, Ed. Desclée de Brouwer, n^{elle} édition 2008.
- De Gaulejac V. (1994) La lutte des places, Ed. Desclée de Brouwer.
- Desprès C., Naiditch M. (2005). Trajectoires de grossesse : Entre choix et contraintes, quelles satisfactions ? Dies, avril. Rapport de recherche pour la Drees.
- Desprès C. (2005). Les usages sociaux de la Couverture Médicale Universelle : des modalités d'accès aux soins différenciées pour une population plurielle, *Sciences sociales et santé*, décembre.
- Desprès C., Naiditch M. (2006). Analyse des attitudes de médecins et de dentistes à l'égard des patients bénéficiant de la Couverture Maladie Universelle. Une étude par *testing* dans six villes du Val-de-Marne. Fonds CMU, mai, Rapport public.
- Despres Caroline (2008a), Les conduites préventives à Curitiba. La responsabilité individuelle à l'épreuve des structures sociales, thèse de doctorat en anthropologie sociale et ethnologie, EHESS
- Desprès C. (2008b). Les médecines parallèles dans la prise en charge du cancer à l'Île de la Réunion, septembre, Rapport de recherche (appel d'offre médecine parallèles/Inca).
- Desprès C. avec la collaboration de Guillaume S. et Couralet P.E. (2009). « Le refus de soins à l'égard des bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire à Paris ». Fonds de financement de la protection complémentaire de couverture universelle du risque maladie, La documentation française, Rapport.
- Desprès C. (2010). La CMU, une légitimité contestée : analyse des attitudes de médecins et de dentistes à l'égard des bénéficiaires de la couverture maladie universelle. *Pratiques et organisations des soins*, mars.
- Dozon J-P. (2001). Quatre modèles de prévention, in : Fassin D., Dozon J.-P. , *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Ed. Balland, p. 23-46.
- Dumas-Champion F. (1998). Faire des deux côtés, l'un papa, l'autre maman » : regard sur des itinéraires religieux à l'île de la Réunion, *Journal des Africanistes*, tome 68, fascicule 1-2, pp. 99-122.
- Eisenberg L. (1977). « Disease and Illness : Distinctions between professional and popular ideas of sickness », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1 : 9-23.
- Elias N., 1991 (1997), La société des individus, Ed. Presses pocket / Coll. AGORA, 301 pp.
- Fassin D. (1998). Les politiques de la médicalisation, in : Aïach P., Delanoë D., *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Paris, Ed. Economica, p. 1-14.
- Foucault M. (1976). *Histoire de la sexualité I, la volonté de savoir*, Paris, Ed. Gallimard.
- Kleinman, 1980, Patients and healers in the context of Culture, an exploration of the borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry, Berkeley, University of California Press
- Helman C. (1990). Culture, Health and Illness, 2^e Edition, Oxford, Butterworth-Heinemann.
- Le Breton D. (1991). Passions du risque, Paris, Ed. Métailié.
- Le Breton D. (1994). Anthropologie de la douleur, Paris, Ed. Métailié.

- Fainzang S. (1997). Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites de malades, *Sciences sociales et santé*, vol. 15, n° 3, p 5-22, sept.
- Fainzang S. (2001). *Médicaments et société*, coll. Ethnologie Controverses, Ed. PUF, Paris, 156 p.
- Fainzang S. (2006). *La Relation médecins/malades : information et mensonge*, Paris, PUF, « Ethnologies », 159 p.
- Fainzang S. (2010). L'automédication. Une pratique qui peut en cacher une autre, *Anthropologie et sociétés*, vol. 34, n° 1, 115-133
- Freidson E. (1970). 1984 (traduction française), La profession médicale, Paris, Payot.
- Gaulejac V. (de), Taboada Léonetti I. (1994). (nouvelle édition, 2007), La lutte des places. Insertion et désinsertion, Paris, Ed. Desclée de Brouwer, Coll. Sociologie clinique.
- Gaulejac (de) V. (1996). (nouvelle édition, 2007), *Les sources de la honte*, Paris, Ed. Desclée de Brouwer, Coll. Sociologie clinique.
- Grignon M., Perronnin M. (2003). Impact de la couverture médicale universelle complémentaire sur les consommations de soins, *Questions d'Economie de la santé Irdes*, 74, 1-6.
- Guthmuller S., Jusot, F., Wittwer, J. et Desprès, C. (2011). Le recours à l'Aide complémentaire santé: Les enseignements d'une expérimentation sociale à Lille, *Questions d'économie de la santé Irdes*, 162.
- Hogart, R. (1970). *La culture du pauvre. Étude sur le style de vie des classes populaires en Angleterre*, Paris, Ed. de Minuit.
- Le Fur M., Perronnin M. (2003). L'état de santé des bénéficiaires de la Couverture médicale universelle complémentaire en 2002, *Questions d'Economie de la santé Irdes*, 76, 1-6.
- Mormiche P. (1987). la consommation médicale de ville. *Données sociales*, Insee.
- Lombrail P. (2000). Accès aux soins, in : Leclerc A., Fassin D., Grandjean N., Kaminski, Lang T., les inégalités sociales de santé, Paris, Ed. La Découverte/Inserm.
- Le Breton D. (1991). *Passion du risque*. Paris, Ed. Métailié.
- Le Breton D. (1995). *Anthropologie de la douleur*. Paris, Ed. Métailié.
- Lewis O. (1963). *Les enfants de Sanchez. Autobiographie d'une famille mexicaine*, Ed. Gallimard, pp.638.
- Massé R. (1995). Culture et santé publique : les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé, Ed. Gaëtan Morin, pp. 499.
- Massé R. (1997). Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux, *Anthropologie et Sociétés*, vol. 21, n° 1, 53-72.
- Paugam S. (1991). (4^e édition, 2009), *La disqualification sociale. Essai sur la nouvelle pauvreté*, Paris, PUF, « Quadrige ».
- Pétonnet C. (2002). *On est tous dans le brouillard*, préface André Leroi-Gourhan ; réédition établie et présentée par C. Choron-Baix. Ed. du C.T.H.S., Paris.
- Pinell P. (1998). Médicalisation et procès de civilisation, in : Aïach P. et D. Delanoë (dir.), 1998, *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Ed. Anthropos, p. 37-51.
- Raynaud D. (2003). L'impact de la CMU sur la consommation individuelle de soins, *Drees, Études et Résultats*, 229, 1-8.
- Rode A. (2009). L'émergence du non-recours aux soins des populations précaires : entre droit aux soins et devoirs de soins, in : *Lien Social et Politiques*, Pauvreté, précarité : quels modes de régulation ? 61, P. 149-158.
- Saillant (1991). « Les soins en péril : entre la nécessité et l'exclusion », *Recherches féministes*, Vol.4, n° 1, p. 11-29.

- Saillant F. et Gagnon E. (1999). « Présentation. Vers une anthropologie des soins ? », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 23, n° 2, 5-14.
- Saillant F. (1999). « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique. », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 23, n° 2, p. 15-39.
- Olivier de Sardan J-P. (2008). *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-la-Neuve, Academia-Bruylant.
- Schnapper D. (1981). *L'épreuve du chômage*, Paris, Gallimard, « Idées ».
- Schwartz O. (1990). *Le monde privé des ouvriers. Hommes et femmes du Nord*, Ed.PUF, Quadrige.
- Tuckett D. (1978). *An Introduction to Medical Sociology*, Londres, Tavistock Publications
- Vigneron E., 2011, *Les inégalités de santé dans les territoires français. État des lieux et voies de progrès*, Ed. Elsevier Masson.
- Wittwer J., Jusot F., Guthmuller S., Desprès C. et Renaud T. (2010). *Le recours à l'aide complémentaire à Lille : résultats d'une expérimentation sociale*, Rapport de recherche, Appel à projet d'expérimentations sociales 2008 du Haut commissariat aux solidarités actives contre la pauvreté, Rapport de recherche.
- Wolff E. (1991). *Quartiers de vie. Approche ethnologique des populations défavorisées de l'île de la Réunion*, Paris, Ed. Méridiens Klincksieck.
- Zborowski M. (1952). Cultural components in Respons to Pain *Journal of Social Issues*, n° 8, p. 16-30.
- Zola I.K. (1970). Culture et symptômes : analyse des plaintes du malade, in : Herzlich C., *Médecine, maladie et société*, p. 27-41.

Annexe 1 - La couverture médicale universelle

La CMU de BASE

La couverture maladie universelle de base permet l'accès à l'assurance maladie pour toutes les personnes résidant en France de manière stable et régulière depuis plus de trois mois, et qui n'ont pas droit à l'assurance maladie à un autre titre (activité professionnelle, etc.).

La résidence stable est réputée acquise après 3 mois de résidence. Cette condition est applicable à tous, français ou étrangers. En outre, les personnes étrangères doivent avoir un titre de séjour en cours de validité ou un document attestant qu'elles ont demandé le renouvellement du titre de séjour ou encore une attestation de dépôt de demande d'asile (c'est la résidence régulière).

Les assurés sans domicile au moment de la demande doivent élire résidence auprès d'un Centre communal d'action sociale ou d'un organisme agréé par l'autorité préfectorale.

Les assurés au titre de la résidence doivent s'acquitter d'une cotisation de 8 % de leurs revenus fiscaux. La cotisation n'est pas due sur la part des revenus inférieure à un plafond déterminé. Les bénéficiaires de l'ACS ou de la CMU complémentaire sont exonérés de cette cotisation.

La CMU complémentaire

La couverture maladie universelle complémentaire permet d'avoir le droit à une protection complémentaire santé gratuite.

La CMU complémentaire est accordée pour un an sous conditions de ressources : l'ensemble des ressources du foyer des 12 mois précédant la demande est pris en compte et ne doit pas dépasser un plafond.

La CMU complémentaire prend en charge le ticket modérateur en soins de ville (consultation et prescriptions) ou à l'hôpital, le forfait hospitalier et, dans certaines limites fixées par la réglementation, les dépassements tarifaires pour prothèses ou appareillages (principalement en dentaire et en optique). Les soins sont pris en charge à 100 % en tiers payant et les professionnels de santé ont l'obligation de respecter les tarifs reconnus par la Sécurité sociale.

La couverture complémentaire peut être gérée par le régime de Sécurité sociale de base ou par un organisme complémentaire (mutuelle, société d'assurances, institution de prévoyance) qui s'est inscrit sur la liste des organismes volontaires.

La CMU complémentaire prend en charge les dépenses restant à charge après l'intervention des régimes de base de Sécurité sociale.

Conditions d'accès :

- Résider en France de façon stable et régulière, depuis plus de trois mois.
- Avoir des ressources inférieures à un plafond.

Le plafond de ressources varie selon la composition du foyer du demandeur. Pour la CMU complémentaire, le foyer comporte le demandeur, son conjoint, son concubin ou son partenaire lié par un PACS, les enfants et autres personnes de moins de 25 ans vivant sous le même toit, ou figurant sur sa déclaration fiscale ou recevant une pension alimentaire faisant l'objet d'une déduction fiscale.

L'ensemble des ressources du foyer perçues au cours des 12 mois précédant la demande, y compris les prestations familiales, les pensions diverses, les revenus du capital, est pris en compte (les allocations du RSA ne sont pas prises en compte). Tous les revenus réellement perçus sont pris en compte : revenus imposables et revenus non imposables.

Les avantages procurés par un logement sont pris en compte de façon forfaitaire.

La CMU complémentaire prend en charge le ticket modérateur pour les soins reconnus par l'Assurance maladie : soins de ville, soins hospitaliers et l'ensemble des prescriptions (pharmacie, etc.). Le forfait hospitalier, c'est-à-dire la somme due par les personnes hospitalisées pour leurs frais d'hébergement, est pris en charge par la CMU complémentaire sans limitation de durée.

Les franchises (1 euro, ainsi que les nouvelles franchises mises en place au 1^{er} janvier 2008) ne sont pas demandées aux bénéficiaires de la CMU complémentaire.

Enfin, au-delà des tarifs de l'assurance maladie, des forfaits de dépassements pour les prothèses dentaires et les appareillages (lunettes par exemple) sont pris en charge par la CMU complémentaire. Pour les bénéficiaires de la CMU complémentaire, un barème de tarifications des prothèses dentaires et des lunettes a été fixé, variable naturellement selon les équipements médicalement nécessaires. Ces équipements sont intégralement pris en charge. Les professionnels et les fournisseurs ont obligation de les proposer aux bénéficiaires de la CMU complémentaire. Toutefois, les dépassements pour d'autres prestations, lorsqu'ils sont réalisés à la demande du bénéficiaire, ne sont pas pris en charge par la CMU complémentaire.

Tous les soins ne sont pas nécessairement reconnus par l'assurance maladie, ou peuvent l'être dans des conditions très précises médicalement justifiées : par exemple, les lunettes sont prises en charge, mais pas les verres de contact.

Les professionnels de santé

Les professionnels de santé ont obligation de recevoir les bénéficiaires de la CMU, qui sont des assurés sociaux comme les autres, et de respecter les tarifs reconnus par la Sécurité sociale.

Les dépassements ne sont possibles qu'en cas d'exigence particulière du malade, et les frais supplémentaires sont alors à la charge du patient. C'est le cas notamment de certaines visites à domicile, de demande de rendez-vous en dehors des heures de consultations, de demande de prestations supplémentaires, par exemple, pour l'optique (verres teintés, verres spéciaux).

Le tiers payant : Les professionnels de santé ont l'obligation, outre le respect des tarifs reconnus dans le cadre de la CMU complémentaire, de pratiquer la dispense d'avance des frais. Le bénéficiaire n'a rien à payer au professionnel.

Annexe 2 - Guide d'entretien sur le renoncement aux soins

Un certain nombre de questions sont des questions de relance. Il est toujours préférable que les personnes abordent spontanément les questions, les formulant ainsi selon leurs propres termes, ce qui évite les catégories préconstruites.

L'entretien vise l'analyse des trajectoires de soins autour de plusieurs épisodes de maladie ou de problèmes de santé (existants ou potentiels)

Les dimensions à explorer :

- Rapport au corps, représentations de la maladie et de la santé, modèles explicatifs de la maladie.
- Les besoins ressentis et objectifs
- Rapport au monde (fatalisme) en lien avec conditions d'existence/stratégies de survie.
- Rapport au système de santé : analyse de la relation avec le médecin traitant (s'il y a lieu), d'autres professionnels de santé et notamment par rapport à l'institution hospitalière (représentations de l'hôpital), expériences antérieures (notamment de discrimination de la part des soignants). Il s'agira également d'analyser l'attitude des patients à l'égard des prescriptions et des conseils.

PREMIÈRE PARTIE ANALYSE DES MODALITÉS D'ACCÈS AUX SOINS/ OBSTACLES, DIFFICULTÉS

1) Éléments de caractérisation socio-économique (dont une partie sera abordée dans le cadre d'un résumé biographique plutôt que sous formes de questions)

2)

âge/lieu de naissance et origine/origine et profession des parents lieu de résidence actuelle (et précédentes si nécessaire) statut actuel par rapport à l'emploi/profession(s) trajectoire professionnelle situation de famille/nombre d'enfants/leur âge/ce qu'ils font.... Ressources/revenus
--

3) Biographie de santé (ATCD)

Autour d'un épisode pathologique précis, un problème de santé ou ressenti dans le corps (plusieurs seront explorés), il s'agira de décrire, raconter ce qui s'est passé, le cas échéant les démarches entreprises pour « se soigner », recevoir un soin.

On évitera l'emploi d'emblée du terme renoncement de manière à analyser le vocabulaire utilisé spontanément quand des difficultés se présentent

(Faire une typologie du type de difficultés, repérer le vocabulaire utilisé pour l'étude par entretiens cognitifs)

Émergence d'un besoin

Êtes-vous malade/avez-vous été malade ? Récemment ? À d'autres moments de votre existence ? Avez-vous eu des maladies graves ? Chroniques ? Idem pour la famille (compagnon, enfants) ? Comment vous en êtes vous rendus compte ? Épisodes d'hospitalisation ?

Dans le récit, on essaiera d'identifier le moment (et les critères) où un besoin émerge (qu'est-ce qui fait qu'à partir d'un ressenti, un vécu corporel un besoin naît ?)

Repérer des non-recours par non-identification du besoin : cf prévention/voir troubles psy non identifiés ou faisant l'objet d'un déni, non-identification parce que contraire à l'image de soi

Les modalités les plus fréquentes de gestion d'un besoin

- Comment faites-vous quand vous ne vous sentez pas bien... malade... (attendre que ça passe, gestion par soi-même par moyens domestiques, consulter la médecine, utiliser des méthodes naturelles).

Relance : bonne vue/besoins de lunettes – dents (voir comment se construisent les besoins dentaires/dimension esthétique, fonctionnelle, gestion de la douleur, place de la prévention).

douleurs/maux de tête/blessures
prise de poids ou perte de poids

Recherche d'aide :

On essaiera d'identifier le moment où la personne a jugé nécessaire d'aller chercher une aide extérieure (conseil d'un proche, par exemple) et plus particulièrement d'un professionnel de santé (service de soins, médecines parallèles éventuellement)

- À quel moment avez-vous décidé de consulter ?
- Avez-vous déjà eu des difficultés à vous soigner ? Dans quelles circonstances ? Racontez. Comment passe-t-on du besoin à une demande adressée ? Passe-t-on toujours facilement de l'un à l'autre ?

Décrire la dynamique du parcours de soins : démarches simultanées ou consécutives

- Pourquoi avez-vous décidé de consulter telle personne ou tel service ?
- Expliquer les différents choix opérés (consultation de tel intervenant plutôt que tel autre)
Quelles attentes en fonction des besoins ?*

Quel rapport aux professionnels ? (la personne formule-t-elle des demandes précises (médicament, examen bio ou Rx)

- Avez-vous un bon médecin ? Êtes-vous satisfait ? A-t-il pu régler votre problème ?
- Rapport aux consultations dentaires (notamment peur d'avoir mal qui peut être cause de renoncement).*

Observance des ordonnances, des conseils ?

Comment se font les articulations d'un intervenant à l'autre, d'une « institution » à l'autre ?

Explorer plus finement le suivi pour le diabète par exemple, l'HTA.

4) Éléments de caractérisation de la protection sociale et modèles de prise en charge

- Existence d'une complémentaire ou non ? CMU, complémentaire type mutuelle...
- Différents types de protections en fonction de la trajectoire professionnelle ? Y a-t-il eu des moments dans votre parcours où vous n'aviez pas de complémentaire ?
→ Comparaisons possibles en explorant les trajectoires de soins selon le type de protection.
- Médecin traitant ou non (qui, comment a-t-il été choisi ? quels rapports ? si non pourquoi ?).
- Lieux de consultation privilégiés/Types de professionnels assurant un suivi régulier (médecins spécialistes, notamment voire pour gynécos, autres)/hôpital, secteur 2, etc.
- Fréquence de consultation (généraliste, spécialiste, notamment gynéco, ophtalmo).
- Réponses aux sollicitations institutionnelles/incitation médecin : réalisation de dépistage (cancers : sein, col de l'utérus, prostate, colon).

5) Rapport au corps

Rapport au risque

Conduites individuelles de prévention (tests biologiques, dépistage des cancers, vaccinations)

Prévention HIV

Attitudes lors de grippe H1N1, par ex

Rapport à la santé et maladie

- Peur d'être malade ? contaminé (MST, HIV) ?

Place de la maladie dans l'enfance et rapport aux médecins (plus tard)

- Quel ressenti d'être malade ? (le corps qui vous trahit ? le corps qui ne répond plus à mes attentes ? impuissance, perte d'autonomie/dépendance)

Considérez-vous que vous êtes en bonne santé, que vous êtes malade ? Au cours de votre vie, vous aviez une santé plutôt fragile ou plutôt une bonne santé ?

Voyez-vous un lien entre votre état de santé et votre situation actuelle (sociale, professionnelle) ? Passée ?

Représentations de la maladie et la santé ? (qu'est-ce qu'être en bonne santé ? Qu'est-ce qui est préjudiciable à la santé (à des moments différents) ?

6) Les difficultés financières

Conditions d'existence

Analyse des conditions concrètes d'existence et stratégies de survie, modalités de réponse aux difficultés (arbitrages) en lien avec ressources.

Modes de gestion de la pénurie (satisfaire les besoins immédiats ou planifier).

Relier avec les coûts de la santé (les identifier).

- Vous est-il arrivé d'avoir des difficultés à payer pour vous soigner ? dans ce cas, qu'avez-vous fait ?
- Faire l'avance, délais de remboursement, restes à charge : avez-vous eu à payer des dépassements d'honoraires ? pour des médicaments ? pour d'autres types de services ou de produits (prothèses, appareils...).
- Difficultés à payer la mutuelle ?
- Les Médecins tiennent-ils compte de votre situation quand ils prescrivent ou vous orientent ? Sont-ils au courant de votre situation financière ?
- Si pas de mutuelle à explorer.

Rapport aux aides

- Moments dans la vie où difficultés/fin de mois difficiles : qu'est-ce que vous faites ?
- Vous êtes plutôt du genre à trouver des solutions par vous-mêmes ou chercher de l'aide à l'extérieur ? Pensez-vous systématiquement à aller voir une AS ?
- Comment expliquez-vous votre situation actuelle (place de l'État, des pouvoirs publics, sentiment d'avoir été abandonné ?)
- Refus de recevoir un minima social ou une allocation quelconque ? pourquoi ?

Rapport aux administrations

- Quel accueil à la sécu, CAF, autres administrations ?
- Faites-vous confiance aux administrations ? pour répondre à vos questions, vous donner vos droits ? régler dans les temps les problèmes.

Explorer les causes du renoncement ? Autres problématiques que les raisons financières

Connaissances sur le système de santé et de protection sociale

- Qu'est-ce que la CMU ? complémentaire ? À quoi sert une mutuelle ?
- Peut-on consulter des médecins libéraux quand on a la CMU ?
- Qu'est-ce qu'il se passe si on n'a pas de MT ou si on consulte hors parcours de soin (spécialistes directement par exemple) ?

Barrières institutionnelles

Délais de rdv, distance/accessibilité (géo)

Refus (masqués ou pas)

Limites de la CMU

Apprentissage de rôles sociaux (nouveaux arrivants, en difficulté pour savoir ce qu'on attend d'eux)

Coût moral, émotionnel

Stigmatisation ?

Insatisfaction : attentes déçues, pas de résolution du problème, mauvais accueil (violences symboliques, épreuves perçues comme humiliantes dans la position d'assistance voire réelle discrimination ou rejet),

DEUXIÈME PARTIE : Renoncement

- Qu'est-ce qui est le plus important dans votre existence ? d'autres choses ?
- Avez-vous déjà renoncé à quelque chose d'important ? quoi ?
- Avez-vous renoncé à chercher du travail ?
- Avez-vous déjà renoncé à des soins ? Qu'entendez-vous par là ? À consulter ? Acheter un médicament ? comment avez-vous fait ?

Explorer différentes catégories de termes utilisés par la personne et leurs différences.

- Qu'est-ce que pour vous renoncer à des soins ? est-ce que ça vous est déjà arrivé (référence éventuelle à ce qui a pu être raconté précédemment ?)
- Avez-vous déjà rencontré des difficultés à vous soigner ? Pourquoi ? Y a-t-il des situations où vous vous sentez malade, souffrant et ne consultez pas ? Décrire... quels moyens alternatifs ?
- Depuis ces dernières années, avez-vous perçu des changements (dans les remboursements, l'accès aux soins, aux médicaments, le reste à charge ??? (comparer CMU et les autres)