

« Renoncement et accès aux soins. De la recherche à l'action »

Cinq années de collaboration
entre l'Assurance maladie et l'Observatoire
des non-recours aux droits et services (Odenore)

**ACTES SYNTHETIQUES DU COLLOQUE
des 6 et 7 JUIN 2019**

Paris, Cité des Sciences et de l'Industrie

Auteurs :

Hélène Revil, Docteure en science politique, Responsable scientifique de l'Odenore

Philippe Warin, Directeur de recherche au CNRS, Co-fondateur de l'Odenore

Fanny Richard, Directrice de l'intervention sociale et de l'accès aux soins, CNAM

Jean-Marie Blanchoz, Chargé d'études en économie de la santé, CNAM

SOMMAIRE

**Nous remercions Esilia Coulomme, Aurélien Berger-By, Grégory Beltran,
Antoine Rode et Catherine Chauveaud de l’Odenore,
ainsi que la direction de l'intervention sociale et de l'accès aux soins de la Cnam,
qui ont apporté leur concours à la réalisation de ces actes.**

**Nous remercions également Cled’12 d'avoir permis l'utilisation des dessins
faits lors du colloque et les intervenants qui ont pris de leur temps
pour apporter des compléments à ces Actes.**

**Un grand merci à l'ensemble de celles et ceux qui ont contribué,
l'année dernière, à l'organisation de ce colloque,
ainsi qu’aux intervenant.e.s, animateur.rice.s et participant.e.s
qui en ont fait un beau moment d'échange.**

**Merci beaucoup aux assuré.e.s qui ont nourri les discussions
par leurs témoignages et à l'équipe de DVI Production qui a réalisé les vidéos.**

**À l'heure de publier ces Actes, nous avons une pensée particulière
pour Christian Fatoux qui a initié la collaboration
entre l'Assurance maladie et l’Odenore.**

Les auteurs.

Glossaire	4
Introduction.....	6
I. UNE PRISE EN COMPTE ACCRUE DE LA QUESTION DU RENONCEMENT AUX SOINS.....	9
Documenter la question avec différents types d’enquêtes	10
Préserver la dimension critique de la question	12
II. UN ENSEMBLE DE DÉTERMINANTS PLUS OU MOINS CONNUS.....	15
Un invariant : coûts des soins, coûts de la santé	16
Renoncement aux soins, non-recours et accès aux droits	18
Affiner la connaissance des déterminants pour certains territoires et populations, intégrer une réflexion sur les « modes de vie »	20
III. LE RENONCEMENT COMME SYMPTÔME D’UN SYSTEME DE SANTÉ COMPLEXE	23
Sur l’organisation territoriale de l’offre de soins	24
Sur les relations entre patients et soignants	26
Sur la formation des professionnels de santé	27
L’enjeu de la littérature en santé.....	29
IV. L’ACCÈS À LA SANTÉ : DES MESURES GÉNÉRALES ET DES INITIATIVES DE TERRAIN.....	33
Des mesures générales récentes et à venir	34
Des initiatives au local	35
L’importance du partenariat.....	36
Des professionnels « pivot »: médiateurs santé, conseillers PFIDASS ...	38
V. DES CONDITIONS À REUNIR POUR ALLER PLUS LOIN	41
Le besoin d’un cadre d’action commun.....	42
Des éléments de fragilisation	42
(Re)mettre les publics au cœur de l’action	44
VI. UNE RECHERCHE COMPREHENSIVE, COLLABORATIVE ET PLURIDISCIPLINAIRE, POUR ACCOMPAGNER L’ACTION	49
L’importance des dimensions compréhensive, collaborative et pluridisciplinaire	50
Poursuivre l’effort méthodologique et diversifier les approches	51
Éclairer les coûts du renoncement aux soins et les impacts des actions	53

Glossaire

ACS : Aide au paiement d'une complémentaire santé	HCSP : Haut conseil de la santé publique
ACSBE : Association communautaire santé bien-être	HLQ : Health literacy questionnaire
AME : Aide médicale d'état	IDEX : Initiative d'excellence
ANR : Agence nationale de la recherche	IHEPS : Institut des hautes études de la protection sociale
AP-HP : Assistance publique - hôpitaux de Paris	INCA : Institut national du cancer
ARS : Agence régionale de santé	INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale
BRS : Baromètre du renoncement aux soins	IRDES : Institut de recherche et de documentation en économie de la santé
BMSG : Baromètre du renoncement aux soins du Gard	IREPS : Instance régionale d'éducation et de promotion santé
CAN : Caisse d'appui nationale	IRES : Institut de recherches économiques et sociales
CASO : Centre d'accueil, de soins et d'orientation	LHSS : Lits halte soins santé
CES : Centre d'examen de santé	MAS : Mission accompagnement santé
CETAF : Centre technique d'appui et de formations des centres d'examens de santé	MICOR : Mission de coordination des organismes d'outre-mer
CHU : Centre hospitalier universitaire	MSH : Maison des sciences de l'Homme
CMU : Couverture maladie universelle	NOSAP : Non-recours aux soins des actifs précaires
CMU C : Couverture maladie universelle complémentaire	Odenore : Observatoire des non-recours aux droits et services
C2S : Complémentaire santé solidaire	OMS : Organisation mondiale de la santé
CNAM : Caisse nationale d'assurance maladie	ONDAM : Objectif national des dépenses d'assurance maladie
CNRS : Centre national de la recherche scientifique	OPTAM : Option pratique tarifaire maîtrisée
COG : Convention d'objectifs et de gestion	PASS : Permanence d'accès aux soins de santé
CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie	PFIDASS : Plateforme d'intervention départementale pour l'accès aux soins et à la santé
CPL : Commission paritaire locale	PLANIR : Plan local d'accompagnement du non-recours, des incompréhensions et des ruptures
CPTS : Communauté professionnelle territoriale de santé	PPLPIS : Plan pluriannuel de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale
CRR : Caisse référente régionale	PUMA : Protection universelle maladie
DISAS : Direction de l'intervention sociale et de l'accès aux soins	PU-PH : Professeur des universités - praticien hospitalier
DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques	RSA : Revenu de solidarité active
DSES : Direction de la stratégie, des études et des statistiques	SHS : Sciences humaines et sociales
EHESP : Ecole des hautes études en santé publique	SNDS : Système national des données de santé
EHES : École des hautes études en sciences sociales	UNIL : Université de Lausanne
EMS : Espace mobile de santé	UNIOPSS : Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux
GISTI : Groupe d'information et de soutien des immigrés	

Introduction

La collaboration entre l'Assurance Maladie et l'Observatoire des non-recours aux droits et services (Odenore) sur le non-recours aux droits, le renoncement et l'accès aux soins a vu le jour il y a plusieurs années, sous l'impulsion de la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) du Gard. C'est dans ce département qu'est né le Baromètre du renoncement aux soins (BRS) couplant deux volets : une enquête par questionnaire et une par entretiens qualitatifs. L'enquête qualitative a été mise en œuvre en 2014 dans le Gard et, en 2015, dans les autres départements du Languedoc-Roussillon, permettant de construire un corpus d'environ 400 entretiens. Le volet quantitatif a pour sa part été déployé dans tous les départements de France métropolitaine via les caisses primaires entre 2014 et 2018. Au final, 158 399 questionnaires ont été passés auprès de personnes affiliées au régime général de l'assurance maladie obligatoire qui se sont rendues dans une CPAM ou dans des structures partenaires de la démarche du BRS durant les périodes d'enquête.

Les principaux objectifs du volet quantitatif du BRS sont les suivants : estimer des taux de renoncement ou report de soins pour les personnes assurées au régime général de l'Assurance maladie française interrogées dans l'enquête ; caractériser les situations selon leur durée et leur intensité ; caractériser les personnes concernées par au moins un renoncement ou report de soins dans les douze mois précédant l'enquête ; déterminer, le cas échéant, le type de soins concernés, les raisons des renoncements ou reports, et leurs conséquences pour les personnes.

L'enquête du BRS documente ainsi les renoncements et reports de soins pour une population pour laquelle peu de données existaient jusque-là¹.

Le partenariat entre l'Odenore et l'Assurance Maladie porte également sur le déploiement des Plateformes d'intervention départementale pour l'accès aux soins et à la santé (PFIDASS), devenues en mars 2020 les Missions Accompagnement Santé (MAS), dont la première a vu le jour dans le Gard à la suite de la passation initiale du BRS². Dans ce cadre, l'Odenore analyse, par la réalisation d'enquêtes qualitatives mobilisant les méthodes des sciences sociales, les effets des plateformes pour leurs bénéficiaires ; les effets de leur mise en place sur l'organisation du travail et sur les pratiques professionnelles au sein des organismes locaux de l'Assurance Maladie ; leurs effets territoriaux, en particulier sur les relations entre acteurs des secteurs social et sanitaire. L'annexe numérique 1 téléchargeable sur la page du site Ameli dédiée au colloque regroupe les résumés de l'ensemble des travaux effectués dans le cadre du partenariat entre l'Odenore et l'Assurance Maladie.

L'accès aux soins de l'ensemble de la population est un enjeu prioritaire pour l'Assurance Maladie et constitue le premier axe de la Convention d'objectif et gestion (COG) signée entre l'Etat et la Cnam : renforcer l'accessibilité territoriale et financière du système de soins. Il se trouve au carrefour de différentes problématiques : lutte contre le renoncement, coût des soins, dépassements d'honoraires, accessibilité territoriale, démographie médicale, « illettrisme », difficulté de compréhension, de déplacement...

Les cellules PFIDASS désormais Missions Accompagnement Santé accompagnent les personnes dans leurs démarches d'accès aux droits et aux soins ; elles complètent les actions plus systémiques de l'Assurance Maladie pour l'accès aux soins, comme la mise en place de la Protection Maladie Universelle (PUMA), de la Complémentaire Santé Solidaire (C2S) ou du 100 % Santé.

Le changement de nom des PFIDASS vise à mieux identifier le dispositif au sein de l'Assurance Maladie et répond également à plusieurs autres objectifs :

- La prise en charge des accompagnements élargie à toutes les difficultés d'accès aux soins et pas seulement aux situations de renoncement ;
- La lisibilité : simple et compréhensible par le plus grand nombre, assurés comme partenaires et professionnels de santé pour un meilleur portage de la mission ;
- L'absence de stigmatisation : accessible à tous les assurés ;
- L'unicité : un seul nom pour une appropriation uniforme par l'ensemble du réseau des CPAM.

Après le changement de posture induit par les PFIDASS, amenant à sortir d'une logique de guichet pour aller de façon proactive vers les assurés en difficulté, deux principes émergents sont valorisés par l'Assurance Maladie au travers des Missions accompagnement santé et, plus globalement, de sa stratégie pour l'accès à la santé : une approche par catégories de population et un renforcement de la démarche partenariale, institutionnelle et associative, dans un souci de coordination des accompagnements et d'orientation des publics.

Dans cette perspective, échanger sur son action avec d'autres intervenants engagés sur la question de l'accès aux soins et à la santé, partager les expériences, mais aussi poursuivre la compréhension des causes et mécanismes qui peuvent amener des personnes à s'éloigner du système de soins ou à ne pas réaliser les soins dont elles estiment avoir besoin, est primordial pour l'institution. Le partage des connaissances, leur amélioration en continu, sont un apport précieux pour renforcer la démarche d'aller-vers, pour toucher des publics que les Missions accompagnement santé n'accompagnent pas encore et dans le cadre du développement des travaux de détection de la fragilité à partir des bases de données de l'Assurance Maladie.

Pour l'Odenore, la mise en discussion de connaissances sur des phénomènes comme le non-recours et le renoncement en matière de santé, ainsi que des analyses sur les actions mises en place par les acteurs de terrain, participent pleinement d'une démarche de recherche collaborative.

Le colloque « Renoncement et accès aux soins. De la recherche à l'action » qui s'est tenu les 6 et 7 juin 2019³ s'est inscrit dans cette volonté de partager des connaissances et des expériences sur l'accès aux soins et à la santé⁴.

Les actes synthétiques ont été conçus de manière à rendre compte des principales idées échangées durant ces deux journées. Un « an après » et alors que la crise du Covid 19 a attisé certaines difficultés d'accès aux soins et en a généré de nouvelles, la plupart de ces idées nous semblent plus que jamais d'actualité⁵.

¹Pour plus d'informations sur le Baromètre du renoncement aux soins (BRS), voir Revil H., Bailly S. et N. Daabek, « Synthèse des analyses descriptives des données du Baromètre du renoncement aux soins », Odenore, Etude n°84, Rapport pour la CNAM, février 2019.

https://odenore.msh-alpes.fr/documents/synthese_analyses_descriptives_brs_-_v2_-_odenore_-_hp2.pdf

²Le changement de nom des PFIDASS, devenues les Missions Accompagnement Santé (MAS) a eu lieu entre la tenue de ce colloque et la publication de ces actes. Dans le texte, nous privilégions la nouvelle appellation. En revanche, nous avons tenu à ne pas modifier les propos des participants et à conserver le mot PFIDASS lorsqu'ils l'utilisaient.

³L'annexe numérique 2 présente le programme du colloque et de courtes biographies des intervenants et animateurs.

⁴Les articles et dépêches parus avant et après le colloque sont disponibles sur la page du site Ameli dédiée au colloque, tout comme les discours introductifs de l'événement.

⁵Pour un regard sur l'accès aux soins et la crise du Covid 19, voir le dossier Précarité, « Principes de justice et de responsabilité : regard sur l'accès aux soins avant, pendant et après la crise du Covid », La Revue du Praticien, 2020, 70(4), pp. 377-402

<https://www.larevuedupraticien.fr/dossier/principes-de-justice-et-de-responsabilite-regard-sur-laccs-aux-soins-avant-pendant-et>

**I. _UNE PRISE EN COMPTE
ACCRUE DE LA QUESTION
DU RENONCEMENT AUX SOINS**

Pour Nicolas Revel, directeur général de la caisse nationale de l'Assurance Maladie (Cnam), les enquêtes conduites au niveau des caisses primaires dans le cadre du Baromètre du renoncement aux soins (BRS) « montrent clairement que le phénomène est une réalité sociale dont l'ampleur était sous-estimée et qu'il ne touche pas uniquement les personnes les plus précaires ». Le directeur général insiste sur le rôle joué par ces enquêtes dans la prise de conscience de l'institution et dans la construction d'une attention pour le phénomène, à différents niveaux. Ses propos rencontrent ceux d'acteurs locaux de l'Assurance Maladie. Pour Vincent Maginot, directeur de la CPAM du Lot, le fait d'avoir une connaissance locale du renoncement aux soins a été un facteur de mobilisation interne et externe, par exemple pour impliquer des professionnels de santé en commission paritaire locale (CPL), dans le cadre des échanges sur le plan pauvreté avec le Préfet et le département. Vu du terrain, « malgré le biais de sélection des assurés dans le BRS - principalement dans les accueils des caisses et auprès de quelques partenaires - qui pose la question des « invisibles » et de la représentativité, les diagnostics faits avec l'équipe de recherche ont permis l'action de l'institution ». Pour Vincent Maginot, Directeur de la CPAM du Lot, le fait d'avoir une connaissance locale du renoncement aux soins a été un facteur de mobilisation interne et externe, par exemple pour impliquer des professionnels de santé en Commission paritaire locale (CPL), dans le cadre des échanges sur le plan pauvreté avec le Préfet et le Département. Vu du terrain, « malgré le biais de sélection des assurés dans le BRS - principalement dans les accueils des caisses et auprès de quelques partenaires - qui pose la question des « invisibles » et de la représentativité, les diagnostics faits avec l'équipe de recherche ont permis l'action de l'institution ».

Plusieurs intervenants notent le « chemin parcouru » par l'Assurance Maladie sur la question du renoncement aux soins. Paul Dourgnon (directeur de recherche à l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé - Irdes), par exemple, indique à quel point l'accueil de la notion a changé, au-delà d'ailleurs de cette institution. A l'époque, dit-il, « tout le monde détestait le renoncement et aujourd'hui il est accepté, partagé et intervient dans de magnifiques constructions entre décision publique et recherche ». Selon P. Dourgnon « il y a une forme de séduction dans ce type « d'outil ». Pour la personne qui décide, il permet d'établir un lien direct avec les usagers, presque un rapport d'évaluation avec les publics des politiques au regard d'une norme de justice sociale. Pour le chercheur, il permet de s'approcher de l'expérience du patient, qui ne peut pas être saisie par exemple par des données objectives de consommation de soin. C'est un outil assez puissant pour comprendre les déterminants sociaux du recours aux soins ».

Documenter la question avec différents types d'enquêtes

En France, comme le souligne Murielle Barlet, sous-directrice « Observation de la santé et de l'assurance maladie » à la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), la notion de renoncement aux soins est incorporée dans plusieurs enquêtes d'envergure depuis les années 1990. A l'heure actuelle, des questions sont posées sur le sujet dans l'enquête européenne sur la santé et l'enquête sur les ressources et conditions de vie, la dimension européenne des enquêtes étant, de son point de vue, centrale pour comparer la France à d'autres pays.

Pour le Professeur Jean-Louis Pépin, pneumologue, PU-PH en physiologie clinique au CHU Grenoble-Alpes et directeur du laboratoire HP2 de l'Inserm, il est en effet indispensable de pouvoir se comparer à ce qui se passe en Europe et à l'international. Il note cependant la particularité de l'expression « renoncement à des soins » qui n'a pas d'équivalent, par exemple, en anglais. Dans la littérature anglo-saxonne en général, il est plutôt question de l'évitement du soin, ou tout simplement de l'accès aux soins. Aussi, « pour mener des enquêtes à une autre échelle que la France, il faut réfléchir aux termes à employer, à la manière dont nous pouvons poser les questions ».

Murielle Barlet rappelle que, quels que soient les termes utilisés, le renoncement suppose que les personnes aient conscience d'un besoin de soins et qu'elles s'en souviennent⁶. Elle pointe alors des travaux ayant signalé combien la manière de formuler la question est importante⁷. Sur ce point de discussion, le professeur Patrick Bodenmann, titulaire de la Chaire de médecine des populations vulnérables de l'Université de Lausanne (UNIL) et responsable du département Vulnérabilités et médecine sociale au Centre universitaire de médecine générale et de santé publique de Lausanne, indique qu'en Suisse, une réflexion a été conduite sur la manière d'interroger les personnes sur le renoncement aux soins : « L'idée était de se demander comment on peut poser cette question... On a par exemple trouvé quelque chose issu de la psychologie sociale qui nous a semblé intéressant : à savoir la question ne doit pas être orientée que sur le patient ou la patiente, mais aussi sur les personnes qui habitent sous le même toit. Et ça donne : « au cours des 12 derniers mois, est-ce qu'une personne qui vit sous le même toit que vous ou vous-même avez dû renoncer aux soins pour des raisons économiques ? ».

Antoine Rode, docteur en science politique et chargé de recherche à l'Odenore, précise quant à lui que dans le Baromètre du renoncement aux soins (BRS), le choix a été fait de ne pas parler de l'entourage dans la question principale, mais de questionner dans un second temps sur ce point. D'autres choix ont été importants par exemple celui de ne pas spécifier une cause de renoncement en particulier dans l'intitulé de la question principale, de manière à ouvrir la compréhension des causes du phénomène.

Murielle Barlet met également en garde contre « la tentation du benchmarking » quand des institutions s'emparent d'outil tel que le BRS, « car l'objectif n'est pas vraiment de se comparer et qu'il s'agit d'avancer vers des solutions territorialisées ». Antoine Rode confirme que le BRS n'a pas de vocation évaluative. Selon Murielle Barlet, « si l'on veut agir sur ces phénomènes, tellement complexes, les grandes enquêtes et la captation du renoncement pour certaines raisons uniquement (financières, délais...) ne peuvent suffire ; il faut comprendre les mécanismes sous-jacents. D'où la nécessité des approches plus sociologiques et un besoin d'utiliser d'autres méthodes et de construire d'autres enquêtes, aussi car le coût financier des grandes enquêtes est important ».



Dans cette perspective, Murielle Barlet et Antoine Rode s'accordent sur l'intérêt de conduire des enquêtes à différentes échelles territoriales et d'avoir également une approche qualitative du phénomène. Pour Antoine Rode, le BRS a une fonction de « thermomètre » au sens où il produit, à un moment donné pour des populations données, une connaissance territorialisée continue sur différentes dimensions du renoncement aux soins. On pourrait aussi imaginer que cette connaissance soit « continue » à travers de nouveaux passages du BRS.

⁶Faizang S., Pour une anthropologie de la maladie en France, un regard africaniste, Paris, Editions de l'EHESS, 1989. Parizot I., « Trajectoires sociales et modes de relations aux structures sanitaires », in Lebas J. et P. Chauvin (dir.), Précarité et santé, Paris, Flammarion, 1998, pp. 33-43.

⁷Legal R., Vicard A., « Renoncement aux soins pour raisons financières. Le taux de renoncement aux soins pour raisons financières est très sensible à la formulation des questions », Drees, Dossiers Solidarité et Santé, n° 66, juillet 2015.

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/les-dossiers-de-la-drees/dossiers-solidarite-et-sante/article/renoncement-aux-soins-pour-raisons-financieres>

Préserver la dimension critique de la question

Mireille Elbaum, inspectrice générale des affaires sociales et coordinatrice de l'Institut des hautes études de la protection sociale (IHEPS), insiste sur la dimension « *poil à gratter* » des recherches sur le renoncement et le non-recours, mais aussi leur caractère « *moteur* » pour que « *les politiques fassent différemment* ». De son point de vue, il est nécessaire de préserver une dimension critique aux travaux sur le sujet. Comme le montrent à plusieurs reprises les interventions et les débats aux cours du colloque, le renoncement vient en effet questionner les acteurs de la protection sociale et de la santé, parce que « *ce n'est pas un phénomène « extérieur » à ce système* » (Hélène Revil, docteure en science politique et responsable scientifique de l'Odenore).

Sur ce point et rappelant des éléments de définition, les professeurs Thierry Lang (épidémiologiste, professeur à l'Université Toulouse III et au CHU de Toulouse) et Pierre Lombraïl (professeur en Santé publique à Université Paris 13 et praticien hospitalier des Hôpitaux universitaires Paris Seine St-Denis - AP-HP) rappellent que le renoncement aux soins renvoie à une question d'accès primaire mais bien aussi d'accès secondaire aux soins. Le professeur Pépin explique qu'il ne suffit pas de rentrer dans la filière de soins, il faut également s'y maintenir. Hélène Revil le confirme ; les travaux menés par l'Odenore avec l'Assurance Maladie montrent que « *si certains besoins ne sont pas adressés par les personnes au système de santé, dans de nombreux cas, il y a un début de parcours, une, voire des, consultations, mais pas de suite. Cependant, plus d'un tiers des personnes qui renoncent pensent ne pas pouvoir accéder aux soins à court ou moyen termes et près d'une personne sur deux considère ne plus être en mesure de bénéficier de soins en cas de besoin* ».

Pour Christian Fatoux, directeur de CPAM, l'intérêt de la notion de renoncement aux soins est justement de fournir un point de départ pour approcher la question plus générale de l'accès et de la continuité des soins de santé. C'est le principal apport de cette notion selon Philippe Warin (directeur de recherche au CNRS et co-fondateur de l'Odenore). En étudiant le renoncement comme une combinaison de facteurs, on en vient, dit-il, à parler des « *barrières dans l'accès aux soins* ». Ces barrières renvoient notamment à la disponibilité de l'offre de soins, à son accessibilité - financière, géographique, réglementaire -, et à son acceptabilité au regard des conditions liées aux postures organisationnelles et professionnelles et aux conditions de vie des personnes. Ce sont trois dimensions sur lesquelles Christian Fatoux estime qu'il est nécessaire d'agir pour permettre l'accès des personnes aux soins de santé.

Pour Vincent Maginot, cela montre l'importance d'avoir plusieurs points d'observation afin de percevoir les différentes dimensions de l'accessibilité du système de santé. D'autres, comme Hélène Revil, insistent sur la question de l'acceptabilité puisque le renoncement aux soins comme la question du non-recours aux droits signalent que certaines personnes, au-delà de rencontrer des difficultés pour se soigner, de faire face à des barrières, ne trouvent plus leur place dans le système de protection sociale et de santé et n'acceptent plus la nature des interactions qu'il propose.

Thierry Lang, également membre du bureau du Haut conseil de la Santé publique (HCSP), invite l'assemblée à « *continuer à décrypter le système de santé à partir du renoncement et du non-recours à l'heure du virage ambulatoire* ». Le fait est que la « *part des hospitalisations va continuer de diminuer, du fait du développement des actes de chirurgie ambulatoire, mais aussi par le raccourcissement spectaculaire et progressif de la durée moyenne du séjour hospitalier depuis quelques années* ».



Thierry Lang attire l'attention de tous sur le fait que « *le résultat de cette tendance est finalement de transporter ce qui autrefois était une partie de l'hospitalisation dans un milieu socialement standardisé vers le domicile du patient* ». Cela revient, selon lui, à remettre au premier plan les ressources culturelles, financières, sociales, l'entourage du patient, sa relation avec le système de soin, sa capacité, ou non, de revenir en cas de difficulté ou de consulter, et la capacité du système de santé à assurer la continuité des informations.

Son constat est sans détour : les inégalités sociales et territoriales de santé sont loin d'être réglées. De son point de vue, pour « *un patient qui revient chez lui entouré, dans un habitat confortable, ça va probablement mieux se passer que s'il est tout seul dans un habitat défavorable (...). Donc déporter une partie des soins autrefois hospitalier vers le système ambulatoire est hautement problématique* ».

II. UN ENSEMBLE DE DETERMINANTS PLUS OU MOINS CONNUS

Les discussions sur les déterminants du renoncement aux soins rappellent avec insistance le caractère complexe, car multifactoriel, du phénomène. Pierre Lombraïl, prenant l'exemple « *d'une mère seule avec des enfants habitant un appartement au 14ème étage dans un immeuble où l'ascenseur ne fonctionne pas* », revient sur l'idée que différents facteurs se combinent pour expliquer que cette mère de famille ne viendra pas à son rendez-vous médical : obstacle économique, éloignement, représentation des personnes, conditions de vie. Vincent Maginot parle pour sa part du renoncement aux soins comme « *'fait social total' qui demande, pour agir, de relier le social et l'individuel, le physique et le psychique* ».

Dès les propos introductifs du colloque, les intervenants invitent à ne pas penser les questions de santé comme déconnectées des autres dimensions de la vie des personnes. Quitte à surprendre dans l'espace d'un colloque consacré à l'accès aux soins et à la santé, Thierry Lang affirme que « *la santé n'est pas le bien le plus précieux* ». Il explique qu'elle n'est pas surplombante car elle se situe au milieu d'autres contingences que sont « *les événements de la vie, les événements professionnels, émotionnels, financiers, le chômage, des événements heureux également, une naissance par exemple* ». « *La santé doit se frayer une place dans cet ensemble* ».

Aussi, considère-t-il le fait de penser en particulier la prévention de façon « *extérieure* » ou « *déconnectée* » des autres dimensions, comme une explication principale des échecs de certaines campagnes, par exemple en matière de dépistage des cancers. Partant de là, Thierry Lang précise que ce que l'on appelle « *trajectoire de santé* », ce sont des soins, certes, mais aussi et beaucoup de la prévention. Or l'une des difficultés majeures selon lui est que « *la prévention reste encore extrêmement technique et s'insère assez mal finalement dans la trajectoire de santé des personnes* ».

À plusieurs égards son propos rejoint celui de Philippe Warin pour qui le phénomène du renoncement aux soins ne relève pas simplement de comportements qu'il s'agirait de modifier, mais de conditions de vie problématiques. De son point de vue, « *la lutte contre les inégalités dans l'accès aux soins de santé doivent éviter 'le biais comportementaliste', car il ne suffit pas d'émettre des prescriptions pour amener les personnes à réorienter leurs comportements* ». Dans la même perspective, Patrick Bodenmann, insiste lors de sa « *Carte blanche*⁸ » sur la nécessité de considérer les personnes dans leur situation globale, pour leur apporter ce dont elles ont besoin et non pour prodiguer à toutes les mêmes réponses. Pour lui, c'est « *une question d'équité davantage que d'égalité* ».

Muriel Barlet note que la possibilité donnée par l'enquête sur les ressources et conditions de vie de replacer la question du coût des soins dans l'ensemble des autres dépenses s'inscrit dans cette perspective. Pour Christian Fatoux, c'est aussi le cas des entretiens qualitatifs réalisés dans le cadre du BRS, qui ont permis de « *resituer le renoncement aux soins par rapport aux contextes et à l'histoire de vie des personnes* », en plus des données quantitatives très riches qui ont été produites.

Un invariant : coûts des soins, coûts de la santé

Au cours de nombreux échanges, le colloque est l'occasion de porter le regard sur un « invariant » du renoncement, qui est la dimension financière. Comme le souligne Sébastien Bailly, chargé de recherches à l'Inserm, dans le BRS les raisons financières sont les plus citées par les personnes mais elles s'articulent à d'autres : délais pour avoir des rendez-vous, éloignement géographique par rapport aux offres de soin, méconnaissance et incompréhensions concernant le système social et de santé, en particulier⁹.

La diversité des formes prises par la participation financière des patients aux frais de santé est soulignée à plusieurs reprises par les intervenants et participants. Jérôme Voiturier, directeur général de l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (Uniopss) remarque que la question financière reste « *la première cause de renoncement aux soins même si plusieurs mesures adoptées ces derniers temps et réformes en cours vont dans un sens plutôt favorable* ».

Toutefois, les conséquences des nouvelles modalités de recouvrement des participations forfaitaires et des franchises pour les assurés sociaux modestes sont pointées, tout comme la persistance de dépassements d'honoraires à des niveaux très variables selon les territoires. Pour Nicolas Revel, cette dernière question n'est en effet pas réglée malgré la mise en place de dispositifs par l'Assurance Maladie¹⁰ : « *Je pense qu'il y a des dépassements d'honoraires médicaux qui restent aujourd'hui très problématiques. Même si, je le redis chaque fois, le dispositif que nous avons mis en place depuis 2012 a permis de réduire ce phénomène de dépassement année après année. Nous étions à 55% de taux de dépassement, je pense que d'ici un an on sera 10 points en dessous* ».

La nécessité de travailler la question des restes à charge et des avances de frais en lien avec celle des restes pour vivre des personnes est relevée par d'autres intervenants. Alain-Michel Ceretti, encore Président de France Assos Santé lors du colloque, indique lors de la table-ronde conclusive : « *lorsque vous êtes à 50 euros près le 15 du mois, le sujet du remboursement et des coûts cumulés est un vrai sujet* ». Jean-Yves Casano, ancien directeur de CPAM et directeur de la mission de coordination des organismes d'Outre-Mer (Micor), précise que les coûts non pris en charge sont par exemple des coûts liés aux déplacements vers les offres de soins, à certains matériels, produits, dont les personnes ont besoin notamment dans le cas de pathologies chroniques.

Alain-Michel Ceretti poursuit sur le fait « *que le reste à charge ou plutôt les restes à charge en santé sont un sujet important pour les personnes fragilisées par la vie, notamment pour les personnes en situation de handicap pour lesquelles il reste beaucoup de choses qui ne sont pas prises en charge alors que leur niveau de vie a pu fortement diminuer*¹¹ ». Et de prendre un exemple : « *Si vous êtes en chaise roulante paraplégique et que vous avez besoin de vous sonder, vous avez intérêt à être extrêmement attentif sur l'hygiène des mains en utilisant votre matériel, ça suppose d'avoir un champ stérile, des solutions hydro-alcooliques, des gants. Or tout ça n'est pas forcément remboursé et pourtant si ce n'est pas fait dans des conditions optimales, on sait que, c'est du 100 % là, c'est une infection urinaire. Et on sait les conséquences d'une infection urinaire sur la personne, je ne parle même pas des conséquences sur l'Assurance Maladie* ». La question est celle de l'équilibre à trouver entre ce qui relève du confort et ce qui n'en relève pas, entre l'optionnel et le nécessaire sinon le vital.

⁸Les supports des Cartes Blanches du Professeur Bodenmann et du Docteur Virginie Ringa, ainsi que de Mmes Benâtre et Nedelec, sont à retrouver dans l'annexe numérique 3.

⁹Revil H., (2018), « Identifier les facteurs explicatifs du renoncement aux soins pour appréhender les différentes dimensions de l'accessibilité sanitaire », Revue Regards, 53(1), pp. 29-41 <https://www.cairn.info/revue-regards-2018-1-page-29.htm>

¹⁰Une présentation du dispositif de l'Option pratique tarifaire maîtrisée (OPTAM) est disponible dans l'annexe numérique 4.

¹¹Sur ce point, voir notamment Penneau A. et al., (2019) « Dépenses et restes à charge sanitaires des personnes en situation de handicap avant et après 60 ans », IRDES, Rapport 571

<https://www.irdes.fr/recherche/2019/rapport-571-depenses-de-sante-et-restes-a-charge-sanitaires-des-personnes-en-situation-de-handicap-avant-et-apres-60-ans.html>

Paul Dourgnon évoque un autre sujet majeur, la distribution sociale des restes à charge : « C'est important je pense de noter qu'en fait on ne la connaît pas. Il n'y a pas de vraies sources de connaissances qui nous permettent d'analyser et de suivre l'évolution de la distribution sociale des restes à charge, alors que finalement la problématique existe depuis 1945 puisque les mécanismes qui ont permis de les réduire datent depuis le début de la Sécurité sociale. » La question posée ici est celle des gradients sociaux d'état de santé. C'est principal puisque les inégalités sociales de santé résident aussi dans le fait que le taux d'effort varie selon l'état de santé, et que le rapport entre le reste à charge et le revenu disponible pour se soigner n'est pas le même selon la richesse des individus. Pour Paul Dourgnon, il y a également besoin d'une réflexion sur le ticket modérateur hospitalier, les tarifs journaliers de certaines prestations variant d'un hôpital à un autre. Il précise en outre que dans « la composition du ticket modérateur à l'hôpital, ce qui relève du séjour est légèrement plus élevé chez les personnes pauvres que chez les personnes riches ».

Renoncement aux soins, non-recours et accès aux droits

À différents moments, les échanges rappellent que le renoncement aux soins pour raisons financières s'encastre dans une autre problématique, celle de l'accès à une complémentaire et aux droits en la matière. Aussi, un commun accord se dégage pour dire que pour agir pour l'accès aux soins de santé, il faut aussi agir sur l'ouverture et la réception pleine et entière des droits.



Des cas de non-recours primaires à la CMU-C ou à l'ACS, par non connaissance ou à cause de difficultés dans les démarches, mais aussi les obstacles dans l'accès à l'AME, sont pointés à la fois par des intervenants et dans les prises de parole du public. Les problématiques d'usage des droits CMU-C par les bénéficiaires – refus de soins en particulier mais aussi demandes de paiement illégitimes par des professionnels de la santé – font également l'objet de discussions.

À ce sujet, Pierre Lombrail demande de ne pas minimiser « l'impact de ces expériences, comme d'autres expériences négatives, sur la construction de défiance vis-à-vis du système de santé et des professionnels qui le composent ». Pour le docteur Marie Wicky-Thisse, médecin généraliste au Samu social de Paris et à la permanence d'accès aux soins de santé (PASS) hôpital Saint-Antoine AP-HP, « quand un patient a un ressenti d'avoir une relation stigmatisante, ça va nourrir très fortement le renoncement avant même la rencontre avec le personnel soignant. J'ai beaucoup de patients qui arrivent à la PASS qui me disent « pff, c'était un parcours du combattant, j'ai dû prendre mon courage à deux mains pour dépasser ces barrières de relations avec le personnel et arriver jusqu'à vous en consultation (...). Certains peuvent avoir un sentiment de rejet de la part des institutions ou d'une violence lorsque par exemple ils sont confrontés à des refus de soins. »

Les intervenants s'accordent sur les difficultés persistantes pour objectiver ces situations et le besoin de continuer à s'outiller pour les détecter. Nicolas Revel confirme que l'Assurance Maladie ne voit qu'une partie des refus de soins : « Les caisses primaires dans les fonctions qui sont les leurs d'enregistrement de ces questions en reçoivent peu. Nous avons à peu près 450 refus de soins traités, ce qui est finalement très en deçà de la réalité. En revanche, on a chaque fois un contact avec le médecin concerné. Quand la caisse primaire appelle un médecin pour lui dire attention nous avons reçu un signalement d'un patient on aimerait comprendre ce qui se passe, dans 80% des cas les choses se règlent ». Cependant, Nicolas Revel poursuit en relevant l'attente depuis plusieurs années d'un décret sur une meilleure capacité pour traiter les refus de soins entre les Ordres, l'Assurance Maladie et éventuellement d'autres partenaires.

S'agissant de cette problématique des droits, Dr Patrick Bouffard, médecin cardiologue en centre de santé et secrétaire général adjoint de Médecins du Monde, élargit le propos et indique que s'agissant des populations touchées par Médecins du monde la problématique est double, puisque les personnes qui viennent dans les centres d'accueil, de soins et d'orientation (CASO) sont exclues du soin et exclues des droits, mais pas uniquement pour les complémentaires : « Les gens viennent pour une demande de soin, pour une plainte somatique ou psychologique mais ils viennent aussi avec des problèmes de droits, puisqu'à peu près 7 personnes sur 10 des personnes qui viennent vers nous devraient relever théoriquement d'un dispositif de soin mais n'y sont pas. 40% des personnes qui viennent dans nos centres d'accueil, de soins et d'orientation (CASO) en 2017 sont en situation irrégulière : c'est des déboutés du droit d'asile, des personnes « dublinées », etc... Se pose aussi le problème très important de la traduction et de l'interprétariat. Et puis dans l'accès aux droits, il y a cette question de l'accès à la domiciliation ».

Au cours du colloque, un collectif d'acteurs associatifs, interpelle à plusieurs reprises le Directeur général de la Cnam pour avoir accès à la réglementation diffusée aux caisses primaires ; le collectif lui a en amont adressé une lettre ouverte sur cette question¹². Lors de la table-ronde conclusive, Jérôme Voiturier précise que « le manque de transparence et de clarté impacte la prise en charge car les assurés sociaux et les associations qui les représentent ne sont pas en mesure de comprendre certaines règles ». Depuis, les documents demandés ont été mis à disposition des partenaires. Il revient ensuite sur des mesures récentes qui vont dans un sens favorable, et de citer en particulier l'intégration de l'ACS dans la CMU-C, ou le renouvellement automatique de la CMU-C pour les bénéficiaires du RSA. Toutefois, le directeur général de l'Uniopss se fait le porte-parole d'un grand nombre d'acteurs associatifs et professionnels en réitérant la demande d'intégration de l'AME dans la PUMA.

¹²Lettre ouverte du 29 mai 2019, « L'accès à la réglementation opposable aux usagers est la base de toute politique visant l'accès aux droits », ACT UP Paris, ACT UP Sud-Ouest, AFVS, AGS, Aides, Arcat, LA CASE DE SANTÉ (Toulouse), Catred, Centre Primo Levi, La Cimade, Comede, CoMeGAS, Créteil-Solidarité, Dom'asile, Droits d'urgence, Fasti, Fédération des acteurs de la solidarité, FTCT, GAIA Paris, GISTI, Ligue des droits de l'homme, Médecins du monde, Médecins sans frontières, Migrations santé alsace, Mouvement français pour le planning familial, MRAP, réseau Louis Guilloux, Secours catholique – CARITAS France, Sida Info Service, Solidarité sida, SOS hépatites, Uniopss.

Affiner la connaissance des déterminants pour certains territoires et populations, intégrer une réflexion sur les « modes de vie »

Tout au long du colloque, l'importance de zoomer sur certaines populations et/ou territoires est revenue comme une constante. « Selon les explications apportées au renoncement, les trois dimensions - disponibilité, accessibilité et acceptabilité - n'ont pas toujours la même importance. Aussi les différentes barrières dans l'accès aux soins de santé n'ont pas la même lourdeur ni les mêmes significations d'un territoire à l'autre, d'une population à l'autre, d'une pathologie à l'autre » indique Philippe Warin.

Plusieurs participants et intervenants insistent en particulier sur la situation des personnes handicapées. Le président de l'Uniopss rappelle l'importance de tenir compte de rapports récents sur le sujet, en particulier celui de Philippe Denormandie et Marianne Cornu-Pauchet sur « L'accès aux soins des personnes handicapées et précaires¹³ ». Les territoires ultra-marins sont cités parmi ceux pour lesquels des travaux spécifiques seraient pertinents. Pour Mireille Elbaum, « les nouveaux phénomènes de précarité (migrants en transit, CDD très courte durée, travailleurs de plateforme...) mériteraient également une attention particulière afin d'en percevoir les conséquences potentielles en termes d'accès aux soins ».

De multiples questionnements sur le renoncement aux soins de santé mentale sont aussi partagés. Des médecins présents dans le public, en écho à des intervenants, signalent la très grande difficulté à répondre aux demandes, les filières étant totalement saturées dans certaines zones territoriales plus particulièrement. Patrick Bouffard partage ce constat à partir des données de l'Observatoire de l'accès aux droits et aux soins de Médecins du monde¹⁴. En parallèle, il note que les données pour 2017 indiquent un fort accroissement dans la file active de ceux qu'on appelle les « mineurs non accompagnés », « des gens jeunes qui sont dans la précarité » et de « problématiques familiales, de genre, de violence, de grossesses à la rue ».

La nécessité de comprendre la réalité pour des territoires où la question se pose de manière très différente, le besoin de mieux saisir ce qui est commun ou spécifique selon les populations, tout comme la différenciation des déterminants en fonction des types de soins, en particulier de premiers recours et de second recours, ressortent comme des perspectives souhaitables. Le besoin de poursuivre l'effort de documentation du phénomène est justifié par la nécessité de lui apporter des réponses.

Des questions et interventions montrent en outre que comprendre les déterminants du renoncement aux soins demande de tenir compte aussi des modes de vie. Aussi contre-intuitive soit-elle, l'hypothèse d'un « renoncement choisi » doit être posée lorsque le renoncement, sinon le report de soins, s'explique par la préférence donnée à d'autres choix. C'est prendre acte de la place de la santé dans une société largement consumériste. En novembre 2019, un sondage réalisé par Opinion Way pour Les Echos et Harmonie Mutuelle indique que parmi les 25-34 ans, environ un quart des personnes renoncent à des soins pour préserver leur budget sortie (29 %), partir en vacances (25 %), faire du shopping (22 %) ou pour acquérir un nouveau smartphone (22 %)¹⁵. Les raisons principales du renoncement aux soins sont suffisamment rappelées lors du colloque pour éviter de considérer qu'il s'agit d'un phénomène principalement intentionnel. C'est loin d'être le cas. Pour autant ce versant « intentionnel », que ce sondage indique, mérite l'attention alors que se développent des technologies et des pratiques qui peuvent participer à la consumérisation de la santé.

¹³Cornu-Pauchet M. et P. De Normandie, « L'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité », juillet 2018

<https://www.complementaire-sante-solidaire.gouv.fr/fichier-utilisateur/fichiers/Rapport2018-acc%C3%A8s%20aux%20soins%20PP%20et%20PH.pdf>

¹⁴Pour plus d'informations sur l'Observatoire de Médecins du monde, voir <https://www.medecinsdumonde.org/fr/tags/observatoire-de-l'accès-aux-soins>

¹⁵Les Echos, 19 novembre 2019, <https://www.lesechos.fr/thema/sante-accompagnement/pourquoi-59-des-francais-ont-ils-deja-du-renoncer-a-des-soins-1148978>

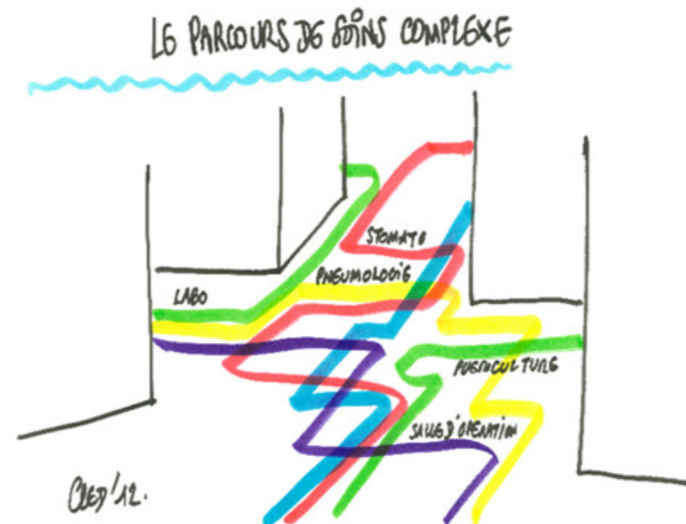
III. LE RENONCEMENT COMME SYMPTÔME D'UN SYSTÈME DE SANTÉ COMPLEXE

La séquence sur les déterminants du renoncement aux soins, et plus globalement les échanges lors des deux journées du colloque, sont ponctués de réflexions et questions relatives à la complexité du système de protection maladie et de santé et à la difficulté des personnes d'y circuler. A ce propos, Christian Fatoux note que l'intérêt porté au BRS découle notamment du fait qu'il indique dès sa toute première passation dans le Gard un « besoin de guidance ». Selon lui, l'idée d'organiser un accompagnement spécifique pour aider les personnes jusqu'à la réalisation des soins manquants – soit l'objectif central des Missions Accompagnement Santé (MAS) – est en particulier né de ce constat qui fait écho à d'autres du BRSG, par exemple le fait que de nombreuses personnes sont perdues ou désorientées par le système. Ce besoin de guidance ouvre des discussions sur plusieurs points : l'organisation de l'offre de soins sur les territoires, les relations entre patients et médecins, la formation des professionnels de santé, et la littératie en santé.

Sur l'organisation territoriale de l'offre de soins

Lors de la table-ronde conclusive du colloque, Alain-Michel Ceretti rappelle que « les associations membres qu'elles soient de familles de consommateurs, de personnes âgées, de malades, sont en lien avec des personnes qui ont besoin d'être aidées dans l'accès aux droits. Et ça sera mon premier constat : la complexité globale, dès lors qu'on sort de « j'ai la sécu parce que je suis salarié, avec une mutuelle ». Ça c'est le graal. Dès que vous n'êtes pas dans la norme, vous avez certes des droits mais alors pour les retrouver, les connaître, les mettre en œuvre, c'est très compliqué ». Jérôme Voiturier enchaîne au nom de l'Uniojss : « Mr Ceretti parle d'un système difficilement compréhensible, c'est vrai que c'est quand même compliqué de s'y retrouver malgré les évolutions récentes dont j'ai parlé juste avant et qui ont commencé à améliorer les choses ».

Au-delà de la complexité du système de protection sociale et de santé, il ressort des échanges le sentiment d'une inadéquation persistante d'un système pensé pour les épisodes de maladie aigus et qui, depuis plusieurs années maintenant, fait face à l'augmentation des maladies chroniques. A différents égards, les reports et renoncements renvoient à une discussion sur les modes de rémunération et d'exercice des professionnels de la santé ainsi que sur l'organisation des soins.



Nicolas Revel livre un constat sans détour : « Le drame de l'organisation des soins dans notre pays, c'est un cloisonnement encore très réel entre ville et hôpital et un éparpillement des forces en ville. Des choses bougent mais il faut qu'on arrive à travailler encore plus sur la qualité des prises en charge en renforçant la continuité des parcours de soins, notamment pour des patients avec des parcours ville-hôpital qui ont des pathologies chroniques. Tout ceci aujourd'hui n'est pas suffisamment organisé, on manque notamment d'une structuration territoriale avec des compétences claires ».

Des évolutions en cours qui peuvent contribuer à améliorer l'accès et la continuité des soins sont pointées : expérimentation de nouvelles modalités de financement (par exemple au forfait), élaboration de parcours spécifiques pour certaines pathologies chroniques, soutien aux modes d'exercice plus collectifs... Le délégué interministériel à la Lutte contre la pauvreté, Olivier Noblecourt, rappelle les perspectives : « Il y a des enjeux très forts sur le développement de la santé communautaire sur le territoire, de centres de santé communautaires, nous portons cette question actuellement avec la direction générale de l'Offre de soins. Il y a un sujet aussi qui a été largement travaillé ces dernières années mais qui mérite qu'on continue d'investir : celui de l'évolution des PASS sur les territoires (...). On a des PASS hospitalières qui ont des fonctionnements et des dotations très différentes, des PASS transversales dont le bilan montre qu'il y a là aussi une très grande hétérogénéité, on a des modèles aujourd'hui de PASS de ville qui sont très intéressantes quand elles sont bien articulées avec les PASS hospitalières. On a des articulations de PASS avec des dispositifs de maraude. On va travailler sur ces enjeux d'améliorations des dispositifs de permanence d'accès aux soins ».

Ces annonces sont d'autant plus heureuses qu'en matière de coordination des soins la France est mal classée, comme le rappelle Paul Dourgnon. Notamment, « le retard est important en termes d'outils - logiciels, systèmes d'informations, normes d'échanges, outils de requête, dossier médical informatisé. Des choses sont en cours mais on a encore un vrai travail ». La coordination est en effet indispensable à toutes les étapes et pour tous, mais plus particulièrement pour maintenir les personnes fragiles dans des trajectoires de soins les plus optimales possibles.

Des questions sont également posées sur l'absence d'offres de soins dans certains territoires et/ou sur leur inégale répartition au sein des territoires. Les exemples ne manquent pas. Pour Jérôme Voiturier, « on parle beaucoup des déserts médicaux ruraux, mais juste pas très loin d'ici à 500 mètres il y a une ville qui s'appelle Pantin que je connais assez bien. Ce n'est pas une ville désertique, qui n'est pas une ville dans une contrée rurale sans service public, mais vous avez 5 médecins qui partent à la retraite et qui pour l'instant ne sont pas remplacés. Ça c'est un désert médical dans une zone urbaine ou périurbaine. Autre commentaire sur les déserts médicaux : je vous mets au défi de trouver un médecin de secteur 1 dans Paris. Donc il n'y a pas de déserts médicaux dans Paris je suis d'accord, sauf que pour des familles ayant des revenus sur lequel l'impact du reste à charge peut être conséquent, ça consiste quelque part en un désert médical ».

Nicolas Souveton, Président d'Oxance - acteur mutualiste -, confirme l'inégale répartition de l'offre de soins, de ville et hospitalière, en territoires urbains : « si on veut avoir des exemples d'inégalités territoriales de santé je pense que la ville de Marseille est un bon cas d'étude avec une offre de soin qui est concentrée sur le sud de la ville et le nord de la ville qui n'a pas de médecine de premiers recours et qui a très peu d'offres hospitalières ».



En parallèle, la difficulté de certaines personnes à (re)trouver un médecin traitant, tout comme les possibles réponses à cette situation, font l'objet de nombreux échanges. Sur ce point, Olivier Noblecourt évoque le retentissement potentiel de l'absence de médecin traitant sur la prise en charge des enfants : « On parle des problématiques de médecin référent, un des gros enjeux, c'est le fait que quand les parents n'ont pas eux-mêmes de médecin référent, l'accès aux soins des enfants

et le suivi évidemment de leurs besoins peut être défaillant. Ça renvoie évidemment aussi aux enjeux de médecine scolaire et nous allons accroître les partenariats qui existent déjà parfois dans certaines académies, entre les académies et les agences régionales de santé, pour permettre par exemple des vacations de médecine de ville en milieu scolaire ».

Sur les relations entre patients et soignants

Les échanges ne laissent pas de côté le désarroi de certains professionnels de la santé, démunis devant des parcours de soins chaotiques et/ou isolés dans leurs pratiques face à des situations dont la complexité est liée à l'intrication de dimensions médicale et sociale. Le Docteur Wicky-Thisse en témoigne : « au fur à mesure de mes rencontres avec des patients en tant que médecin généraliste, j'ai été confrontée à des difficultés de prises en charge assez incompréhensibles, comme des murs invisibles mais palpables tout de même, comme un non-dit au sein des consultations. La relation entre les usagers précaires et les professionnels intervenant dans leur itinéraire de soins peut être le lieu de méconnaissance et de malentendus ».

Des médecins présents dans le public font part des difficultés à identifier et à relayer les problématiques d'accès aux soins dans la mesure où eux-mêmes ne connaissent et/ou ne comprennent pas toujours certaines dimensions du système de protection sociale. En particulier, les circuits à suivre et les acteurs vers lesquels se tourner pour réaliser certaines démarches administratives leur échappent souvent.

Marie Wicky-Thisse relaie ces paroles et parle de la méconnaissance assez générale du fait de la complexité des dispositifs et des droits : « On connaît sans connaître vraiment. Finalement beaucoup de médecins sont tout aussi perdus que leurs patients. On ne sait pas toujours à qui s'adresser lorsque l'on repère des problématiques d'accès aux droits ou aux soins et, selon là où l'on exerce, on n'a pas forcément les réseaux sur lesquels s'appuyer pour conseiller et orienter les personnes ». Elle fait état également des incompréhensions qui peuvent exister du côté de professionnels de la santé sur les raisons pour lesquelles les personnes ne réalisent pas certains soins ou ne suivent pas les traitements prescrits. L'inobservance est de son point de vue encore souvent interprétée comme de « l'incompétence » sinon de « la mauvaise volonté des patients » par des médecins qui en conséquence ne ré-interrogent pas leurs pratiques à partir de ce type de phénomènes. Marie Wicky-Thisse parle en parallèle de sentiment d'impuissance, de découragement, de frustration, mais aussi de culpabilité quand certains médecins ont l'impression de ne disposer ni des moyens, ni du temps suffisant pour permettre aux grands précaires de suivre les traitements. Elle prend l'exemple des patients qu'elle rencontre dans le cadre de l'équipe de

de l'équipe mobile de lutte contre la tuberculose au Samu social¹⁶. Les accompagner pour leur permettre une observance du traitement jusqu'à la fin de la prise en charge est une bataille. Le Docteur Wicky-Thisse évoque « ces patients qui achèvent leurs traitements antituberculeux avant même d'obtenir un titre de séjour pour raison de santé ou une possibilité d'hébergement en appartement de coordination thérapeutique ». Vu les difficultés pour obtenir un titre de séjour, les médecins eux-mêmes renoncent à intercéder pour une demande en Préfecture.

La question du temps nécessaire pour prendre en charge les personnes est également discutée. Des problématiques liées à la « grande précarité » sont évoquées. Venant des intervenants ou du public, des témoignages se succèdent pour dire combien la mauvaise santé psychique peut empêcher de reconnaître les besoins, enfouir les manques dans un impensé, empêcher de formuler la demande d'aide qui peut conduire les autres à agir en faveur de soi et éventuellement conduire à la santé. Médecins du monde fait partie des acteurs qui essaient d'agir au quotidien pour desserrer ces situations. Le Docteur Bouffard rappelle la ligne de conduite indispensable auprès des personnes « sorties des radars du droit et encore plus grave pour nous cliniciens, des radars de la dignité humaine ». La « clinique de la précarité » dont parlent également d'autres intervenants consiste à retrouver chez chaque personne le sujet biologique, social, politique, qui est toujours enfoui : « C'est une clinique qui est basée sur la personne. »

Des médecins présents dans le public évoquent cependant le positionnement parfois compliqué des professionnels de santé par rapport au renoncement aux soins perçu par certains comme « une mise en doute de leur pratique » ; certains soulignant en outre l'importance d'intégrer davantage les médecins généralistes aux actions et réflexions relatives à ces phénomènes, mais aussi de parvenir à plus de mixité culturelle dans les équipes soignantes.

Sur la formation des professionnels de santé

Ces débats donnent l'occasion d'évoquer à nouveau les efforts à faire en matière de formation pour permettre aux professionnels de santé, et notamment aux médecins généralistes, de mieux comprendre le renoncement aux soins et, plus globalement, les inégalités sociales de santé.

Dès le début du colloque, Mireille Elbaum pointe clairement le besoin de « progrès dans les cursus de médecine/santé pour intégrer des éléments de sciences sociales (anthropologie, sociologie) qui permettraient notamment de réfléchir autrement à la relation médecin/patient ». Comme souligné par plusieurs intervenants, une formation accrue pourrait contribuer à lever des représentations qui produisent et/ou nourrissent des incompréhensions entre patients et soignants. La formation, surtout, doit amener chaque médecin et professionnel de santé d'une façon générale à accorder une place à la composante sociale dans sa pratique. C'est un autre point d'accord entre les différents intervenants. Patrick Bodenmann résume ce besoin en ajoutant que la médecine sociale (« une médecine qui cherche à comprendre l'impact des conditions socioéconomiques sur la santé humaine et des maladies dans la perspective d'améliorer l'état de santé certes, pour nous soignants, des individus mais également des collectivités ») et inclusive (« une médecine, des soins, la santé, qui ne laissent pas des personnes à l'extérieur ») passe en effet par la formation mais suppose aussi que les médecins généralistes disposent d'outils pour appréhender la situation socio-économique des patients lors des consultations.

¹⁶Wicky-Thisse M., Bodénès S. et A. Pasquet, (2020), « Favoriser l'observance thérapeutique des patients en situation de grande précarité atteints de tuberculose-maladie : l'expérience de l'Équipe mobile de lutte contre la tuberculose du Samu social de Paris », Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire, n°10-11, pp. 218-223 http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/10-11/2020_10-11_5.html

La question de l'outillage nécessaire pour adapter à chaque fois le colloque singulier avec les patients fait partie des sujets à traiter. Dans sa contribution, Patrick Bodenmann revient sur un score (le DIPCareQ) créé pour aider les médecins généralistes à repérer les risques de renoncement aux soins chez leurs patients et collecter des informations sur les déterminants sociaux de la santé¹⁷ : « On s'est initialement posé plusieurs questions : la première c'était : « est-ce qu'on peut appréhender la précarité au cabinet médical ? ». Ensuite, on s'est posé la question de savoir si nous, médecins, soignants de première ligne qui soignons au sens très large, au-delà de réussir à appréhender la précarité, on est en mesure d'évaluer la réalité socioéconomique de nos patients ». Autre question qui a découlé : « est-ce qu'on est à l'aise avec ça ? ». Puis : « comment peut-on faire ? Est ce qu'il y a des outils, des scores, des questionnaires validés ? ». On a donc fait une revue de la littérature, il y avait plus de 200 possibilités de scores, de questionnaires, etc. Finalement, on a fait notre propre questionnaire, avec 16 questions. On les a catégorisées en 3 groupes : la précarité matérielle, par exemple « durant les 12 derniers mois avez-vous eu de la peine à payer les factures de votre ménage ? » ; la précarité sociale, par exemple, « durant les 3 derniers mois, est-ce que vous avez été au cinéma, au théâtre, à un concert ou à un événement sportif ? » ; et puis la santé précaire, par exemple « actuellement est ce que vous avez des difficultés liées à une consommation pour une dépendance ? ». Ce score, on l'utilise maintenant de manière régulière. Il a été validé et a une certaine relevance scientifique. Il est aussi relativement facile d'usage dans l'acceptabilité de la part des patients. On peut aussi l'exporter, davantage que le score Epices me semble-t-il ».

La possibilité d'utiliser cet outil ailleurs qu'en Suisse ou en France apparaît centrale pour P. Bodenmann car la question du renoncement aux soins et des déterminants sociaux de la santé est posée dans bien d'autres pays : « Il y a un mois lors du congrès américain de médecine interne générale, ils se sont posés beaucoup de questions par rapport à l'implémentation de questionnaires à l'échelle individuel par rapport à ces déterminants sociaux de la santé et de la maladie ».

Catherine Sass, coordinatrice de projets au centre technique d'appui et de formation des centres d'exams de santé (Cetaf)¹⁸ revient en quelques mots sur le score Epices¹⁹, utilisé régulièrement par les professionnels des centres d'exams de santé (CES) de l'Assurance Maladie pour déterminer le niveau de précarité des consultants. Elle rappelle la contribution du Cetaf à l'observation du renoncement aux soins, entre 2007 et 2012, qui s'est en particulier traduite par l'étude menée en 2011 avec le Fonds CMU « Renoncements aux soins des bénéficiaires de la CMU-C : Enquête dans les CES de l'Assurance Maladie²⁰ » et la recherche « Non-recours aux soins des actifs précaires » (Nosap) conduite notamment avec l'Odenore²¹. Le projet Nosap mené pour l'Agence nationale de la recherche a été le premier en France à pointer que les personnes « moins précaires » étaient aussi concernées par le renoncement aux soins. Catherine Sass souligne un point commun à ces travaux : la mobilisation des données des CES pour observer le renoncement et le non-recours aux soins. Elle poursuit en indiquant que les données du Cetaf sont désormais moins utilisées dans un objectif de connaissance de la population que « dans l'action », par exemple pour adapter des stratégies d'intervention visant à réduire des inégalités. Les CES, au travers de différents professionnels, peuvent repérer des facteurs de risque mais être aussi des relais dans les accompagnements menés par les Missions d'Accompagnement Santé (MAS).

¹⁷Bodenmann P. et al., 2014, « Renoncement aux soins : comment appréhender cette réalité en médecine de premier recours ? », Revue Médicale Suisse, volume 10 : 2258-2263

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/les-dossiers-de-la-drees/dossiers-solidarite-et-sante/article/renoncement-aux-soins-pour-raisons-financieres>

¹⁸Pour plus d'informations sur le CETAF, voir : <https://www.cetaf.fr/>

¹⁹Sass C. et al., (2006), « Le score Epices : un score individuel de précarité. Construction du score et mesure des relations avec des données de santé, dans une population de 197 389 personnes », Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, n°14 http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2006/14/beh_14_2006.pdf

²⁰CETAF, Fonds CMU, « Renoncements aux soins des bénéficiaires de la CMU C : Enquête dans les CES de l'Assurance maladie, Mars 2011, https://www.complementaire-sante-solidaire.gouv.fr/fichier-utilisateur/fichiers/Rapport_Cetaf_FCMU_Renoncement_soins_2011.pdf

²¹Odenore, CETAF, « Non-recours aux soins des actifs précaires », rapport pour l'Agence régionale de la recherche (ANR), Novembre 2008, https://odenore.msh-alpes.fr/documents/RAPPORT_FINAL_nov08_part1.pdf

L'enjeu de la littératie en santé

Dans le prolongement des discussions précédentes, la carte blanche sur la « littératie en santé²² » permet de montrer toute l'importance d'outiller les professionnels de santé, mais aussi les acteurs sociaux et administratifs, de façon à ce qu'ils aident au mieux les publics à faire usage des informations reçues²³.

À la suite de Pierre Lombrail ou de Jean-Yves Casano insistent sur la nécessité pour les institutions de tenir compte de ces inégalités cognitives et sociales, Docteur Virginie Ringa, médecin épidémiologiste, rédactrice en chef associée de la Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, clarifie la notion de littératie et donne des éléments de définition.



Pour V. Ringa, la littératie en santé renvoie à un ensemble de compétences et de connaissances permettant à un individu de comprendre, d'évaluer et d'utiliser les informations nécessaires à sa santé.

Selon l'OMS, la notion désigne les aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé. Virginie Ringa différencie trois niveaux : la littératie fonctionnelle (accès aux informations de santé, compétences de base au quotidien), la littératie interactive (comprendre ces informations, compétences cognitives plus avancées) et la littératie critique (évaluer et utiliser ces informations, compétences plus complexes avec pour finalité un meilleur contrôle des événements de vie et des situations).

La littérature internationale montre qu'une faible littératie est liée à de plus fortes dépenses de soins, à un recours plus fréquent aux services d'urgence, à un risque plus élevé de maladies chroniques et de mortalité toutes causes et à un moindre recours moins aux soins de prévention (notamment dépistage du cancer colorectal ou frottis). Les travaux établissent également des liens significatifs avec l'observance et la prise de décision en santé.

Surtout, il est possible de mesurer le niveau de littératie des personnes au travers de questionnaires. Certains ont été créés aux Etats-Unis, à destination des praticiens, pour « dépister » un faible niveau de littératie fonctionnelle à partir de trois questions : « Avez-vous besoin d'aide pour lire les documents de l'hôpital ? » ; « Avez-vous fréquemment des problèmes pour en savoir plus sur votre santé à cause de difficultés à lire les documents de l'hôpital ? » ; « Etes-vous confiant/te pour remplir les formulaires vous-même ? ». D'autres questionnaires, comme le Health Literacy Questionnaire (HLQ) qui a vocation à évaluer le niveau de littératie de manière multidimensionnelle. Le HLQ utilise 44 items et 9 dimensions portant sur les capacités et les ressources des individus²⁴.

²²Support à retrouver dans l'annexe numérique 3.

²³Le site « Pratiques en santé » propose notamment des contenus intéressants sur la littératie dans sa rubrique « Outils » : <https://www.pratiquesensante.org/les-6-grandes-rubriques/outils/p%C3%A9agogie-litt%C3%A9ratie/>

²⁴Osborne R.H., Batterham R.W., Elsworth G.R. et al., (2013), "The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ)", BMC Public Health 13, 658. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-658>

Cette présentation ouvre des échanges sur la possibilité de s'outiller pour repérer également les situations « d'illectronisme ». L'usage accru du numérique dans le monde sanitaire et social, et la dématérialisation renforcée des démarches administratives sont des sources d'inquiétude largement partagées. Les effets et conséquences pour des personnes « vulnérables » ou « fragiles » sont signalés par des intervenants sociaux présents dans l'assemblée. Lors de la table-ronde conclusive, le directeur général de l'Uniopss revient sur la question et indique en quoi la dématérialisation des échanges avec les publics génère du renoncement et du non-recours. Ces échanges font écho aux propos d'Hélène Revil sur les impacts de la dématérialisation totale des démarches administratives d'ici 2022²⁵.

Le sentiment général est qu'il y a besoin de préserver des temps et des espaces de contact physique entre les personnes et les administrations et les services car c'est là que se joue l'interconnaissance entre les personnes et les agents indispensable à l'expression des besoins et à leur prise en compte.

La mission Inclusion Numérique à la CNAM

La dématérialisation des démarches administratives représente une source d'amélioration pour l'accès aux droits, toutefois, cette transformation numérique fait apparaître de nouvelles inégalités entre les personnes à l'aise avec ces nouvelles technologies et celles qui le sont moins. Treize millions de Français sont aujourd'hui en difficulté avec les outils numériques, dont 64 % d'entre eux pensent qu'apprendre à utiliser les services en ligne administratifs leur faciliterait la vie.

L'Assurance Maladie a souhaité répondre aux enjeux de l'inclusion numérique en développant un accompagnement spécifique pour les personnes identifiées comme étant éloignées du numérique, sous la forme d'ateliers collectifs d'appropriation des outils et services digitaux. Ces ateliers peuvent avoir lieu dans les CPAM ou en partenariat avec des structures de médiation numérique.

²⁵Revil H et C. Olm, 2019, « Différences d'accès et d'usage du numérique, inégalités, et conditions de mise en œuvre de la relation de service aux publics », in Défenseur des droits. Inégalités d'accès aux droits et discriminations en France - Contributions de chercheurs à l'enquête du Défenseur des droits, La Documentation française, 2019.

IV. L'ACCÈS À LA SANTÉ : DES MESURES GÉNÉRALES ET DES INITIATIVES DE TERRAIN

Des mesures générales, récentes et à venir

Dans son propos introductif, la secrétaire d'Etat présente l'accès aux soins comme « *une exigence d'égalité et une priorité absolue* » ; elle revient sur des mesures générales, prises ou attendues, qui peuvent contribuer à lutter contre les inégalités d'accès aux soins : « *les réformes comprises dans le 100% Santé et la stratégie Pauvreté œuvrent à une simplification et un rapprochement du système vers les assurés, ce qui comprend également l'ouverture de centres de soins pluridisciplinaires et une meilleure prévention* ». Christelle Dubos mentionne également les différents axes de la stratégie nationale de Transformation du système de santé²⁶ et de la loi « Ma santé 2022²⁷ » : la suppression du numerus clausus, la revalorisation de certains métiers de santé, la délégation de certaines tâches aux professions intermédiaires en capacité de prescription, mais aussi la création de 1 000 communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), la reconnaissance en 2020 de 243 hôpitaux de proximité qui ont vocation à fonctionner étroitement avec la médecine de ville et dont le financement ne dépendra pas de la tarification à l'acte.

Au cours de ses propos introductifs et conclusifs, Nicolas Revel précise que, de son point de vue, « *la réforme du « Reste à charge zéro » sur les trois paniers optique, audio prothétique et dentaire, est une réponse forte à la question de la barrière financière dans l'accès aux soins. Ça ne va pas tout régler, mais sur ces trois postes de soins ça va marquer un avant et un après absolument considérable* ». Le directeur général cite également les dernières réformes en matière d'accès aux droits à une couverture de base (« *la réforme de la PUMA qui relève d'un effort de simplification et l'intégration des régimes, par exemple pour les étudiants de manière à éviter des risques de rupture à chaque rentrée* ») et d'accès à la complémentaire (« *l'entrée en vigueur le 1er novembre 2019 de la Complémentaire santé solidaire est une avancée importante* »).

Olivier Noblecourt fait part « *d'un certain nombre d'éléments de la stratégie de Lutte contre la pauvreté qui peuvent être des facteurs de progrès en contribuant au décroisement entre les secteurs (...). On a aujourd'hui des articulations de politiques publiques entre le sanitaire et le social qui sont fécondes. Je voudrais en tracer quelques-unes : il y a d'abord, ça a été dit, des transformations structurelles liées à la santé qui sont des éléments sociaux majeurs, comme le renouvellement automatique de la CMU-C pour les bénéficiaires du RSA. 670 000 ménages par an qui sont concernés par cette amélioration et c'est aussi dans l'idée de dégager, grâce à l'automatisation d'un certain nombre de procédures, grâce à l'amélioration de la délivrance d'un certain nombre de droits, du temps de travailleurs sociaux pour l'accompagnement. C'est probablement une voie d'avenir dans laquelle nous devons encore investir. Et il y a le développement des dépenses d'assurance maladie pour tout l'accompagnement médico-social des plus fragiles. L'Ondam²⁸ médico-social spécifique va progresser de plus de 25% dans les quatre prochaines années et on va ouvrir 700 nouveaux lieux d'accueils médicalisés, 750 LHSS, 1 200 appartements de coordination thérapeutiques. Je crois qu'on est sur un changement de voilure sur l'accompagnement médico-social des plus vulnérables qui me paraît devoir être souligné* ».

²⁶Pour plus d'informations sur la stratégie nationale de Transformation du système de santé, voir <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-de-transformation-du-systeme-de-sante/>
²⁷Pour plus d'informations sur la loi « Ma santé 2022 », voir <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/> et/ou la synthèse documentaire réalisée par le Centre de documentation de l'Irdes : <https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/projet-de-loi-relatif-a-l-organisation-et-a-la-transformation-du-systeme-de-sante.pdf>

²⁸L'Ondam (objectif national des dépenses d'assurance maladie) constitue le niveau annuel de dépenses auxquelles l'Assurance Maladie doit se conformer. Il est décliné en grande thématique (hôpital, médecine de ville, établissements pour personnes âgées, handicapées...) et fixé annuellement dans la loi de financement de la Sécurité sociale.

Des initiatives au local

Les échanges portent cependant beaucoup sur les initiatives d'acteurs locaux, de différentes natures. Les PFIDASS, devenues les missions Accompagnement santé (MAS), sont largement au cœur des discussions. Le dispositif né au local, au sein d'une CPAM, s'est déployé via une expérimentation dans une vingtaine de caisses, puis au cours de trois vagues successives « de généralisation ». Sa mise en place - plus globalement d'ailleurs la réflexion de l'Assurance Maladie sur le renoncement aux soins - s'inscrit dans la dynamique préexistante du plan Local d'Accompagnement du non recours, des incompréhensions et des ruptures (Planir)²⁹.

Les Missions Accompagnement Santé en chiffres

En 2019, ce sont plus de 80 000 personnes qui ont été orientées vers les Missions Accompagnement Santé (ex-PFIDASS), dont 59 % de femmes. Près de la moitié de ces personnes vivait seule, et on notait une surreprésentation des familles monoparentales (15 % contre 9 % en population générale). La moitié était sans activité professionnelle (47 %) et 3 personnes sur 10 n'était pas couvertes par une complémentaire santé (y compris CMU-C ou ACS).

Cette même année, plus de 36 000 accompagnements ont pu être clôturés avec les soins réalisés. 62 % d'entre eux ont comporté une orientation dans le parcours de soins (aide au choix d'un professionnel de santé), 58 % un accompagnement dans les droits (CMU-C, ACS, choix d'un organisme complémentaire...), et 27 % une action financière.

Les soins auxquels les personnes accompagnées renoncent le plus fréquemment sont les soins dentaires prothétiques (29 %), les consultations de spécialistes (23 %) et les soins d'optique (12 %).

Lors de son intervention, il - initiateur avec son équipe de l'expérimentation initiale - évoque en premier lieu l'objectif principal des MAS qui est de permettre à des assurés en renoncement, de réaliser les soins nécessaires. Il rappelle l'essentiel du fonctionnement du dispositif : « *Dans chaque département, la MAS repose sur un repérage des situations de renoncement aux soins par les acteurs qui veulent bien s'associer à la démarche de l'Assurance Maladie, lors d'entretiens, de consultations, de visite dans les accueils, puis par le recueil du consentement de la personne à être accompagnée, et par la saisine de l'équipe de la CPAM qui compose cette plateforme d'accès aux soins. Cette équipe module son accompagnement en fonction des besoins de la personne et la guider, pas à pas s'il le faut, vers la réalisation des soins* ». Un tel dispositif demande des choix forts pour répondre aux situations de renoncement : « *Un interlocuteur unique sur la durée ; un interlocuteur qui est formé à l'écoute et qui a du temps ; un interlocuteur qui a un objectif de résultat, la réalisation des soins, qui a des délégations pour agir, qui peut sortir des procédures administratives traditionnelles* ». Pour Christian Fatoux, ces choix bousculent les pratiques dans les caisses.

²⁹Fatoux C. et al., « Planir, une démarche concrète de l'Assurance Maladie pour favoriser l'accès aux droits et aux soins et mieux accompagner les situations à risques », Revue Regards, vol. 46, no. 2, 2014, pp. 99-106 <https://www.cairn.info/revue-regards-2014-2-page-99.htm>

Cette initiative prise au sein de l'Assurance Maladie peut rejoindre celles mises en œuvre par d'autres acteurs sur les territoires. Nicolas Souveton présente la réponse déployée par Oxance Mutuelles de France – structure gestionnaire d'établissements de santé médico-sociaux, sanitaires, de magasins d'optique, dont il est le président : « Notre approche s'attache à la fois à la protection sociale des personnes que l'on accueille et ensuite à l'offre de soins qu'on va pouvoir construire. On travaille en lien permanent avec nos partenaires de la mutuelle qui organisent la solvabilisation des soins. L'une des problématiques à laquelle on est confrontés sur le renoncement aux soins, c'est l'absence de couverture complémentaire, voire même de couverture obligatoire. La première réflexion qui est la nôtre c'est : « comment on fait en sorte d'apporter sur ce point une réponse qui couple orientation vers des structures à l'extérieur et mobilisation en interne ? ». Le deuxième aspect : les personnes qui ne viennent pas dans nos centres ; ça suppose qu'on travaille de manière un peu différente sur notre positionnement pour faire davantage de nos centres des lieux de vie. Des lieux dans lesquels les associations puissent tenir des permanences, organiser des activités... L'idée est que les personnes viennent sans avoir forcément l'impression d'entrer dans un établissement de soins, ni dans un lieu qu'elles pourraient trouver stigmatisant, et qu'elles viennent avec moins de craintes. Et on s'appuie fortement sur des partenaires pour « faire venir vers nous » ».

L'expérimentation d'espace mobile de santé (EMS) menée depuis 2017 dans le territoire de Belfort cherche également à aller vers les populations qui ne sont plus en mesure d'accéder à la prévention et aux soins de santé. Ses porteuses, Sabrina Ancel (Responsable des activités et du développement de l'Antenne Nord Franche-Comté, Ireps Bourgogne-Franche-Comté) et Maryline Melo (animatrice territoriale de santé à la délégation territoriale Nord Franche-Comté de l'ARS Bourgogne-Franche-Comté) expliquent que cette expérimentation s'inscrit dans le cadre du plan pluriannuel de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale (Pplpis) et du Parcours précarité de l'Agence régionale de santé Bourgogne-Franche-Comté.

Elles distinguent, lors de leur intervention, les différents champs d'action de l'EMS. Les professionnels qui la composent ont vocation à « travailler sur l'accès aux droits de santé en renforçant l'information, en procédant aussi à l'étude individuelle des situations et à l'accompagnement des démarches menant à l'ouverture des droits ; à promouvoir la santé des personnes et à prévenir les comportements à risque à travers un espace prévention-promotion de la santé ; à permettre l'accès à un bilan de santé individuel et à une consultation médicale de prévention pour repérer d'éventuelles problématiques et orienter les personnes vers les bons interlocuteurs ; à développer le pouvoir d'agir en santé des personnes ».

L'importance du partenariat

Comme tous les intervenants, mesdames Ancel et Mélo insistent sur la nécessité de mettre en synergie différents acteurs, professionnels de santé, acteurs de la prévention et de la promotion de la santé, représentants de la population, collectivités locales et élus : « C'est incontournable dans un dispositif itinérant qui s'installe dans différentes communes du département pour être au plus près des personnes concernées ». Pour elles, le partenariat est incontournable dans la logique de parcours : accès aux droits de santé, soins, prévention et promotion de la santé.

Nicolas Souveton note la même nécessité de coopération entre acteurs pour les actions menées par Oxance pour prévenir le renoncement aux soins. Cela demande de tenir compte des publics des partenaires eux-mêmes pour les « faire venir vers les centres. Sur ce point, il est clair que les acteurs autour de nous connaissent et rencontrent d'autres publics. On essaie aujourd'hui de travailler sur trois publics prioritaires sur la ville de Marseille : les femmes parce qu'on s'est aperçu qu'il y a un vrai problème d'accès à la santé pour les femmes de certains quartiers, lié à la fois à une offre de gynécologie en secteur libéral insuffisante voire inexistante, à des freins culturels aussi. Donc on essaie de faire un travail avec

les associations pour faciliter leur venue dans nos centres, y compris sur des consultations qui n'ont strictement rien à voir avec la santé des femmes, parce qu'elles ont un rhume, parce qu'elles ont besoin d'un certificat médical pour les enfants, et de se servir de cette consultation de premier niveau pour ensuite pouvoir avoir un travail avec elles sur le reste de la prise en compte de leurs besoins en tant que patientes. Le deuxième public, en lien, c'est celui des enfants. On s'appuie sur les collectivités locales et les mairies pour identifier un certain nombre de familles en difficulté et intégrer les enfants dans des parcours de santé, suite à des détections par les infirmières ou par les assistantes sociales de secteur pour notamment avoir un accompagnement autour de la nutrition. La troisième population, ce sont les populations migrantes qui ne sont pas forcément à jour de leurs droits, et qui pour autant ont des besoins de soins extrêmement importants. Donc là, notamment avec Médecins du monde, on travaille à la mise en place de dispositifs qui vont faciliter leur intégration dans nos centres de santé avec une préoccupation pour nous c'est que tout ce qu'on fait se rapproche du droit commun ».

Nicolas Souveton tient à souligner également l'importance du partenariat entre l'acteur mutualiste Oxance et les MAS : « C'est sur la question de la complémentaire qu'on s'est pleinement intégré dans le dispositif PFIDASS. La mutualité a travaillé assez rapidement sur ces éléments là parce que l'intérêt des plateformes c'est qu'elles ne laissent pas le patient dans la nature. Elles permettent directement une prise en charge du non-recours aux droits et du renoncement aux soins de façon à pouvoir réaliser les soins sans forcément attendre tous les éléments administratifs. C'est direct et rapide ». Les mutuelles voient l'intérêt des MAS pour l'activité des personnels tant administratifs que de santé de leurs centres.

La dimension nécessairement partenariale des MAS est rappelée avec force par Christian Fatoux, car c'est une condition *sine qua non* de « l'accès aux soins » qu'il définit en cinq points : « D'abord l'accès aux droits administratifs, c'est-à-dire ce qui touche à la couverture de base et à la complémentaire, avoir un bon contrat de complémentaire. Ensuite, l'arrivée physique à un cabinet médical. Mais il s'agit aussi, troisième point, de l'accès à des soins de qualité et des relations de qualité avec le professionnel de santé. C'est essentiel, sinon l'arrivée à un cabinet médical ne sert à rien si le contact avec le professionnel se passe mal et peut entraver la réalisation des soins. Quatrième niveau, la continuité des soins pour éviter les décrochages. Enfin le cinquième point, l'accès à la santé, c'est-à-dire la prise en charge par la personne, de son capital santé et la prévention ».

Les intervenants s'accordent tous sur l'idée que le partenariat est une modalité principale pour accroître l'efficacité des actions des uns et des autres, de façon à réussir collectivement le pari de l'accès aux soins et à la santé. Ce message unanime est entendu. Pour Nicolas Revel, « un dispositif comme la MAS ne trouvera sa pleine efficacité que si les partenaires en ont connaissance et l'utilisent. Et que nous-mêmes, dans notre capacité à porter des réponses, nous puissions aussi nous appuyer sur celles des autres. Alors c'est vrai des acteurs associatifs, c'est vrai des acteurs collectivités territoriales, cela doit être aussi davantage le cas des professionnels de santé eux-mêmes ». Pour Olivier Noblecourt, « c'est en tissant progressivement et en renforçant la toile d'acteurs de terrain qu'on fera reculer les phénomènes de non recours³⁰ ».

³⁰Cet article récent du professeur Bodenmann montre l'importance du travail en réseau d'acteurs également en situation de crise : Bodenmann P., Pahud-Vermeulen B., Bouche L., Sanchis Zozaya J., Bauermeister M. et A. Berzig, (2020), « Populations précarisées, COVID-19 et risques d'iniquités en santé : guide du réseau socio-sanitaire vaudois », Revue Médicale Suisse, volume 16, pp. 859-862 <https://www.revmed.ch/RMS/2020/RMS-N-691-2/Populations-precarisees-COVID-19-et-risques-d-iniquites-en-sante-guide-du-reseau-socio-sanitaire-vaudois>

Des professionnels « pivots » : médiateurs santé, conseillers MAS ...

Parlant de la nécessité d'un travail partenarial et intersectoriel vu la complexité du phénomène, Pierre Lombrail note le besoin de professionnels de terrain en mesure de coordonner les interventions. Le rôle central des fonctions de médiation et/ou d'accompagnement auprès des personnes en non-recours ou en renoncement en matière de santé ressort fortement des échanges.

En particulier le docteur Didier Ménard, médecin généraliste à la Cité du Franc-Moisin à Saint Denis, président du centre de santé communautaire : Association Communautaire Santé Bien Être - La place Santé³¹, décrit concrètement les missions des médiateurs dans le centre de santé : « *On travaille tous ensemble, les médecins, les médiatrices, les accueillants, chacun a un rôle spécifique. Les quatre médiatrices interviennent sur quatre missions. La première est d'aider, à sa demande, le médecin à construire le projet thérapeutique, c'est-à-dire : reformuler les problématiques du patient auprès du médecin, formuler auprès du patient les problématiques du médecin, et établir une stratégie pour régler les possibles problèmes de compréhension sinon d'acceptation. Médecins et médiatrices sont en lien direct avec un système informatique partagé et ils suivent le progrès et le suivi du projet thérapeutique, et du parcours de soins et de santé qui en découle. La deuxième action, c'est l'accès aux droits, sur le plan administratif. Il y a en permanence une médiatrice qui reçoit sans rendez-vous et toutes reçoivent sur rendez-vous pour résoudre la complexité des dossiers. Ce n'est pas simplement une histoire de papiers, c'est effectivement comme vous l'avez tous dit une histoire d'accompagnement, de confiance, de se connaître, de se parler, d'échanger. La troisième mission des médiatrices - nous sommes un centre de santé communautaire donc nous faisons avec la population - est d'animer les ateliers collectifs (cuisine, estime de soi, activité physique...) qui sont essentiels, car retisser le lien social c'est le début du soin puisque c'est aussi s'occuper de la santé des gens. Enfin la quatrième mission consiste à participer à l'animation du comité d'habitants qui participe à la co-construction des actions de santé portées par le centre. Toute l'équipe participe à ce travail participatif sur les projets, mais les médiatrices en santé sont au cœur de cette collaboration vivante ».*

Christian Fatoux salue de telles initiatives avec lesquelles les MAS ont intérêt, selon lui, à trouver des articulations. Comme plusieurs intervenants de l'Assurance Maladie, il rappelle le choix fait dans le cadre des MAS d'avoir des conseillers dédiés pour les accompagnements à la réalisation des soins, qui puissent être des référents à la fois pour les personnes et pour les partenaires. Pour lui, les conseillers sont des interlocuteurs qui savent aborder avec les assurés des questions plus intimes, liées à la santé, redonner confiance et mobiliser. Et en même temps, des interlocuteurs qui interpellent directement les acteurs externes pour rendre possible la réalisation des soins.

Les propos de Nicolas Souveton confirment l'importance des fonctions de médiation et d'accompagnement en santé en particulier pour des familles ou des personnes qui, sinon, ne viendraient pas vers les centres de santé. Evoquant le fait qu'une part importante de la population vue en consultation dans les centres de santé d'Oxance revient sans avoir été au bout des prescriptions sinon des traitements, il indique le besoin de professionnels pour accompagner dans la durée et aider au maintien dans les parcours de soins. L'un des objectifs est d'éviter les ruptures dans les parcours de soins entre médecins généralistes et spécialistes. En effet, lorsque les centres de santé mutualistes n'ont pas le spécialiste nécessaire, il est essentiel de guider les personnes vers la médecine de ville.

De ce point de vue, le président d'Oxance et d'autres intervenants considèrent les structures de santé collectives, pluri-professionnelles, comme extrêmement importantes dans la mesure où elles permettent notamment aux patients d'être orientés au sein d'une même structure. Cela peut éviter en particulier aux personnes en situation de fragilité de se confronter à la complexité de compréhension de l'offre libérale.

³¹Pour plus d'informations sur l'association, voir : <https://acsbe.asso.fr/> ; l'annexe numérique 5 présente par ailleurs la manière dont ce dispositif de premier recours s'est réorganisé durant la crise du Covid 19 pour garantir l'accès et la continuité des soins.

V. DES CONDITIONS À RÉUNIR POUR ALLER PLUS LOIN

Le besoin d'un cadre d'action commun

Jean-Yves Casano constate qu'avec la démarche Planir puis BRS/PFIDASS, une réflexion de fond s'est engagée avec des associations, des mairies, des centres de santé, d'autres organismes sociaux... Il note que certains ont pris des initiatives depuis longtemps, d'autres plus récemment, mais que tous sont convaincus du caractère problématique du non-recours et du renoncement en matière de santé et de la nécessité de travailler ensemble. De son point de vue pour que les choses se mettent davantage en place dans les faits, il est indispensable de rendre visibles les actions communes et les implications respectives de chacun.

Plusieurs directeurs de CPAM confirment que l'un des enjeux actuels pour l'Assurance maladie, est de mieux valoriser le caractère collectif de l'action, de rendre davantage compte de ce qu'un réseau d'acteurs produit collectivement et de la valeur ajoutée, qui peut être différente d'un territoire à un autre. Ils redoutent des expérimentations qui en se généralisant produisent un certain isomorphisme. En cela aussi, l'évaluation des MAS représente un enjeu réel.

Les échanges pointent également un autre enjeu majeur, celui de la connexion des initiatives lorsqu'elles sont complémentaires. A l'évidence, des articulations pertinentes sont indispensables pour ne pas superposer les actions et fabriquer de nouveaux millefeuilles institutionnels. Mireille Elbaum exprime une question partagée largement, celle du pilotage de la coordination. Christian Fatoux fait part de son questionnement et dit s'être interrogé sur le fait « *qu'il y ait actuellement un pilote dans l'avion... L'accès aux soins doit impliquer de nombreux acteurs ; beaucoup le sont mais interviennent de façon non coordonnée le plus souvent sans feuille de route collective* ».

Les questions des conditions de l'action collective et de son pilotage territorial étant posées, Nicolas Revel répond que l'un des éléments absolument décisifs résident dans les Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), « *si elles parviennent à être des relais de structuration dans les prochains temps, pour non seulement lutter contre des refus de soin et rendre possible l'accès à des soins différés ou renoncés mais bien aussi pour investir sur la qualité des soins* ».

Olivier Noblecourt poursuit sur le besoin d'autres modes de gouvernance de façon à décloisonner les financements, à hybrider les dispositifs, à regagner des marges de manœuvre. Pour cela, il dit la nécessité de partir des territoires. Et le délégué interministériel de citer « *les conférences régionales de la lutte contre la pauvreté et les groupes créés à l'échelle régionale avec les ARS, qui vont inclure les caisses de sécurité sociale, les associations... pour permettre d'élaborer ces feuilles de routes (...). Ça paraît très « techno », en réalité ça permet de sortir des schémas et de définir de manière opérationnelle les besoins et les moyens à définir en priorité* ». Avant d'ajouter, « *nous allons piloter les crédits budgétaires à travers des conférences régionales et ouvrir des outils de contractualisation entre l'État et les collectivités qui permettent de sortir des problématiques aujourd'hui de compétence ou de pré-carré institutionnel* ».

La nécessité de faire converger les initiatives, de trouver d'autres modalités de gouvernance et de s'appuyer sur les acteurs des territoires, traverse les discussions. Toutefois, celles-ci laissent aussi transparaître de possibles désaccords sur la méthode.

Des éléments de fragilisation

Les discussions pointent plusieurs difficultés liées au manque de connaissance persistant des actions des uns et des autres, aux incompréhensions sur le contour de certains dispositifs et les populations éligibles, mais aussi à la ténacité de certaines représentations sociales. L'impression de plusieurs participants est que ces difficultés peuvent gêner sinon empêcher l'investissement des partenaires et des professionnels dans des dispositifs telles les MAS.

Présent dans la salle, Antoine Math, chercheur à l'Institut de recherches économiques et sociales (IRES) et membre du Gisti (Groupe d'information et de soutien des immigrés), parle d'une « *bunkerisation* » des CPAM du fait que la dématérialisation des échanges avec les publics et le retrait d'accueils au niveau des territoires dégradent l'accès aux droits. Il s'interroge également sur l'appel au partenariat alors que l'on assiste de son point de vue à une délégation aux associations du travail des CPAM, par exemple sur le remplissage des dossiers. Si l'initiative des MAS est saluée comme novatrice et importante par de nombreux intervenants et participants, plusieurs font part d'interrogations sur la solidité de cet engagement. Ses propos résonnent avec d'autres dans la salle.

Fanny Richard, directrice de l'intervention sociale et de l'accès aux soins (DISAS) à la Cnam, rappelle que l'accès aux soins et à la santé est un objectif prioritaire de la convention d'objectifs et de gestion (COG) 2018-2022 de l'Assurance Maladie. Cela s'est notamment traduit par la création de postes dédiés aux MAS et par une nouvelle organisation institutionnelle, dès 2018, au travers de la création de la Disas et de la mise en place de caisses référentes régionales (CRR) et de la caisse d'appui national (CAN) aux MAS. Nicolas Revel insiste en outre sur l'importance de la thématique de l'accès aux soins et à la santé, et en particulier des MAS, pour poursuivre l'évolution organisationnelle interne des caisses primaires mais également l'évolution territoriale de l'Assurance Maladie, dans un contexte effectivement de fermeture de centres, de passage au numérique et de création de guichets communs avec autres organismes sociaux. Pour autant, les acteurs de l'institution partagent l'interrogation sur l'investissement différencié des directions de caisses dans la mise en place des MAS pour éviter le risque d'isomorphisme relevé par plusieurs acteurs.

Des intervenants pointent d'autres éléments de fragilisation, en particulier le fait que certaines mesures ne produiront un effet que dans plusieurs années. C'est par exemple le cas de la suppression du « *numerus clausus* ». Le président de France Assos Santé s'interroge : « *Certes on est en train d'augmenter le numerus clausus mais tout ça va avoir des effets dans 10 ans et on a une population de médecins qui vieillit et beaucoup d'entre eux, libéraux ou hospitaliers, dans ces 10 ans vont prendre la retraite. J'ai donc peur que dans les 5-6 prochaines années la situation empire. On ne voit que le début d'une dégradation violente qui ne va que renforcer les problèmes, ça va renvoyer les gens aux urgences et on voit aujourd'hui la difficulté des urgences à simplement produire des soins de qualité et en toute sécurité* ».

Différentes interventions, remarques et questions du public mettent en exergue un facteur principal pouvant compliquer voire empêcher le partenariat : la précarité de certains acteurs et professionnels qui concourent à l'amélioration de l'accès aux soins. L'analyse du docteur Ménard rencontre un large écho dans l'assemblée : « *En tant que président de l'Association communautaire Santé Bien-Etre, je suis très fier de ce travail d'équipe. Mais cette fierté s'efface un peu devant l'angoisse. L'angoisse de se dire depuis 27 ans : « Comment on fait l'année prochaine ? ». Parce que s'il y a bien une chose de similaire entre la population des Franc-Moisin et notre association, comme les autres associations du quartier, c'est notre précarité. On ne sait jamais ce qu'il en sera de l'année suivante. Nous sommes effectivement précaires, nous sommes sans cesse à la merci d'un événement qui vient nous mettre en difficulté majeure : la disparition brutale des emplois aidés et nous voilà au bord du gouffre. On a failli en crever. On est à la merci d'une subvention qui disparaît, pour de bonnes ou mauvaises raisons. Et donc ce que nous voulons nous, et bien c'est aussi des droits. Et on veut un droit : le droit commun, notamment pour le statut de professionnels comme par exemple les médiateurs et médiatrices (...). Le législateur a trouvé des idées qui nous intéressent ... Par rapport à certaines, je peux faire des propositions à l'Assurance Maladie : « Vous devez mettre en place les assistants médicaux et vous ne savez pas trop quoi leur faire faire ? » Nous on sait. On sait ! On va leur apprendre à faire de la médiation (...). Parce qu'il faut absolument que nos médiatrices puissent avoir des statuts qui ne soient plus des statuts précaires mais qui soient reconnus. Le métier commence à être reconnu, il est dans la Loi ; mais elles sont toujours dans des statuts tout à fait précaires et ça, pour nous, c'est une angoisse permanente* ».

Au terme de la table-ronde relative à l'action en matière d'accès à la santé, Philippe Warin cherche à résumer les échanges : « des réponses d'envergure à l'échelle d'une population générale sont nécessaires, comme les MAS, mais des réponses davantage ciblées sur des populations en particulier le sont tout autant et existent aussi. La lutte contre les inégalités d'accès aux soins n'appartient pas à un seul acteur, elle dépend du développement d'une diversité de réponses et des articulations à trouver entre elles. Les initiatives sont encore dispersées, c'est pourquoi les cadres opérationnels existant doivent être renforcés, appelant des acteurs comme les ARS à jouer davantage leur rôle de régulation. Les efforts de l'Assurance Maladie comme d'autres acteurs ne permettent pas de s'attaquer aux raisons structurelles, économiques, qui engendrent le phénomène de renoncement. Il ne faut pas pour autant rejeter ces solutions parce qu'elles ont des conséquences sur les institutions, en particulier celle de les amener à trouver des réponses collectives avec d'autres acteurs mais aussi avec les publics ».

La place et la participation des publics sont un autre thème principal de discussion lors du colloque que différentes interventions et nombreuses prises de parole issues de la salle ont enrichi.

(Re)mettre les publics au cœur de l'action

Le développement des partenariats, la consolidation de certaines fonctions, la poursuite des évolutions des postures professionnelles est une chose. Mais la plupart des intervenants ont rappelé qu'il est aussi question de continuer à repenser la place des personnes dans les accompagnements, dans les interactions avec des professionnels du social et de la santé, et plus généralement des « usagers » dans l'action publique, sa conception, son suivi et son évaluation³². Un acteur d'une association d'insertion présent dans l'assemblée dit sans détour que « l'on peut multiplier les rapports et les actions sur le non recours aux droits et aux soins, sans pour que cela marche, associer très directement les publics ».

Le caractère « participatif et inclusif » de l'expérimentation Equipe mobile de santé à Belfort traverse l'intervention de Sabrina Ancel et Maryline Mélo. Pour elles, il s'agit d'expérimenter « une offre de services de proximité, coordonnée, centrée sur l'usager et visant le développement du pouvoir d'agir des personnes ». Dès le départ, la démarche a cherché, au travers notamment de groupes de discussion, à prendre en compte les représentations que les personnes ont de la santé, mais aussi de leurs connaissances, attitudes et pratiques.

Dans les propos des docteurs Wicky-Thisse, Bouffard, Ménard et Bodenmann, la rencontre clinique avec les personnes est présentée, certes comme une manière de construire avec elles leur projet de santé, mais également comme un point d'appui pour faire évoluer les pratiques professionnelles, voire pour créer de nouveaux dispositifs.



Pour Didier Ménard, « la médecine sociale est une rencontre pour inventorier les possibles avec les personnes. On recherche les facteurs limitant le déroulé des soins avec les personnes et à l'inverse les ressources pouvant améliorer l'accès aux soins. C'est partant de là que les réseaux sont mobilisés. L'originalité de la démarche est de chercher les ressources avec et au sein de la population, dans l'esprit de la santé communautaire. C'est par exemple ce qui a conduit à la naissance successive des habitants-relais, puis des adultes-relais et maintenant des médiateurs en santé ».

En conclusion de son intervention, Dr Ménard insiste sur le rôle central des usagers pour transformer les modalités d'action et les pratiques professionnelles. Il prend l'exemple du dispositif des « Patients porcelaine » créée par le centre de santé d'Ivry³³.

Les interventions se succèdent et convergent vers le résumé fait par Christian Fatoux affirme que « les destinataires doivent être omniprésents dans un dispositif comme les PFIDASS ». Il rappelle que les MAS sont nées de la parole des assurés qui a été recueillie par les chercheurs : « C'est cette parole captée dans des entretiens qualitatifs qui nous a fait réagir, qui nous a fait dessiner le dispositif. » Surtout, C. Fatoux explique l'importance de cette parole pour les institutions, aussi critique soit-elle : « Que nous ont appris initialement les bénéficiaires ? Une absence d'écoute dans les CPAM, une loi du silence, que les CPAM ne sont pas un lieu propice à l'écoute des gens et qu'ils avaient besoin d'un accompagnement dans la durée. Aujourd'hui, la présence des destinataires est indispensable pour se donner les moyens d'ajuster le cap, d'améliorer notre compréhension de cette réalité sociale et pour ne pas, une nouvelle fois au fond, la sous-estimer. »

En plus d'appeler les institutions à un peu d'humilité, Christian Fatoux voit une deuxième raison pour intégrer la parole des destinataires. Elle tient au fait que cette parole renforce la légitimité et la pérennité d'une action qui pourrait passer en arrière-plan face aux énormes défis auxquels l'Assurance Maladie est confrontée. En acteur convaincu, il poursuit : « Vous les connaissez ces défis, c'est bien sûr la réintégration de quelques millions de non-salariés dans quelques semaines, c'est la généralisation à des dizaines de millions de Français du dossier médical partagé, c'est la mise en place du reste à charge zéro et puis c'est dans quelques jours ou dans quelques semaines l'arrivée de la CMU contributive. Et tout ça dans un contexte de suppression, pas toujours comprises par certains d'entre nous, de milliers d'emplois chaque année. Alors ça c'est effectivement la réalité de l'Assurance Maladie, c'est la réalité de ses urgences, et introduire au fond dès le stade de la conception le plus possible les assurés concernés dans l'action, c'est agir pour que les PFIDASS ne soient pas sacrifiées, un jour ou l'autre, aux urgences de la gestion. Et puis enfin et peut-être surtout, c'est aussi le signe que le service public respecte, considère les personnes qu'il sert en sollicitant leur avis. La clé de voute pour nous comme pour d'autres réside dans la participation des usagers, non dans les bonnes intentions ni le seul sentiment de partager un même objectif ».

³²Pour accéder à une sélection de ressources bibliographiques sur ces points, voir le dossier documentaire « Participation de l'usager et démocratie sanitaire » réalisé par le Service documentation de l'École des hautes études en santé publique (Ehesp) https://documentation.ehesp.fr/wp-content/uploads/2019/09/DO_ParticipationUsagerD%C3%A9mocratieSanitaire_201909.pdf

³³Pour plus d'informations sur le dispositif des Patients porcelaine, voir <http://acsbe.asso.fr/wp-content/uploads/2019/03/RA-grand-public-ACSBE18.pdf> (page 22)

La Carte blanche portant sur la place des usagers dans l'action³⁴ apporte une illustration de la nécessité de placer les usagers au cœur de la construction des actions et non pas uniquement – faut-il encore que ce soit le cas – de leur évaluation.

Les intervenantes, Annick Benâtre, adjointe à la maire de Nantes en charge de la Santé publique, de la précarité et de la grande pauvreté et Marie-Hélène Nedelec, conseillère municipale de la ville de Saint-Herblain, déléguée à la Cohésion sociale et à la politique

de la ville, expliquent que les actions sur le non-recours en matière de santé dans l'agglomération nantaise ont été construites à partir d'ateliers participatifs et d'une implication des habitants par des dialogues citoyens et des groupes de discussion. L'idée sous-jacente était « de reconnaître l'expertise d'usage et de permettre une plus grande émancipation des habitants en induisant une meilleure littératie en santé, en faisant en sorte que les personnes comprennent davantage et puisse utiliser les informations pour dire, penser, faire ». En outre, de leur point de vue, plus les habitants s'approchent de la décision, plus ils s'approprient les projets. Mais ce dialogue n'est pas simple et nécessite un cadre exigeant. Faire la place aux habitants (aux assurés, aux patients et à bien d'autres catégories de destinataires) dans l'action, c'est aussi et avant se situer dans un rapport social dans lequel les protagonistes cherchent ensemble à mettre à contribution les dispositifs.

Pour Christian Fatoux cependant, « comme d'autres acteurs et peut-être plus que d'autres, les caisses d'assurance maladie ont encore du chemin. Il faut qu'elles structurent la participation des assurés dans une co-construction avec d'autres acteurs qui ont peut-être plus d'expérience, à commencer par les professionnels de santé ». Un autre directeur de caisse, Vincent Maginot, explique que cela vient questionner le management en interne, la capacité à s'ouvrir à d'autres expertises, d'autres formes de connaissance. Cela oblige à « clarifier les modalités pour que la parole des assurés puisse pleinement et durablement jouer un rôle dans les transformations managériales en cours ». Il rappelle que cette ouverture n'est pas nécessairement acquise. De nombreuses interrogations demeurent selon lui pour déterminer les modalités de la parole des assurés dans le fonctionnement des caisses, car « accepter d'apprendre des assurés ne va pas de soi pour tous ».

Ces différents propos trouvent en écho ceux d'Olivier Noblecourt pour qui la place des usagers est un enjeu principal de l'organisation territoriale. Le délégué interministériel précise : « Ce qu'on veut absolument créer, en s'insérant aussi dans des dispositifs qui existent déjà, c'est une gouvernance partagée entre les caisses, l'État, les associations et en effet les usagers. Donc que les personnes concernées soient directement associées, qu'elles aient un droit de regard, et qu'on cesse d'avoir ce sentiment finalement de politiques publiques qui sont menées à l'aveugle, avec un côté très mécaniste sur un certain nombre de décisions qui s'appliquent bêtement, des convergences tarifaires ou autres. Non pas parce que ceux qui les appliquent seraient eux-mêmes stupides, mais parce que la roue budgétaire a pris le pas sur tout le reste ».

Ces débats montrent l'importance de la place des publics dans l'action pour limiter et prévenir des phénomènes massifs comme celui du renoncement aux soins, que des périodes plus tendues ou de crise peuvent encore aggraver.



³⁴Le support de cette Carte Blanche est à retrouver dans l'annexe numérique 3.

**VI. _UNE RECHERCHE
COMPRÉHENSIVE,
COLLABORATIVE ET
PLURIDISCIPLINAIRE,
POUR ACCOMPAGNER L'ACTION**

La nature de la recherche proposée par l'Observatoire des non-recours aux droits et services (Odenore), collaborative et conclusive comme rappelé par Philippe Warin dans son propos introductif, a joué manifestement dans le sens d'une prise de conscience de l'Assurance Maladie par rapport au phénomène massif du renoncement aux soins. Ce ne sont pas les données ni les alertes qui manquaient, pourtant ce colloque qui rend compte de cinq années de collaboration entre l'Assurance Maladie et l'Odenore montre les raisons de « l'utilité de cette recherche » scientifique et pratique, pour reprendre les propos de Nicolas Revel ou Mireille Elbaum. Quatre aspects de ces travaux ont été en particulier soulignés lors des échanges :

- La construction des outils d'enquêtes en lien étroit avec les acteurs de terrain, leur implication dans la collecte des données et parfois dans l'analyse ;
- Le fait que ces enquêtes ont donné la parole aux assurés et apporté ce faisant un éclairage nouveau sur l'action de l'Assurance Maladie ;
- La réalisation des enquêtes au niveau des CPAM qui a permis aux acteurs de terrain de se représenter le phénomène à l'échelle de leur territoire ;
- Le couplage des approches quantitatives et qualitatives permettant à la fois de décrire globalement le renoncement aux soins, d'entrer au cœur des situations rencontrées par les personnes et de mieux comprendre leur trajectoire.

L'importance des dimensions compréhensive, collaborative et pluridisciplinaire



Lors du colloque, la dimension compréhensive et collaborative des travaux est notamment présentée comme principale dans la mobilisation des acteurs, au sein de l'Assurance Maladie et sur les territoires, et dans la construction d'une action, au niveau de l'institution. Pour la secrétaire d'Etat, cette dimension est cohérente avec « la nécessité de recueillir les expériences vécues par les personnes et de comprendre le sens que donne les acteurs à leurs pratiques car il faut plus que des chiffres et des statistiques pour faire de bonnes politiques ».

Pour Nicolas Revel, elle est un point d'appui pour trouver des réponses plus complexes que « les simples logiques de droit et de guichet, et peut contribuer à améliorer encore le travail partenarial entre tous, en permettant à différents « écosystèmes » de mieux se comprendre ».

Lors de la Carte blanche consacrée aux partenariats avec la recherche pour accompagner l'action contre les inégalités d'accès aux soins et de santé, les représentantes de l'Institut de santé publique à l'Inserm et de l'Institut des sciences humaines et sociales au CNRS ont insisté sur l'importance accordée par leurs établissements à l'interdisciplinarité qui peut permettre et soutenir l'articulation des méthodologies. Selon Maria-Teresa Pontois, pour le CNRS, cette interdisciplinarité emporte un changement de regard sur les

objets de recherche et est, à ce titre, porteuse d'un potentiel de production de connaissances mais aussi d'innovation sociale et/ou d'usage³⁵. Pour Corinne Alberti, la recherche aux interfaces disciplinaires et en partenariat avec des acteurs, que promeut également l'Inserm, peut permettre d'accroître les impacts pour la collectivité. Il lui semble important pour aller encore plus loin de poursuivre l'effort méthodologique, en enrichissant par exemple la production de données par la création de cohortes.

Poursuivre l'effort méthodologique et diversifier les approches

Un faisceau d'interventions et d'échanges appelle à développer cette forme de recherche en consolidant encore les méthodologies et en diversifiant les approches. Pour le Docteur Ayden Tajahmady, directeur adjoint de la stratégie, des études et des statistiques (DSES) à la Cnam, les enjeux méthodologiques sont nombreux. En effet, « l'institution est « jeune » dans sa réflexion sur des phénomènes comme celui du renoncement ». Surtout, ajoute-t-il, « l'Assurance Maladie ne dispose pas de données sur le renoncement dans les bases médico-administratives ». Ces données rendent compte de la consommation de soins ou de l'accès aux droits des populations. En revanche lorsqu'un soin ne se produit pas, par définition il n'existe pas dans ces bases de données. Et il est difficile sans « retour vers les assurés » de caractériser le fait qu'il y ait ou non un besoin pour ces soins non-consommés. D'où l'intérêt de mobiliser aussi des approches qui ne s'appuient pas sur les bases de données. De plus, Ayden Tajahmady rappelle que pour l'Assurance Maladie comme pour la plupart des acteurs dans d'autres domaines, intervenir sur le non-recours peut induire des dépenses supplémentaires. Il lui semble par conséquent nécessaire d'objectiver les coûts du non-recours qui peuvent être évités.

Pour cela plusieurs approches sont à l'œuvre à la direction de la stratégie, des études et des statistiques (DSES) de la Cnam. Par exemple, les études sur les profils de consommation de soins des bénéficiaires de la CMU-C³⁶ et de l'ACS³⁷ montrent des besoins de soins plus importants au regard des marqueurs de pathologies et une consommation de soins qui indique plus de recours à l'hôpital et moins de consommation de soins de premier recours par rapport au reste de la population. Ce moindre recours questionne sur le plan médical et financier l'intérêt des MAS pour modifier la structure de la consommation de soins.

Le docteur Tajahmady évoque également une étude en cours sur la prise en charge sanitaire des personnes en situation de handicap avant et après 60 ans. Comme évoqué par d'autres intervenants, il souligne que les situations de handicap entraînent des coûts sanitaires supplémentaires - soins médicaux et une partie des aides techniques - qui représentent un poste de dépenses principal pour les personnes concernées. Dans ce contexte, il s'agit de continuer à identifier et à documenter des problématiques particulières de renoncement à des soins et de non-recours, auxquelles des réponses pourraient être apportées comme le montrent tout au long du colloque de nombreuses prises de parole.

Parallèlement, le besoin de comparaison internationale signalé lors de l'introduction du colloque par Jean-Louis Pépin est présenté comme essentiel par Ayden Tajahmady. Il revient rapidement sur des travaux relatifs à l'impact de la loi obligeant les habitants du Massachusetts (Etats-Unis) à prendre une assurance-maladie, sous peine d'amende, qui indiquent une amélioration de l'état de santé des individus, en particulier de l'état de santé cardio-vasculaire.

³⁵Pour un point de vue complémentaire de Maria-Teresa Pontois sur l'innovation et les processus de valorisation en sciences humaines et sociales (SHS), voir cet entretien dans la Lettre du réseau national des maisons des sciences de l'Homme (MSH) : <https://www.msh-reseau.fr/actualites/innovation-et-processus-de-valorisation-en-shs-et-au-sein-des-maisons-des-sciences-de>

³⁶Tuppin P., Blotière P-O., Weill A., Ricordeau P. et H. Allemand, (2011), « Surmortalité et hospitalisations plus fréquentes des bénéficiaires de la Couverture maladie universelle complémentaire en 2009 », Presse méd., 40 : 304-14 ; Ricci P., (2011), « Reste à charge des personnes bénéficiant de la CMU-C en 2010 », Points de repère, n° 35 ; Gilles L. et S. Lautié S., (2012), « Garantir l'accès aux soins des catégories modestes : l'exemple de l'optique », Points de repère, n° 37.

³⁷Pour un éclairage sur le recours aux soins et l'état de santé des bénéficiaires de l'ACS, voir page 49 du rapport « Charges et produits » de la Cnam de 2016 : <https://www.ameli.fr/sites/default/files/rapport-activite-charges-produits-16-assurance-maladie.pdf>

Pour ceux qui gagnent trop pour bénéficier du programme fédéral à l'attention des plus démunis - Medicaid - mais pas assez pour s'offrir une assurance privée, une aide publique fonction du revenu a été instaurée. Résultat : 97 % des 6,4 millions d'habitants du Massachusetts sont désormais couverts - contre 87 % avant 2006 et 85 % aujourd'hui dans le reste du pays³⁸

Ayden Tajahmady explique en parallèle l'intérêt d'études britanniques qui, tenant compte de la surexposition au risque d'une maladie cardiovasculaire des personnes présentant des pathologies psychiatriques, ont estimé qu'une politique de santé mentale suffisante permettrait d'économiser à l'échelle de l'Angleterre jusqu'à 100 millions de livres sterling dépensés dans le traitement des maladies cardiovasculaires. Le rapport accès aux droits / accès aux soins / état de santé est ainsi documenté dans de nombreux pays ; il faut, de son point de vue, aller dans ce sens en France pour notamment coupler les données sur les risques cardio-vasculaires (ou d'autres risques) avec des données sur le renoncement à des soins. En ce sens, l'appariement des données relatives aux accompagnements réalisés par les MAS avec celle du système national des données de santé (SNDS) instauré en 2016 apparaît comme une piste prioritaire.

Dans la continuité des propos d'A. Tajahmady, Sébastien Bailly évoque l'intérêt et la possibilité de constituer une cohorte de bénéficiaires MAS, appariée avec le SNDS, pour suivre le parcours de soins et de santé des personnes après leur passage dans le dispositif. Le chargé de recherche de l'Inserm indique, d'une part, « *qu'il serait intéressant de mener des études observationnelles à partir du moment où les personnes ont été identifiées en situation de renoncement, et non en estimant ce moment à travers un algorithme comme c'est souvent le cas pour retrouver les pathologies chroniques dans le SNDS* ». Cela peut donner la possibilité de situer le renoncement dans des trajectoires ou d'observer celles-ci à partir du moment où il y a eu un ou des renoncements.

D'autre part, S. Bailly explique la possibilité d'appliquer pour analyser les trajectoires des bénéficiaires des MAS des « *méthodes d'inférence causale* » dont la grande originalité est de considérer les personnes comme « *leur propre témoin* ». Ces méthodes connues et acceptées dans le milieu médical et statistique permettent d'imaginer, si on parvient à apparier les données du SNDS avec les données des MAS, « *une évaluation de l'impact de chaque parcours d'accompagnement au sein de la plateforme à la fois, sur les coûts médico-économiques de la prise en charge après le dispositif d'accompagnement, et en termes de trajectoire de soins, sans mener un essai randomisé* ». Ce type d'approche méthodologique peut, selon S. Bailly, permettre de savoir si « *un an, deux ans, dix ans après le passage dans les PFIDASS, les personnes sont à nouveau en renoncement, vont consommer davantage de soins ou pas, des soins différents, développer ou non des pathologies chroniques qui n'étaient pas observées au départ* ».

Pour Thierry Lang, un pas supplémentaire pour analyser le renoncement aux soins peut être déjà de documenter systématiquement ce type de situations dans les dossiers patients. Parallèlement, des outils disponibles, en particulier en termes de scores sur lesquels des intervenants sont revenus, peuvent être intégrés dans des enquêtes quantitatives et qualitatives. Ils permettent d'associer de nombreuses variables, souvent isolées, pour (re)tracer les trajectoires de santé comme l'explique Patrick Bodenmann. Jean-Louis Pépin partage l'idée que la collecte de ce type de données pourrait être utile à « *la coordination des soins qui impose de penser aussi la coordination de différentes données* ». Il rappelle toutefois que les questions relatives au recueil du consentement des patients et à leur protection sont majeures dans cette perspective.

De son point de vue, le soutien de grands dispositifs scientifiques comme les « Initiatives d'excellence » (IDEX) dont l'université de Grenoble a été lauréate est en tout cas essentiel pour continuer à avancer. Hélène Revil souligne que l'implication de l'Odenore dans la dynamique de l'IDEX au travers du programme de recherche LIFE³⁹ a en effet rendu possible la première analyse des données du BRS et a fait émerger des pistes pour poursuivre cette analyse et continuer à documenter les déterminants du renoncement aux soins pour de nouvelles populations et/ou territoires. Pour Jean-Louis Pépin, responsable du programme LIFE, « *ces dispositifs de recherche sont essentiels pour partager les cultures et le vocabulaire entre médecine et sciences sociales* ». Ils peuvent également permettre de faire évoluer les outils d'enquête (questionnaires, guide d'entretien...) afin de tenir compte simultanément de variables médicales, sociales et environnementales, mais aussi de marqueurs liés aux modes et conditions de vie sur lesquels des recherches à venir devront se concentrer (alimentation, activités physiques, exposition aux pollutions, mobilité, logement, travail...).

Plusieurs interventions appellent ainsi à poursuivre l'analyse du renoncement aux soins en mobilisant différentes méthodologies et en consolidant les modalités de recueil de données. L'idée principale est donc de mieux situer le renoncement aux soins dans des trajectoires de soins et de santé.

Eclairer les coûts du renoncement aux soins et les impacts des actions

Parallèlement, il s'agit de documenter les conséquences et les coûts du renoncement aux soins. Plusieurs interventions insistent aussi sur le besoin de rendre compte de l'utilité sanitaire, sociale et économique de dispositifs comme les MAS, en profitant pleinement des avantages d'une recherche collaborative et interdisciplinaire.

Sur ces deux plans, des travaux sont engagés dans le cadre d'études ancillaires au programme de recherche de l'Odenore⁴⁰. Portées notamment par des caisses primaires, elles viennent éclairer le phénomène sous d'autres angles. C'est le cas de travaux relatifs aux conséquences familiales, professionnelles, sociales du renoncement et leur coût social ou financier, direct ou indirect, pour les personnes comme pour la collectivité, évoqués à plusieurs reprises au cours du colloque. Les conséquences du renoncement sur l'inclusion sociale des personnes sont pointées par Hélène Cardinale, directrice de la CPAM de l'Isère, comme un « enjeu commun », qui appelle autour des MAS – et d'autres dispositifs – des réponses collectives entre acteurs de l'assurance, de la santé, du social, mais aussi de l'emploi, du logement ou encore de l'éducation et de la formation.

Depuis 2018, la CPAM de l'Isère mène une recherche-action avec l'Odenore afin d'estimer, sur un plan quantitatif et qualitatif induites par le renoncement aux soins. L'objet est d'estimer les conséquences du renoncement aux soins, en identifiant et mesurant leurs effets en termes de recours et de non-recours aux aides sociales et à l'entraide familiale. Aucune étude de cette sorte n'ayant jamais été menée, précise madame Cardinale, « *cet « angle mort » est apparu d'autant plus intéressant à investiguer et à documenter, qu'il peut permettre de structurer et de développer des partenariats locaux, de nature à irriguer notre PFIDASS émergente et à susciter, grâce à l'approche méthodologique retenue, une détection d'assurés en situation de renoncement aux soins* ».

³⁸Benjamin D. Sommers, Sharon K. Log and Katherine Baicjer, (2014), "Changes in Mortality After Massachusetts Health Care Reform A Quasi-experimental Study", Annals of Internal Medicine, <https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/M13-2275?doi=10.7326%2FM13-2275>

³⁹Les informations sur le programme de recherche Life sont accessibles ici : <https://life.univ-grenoble-alpes.fr/en/life-is-made-of-choices-708061.htm>

⁴⁰Des informations sont disponibles sur ces travaux dans l'annexe numérique 1.

En prolongement, Hélène Revil, évoquant au passage la « *stratégie des petits pas* » qui caractérise le travail de recherche utile pour l'action, indique que l'Odenore se fixe désormais pour objectif de comprendre les conséquences du non-recours et du renoncement aux soins au-delà des effets sur l'état de santé physique des personnes, que d'autres équipes peuvent certainement mieux investiguer. Dans la continuité du BRS, il s'agit pour l'Odenore d'investiguer en particulier la question des conséquences sociales, voire politiques, et des effets sur les trajectoires des personnes dans le système de protection sociale et de santé. La responsable scientifique de l'Observatoire revient sur un projet d'étude avec le CHU de Nîmes dont l'objectif était d'explorer le lien de causalité supposé entre renoncement aux soins, parcours de soins non optimal et recours à un service hospitalier. Elle rappelle toutefois la grande difficulté de faire aboutir des travaux de ce type lorsque les parties prenantes associées à la recherche se connaissent peu.

Hélène Revil présente également une recherche en cours financée par l'Institut national du Cancer (InCA), qui vise à analyser les trajectoires de personnes vers un diagnostic de cancer du sein et colorectal. Il s'agit de décrypter ces trajectoires en pointant en particulier les non-recours et recours différés qui les ont jalonnées et d'essayer de montrer l'impact de ces phénomènes sur le processus et le moment du diagnostic. Du point de vue d'Hélène Revil, le fait que cette recherche s'inscrive dans le cadre du programme LIFE permet de bénéficier des relations de travail déjà établies entre chercheurs du programme, de dépasser les difficultés méthodologiques et d'apporter dans des temporalités raisonnables des réponses à des questions éthiques.

Cette dernière table ronde sur l'évaluation des conséquences et des coûts du renoncement ainsi que sur l'impact des actions débouche sur un constat unanime : les approches pluridisciplinaires impliquant entre autres des chercheurs en sciences humaines et sociales, des médecins, des attachés de recherche clinique, des méthodologues et statisticiens sont la meilleure façon d'évaluer les coûts et impacts, dans leur diversité.

La réussite repose également sur l'intégration dans les démarches de recherche des acteurs de terrain et populations concernées. C'est l'impérieuse nécessité que rappelle à sa façon Sébastien Bailly citant Daniel Pennac (*Chagrin d'école*) : « *Statistiquement tout s'explique, et personnellement tout se complique* », en écho au message de Christian Fatoux : « *revenir constamment aux personnes pour savoir ce qu'est l'accès aux soins et agir en conséquence* ».

