

Céline RICHEZ

**Diagnostic de l'accès aux soins en Languedoc-Roussillon.
MONOGRAPHIE DE L'HERAULT.**

Chef de projet CPAM de l'Hérault : P. BOUSQUET.

Coordination scientifique : ODENORE - H. REVIL et P. WARIN

Mars 2016

Sommaire

Glossaire	5
Introduction	6
1 Contextualisation sociale, sanitaire et économique du renoncement	9
1.1 Le contexte économique et social	9
1.1.1 <i>Une surreprésentation des personnes seules et sans activité professionnelle</i>	9
1.1.2 <i>Une précarité et une « fragilité sociale » plus marquée qu'au plan national</i>	10
1.2 Les indicateurs de non-consommation de soins	11
1.2.1 <i>La non-consommation de soins</i>	11
1.2.2 <i>L'absence de complémentaire santé, un frein financier potentiel à l'accès au soin</i>	11
2 Les « renonçants » : éléments de caractérisation, contextes et parcours de vie	12
2.1 Des personnes isolées	12
2.1.1 <i>Des personnes seules mais aussi des familles</i>	12
2.1.2 <i>Des personnes isolées socialement et familialement</i>	13
2.2 Des personnes fragiles, souvent inscrites dans un parcours de soins	13
2.2.1 <i>Des personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie chronique</i>	15
2.2.2 <i>Des personnes en « mauvais état psychologique »</i>	15
2.3 Des parcours de vie chaotiques	16
2.3.1 <i>Des parcours familiaux et professionnels incertains</i>	16
2.3.2 <i>Des histoires de vie compliquées</i>	18
2.4 Des revenus modestes	19
3 Les besoins de soins non satisfaits	21
3.1 De multiples besoins de soins	21
3.2 Les différents besoins de soins selon leur prise en charge	23
3.2.1 <i>Diverses couvertures maladie</i>	23
3.2.2 <i>Des soins différemment pris en charge</i>	24
3.2.3 <i>Des soins non pris en charge</i>	25
4 Les raisons et explications du renoncement	27
4.1 De multiples raisons et explications	27
4.1.1 <i>Les raisons financières</i>	28
4.1.2 <i>Les soins, source potentielle de nouveaux problèmes</i>	30
4.1.3 <i>Les soins au rapport bénéfices/risques incertain</i>	31
4.1.4 <i>L'influence du rapport à la santé</i>	31
4.1.5 <i>Les difficultés d'accessibilité liées à l'offre de soins</i>	34
4.1.6 <i>D'autres problèmes</i>	35
4.2 Une guidance inadaptée	36
4.2.1 <i>Un manque d'information</i>	36
4.2.2 <i>Des démarches trop compliquées et des interlocuteurs trop nombreux</i>	39
4.2.3 <i>Le difficile dialogue professionnels de santé/patients</i>	43
4.2.4 <i>La non prise en compte de la personne dans sa globalité</i>	46

5	Les conséquences du renoncement pour les personnes concernées.....	48
5.1	De multiples conséquences pour les personnes concernées	48
5.1.1	<i>Les conséquences sur l'état de santé</i>	49
5.1.2	<i>Les conséquences sur la vie sociale.....</i>	49
5.1.3	<i>Les conséquences sur la vie familiale</i>	50
5.1.4	<i>Les conséquences sur la vie professionnelle</i>	50
5.1.5	<i>La maladie, elle-même, a des conséquences</i>	51
5.1.6	<i>Les conséquences sur le moral et vice-versa</i>	51
5.2	De probables non-recours aux soins	52
6	Le renoncement comme comportement intégré.....	54
6.1	Les réactions pour limiter le renoncement.....	54
6.1.1	<i>S'informer et faire valoir des droits</i>	55
6.1.2	<i>Les arrangements financiers</i>	56
6.2	Les solutions alternatives au système de soins	57
6.2.1	<i>Les subterfuges</i>	57
6.2.2	<i>La médication sans visite médicale</i>	57
6.2.3	<i>La réalisation des soins sans recours direct au système de santé.....</i>	58
6.2.4	<i>L'adaptation du comportement à l'état physique</i>	58
6.3	Les possibilités de sortie du renoncement	59
6.3.1	<i>La possibilité de sortir du renoncement aux soins</i>	59
6.3.2	<i>L'impossibilité de sortir du renoncement aux soins sans une aide extérieure</i>	60
7	Les réponses du comité d'analyse.....	61
7.1	Le comité d'analyse : objectif, composition et fonctionnement.....	61
7.2	L'analyse des situations	62
7.3	Les solutions proposées	63
	Conclusion.....	65
	Annexes	68
	<i>Annexe 1 Questionnaire utilisé pour le repérage.....</i>	<i>68</i>
	<i>Annexe 2 Profils des enquêtés choisis pour les entretiens</i>	<i>72</i>
	<i>Annexe 3 Guide d'entretien - Odenore</i>	<i>73</i>
	<i>Annexe 4 Grille d'analyse administrative.....</i>	<i>79</i>

Glossaire

AAH	Allocation Adulte Handicapé
ACS	Aide au paiement d'une Complémentaire Santé
ALD	Affection de Longue Durée
ANAH	Agence NAtionale de l'Habitat
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARE	Allocation de Retour à l'Emploi
ASE	Aide Sociale à l'Enfance
ASI	Allocation Supplémentaire d'Invalidité
ASPA	Allocation de Solidarité aux Personnes Agées
ASS	Action Sanitaire et Sociale (CPAM)
ASS	Allocation de Solidarité Spécifique (Pôle Emploi)
AT	Accident de Travail
BRSG	Baromètre du Renoncement aux Soins dans le Gard
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
CARSAT	Caisse d'Assurance Retraite et de la SAnté au Travail
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CDD	Contrat à Durée Déterminée
CDI	Contrat à Durée Indéterminée
CES	Centre d'Examens de Santé
CHRU	Centre Hospitalier Régional Universitaire
CMU-C	Couverture Maladie Universelle - Complémentaire
COG	Convention d'Objectifs et de Gestion
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
ELSM	Echelon Local du Service Médical
EPICES	Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé
ETM	Exonération du Ticket Modérateur
HP	Hôpital Psychiatrique
IJ	Indemnités Journalières
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MDPH	Maisons Départementales des Personnes Handicapées
OC	Organisme Complémentaire
ODENORE	Observatoire DEs NOn-REcours aux droits et services
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PASS	Permanences d'Accès aux Soins de Santé
PDP	Prévention de la Désinsertion Professionnelle
PFS	PlateForme de Services
PLANIR	Plan Local d'Accompagnement du Non recours, des Incompréhensions et des Ruptures
RSA	Revenu de Solidarité Active
SLM	Sections Locales Mutualistes

Introduction

En 2014, la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) du Gard a réalisé en partenariat avec l'Observatoire DEs NON-REcours aux droits et services (Odenore)¹ une étude relative au renoncement aux soins dans le département -le *Baromètre du Renoncement aux Soins dans le Gard* (BRSG)²- afin de comprendre les enjeux de ce phénomène puis de mettre en place des actions pour tenter d'y remédier. En 2015, les organismes d'Assurance Maladie de la région Languedoc-Roussillon ont décidé de réaliser un diagnostic similaire au niveau régional. L'accompagnement scientifique de cette étude a été confié à l'Odenore. Cette monographie présente la situation du renoncement aux soins dans l'Hérault. Il est important de rappeler que ce document sur le renoncement aux soins dans l'Hérault n'est qu'une partie du travail de recherche mené en région, qui sera présenté dans un rapport d'étude réalisé par l'Odenore.

6

Tout d'abord, il est essentiel de définir le renoncement aux soins. Cette notion renvoie à des soins non satisfaits alors que les personnes en déclarent le besoin : le renoncement est donc déclaratif. Il est important de distinguer renoncement et non-recours. La notion de non-recours renvoie à des soins dont le besoin est avéré d'un point de vue médical : le non-recours est donc normatif. Cette enquête n'a pas pour objectif de vérifier si les besoins de soins exprimés par les renonçants sont justifiés d'un point de vue médical. On peut rappeler qu'une des spécificités du BRSG a été d'obtenir des données à la fois sur le renoncement et le non-recours aux soins. Ce faisant, il a été possible de montrer la forte homologie entre les deux phénomènes : le BRSG souligne ainsi que dans 94% des cas, les besoins de soins déclarés par les personnes sont avérés médicalement (Warin, 2014).

Le diagnostic de l'accès aux soins dans l'Hérault s'est composé de plusieurs phases. La première a consisté en une campagne de repérage par questionnaire du renoncement aux soins. La méthode du recensement a été choisie pour cette partie quantitative de l'étude : sur une période d'un mois, toutes les personnes qui se présentaient à l'Assurance Maladie³ ou dans les organismes médico-sociaux partenaires du diagnostic⁴ ont répondu à un questionnaire⁵ relatif au renoncement aux soins⁶. Durant la campagne de repérage dans l'Hérault⁷, 1243 questionnaires ont été passés auprès d'assurés relevant du régime général. Parmi ces personnes, 452 ont déclaré avoir renoncé à des soins au cours des 12 derniers mois, le taux de renoncement est donc de 36,4% dans l'Hérault⁸.

Eu égard les limites d'une enquête par questionnaire, pour la compréhension du phénomène de renoncement aux soins, dans une seconde phase, 50 entretiens, d'environ 1 heure, ont été réalisés dans le département⁹. Les entretiens étaient de type semi-directif. Un guide d'entretien¹⁰ proposait 7

¹ L'Odenore a été créé officiellement en mars 2003 comme dispositif du laboratoire PACTE à l'Institut d'Etudes Politiques de Grenoble. En janvier 2009, Odenore a été créé comme Equipe de Recherche Technologique par le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Installé à la Maison des Sciences de l'Homme-Alpes, il anime l'axe « Inégalités, Normes, Comportements ». <http://odenore.msh-alpes.fr>

² Odenore, « *BRSG - Baromètre du Renoncement aux Soins dans le Gard* » https://odenore.msh-alpes.fr/documents/rapport_final_brsq_19_septembre_2014.pdf

³ Les questionnaires ont été passés dans différents services de l'Assurance Maladie : Accueil CPAM (sauf Béziers et Lunel), service Action Sanitaire et Sociale (ASS), Service médical et Service social de la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT).

⁴ Il s'agit des Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) de Montpellier et Béziers, du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Montpellier (CHRU) et de l'association Médecins du Monde à Montpellier.

⁵ Cf Annexe 1.

⁶ Certains sites et organismes ont réalisé le repérage au cours de certaines journées ciblées, et non sur l'ensemble de la période.

⁷ Cf. Odenore, *Synthèse des premiers résultats quantitatifs du Diagnostic de l'accès aux soins en Languedoc-Roussillon - Départements de l'Aude, de l'Hérault, de la Lozère et des Pyrénées Orientales*, mai 2015.

⁸ Le taux de renoncement a ici été calculé parmi les personnes qui ont répondu aux questions Q1 (département) et Q14 (renoncement oui/non) du questionnaire, cf. Annexe 1.

⁹ 41 entretiens ont été réalisés en face à face à la CPAM (différents sites) ou au domicile des assurés et 9 entretiens ont été effectués par téléphone. Les entretiens étaient enregistrés.

¹⁰ Cf. Annexe 3.

thèmes : la description du renoncement, l'explication du renoncement, les conséquences du renoncement, les réactions/actions face au renoncement, la relation au médecin traitant, le besoin de soins et le rapport aux soignants et à la santé, le niveau de précarité. Les entretiens ont été effectués auprès de personnes qui avaient donné leur accord lors de la passation de l'enquête par questionnaire et qui avaient toutes déclaré avoir été en situation de renoncement ou report de soins au cours des 12 derniers mois.

La réalisation du diagnostic de l'accès aux soins en Languedoc-Roussillon poursuit plusieurs objectifs : compléter et renforcer les connaissances disponibles sur le renoncement aux soins en France mais également relever les solutions envisagées par les personnes concernées et imaginer celles qui pourraient être apportées par l'Assurance Maladie pour limiter et prévenir les difficultés d'accès aux soins. Un comité d'analyse, composé de différents services de l'Assurance Maladie de l'Hérault, a d'ailleurs été mis en place. L'objectif de ce comité consistait, à la lumière des parcours de vie et des problématiques en matière de soins décrits dans les synthèses d'entretien, à réinterroger les pratiques professionnelles afin de déterminer ce qu'elles auraient pu être pour repérer et prendre en charge en amont les situations de renoncement aux soins. Il s'agissait également, à travers ce comité, de décider de recontacter, ou non, les personnes pour effectuer un bilan des droits ou proposer un service de l'Assurance Maladie.

Il est important de signaler que cette enquête ne reflète pas la situation de l'ensemble du territoire de l'Hérault. Il n'y a pas eu de détection du renoncement (enquête par questionnaire) notamment dans le canton de Saint-Pons, cette population n'est donc pas représentée dans l'étude. De plus, lors de l'enquête qualitative, il n'y a eu aucun entretien avec des assurés de certains cantons (peu de détections), notamment ceux d'Aniane, de Clermont l'Hérault, de Lodève, de Mauguio, de Mèze, de Murviel les Béziers et de Servian. Certaines parties de l'Hérault ne sont donc pas concernées par ce diagnostic or la répartition de l'offre de soins au niveau infra-départemental est inégale. Il aurait été intéressant d'inclure les populations rurales (notamment Hauts Cantons) dans cette étude. Certaines difficultés d'accès aux soins sur ces territoires, notamment du fait des caractéristiques des populations qui y vivent et de l'éventuel éloignement géographique ne pourront donc pas être abordées¹¹.

Il faut également rappeler que différentes institutions ont effectué le repérage des personnes déclarant être en situation de renoncement aux soins et chaque détecteur a un public spécifique, ce qui implique des problématiques d'accès aux soins différentes. Certains détecteurs n'étaient parallèlement pas présents sur tous les lieux de repérage. A Béziers, par exemple, les agents de la CPAM n'ont pas pu faire passer les questionnaires (modification d'organisation en cours lors de la période de repérage). La détection a été assurée par le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), le Service social de la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT) et l'Echelon Local du Service Médical (ELSM). Le profil des enquêtés est donc différent de celui des renonçants détectés ailleurs dans le département. Une comparaison du renoncement aux soins entre les assurés du régime général de l'Assurance Maladie en fonction de leur lieu de résidence (par exemple Béziers ou Montpellier) serait donc peu opportune.

Les entretiens se sont déroulés entre mai et août 2015. Certaines difficultés d'accès aux soins relevées par les enquêtés ne correspondent plus forcément à la situation actuelle. En effet, depuis le 1^{er} juillet 2015, le dispositif de l'Aide au paiement d'une Complémentaire Santé (ACS) a évolué. Ses bénéficiaires ont désormais accès à des contrats de complémentaire santé sélectionnés sur des critères de qualité et de prix, ils bénéficient d'une dispense d'avance des frais et ils sont exonérés des franchises

¹¹ La région Languedoc-Roussillon observe une densité médicale plus élevée que dans les autres régions françaises mais elle est confrontée, comme ailleurs, à une répartition très inégale des professionnels de santé sur le territoire, avec d'un côté une surmédicalisation de la frange littorale et de l'autre côté des zones en déficit dans des territoires peu attractifs où la population est souvent plus âgée.

médicales. Il est possible de supposer que cette réforme de l'ACS va faciliter l'accès aux soins des bénéficiaires de ce dispositif, néanmoins de nouvelles difficultés pourraient apparaître. De plus, certaines situations rapportées par les enquêtés correspondent à des fonctionnements précédents de la CPAM de l'Hérault. Depuis mars 2015, par exemple, une démarche progressive de modernisation des accueils a été initiée. Tous les sites CPAM accueillent désormais le public selon un même modèle d'organisation. Les conseillers de l'Assurance Maladie accompagnent matin et après-midi les assurés dans leurs demandes de renseignements au sein des espaces de libre-service. Le matin, les assurés peuvent être orientés vers un accueil individualisé en fonction de leur situation tandis que l'après-midi est consacré au traitement des demandes spécifiques et ce uniquement sur rendez-vous. Enfin, des changements organisationnels internes ont été opérés. Depuis janvier 2015, par exemple, les dossiers incomplets (ex. : CMUC/ACS) ne sont plus renvoyés intégralement aux assurés, seule la ou les pièces manquantes sont demandées par courrier.

Au cours des dernières années, la prise en compte par l'Assurance Maladie des difficultés d'accès aux droits et aux soins s'est progressivement accrue. Un des axes de la Convention d'Objectifs et de Gestion (COG) signée entre l'Assurance Maladie et l'Etat pour la période 2014-2017 est désormais « *Garantir à tous les assurés un accès réel aux droits et aux soins* ». Dans ce cadre-là, chaque organisme d'Assurance Maladie a mis en œuvre un Plan Local d'Accompagnement du Non-Recours, des Incompréhensions et des Ruptures (PLANIR). Dans l'Hérault, le PLANIR est inscrit dans le Projet d'entreprise de la CPAM et une structure organisationnelle est dédiée. Il a pour objectif d'identifier les risques de non-recours, d'incompréhension et de ruptures sur l'ensemble des offres de services de l'Assurance Maladie, de concevoir des actions en réponse à ces risques avec le Service médical et le Service social de la CARSAT et d'expérimenter et d'évaluer les effets de ces actions. Dans le cadre de cette démarche, un diagnostic local a été effectué en 2014 et un plan de 85 actions a été mis en place suite aux réflexions menées dans des groupes de travail : près de 100 personnes de la CPAM de l'Hérault ont participé aux réflexions de ces groupes.

L'étude menée en 2015 en Languedoc-Roussillon, et dont cette monographie présente les résultats au niveau de l'Hérault, est complémentaire aux réflexions et actions déjà menés par l'Assurance Maladie dans le Gard, dans l'Hérault, sur d'autres territoires mais également au niveau national. Elle apporte de nouveaux éléments de compréhension du phénomène de renoncement aux soins, précise certains points mis en exergue dans de précédents travaux effectués sur le sujet, afin de contribuer à la construction et à la mise en œuvre d'actions et de dispositifs ayant vocation à renforcer l'accès aux soins en France.

Cette étude confirme ainsi un certain nombre de constats déjà établis dans des travaux précédents sur le renoncement aux soins et le non-recours aux droits maladie -notamment des études réalisées par plusieurs organismes d'Assurance Maladie en partenariat avec l'Odenore¹²- tout en apportant de nouveaux éclairages, principalement sur les questions de guidance et de « comportement intégré » qui étaient apparus au travers du BRSG.

Cette monographie propose de contextualiser le renoncement à partir de données relatives à l'accès aux soins sur le territoire départemental puis de présenter les caractéristiques des renonçants, les besoins de soins non satisfaits, les raisons et explications du renoncement, y compris en termes de guidance, et d'envisager le renoncement aux soins comme un comportement potentiellement « intégré » par les personnes concernées. Elle présente enfin les réponses qui ont pu être apportées par le comité d'analyse de la CPAM de l'Hérault.

¹² Pour en savoir plus sur ces travaux, voir notamment : Revil H. « Le non-recours à la complémentaire gratuite et aidée », Odenore, *working-paper* n°5, juin 2010 ; André-Poyaud I., Chauveaud C., Revil H. et Warin P., « Une action d'information pour accéder à la CMU-C et à l'ACS », Odenore, *working-paper* n°8, mai 2011 ; Rode A., « Non-recours aux soins et autonomie assumée : récit d'enquête », Odenore, *working-paper* n°9, août 2011 ; Poncet R. et Warin P., « Acquisition d'une complémentaire santé et consommation médicale », Odenore, *working-paper* n°14, avril 2013.

1 Contextualisation sociale, sanitaire et économique du renoncement¹³

Cette partie présente quelques caractéristiques sociales, sanitaires et économiques qui permettent de situer la région Languedoc-Roussillon, et plus précisément le département de l'Hérault, par rapport à la France métropolitaine. Ces caractéristiques nous semblent utiles pour étayer les analyses relatives au renoncement aux soins présentes dans cette monographie.

Les personnes seules et sans activité professionnelle (sans emploi et retraitées) sont surreprésentées dans l'Hérault. Une précarité et une fragilité sociale sont constatées, notamment chez les personnes seules, les jeunes et les familles monoparentales.

Dans l'Hérault, la part de personnes de + de 15 ans pour lesquelles aucune consommation de soin n'apparaît dans les bases de données de l'Assurance Maladie en 2013 et 2014 est un peu plus importante qu'au plan national. Toutefois, les taux de non-consommation de soins dentaires et -pour les femmes- de soins gynécologiques sont très légèrement inférieurs aux taux nationaux.

Proportionnellement, dans l'Hérault par rapport au niveau national, un peu plus de personnes n'ont, a priori, pas de complémentaire santé.

1.1 Le contexte économique et social

1.1.1 Une surreprésentation des personnes seules et sans activité professionnelle

Au 1^{er} janvier 2014, la région Languedoc-Roussillon compte 2 757 558 habitants (4,2% de la population française) : le département de l'Hérault représente 40,2% de la population régionale, soit 1 107 730-habitants. La région connaît une très forte augmentation du nombre d'habitants, notamment le département de l'Hérault (+1,2% entre 2006 et 2013 vs 0,5% en France Métropolitaine). Proportionnellement, la population de l'Hérault est un peu plus âgée que celle de la France métropolitaine : 25,9% de personnes ont + de 60 ans (vs 24,2% pour la France métropolitaine). Même si Montpellier est une ville étudiante, les 20-39 ans ne représentent que 24,8% de la population de l'Hérault (vs 24,3% pour la France métropolitaine). Quant aux moins de 20 ans, ils sont légèrement sous-représentés : 23,3% de la population de l'Hérault (vs 24,6% pour la France métropolitaine). La classe d'âge des 40-59 ans est également légèrement sous-représentée (25,9% dans l'Hérault vs 26,9% pour la France métropolitaine). La population de l'Hérault est composée à 52,1% de femmes.

Dans l'Hérault, 36,2% des ménages¹⁴ sont des personnes seules (vs 34,3% en France métropolitaine). Les couples sont sous-représentés, qu'ils aient des enfants (23,3% vs 26,5% en France métropolitaine) ou non (25,5% vs 26,1% en France métropolitaine). Quant aux familles monoparentales, elles sont légèrement surreprésentées dans le département (8,9% contre 8,1% en France métropolitaine).

La population de l'Hérault se caractérise par une proportion importante de personnes de + de 15 ans sans activité professionnelle (19,5% vs 16,3% pour la France métropolitaine) ou retraitées (27,6% vs 26,4% pour la France métropolitaine). Quant aux ouvriers, ils sont sous-représentés dans le département (10% vs 13,3% pour la France métropolitaine).

¹³ Les données présentes dans cette partie ont été extraites de *l'Etat des lieux économique, social et sanitaire en Languedoc-Roussillon*, préparé par le service statistique de la CPAM du Gard, en interaction avec les services statistiques de tous les autres organismes impliqués dans le diagnostic et avec l'Odenore (sauf indication différente).

Sources pour population (selon le sexe et l'âge + évolution de la population) : Insee, état civil (données domiciliées), 2014 estimations de population. / Sources pour structure des ménages et répartition par catégorie socio professionnelle: Insee, RP2011 exploitation complémentaire / Sources pour revenu annuel médian, structure des revenus disponibles des ménages et niveau de vie par type d'espace en Languedoc - Roussillon : Insee-DGFiP-Cnaf-Cnav-Ccmsa, Fichier localisé social et fiscal, données 2012 / Sources pour taux de pauvreté (selon la taille et le type de ménage + selon l'âge des individus) : Insee, Revenus disponibles localisés 2011 / Sources pour taux de chômage localisés : Insee (données 2015 provisoires) / Sources pour pourcentage de bénéficiaires du RSA : CNAF ; MSA ; Insee, estimations de population au 1er janvier 2013 / Sources pour nombre bénéficiaires ACS et CMUC, absence de consommation de soins et de complémentaire santé : CNAM SIAM ERASME (Observatoire des situations de fragilité de la Carsat LR), 2013-2014.

¹⁴ Selon l'Insee, un ménage est « l'ensemble des personnes (apparentées ou non) qui partagent de manière habituelle un même logement (que celui soit leur résidence principale ou non) et qui ont un budget commun ».

<http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/menage.htm>

1.1.2 Une précarité et une « fragilité sociale » plus marquée qu'au plan national

Les « fragilités sociales »¹⁵ peuvent s'exprimer au travers de plusieurs paramètres, notamment ceux du chômage, niveau des salaires et revenus sociaux. Quels que soient ces indicateurs, les départements du Languedoc-Roussillon sont classés parmi les plus fragiles de France. Avec 43,6% des ménages fiscaux non imposables en 2012 (vs 36% pour la France métropolitaine), la région se place en tête au niveau national.

En 2012, la moitié des ménages de l'Hérault déclare un revenu annuel inférieur à 18 412 € par unité de consommation¹⁶ (vs 19 786 € en France métropolitaine) : les habitants du Languedoc-Roussillon vivent quant à eux avec un niveau de ressources inférieur à la plupart des autres régions métropolitaines. La forte présence dans la région de personnes en situation de précarité porte les seuils des revenus annuels des 10% des plus pauvres à 9 224 € par unité de consommation (vs 10 503 € au niveau national), soit à la 2^{ème} place des régions par ordre croissant. L'Aude, les Pyrénées-Orientales (PO), l'Hérault et le Gard se placent parmi les 7 départements les plus pauvres de France sur ce critère.

Par ailleurs, près d'un ménage languedocien sur cinq vit en dessous du seuil de pauvreté¹⁷ (19,6% vs 14,3% en France métropolitaine), c'est-à-dire avec moins de 990€ par mois en 2012 ; le Gard, l'Hérault, l'Aude et les Pyrénées orientales (PO) se situent parmi les 20 départements les plus touchés par la pauvreté, plaçant la région en 2^{ème} position au niveau national. En Languedoc-Roussillon, la pauvreté est plus fréquente dans les communes isolées (taux de pauvreté de 24,2%) et dans les pôles urbains (taux de pauvreté de 21,8%) et en particulier dans les villes centres. A Béziers, le taux de pauvreté est de 32%, taux le plus élevé des villes-centres des grandes aires urbaines de France métropolitaine. Globalement, 53% des personnes pauvres vivent dans les grands pôles urbains alors que ceux-ci ne concentrent que 48% de la population. 8 grandes aires urbaines de la région se situent parmi les 20 grandes aires métropolitaines les plus touchées par la pauvreté, dont celle de Béziers. L'aire urbaine de Montpellier se place au 52^{ème} rang.

Cette pauvreté touche particulièrement les personnes seules, les familles nombreuses (4 personnes ou plus) et les familles monoparentales qui, dans ce dernier cas, vivent dans près de 40% des cas sous le seuil de pauvreté en Languedoc-Roussillon. Les jeunes sont également particulièrement touchés par la pauvreté ; dans l'Hérault, 26,8% des 0-19 ans (vs 20,5% pour la France métropolitaine) et 27,7% des 20-24 ans (vs 19,6% pour la France métropolitaine) sont dans un foyer vivant sous le seuil de pauvreté.

Outre la part importante d'inactifs dans l'Hérault, c'est également un chômage plus prégnant qui peut expliquer la précarisation et/ou la fragilisation des conditions de vie d'un certain nombre de ménages. Dans le département, le taux de chômage, sur le 1^{er} semestre 2015, est de 14,4% (vs 10% au niveau national). En parallèle, les prestations sociales représentent en 2012, 6,3% du revenu disponible¹⁸ des ménages (vs 5% en France métropolitaine).

¹⁵ Ce vocabulaire est actuellement très utilisé par les organismes sociaux pour qualifier des populations et/ou des territoires qui, au regard de certains critères qu'ils retiennent, leur apparaissent en situation de fragilité.

¹⁶ Selon l'Insee, l'unité de consommation est un « système de pondération attribuant un coefficient à chaque membre du ménage et permettant de comparer les niveaux de vie de ménages de tailles ou de compositions différentes. Avec cette pondération, le nombre de personnes est ramené à un nombre d'unités de consommation (UC). »

<http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/unite-consommation.htm>

¹⁷ L'Insee estime qu'« un individu (ou un ménage) est considéré comme pauvre lorsqu'il vit dans un ménage dont le niveau de vie est inférieur au seuil de pauvreté. L'Insee, comme Eurostat et les autres pays européens, mesure la pauvreté monétaire de manière relative alors que d'autres pays (comme les États-Unis ou le Canada) ont une approche absolue. Dans l'approche en termes relatifs, le seuil de pauvreté est déterminé par rapport à la distribution des niveaux de vie de l'ensemble de la population. Eurostat et les pays européens utilisent en général un seuil à 60% de la médiane des niveaux de vie. La France privilégie également ce seuil, mais publie des taux de pauvreté selon d'autres seuils (40%, 50% ou 70%), conformément aux recommandations du rapport du Cnis sur la mesure des inégalités. » <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/pauvrete-monetaire.htm>

¹⁸ L'Insee considère que « le revenu disponible d'un ménage comprend les revenus d'activité (nets des cotisations sociales), les revenus du patrimoine, les transferts en provenance d'autres ménages et les prestations sociales (y compris les pensions de retraite et les indemnités de chômage), nets des impôts directs. »

<http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/revenu-disponible.htm>

Dans la population des ménages allocataires de la Caisse d'Allocations Familiales (CAF), les familles monoparentales, les personnes seules et les jeunes sont particulièrement exposés au risque de pauvreté monétaire. Le montant des prestations familiales qu'ils perçoivent représente, en moyenne, le quart de leurs revenus.

Dans l'Hérault, 9,9% de la population est couverte par le Revenu de Solidarité Active (RSA)¹⁹ (vs 7% pour la France métropolitaine). L'Hérault est le 10^{ème} département français en termes de pourcentage de bénéficiaires du RSA.

En 2014, la part de la population bénéficiant de la Couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMU-C) par rapport au total de la population couverte par la CPAM (régime général hors Sections Locales Mutualistes (SLM)) s'est élevée à 11,3%, soit 95 594 personnes²⁰. Cela représente sensiblement plus de bénéficiaires qu'au niveau national (9,9%). Sur cette période, ce sont également 26 342 personnes relevant du régime général hors SLM qui ont bénéficié de l'Aide au paiement d'une Complémentaire Santé (ACS), soit 3,1% de la population couverte par la CPAM. Ces dispositifs (CMUC et ACS) contribuent à lever, au moins en partie et pour certaines personnes, les freins financiers rencontrés dans l'accès aux soins même s'ils ne répondent que partiellement à la problématique du renoncement.

Concernant les + de 65 ans, 3,3% sont bénéficiaires de l'ACS dans l'Hérault (vs 2,8% pour la France métropolitaine), c'est 1,6 fois plus qu'au plan national. Dans la même tranche d'âge, 1,6% sont bénéficiaires de la CMU-C (vs 1,3% en France). Par ailleurs, sur les 550 000 retraités résidants en Languedoc-Roussillon, près de 2 sur 5 sont à risque de fragilité²¹.

1.2 Les indicateurs de non-consommation de soins

1.2.1 La non-consommation de soins²²

Dans l'Hérault, 9,1% des personnes de 16 ans et +, affiliées au régime général, n'ont consommé aucun soin du point de vue statistique en 2013 et 2014 (vs 8,1% au niveau national). Concernant les soins dentaires, c'est plus de 4 personnes sur 10, de 16 ans ou + (41,7%) qui n'ont pas eu de soins au cours de 2013 et 2014 (vs 42,9% au niveau national). 43,8% des femmes de 20 à 64 ans (vs 44,3% au niveau national), n'ont pas eu de soins gynécologiques sur les 2 ans, soit plus de 4 femmes sur 10.

1.2.2 L'absence de complémentaire santé, un frein financier potentiel à l'accès au soin

Le lien entre absence de couverture complémentaire et non-recours aux soins a été démontré dans plusieurs études²³. En 2014, dans l'Hérault, 21,3% des bénéficiaires affiliés au régime général de l'Assurance Maladie n'ont pas de lien Noémie²⁴ et n'ont donc potentiellement pas de complémentaire santé (vs 18,9% au niveau national).

¹⁹ On entend par personnes couvertes l'allocataire, le conjoint et les personnes à charge.

²⁰ Source : CNAMTS Erasme.

²¹ Les retraités repérés à risque de fragilité par les organismes sociaux présentent au moins un des facteurs de risque économique (minimum vieillesse, exonération de la Contribution Sociale Généralisée -CSG) et/ou liés à l'isolement social (le fait d'être bénéficiaire de la pension de réversion).

²² La non-consommation de soins est ici évaluée uniquement par le non-remboursement de soins par l'Assurance Maladie.

²³ Par exemple, l'étude *Payer peut nuire à votre santé : une étude de l'impact du renoncement financier aux soins sur l'état de santé* de Dourgnon P., Jusot F., Fantin R. - Document de travail n° 47 - IRDES - Avril 2012 ; Odenore, *L'envers de la fraude : le scandale du non-recours aux droits sociaux*, Paris, La Découverte, 2012.

<http://www.irdes.fr/EspaceRecherche/DocumentsDeTravail/DT47EtudeImpactRenoncementFinancierSoinsEtatSante.pdf>

²⁴ Le système informatique Noémie (Norme Ouverte d'Echanges Maladie avec les Intervenants Extérieurs) est un système de télétransmission des informations entre l'Assurance Maladie et les Organismes Complémentaires. Attention, les bénéficiaires peuvent ne pas avoir de lien Noémie mais posséder une complémentaire santé ; le chiffre présenté est donc peut-être surestimé.

2 Les « renonçants » : éléments de caractérisation, contextes et parcours de vie

Cette partie évoque les caractéristiques sociales des renonçants. Elle montre que principalement il s'agit de personnes seules, avec ou sans enfant. Certes, il y a aussi des couples, avec ou sans enfant à charge, néanmoins ils sont, le plus souvent, isolés socialement. Lorsqu'il s'agit d'une famille, les difficultés d'accès aux soins touchent régulièrement plusieurs membres du ménage.

On peut parallèlement noter qu'il ne s'agit pas uniquement de personnes qui sont sorties ou qui sont complètement éloignées du système de soins. Bien au contraire, nombreux renonçants sont inscrits dans un parcours de soins car ils ont une santé physique et/ou mentale fragile (ex. : handicap, Affection de Longue Durée (ALD), arrêt maladie). Le plus souvent, les assurés renoncent temporairement à des soins -parfois à tout type de soins- ou, durablement, mais dans ce cas de figure, le renoncement ne concerne en général que certains types de soins.

On peut également dire que les personnes en situation de renoncement aux soins ont, pour la plupart d'entre-elles, des parcours de vie chaotiques. Elles ont souvent dû faire face à un accident de la vie (ex. : séparation, maladie, rupture familiale, perte d'emploi) qui a remis en cause un équilibre financier souvent déjà fragile en amont. Quant à la situation professionnelle de ces personnes, elle est plutôt précaire.

Enfin, les revenus de ces ménages sont modestes. Certains font face à des difficultés financières depuis un certain temps et ils n'envisagent pas toujours qu'une évolution soit possible (ex. : Allocation Adulte Handicapé - AAH, pension d'invalidité).

2.1 Des personnes isolées

2.1.1 Des personnes seules mais aussi des familles

Dans l'enquête quantitative, quelques différences apparaissent entre le profil des renonçants et celui des non-renonçants. Les femmes sont surreprésentées (65,5% des renonçants sont des femmes vs 52,9% pour les non-renonçants). Les renonçants ont le plus souvent entre 40 et 59 ans (40,1% des renonçants). Néanmoins, il faut noter que cette classe d'âge est également surreprésentée parmi les répondants (40,6% pour l'ensemble des enquêtés) et parmi les non-renonçants (40,8% des non-renonçants). Les 25-39 ans seraient plus touchés par le phénomène de renoncement (34,2% des renonçants ont entre 25 et 39 ans vs 30,7% pour les non-renonçants). Au contraire, les + de 60 ans seraient relativement mieux protégés du renoncement aux soins.

Les renonçants vivent majoritairement seuls -avec ou sans enfant à charge- (61,1% des renonçants). Toutefois, on peut noter que les personnes seules -avec ou sans enfant à charge- sont également surreprésentées parmi l'ensemble des enquêtés (58,8% de l'ensemble des répondants). Les familles monoparentales paraissent être plus en situation de renoncement aux soins (15,7% des renonçants vivent seuls et ont des enfants vs 13,1% parmi les non-renonçants). Parmi les 26 personnes reçues en entretien et qui ont déclaré être seules actuellement²⁵, plusieurs d'entre-elles ont précisé avoir dû élever seule un ou plusieurs enfants (ex. : 34.1, 34.4, 34.29, 34.40). A l'opposé, les couples sans enfant semblent relativement préservés du renoncement aux soins (13,8% des renonçants vivent en couple et n'ont pas d'enfant vs 18,5% pour les non-renonçants).

Lors de l'enquête par entretien, parmi les 24 renonçants vivant dans des ménages composés de plusieurs personnes (déduction faite des 26 enquêtés se déclarant seuls), 19 enquêtés ont signalé un renoncement aux soins pour un ou plusieurs autres membres de leur famille. On peut préciser que dans ce même échantillon, 15 personnes ont évoqué le renoncement aux soins d'un ou plusieurs enfants à charge et 9 personnes celui d'un conjoint²⁶. Le renoncement apparaît donc comme un phénomène partagé au sein des familles. Le renoncement, toutefois, ne touche pas toutes les personnes de la même manière au sein des foyers : des priorités sont établies. Lors des entretiens, plusieurs personnes ont déclaré que les soins de

²⁵ Y compris 34.15, une personne hébergée gracieusement chez sa mère, nourrie mais qui a déclaré « après, ça va pas plus loin ».

²⁶ 5 personnes ont déclaré un renoncement à la fois pour leur conjoint et un ou plusieurs enfants, d'où un total supérieur à 19.

leurs enfants étaient ou avaient été prioritaires par rapport aux leurs. Certains parents ont clairement expliqué privilégier les soins de leurs enfants, quitte à mettre les leurs de côté (ex. : 34.9, 34.31, 34.39) : il est possible de parler, pour décrire ces situations, de « parentalité active ». Malgré leurs difficultés, les parents considèrent la santé de leurs enfants comme essentielle, ils trouvent des solutions pour que ceux-ci puissent accéder aux soins et ils ne paraissent pas résignés comme cela peut-être le cas pour eux-mêmes. Malgré tout, certaines personnes ont dû renoncer ou reporter des soins pour leurs enfants, ce qui a pu remettre en cause, selon elles, leur rôle de parent (ex. : 34.6, 34.37). Une personne (34.45) a également indiqué qu'elle s'organise pour que sa mère, qui est à sa charge, puisse avoir tous les rendez-vous médicaux nécessaires mais que pour elle, c'est différent, elle y va « *si possible* », « *[elle se] met de côté* ».

2.1.2 Des personnes isolées socialement et familialement

Selon les entretiens, il semble que les personnes en situation de renoncement aux soins sont souvent isolées socialement et familialement, quand bien même lorsqu'il s'agit de famille, par exemple :

- ✓ 34.37 « *Je suis seule avec 2 enfants, entre mon travail et ma maison, donc c'est pas évident pour une mère seule parce que j'ai personne qui m'aide. Avant, j'avais ma mère qui me gardait les petits, qui m'aidait financièrement et tout, maintenant j'ai plus personne, je suis toute seule.*²⁷ »

Face à leurs difficultés, il ne paraît pas ou peu possible d'envisager un réel soutien extérieur et les personnes expriment une certaine solitude (ex. : 34.13, 34.18).

Parmi les 50 enquêtés reçus en entretien, 9 personnes (18%) ont déclaré ne pas avoir eu de contact, y compris téléphonique, avec des membres de leur famille, autres que leurs parents ou leurs enfants, au cours des 6 derniers mois. De plus, en cas de difficultés, 20 personnes (40%) ont affirmé qu'il n'y aurait personne dans leur entourage qui pourrait les héberger quelques jours et 18 personnes (36%) qu'il n'y aurait personne dans leur entourage qui pourrait leur apporter une aide matérielle.

Plusieurs personnes ont signalé, lors des entretiens, ne pas pouvoir compter sur autrui pour les soutenir durablement dans leurs difficultés, y compris en matière d'accès aux soins, soit parce que leurs proches avaient eux-mêmes des problèmes (ex. : 34.4), ne pouvaient pas les comprendre (ex. : 34.22) ou étaient éloignés géographiquement (ex. : 34.47), soit parce qu'elles étaient isolées, sans avoir un proche entourage amical (ex. : 34.13) ou familial (ex. : 34.25, 34.37). Lors des entretiens, certaines personnes ont même déclaré qu'elles étaient en rupture familiale (ex. : 34.5, 34.35) ou conjugale (ex. : 34.46, départ du domicile suite à des violences). Plusieurs personnes ont ajouté que cette situation d'isolement social était liée à leurs problèmes de santé car la maladie (ex. : 34.13) et les douleurs (ex. : 34.40) isolent. D'autres ont précisé que l'ensemble de leurs problèmes les pousse à s'exclure de la société (ex. : 34.34). Les faibles revenus actuels (ex. : 34.3) peuvent en outre inciter à s'éloigner de la société or ces problèmes financiers peuvent être directement liés à l'état de santé (ex. : 34.40). Certaines personnes ont évoqué la possibilité d'un déménagement pour se rapprocher, par exemple, d'un enfant qui pourrait les aider (34.29) ou du père de leurs enfants pour pouvoir partager la garde (34.26).

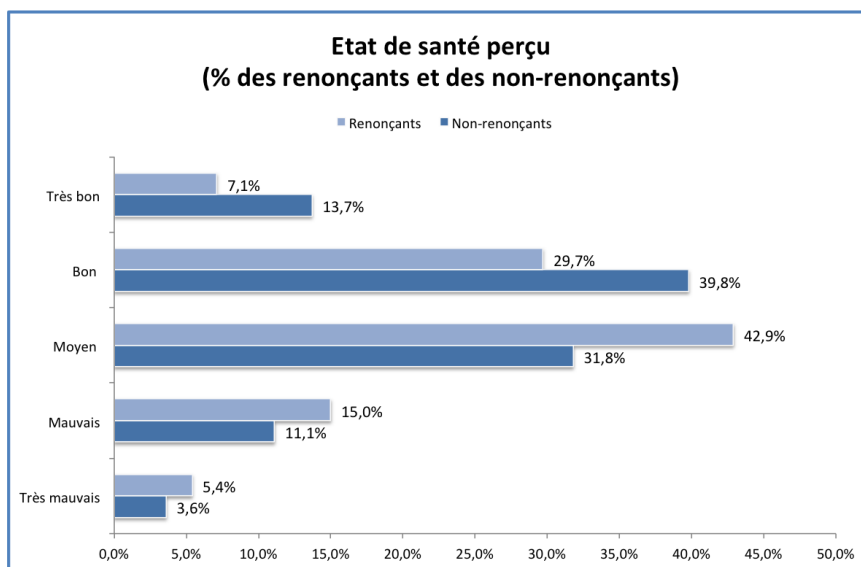
Parmi les 50 enquêtés, 24 personnes (48%) disent rencontrer parfois un travailleur social. Les personnes semblent donc rechercher un soutien extérieur, à défaut de trouver de l'aide dans le cercle amical et familial. Pour autant, ce soutien, aussi important et régulier qu'il soit parfois, ne permet pas véritablement aux personnes de sortir de leur isolement

2.2 Des personnes fragiles, souvent inscrites dans un parcours de soins

D'après les résultats de l'enquête par questionnaire, les renonçants semblent s'estimer en moins bonne santé que les non-renonçants. En effet, 20,4% des renonçants déclarent que leur état de santé est mauvais

²⁷ La mère de 34.37 est décédée il y a quelques années.

ou très mauvais (vs 14,7% des non-renonçants), 42,9% disent qu'il est moyen (vs 31,8% des non-renonçants) et 36,8% pensent qu'il est bon ou très bon (vs 53,5% des non-renonçants).



D'après l'enquête par questionnaire, 83,2% des renonçants (vs 84,4% pour les non-renonçants) ont consulté un médecin au cours des 6 derniers mois. Pour 9,4% des renonçants, la dernière consultation a eu lieu il y a plus de 6 mois mais moins d'1 an (vs 7,8% pour les non-renonçants). Que ce soit les renonçants ou les non-renonçants, ils consultent donc autant un médecin au cours de la dernière année (92,6% des renonçants ont consulté un médecin au cours des 12 derniers mois vs 92,2% des non-renonçants) : ce constat avait déjà été effectué en 2014 par le BRSG²⁸. Majoritairement, les renonçants ne sont donc pas totalement exclus du système de santé.

L'enquête par questionnaire n'a pas permis d'avoir des éléments plus précis sur l'état de santé des répondants - renonçants ou non- mais les entretiens laissent apparaître que les renonçants ont une santé que l'on peut qualifier de fragile. Dans l'échantillon de l'enquête qualitative, on peut constater que la proportion de personnes ayant des problèmes de santé chroniques et/ou handicaps et/ou une fragilité psychologique paraît surreprésentée. Ces informations n'étant pas mentionnées sur le questionnaire, il n'était pas possible de le savoir lors de la prise de rendez-vous pour un entretien.

On peut ajouter que, selon l'échantillon de l'enquête qualitative (50 enquêtés), 46 personnes sont précaires ou très précaires au sens du score EPICES (score de précarité des Centres d'Examens de Santé (CES) financés par l'Assurance Maladie)²⁹. Cet indicateur prend en compte le caractère multidimensionnel de la précarité : il est lié aux déterminants socio-économiques de la précarité mais aussi aux indicateurs de santé et de modes de vie. Son principal intérêt consiste à appréhender des populations qui, tout en échappant aux indicateurs administratifs traditionnels de précarité, présentent les mêmes risques en matière de santé que les personnes généralement « catégorisées » comme précaires par les organismes sociaux. Le seuil de 30 est considéré comme le seuil de précarité selon EPICES. Parmi les personnes rencontrées en entretien, les très précaires selon EPICES (29 enquêtés sur 50) ont souvent des scores élevés (le maximum est 93,49 pour l'enquêté 34.32). Uniquement 4 personnes sont considérées non précaires (le minimum est 16,56 pour l'enquêtée 34.38)³⁰. Ces données sont très proches de celles

²⁸ BRSG - Baromètre du Renoncement aux Soins dans le Gard, Odenore, op. cit.

²⁹ Cf. CETAF, Le score EPICES : l'indicateur de précarité des Centres d'Examens de Santé de l'Assurance Maladie, Rapport d'étude, janvier 2005. http://www.departement-information-medicale.com/wp-content/uploads/2009/05/re_precaire.pdf

³⁰ Le score varie de 0 à 100 : 0 = absence de précarité, 100 = précarité la plus élevée. Un score < 30,17 est non précaire EPICES, ≥ 30,17 est précaire, ≥ 48,52 est très précaire.

obtenues lors du BRSG³¹ et montrent que les personnes en renoncement sont pour beaucoup dans des situations de vie précaires ou fragiles.

2.2.1 Des personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie chronique

Lors de l'enquête qualitative, de nombreuses personnes ont déclaré avoir une reconnaissance de leur handicap par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) : 18 personnes ont affirmé être reconnues handicapées par la MDPH, 1 femme a précisé que c'était le cas de son conjoint, 1 mère a dit que son enfant avait été reconnu handicapé et 2 personnes ont indiqué qu'elles venaient de solliciter une reconnaissance pour 1 de leurs enfants. De plus, 6 personnes ont déclaré percevoir une pension d'invalidité (+ une personne qui a indiqué que son conjoint en bénéficiait), 3 personnes seraient bénéficiaires de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) et 2 personnes ont dit percevoir l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

Parmi les 50 enquêtés reçus en entretien, les personnes reconnues en Affection de Longue Durée (ALD) et bénéficiaires de l'Exonération du Ticket Modérateur (ETM) sont surreprésentées. 22 personnes (44% des enquêtés de l'étude qualitative)³² ont déclaré bénéficier d'une prise en charge à 100% (dont 1 personne a précisé être en ALD non exonérante / transport uniquement)³³, 3 enquêtés ont précisé que leurs conjoints avaient un 100%, 1 assurée a indiqué que sa fille avait un 100% et 2 assurées ont affirmé qu'elles pourraient demander un 100% pour un de leurs enfants (dossier à constituer).

Ces personnes en situation de handicap, et/ou atteintes de maladie chronique, sont inscrites dans un parcours de soins. Le plus souvent, elles voient régulièrement leur médecin traitant (et elles disent bien le connaître et lui faire confiance) *a minima* pour les renouvellements de prescription de médicaments et/ou le ou les spécialiste(s) qui les sui(ven)t dans le cadre de leur pathologie. Plusieurs personnes ont des aides à domicile, ponctuellement, par exemple après des hospitalisations régulières (ex. : 34.40) ou quotidiennement pour les bénéficiaires de l'APA (ex. : 34.14). Toutefois, elles ont expliqué devoir renoncer à certains types de soins.

2.2.2 Des personnes en « mauvais état psychologique »

Parmi les 50 enquêtés par entretien, 22 personnes ont explicitement abordé un mal être psychologique³⁴ qui prend diverses formes, par exemple :

- ✓ 34.7 « J'ai évité plusieurs fois la bêtise parce qu'il y a l'image de mes enfants qui traverse l'esprit mais j'ai déjà essayé plus d'une fois. Pour moi c'est dur de vivre, ça a toujours été : depuis l'âge de 15 ans, j'ai toujours fait des bêtises. »
- ✓ 34.25 « Je m'en fous de mourir, je suis pas suicidaire actuellement, je suis pas le style suicidaire mais je suis sincère, y a des moments où je l'eus été. (...) Disparaître me fait pas de problème mais vivre comme ça, j'ai pas envie. »
- ✓ 34.44 « J'ai pas été gâté par la santé, j'ai commencé à être interné depuis l'âge de 20 ans, 22 ans, j'ai fait quand-même 10 ans d'HP³⁵. »

Plusieurs personnes ont évoqué des problèmes de dépression nerveuse : certaines n'ont pas précisé si elles étaient suivies médicalement ou pas (ex. : 34.20, 34.27, 34.43), certaines ont dit être ou avoir été suivies par un psychiatre (ex. : 34.4, 34.45, 34.47), d'autres ont indiqué envisager de consulter un psychiatre (ex. : 34.18, 34.23, 34.48) et certaines ont précisé être ou avoir dû être en arrêt maladie pour cette raison

³¹ BRSG - Baromètre du Renoncement aux Soins dans le Gard, Odenore, op. cit.

³² Pour comparaison, au 31 décembre 2013, 9,7 millions de personnes du régime général bénéficient de l'ETM au titre d'une ALD, soit environ 16% du total des assurés du régime général <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/frequence-des-ald-au-31-12-2013.php>

³³ Cependant 16 ETM relevés « administrativement » lors des comités d'analyse. 1 personne relève de la MG et non de la CPAM, le comité d'analyse n'a donc pas eu accès à son dossier administratif.

³⁴ Il n'est pas question ici des personnes qui ont uniquement évoqué des problèmes de « moral ».

³⁵ 34.44 a expliqué avoir régulièrement séjourné en hôpital psychiatrique pendant 10 ans et non avoir été interné durant 10 ans.

(ex. : 34.9, 34.33, 34.48). De plus, des personnes ont affirmé qu'elles devaient prendre des médicaments pour dormir (ex. : 34.11, 34.29). Des enquêtés ont même évoqué un possible suicide, soit ils y ont déjà pensé (ex. : 34.18, 34.25), soit ils ont déjà effectué une ou plusieurs tentatives (ex. : 34.7, 34.10). D'autres ont expliqué comprendre que certaines personnes puissent se suicider à cause de leurs difficultés, y compris d'accès aux soins, liées à leur état de santé (ex. : 34.39, 34.42).

Certaines personnes ont évoqué d'autres troubles psychiques comme la boulimie (34.8), la bipolarité (34.7), des mutilations et des problématiques de toxicomanie (34.10). Plusieurs enquêtés ont dit avoir effectué des séjours en hôpital psychiatrique (34.7, 34.10, 34.44) et une personne a expliqué être suivie en hôpital de jour (34.25).

Les troubles en santé mentale de certains enquêtés leur auraient permis d'obtenir des reconnaissances : prise en charge en Affection de Longue Durée (ex. : 34.7, 34.10, 34.44, 34.46), octroi d'une pension d'invalidité (34.44, 34.46) ou de l'Allocation Adulte Handicapé (ex. : 34.7, 34.10). Ces dispositifs ouvrent des droits aux personnes et peuvent donc faciliter l'accès à certains soins (ex. : ceux pris en charge à 100% en ALD). Toutefois, les personnes ne sont pas toujours en mesure d'exercer leurs droits, elles ne maîtrisent pas souvent, par exemple, le « 100% invalidité », on y reviendra ultérieurement.

De plus, 4 enquêtés ont précisé que leurs enfants ou petits-enfants à charge avaient des troubles psychologiques ou psychiatriques et nécessitaient un suivi (34.2, 34.9, 34.21, 34.48).

Plusieurs personnes ont expliqué que leur état psychologique influait sur leur rapport aux soins et pouvait participer à leur situation de renoncement/report de soins, on le verra ultérieurement.

2.3 Des parcours de vie chaotiques

2.3.1 Des parcours familiaux et professionnels incertains

De nombreux renonçants ont fait état de problèmes familiaux qui ont perturbé leur vie et qui, d'une manière ou d'une autre, contribuent à expliquer leurs difficultés en matière de soins, par exemple :

✓ 34.9 Mme P. « *a subi un divorce très, très, compliqué* », c'était un « *papa qui battait les enfants.* »

Certains ont évoqué des ruptures avec leurs parents (ex. : 34.18, 34.35), une personne (34.15) a expliqué être hébergée et nourrie à titre gracieux par sa mère mais néanmoins ne pas pouvoir espérer plus. D'autres personnes ont fait part de leurs difficultés suite au décès d'un ou des deux parents : le père et/ou la mère soutenaient financièrement (ex. : 34.1, 34.50) et pouvaient aider régulièrement l'enfant devenu adulte, par exemple en gardant les petits-enfants (ex. : 34.37). Certains enquêtés ont indiqué avoir été particulièrement touchés par la maladie qui a entraîné le décès de leurs parents ou grands-parents, ils ont précisé que cela avait des répercussions psychologiques mais aussi sur leur rapport à la santé et aux soins (ex. : 34.9, 34.46), on y reviendra.

Plusieurs personnes ont établi un lien entre la séparation avec leur conjoint et les difficultés qu'elles ont dû ou doivent affronter en matière de santé et plus globalement. Leur situation financière a pu se dégrader suite à une séparation (ex. : 34.42) et cela a aussi pu compliquer l'organisation familiale (ex. : 34.4). On peut citer, par exemple, la remise en cause de la carrière professionnelle (ex. : 34.26, 34.50) et des déplacements coûteux pour pouvoir maintenir un lien avec un enfant qui vit à 300 km (34.18). Une séparation peut aussi remettre en cause des droits sociaux, par exemple la couverture maladie d'un des parents, voir des enfants : perte de la CMU-C (ex. : 34.19), perte de l'organisme complémentaire (ex. : 34.48), nécessité d'une nouvelle affiliation (ex. : 34.31).

Plusieurs femmes ont quant à elles indiqué avoir dû élever seules des enfants, certaines ont même évoqué avoir subi des violences conjugales (ex. : 34.4, 34.9). Une enquêtée (34.46) s'est même questionnée sur un

possible retour au domicile de son ancien compagnon et ce malgré la plainte qu'elle venait de déposer et l'intervention des gendarmes, eux-mêmes pris à partie par ledit compagnon.

D'un point de vue professionnel, la majorité des renonçants paraît être dans une situation instable, et ce parfois depuis longtemps, par exemple :

- ✓ 34.22 Mme X. explique que « *[sa] situation est devenue difficile depuis 1992, quand [elle] était au chômage, donc ça date pas d'hier.* » Elle dit avoir « *bénéficié des minima sociaux à partir de 1998* » puis « *avoir repris le travail* » de 2000 à 2006, puis « *re-chômage, re-RMI.* » Elle aurait travaillé de 2007 à 2009, date à laquelle, elle a été « *mise en invalidité à cause de problèmes de santé.* » Mme X. déclare « *qu'ils [l'] ont mis à retraite d'office, à la casse* » fin 2010.

On peut noter que la classification des renonçants, au regard de leur situation d'emploi, peut s'avérer difficile, par exemple pour les personnes qui ont des contrats précaires (CDD ou intérim) et qui changent régulièrement de catégorie socio-professionnelle, notamment employé/sans-emploi et inversement. D'après les résultats de l'enquête par questionnaire, 51,1% des renonçants, hors retraités, déclarent être sans activité (vs 45,4% des non-renonçants), 28% des renonçants disent être employés (vs 29,6% des non-renonçants), 1,8% des renonçants sont des ouvriers (vs 4,2% des non-renonçants). Il semble que les personnes "sans activité professionnelle" sont légèrement surreprésentées parmi les renonçants, et au contraire les ouvriers et employés paraissent être sous-représentés. Quant aux autres catégories socio-professionnelles, elles sont sous-représentées parmi les répondants, les données statistiques n'ont donc que peu de valeur significative.

Parmi les 50 personnes reçues en entretien, 8 d'entre-elles ont déclaré percevoir une pension de retraite. Parmi les 42 personnes en âge de travailler, uniquement 2 enquêtés ont dit être en CDI, à temps plein (34.18 et 34.33) et tous deux ont été en arrêt maladie au cours des 12 derniers mois³⁶. Seules 7 autres personnes ont déclaré percevoir un salaire au moment de l'entretien, 4 d'entre-elles bénéficieraient d'un complément grâce au Revenu de Solidarité Active (RSA), le RSA activité. 10 personnes ont indiqué être indemnisées par Pôle Emploi : 6 personnes percevraient l'Allocation de Retour à l'Emploi (ARE) et 4 l'Allocation de Solidarité Spécifique³⁷ (ASS). 10 personnes ont dit être bénéficiaires du RSA socle. 6 personnes ont signalé n'avoir aucun revenu propre : 2 jeunes femmes de moins de 25 ans hébergées et nourries à titre gracieux et 4 personnes vivant grâce au salaire et/ou indemnités Pôle Emploi de leur conjoint (toutes les 4 ont déclaré ne plus pouvoir travailler sur le poste occupé précédemment pour des problèmes de santé). 6 personnes ont précisé percevoir une pension d'invalidité (dont 1 a également une rente liée à une maladie professionnelle) et 3 l'Allocation Adulte Handicapé (AAH). 2 personnes sont en arrêt maladie (longue durée) et perçoivent des indemnités journalières. 1 personne, licenciée pour inaptitude en avril 2015, devrait percevoir des indemnités journalières mais le paiement serait interrompu depuis environ 1 mois pour des difficultés administratives, les revenus du ménage se composeraient donc uniquement de l'allocation chômage de la femme. Parmi ces 3 dernières personnes, seule 1 aurait un complément de revenus grâce à un organisme de prévoyance. Le total est de plus de 42 personnes car 4 enquêtés appartiennent à deux catégories (ex. : pension d'invalidité + complément RSA). Les 42 renonçants en âge de travailler semblent donc tous avoir été ou être en situation de précarité financière.

Lors de l'enquête qualitative, uniquement 9 personnes parmi les 42 enquêtés en âge de travailler, déclarent percevoir des revenus d'activité. 19 personnes parmi les 50 enquêtés ont indiqué avoir dû quitter, *a minima* un emploi au cours de leur carrière, pour des raisons de santé. La situation, au regard de l'emploi, des renonçants paraît donc être relativement précaire ce qui induit le plus souvent des revenus modestes, on y reviendra. L'état de santé des renonçants semble, de plus, influencer leur parcours professionnel.

³⁶ 34.18 aurait été en arrêt maladie de janvier à avril 2015 et 34.33 serait en arrêt maladie depuis août 2013.

³⁷ L'ASS est versée à certains chômeurs en fin de droits : à taux plein, son montant est de 487,50 € pour 1 mois de 30 jours.

2.3.2 Des histoires de vie compliquées

Dans l'enquête par questionnaire, il n'y a pas d'élément sur les histoires de vie des personnes. Les entretiens laissent, en revanche, apparaître que les renonçants ont et ont eu des parcours de vie qui ne sont pas simples, par exemple :

- ✓ 34.4 « *Vis à vis de moi, c'est un échec : la moitié de ma vie, ça a été un échec si vous voulez. » (...)* « *J'ai fait un mariage affreux. » (...)* « *ça a été une dispute tous les jours, ça a été un mariage affreux, affreux. J'ai 3 enfants, c'est ma vie et mes petits-enfants, c'est ma vie. Mais du côté femme, c'est raté. Ça a été raté complètement. C'était un Monsieur qui me dégradait. (...)* *A un moment donné, moi-même j'ai cru que je ne valais rien. » (...)* « *Et c'est là, que j'ai divorcé. Je me suis fait opérer d'un cancer, peut-être à cause du stress que j'ai passé, j'ai eu un cancer. »*
- ✓ 34.8 Mme Y. indique que sa mère est handicapée : « *elle a pris deux balles dans la tête. »* Mme Y. précise qu'il n'a jamais été possible d'obtenir justice. Elle ajoute : « *Moi j'avais 18 ans, j'étais l'aînée d'une fratrie de 9 enfants donc il a fallu s'occuper de tout ça, donc je me suis laissée un peu de côté. »*
- ✓ 34.10 Mme W. déclare avoir récemment effectué une « *cure* » de 6 mois car « *[elle] s'est suicidée. » « [Elle] était sous alcool, sous la meth, sous la blanche, le speed, la came, le cristal, [elle] en a fait pas mal et du shit, le shit, [elle] le continue toujours. »*
- ✓ 34.32 « *Je suis assez précaire au niveau du logement donc en fait il y a mon propriétaire qui est mort l'année dernière et je me suis retrouvé à lâcher mon appartement du jour au lendemain. »*

On peut citer quelques situations : conflit familial avec les parents (ex. : 34.15), rupture avec les parents (ex. : 34.5, 34.35), victime de violences conjugales (ex. : 34.46, 34.50), séparation/divorce (ex. : 34.19, 34.31, 34.42), décès des parents (ex. : 34.9, 34.46), décès d'un enfant (34.25), décès du conjoint (34.45), victime d'inceste (34.46), mère ayant élevée seule son/ses enfant(s) (ex. : 34.2, 34.29), maladie (ex. : 34.27, 34.29, 34.40), maladie d'un/des enfant(s) (ex. : 34.27, 34.48), conjoint malade (ex. : 34.6), accident de travail (ex. : 34.34, 34.39), mise en invalidité (ex. : 34.40), perte d'emploi (ex. : 34.13, 34.28, 34.44), faillite d'entreprise et saisie des biens (34.3), surendettement (ex. : 34.11, 34.48), toxicomanie et enfants placés à l'Aide Sociale à l'Enfance (ex. : 34.10), période Sans Domicile Fixe (ex. : 34.18, 34.41), période en squat (34.35), période sans titre de séjour (34.41), problèmes de paiement de loyers voire d'expulsion locative (ex. : 34.2, 34.12, 34.34), problème de logement - insalubrité/indécence (ex. : 34.11, 34.43), période de prise en charge en foyer d'urgence (ex. : 34.7). Si les difficultés rencontrées, tout comme les situations de vie qui en découlent, sont différentes, il est tout de même possible de classer ces personnes en deux catégories : celles qui ont des difficultés depuis longtemps et celles pour qui tout a basculé assez récemment suite à un accident de la vie. Pour ces dernières, c'est bien leur parcours de vie à venir qui s'annonce particulièrement complexe, alors que, pour les premières, la vie semble avoir toujours été ponctuée et parsemée de multiples difficultés.

Certaines personnes sont, malgré elles, dans la précarité depuis de nombreuses années et, bien souvent, leurs seuls revenus proviennent des minima sociaux (ex. : RSA, Minimum vieillesse) (ex. : 34.1, 34.12, 34.23). Devant faire face à une situation économique modeste depuis longtemps, ces enquêtés bénéficient pour beaucoup d'un accompagnement social. En cas de trop grandes difficultés, ils connaissent des travailleurs sociaux qu'ils peuvent solliciter pour obtenir de l'aide (ex. : secours financiers, colis alimentaires). Néanmoins, les questions d'accès aux soins ne sont pas forcément abordées avec ces professionnels. Le plus souvent ces personnes ont appris à « se débrouiller », à « bricoler » pour trouver des solutions à leurs problèmes et ce dans et en-dehors du système social. Ainsi pour éviter le renoncement aux soins, ils sollicitent, par exemple, des facilités de paiement auprès des professionnels de santé ou s'orientent vers les centres mutualistes comme on le verra ultérieurement.

A la différence des précédentes, des personnes ont vu leur situation se dégrader subitement après un accident de la vie (ex. : maladie, séparation, accident de travail). Ces enquêtés ne savent pas où ils peuvent trouver un soutien et connaissent moins les aides auxquelles ils pourraient prétendre car ils n'ont « pas

l'habitude d'être dans ce registre » (34.40). Ils n'ont donc pas forcément le réflexe d'aller chercher une aide extérieure et cela peut être vécu comme quelque chose d'honteux. De plus, ils ne peuvent pas forcément obtenir des aides, comme l'ACS ou la CMU-C, car les revenus pris en compte pour l'ouverture de ces droits sont ceux des douze derniers mois or ils sont trop importants (ex. : 34.39).

2.4 Des revenus modestes

L'enquête par questionnaire ne fournit pas le niveau de ressources des répondants mais indique uniquement que plus de la moitié des renonçants, hors retraités, déclare être sans activité professionnelle au sens de l'Insee, ce qui peut impliquer de faibles revenus individuels mais pas forcément du ménage (ex. : possibilité d'un conjoint salarié avec de « bons » revenus).

Selon les estimations fournies par les 50 enquêtés -reçus en entretien- de leur revenu disponible, seule une douzaine de personnes serait au-dessus du seuil de pauvreté d'après la grille « *Revenu disponible correspondant au seuil de pauvreté 2013 selon le type de ménage* » de l'Insee³⁸. La fiabilité des informations fournies par les enquêtés étant toutefois relative, il ne s'agit pas de calculs exacts. On peut ajouter que 8 enquêtés ont expliqué avoir des difficultés pour se nourrir : certains ont recours à des colis alimentaires et 4 personnes ont même précisé qu'il leur est arrivé de devoir se priver en alimentation (ex. : 34.4, 34.11, 34.29 ; 34.37). 6 personnes ont évoqué des problèmes de surendettement (ex. : 34.13, 34.25, 34.46) et 2 personnes ont dit avoir des dettes de loyer (34.12, 34.34). On peut noter que de nombreux enquêtés indiquent avoir des difficultés financières à cause du montant de leur loyer (ex. : 34.1, 34.2, 34.23). Être propriétaire ne protégerait cependant pas du renoncement aux soins (ex. : 34.28, 34.42).

Du point de vue de leurs revenus, deux types de renonçants se distinguent. D'un côté, il y a les personnes qui n'envisagent pas d'évolution (ex. : bénéficiaires de l'AAH, retraités) et qui ne peuvent qu'espérer une baisse de leurs charges obligatoires, notamment une baisse de la part « logement » dans leur budget. De l'autre côté, il y a les personnes qui pensent que leur situation est temporaire et que leurs revenus vont augmenter, par exemple en trouvant un emploi (ex. : 34.15) ou en retravaillant après un arrêt maladie (ex. : 34.19).

Dans tous les cas, les renonçants déclarent majoritairement avoir des revenus modestes et devoir hiérarchiser leurs dépenses, par exemple :

- ✓ 34.40 « *C'est très difficile quand on a un loyer, toutes les notes à payer, qu'on vit seule, c'est très difficile à s'en sortir déjà, avec une petite pension d'invalidité donc c'est dur, quoi.* »
- ✓ 34.50 Mme H. aurait « *1800€ de revenu global pour 5 (...) et avec ça, il faut faire tourner la boutique* » donc « *ça fait des années [qu'elle] jongle.* »

Toutefois des revenus disponibles au-dessus du seuil de pauvreté ne signifient pas que l'on ne peut pas être touché par le renoncement aux soins notamment lorsque les soins dont les personnes ont besoin peuvent engendrer des frais importants. Le score EPICES prend en compte toutes les dimensions de la précarité (revenu, logement, diplômes, protection sociale, liens sociaux, culture, santé) et ne se limite pas uniquement aux déterminants socio-économiques. 7 personnes dont les revenus sont au-dessus du seuil de pauvreté sont pourtant considérées comme très précaires par le score EPICES et 4 comme précaires. Certaines personnes évoquent des renoncements aux soins pour cause d'endettement (crédit maison, crédit voiture, situation de surendettement) alors que leurs revenus disponibles sont au-dessus du seuil de pauvreté (ex. : 34.28, 34.46), par exemple :

- ✓ 34.17 M. et Mme V. ont des crédits, pour la maison et la voiture « *et quand on enlève tout, à la fin du mois, il reste pas grand-chose.* » En effet, « *tous les mois, [ils] sont en dessous de 0.* »

³⁸ Insee, « Revenu disponible correspondant au seuil de pauvreté 2013 selon le type de ménage » http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?ref_id=NATnon04410

Un enquêté a eu des difficultés financières et a même vendu sa maison car il a dû faire face à une perte de revenus subite mais ponctuelle (34.18 - arrêt maladie). De plus, un couple (34.47) -seuls enquêtés considérés comme non précaires par le score EPICES et au-dessus du seuil de pauvreté- évoque des difficultés pour aménager son logement en fonction des problèmes de motricité de madame car ils ne pourraient pas bénéficier de conseils techniques qu'ils jugent nécessaires : cet accompagnement serait conditionné par la possibilité d'octroi d'une aide financière, ce à quoi ils ne peuvent pas prétendre et qu'ils ne sollicitent pas. Il ressort de tout cela que le renoncement aux soins nécessite bien souvent d'être compris au regard de la situation financière passée et/ou présente des personnes, des fluctuations de leurs revenus mais aussi des diverses charges auxquelles elles font face.

Comparaison des profils des renonçants et des non-renonçants

	Renonçants		Non-renonçants		Répondants	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Sexe						
Féminin	283	65,5%	391	52,9%	677	57,6%
Masculin	149	34,5%	348	47,1%	499	42,4%
Age						
Moins de 18 ans	1	0,2%	4	0,5%	5	0,4%
De 18 à 24 ans	28	6,4%	50	6,7%	78	6,5%
De 25 à 39 ans	151	34,2%	232	30,7%	383	31,9%
De 40 à 59 ans	177	40,1%	308	40,8%	488	40,6%
Plus de 60 ans	84	19,1%	161	21,3%	247	20,6%
Situation familiale						
Seul(e)	200	45,4%	346	44,8%	546	44,8%
Seul(e) avec enfant(s)	69	15,7%	101	13,1%	171	14,0%
En couple sans enfant à charge	61	13,8%	143	18,5%	206	16,9%
En couple avec enfant(s) à charge	102	23,1%	170	22,0%	274	22,5%
Autre (ex. : personne âgée chez ses enfants)	9	2,0%	13	1,6%	22	1,8%
Catégorie socioprofessionnelle						
Agriculteurs exploitants	0	0,0%	1	0,1%	1	0,1%
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	1	0,2%	3	0,4%	4	0,3%
Professions intermédiaires	7	1,6%	9	1,2%	16	1,3%
Cadres et professions intellectuelles supérieures	6	1,4%	18	2,3%	24	1,9%
Ouvriers	8	1,8%	33	4,2%	41	3,3%
Employés	125	28,0%	232	29,6%	359	29,1%
Personnes sans activité professionnelle	228	51,1%	356	45,4%	585	47,4%
Retraités	71	15,9%	132	16,8%	205	16,6%

NB : Certains questionnaires ayant été mal administrés, quelques enquêtés n'ont pas pu être considérés comme renonçants ou non-renonçants. A cause de cela, le nombre de répondants peut-être sensiblement différent du nombre de renonçants + nombre de non-renonçants.

3 Les besoins de soins non satisfaits

Cette partie présente les besoins de soins que les personnes considèrent non satisfaits. On peut noter que les enquêtés déclarent renoncer à de multiples types de soins. Les soins dentaires, les visites auprès des spécialistes et les soins ophtalmiques sont les plus fréquemment cités.

Généralement, les personnes indiquent renoncer à plusieurs soins, sans pour autant n'avoir durablement aucun accès au système de soins.

Les enquêtés semblent hiérarchiser leurs besoins en santé et être en position d'obligation de faire des choix. Ils renoncent ou reportent certains soins en fonction de leur type de couverture maladie mais aussi de la possibilité de prise en charge des soins considérés.

Les personnes parlent également de renoncement pour des soins qu'elles souhaitent faire mais qui ne sont pas considérés comme « nécessaires » par le système de santé au sens où ils ne font pas partie des soins remboursés par l'Assurance Maladie obligatoire (ils peuvent toutefois et pour certains être partiellement pris en charge par l'Assurance maladie complémentaire). Ces soins non-pris en charge peuvent cependant être privilégiés par les renonçants au détriment d'autres soins pour lesquels il serait possible de bénéficier de prestations de l'Assurance Maladie.

3.1 De multiples besoins de soins

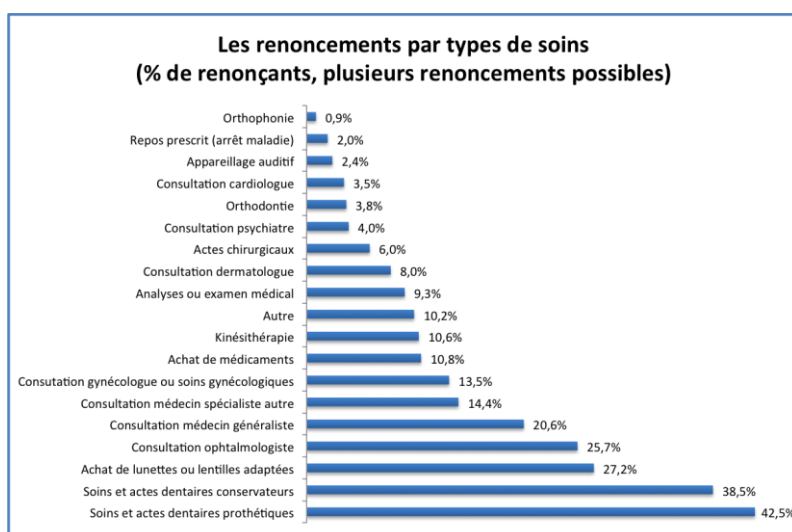
Renoncer à des soins ne signifie pas, dans la grande majorité des cas, être totalement exclu du système de santé comme on l'a évoqué précédemment : certains soins sont effectués, d'autres non. Les renonçants seraient donc, d'une certaine manière, moindre consommateurs de soins.

Parmi les 50 entretiens, seule une personne a déclaré qu'elle renonçait, ainsi que sa femme et sa fille, à tout type de soins actuellement (34.34). Elle aurait eu un accident de travail et elle n'aurait plus de revenus depuis sa consolidation³⁹ par le médecin conseil de l'Assurance Maladie il y a plusieurs mois. Les revenus du ménage se composeraient uniquement des allocations Pôle Emploi versée à sa femme. La famille n'aurait plus d'organisme complémentaire et elle ne pourrait pas encore prétendre à la CMU-C car les revenus pris en compte pour l'ouverture de ce droit sont ceux des 12 derniers mois or ils seraient trop importants. Cette famille, de plus, serait en cours d'expulsion locative pour des impayés de loyers. 2 personnes ont indiqué avoir dû renoncer à tout type de soins ponctuellement, une lorsqu'elle a eu des problèmes de paiement de ses indemnités Pôle Emploi et ce pendant 2 mois (34.13) et l'autre à cause de problème de renouvellement de CMU-C (34.37) durant environ 3 mois ; elle bénéficiait pourtant d'une prise en charge à 100% pour ses problèmes de diabète mais elle n'aurait pas pensé qu'elle pouvait l'utiliser. Les entretiens ne permettent donc pas d'envisager d'éventuelle exclusion du droit à la santé, même si de nombreuses personnes peuvent avoir le sentiment de ne pas pouvoir bénéficier du système de santé et expriment de multiples difficultés pour accéder aux soins : de manière durable à certains types de soins ou ponctuellement à tout type de soins. Dans ce cas-là, les enquêtés parlent d'ailleurs plus de report de soins que de renoncement. Entre la passation du questionnaire et la réalisation des entretiens, par exemple, un certain nombre de soins ont pu être réalisés par les intéressés, on y reviendra.

Lors de l'enquête quantitative, les 452 renonçants déclarent au total 1147 renoncements. Certains besoins de soins non satisfaits sont fréquemment cités. En effet, 81% des personnes déclarent renoncer à des soins et actes dentaires (conservateurs et/ou prothétiques), 69,1% à des spécialistes (cardiologue, dermatologue, psychiatre, gynécologue, ophtalmologiste et autres spécialités), 27,2% à l'achat de lunettes ou lentilles adaptées, 20,6% à des consultations chez un généraliste, 10,8% à l'achat de médicaments et 10,6% à des

³⁹ La consolidation est le moment où le médecin traitant ou le médecin conseil estime que la maladie ou lésion de la victime d'un accident de travail, de trajet ou d'une maladie professionnelle se fixe et prend donc un caractère permanent. Il est alors possible d'apprécier un degré d'incapacité permanente consécutif à un accident du travail ou à une maladie professionnelle. La consolidation met fin à l'indemnisation de l'arrêt de travail au titre de l'accident de travail et à la prise en charge à 100% des soins par l'Assurance Maladie, à l'exception des soins post-consolidation.

soins en kinésithérapie. Le total des renoncements aux soins dépasse 100% car les renonçants ont, dans la plupart des cas, déclaré plusieurs renoncements : 2,5 renoncements par personne en moyenne.



On peut noter que lors des entretiens, les personnes ont le plus souvent déclaré plus de renoncements aux soins que lors de l'enquête par questionnaire. De plus, certains renoncements aux soins n'étaient pas évoqués directement lors des entretiens par les enquêtés. Certains renonçants semblent avoir intériorisé voire normalisé, le fait qu'ils ne peuvent pas bénéficier de certains soins, acheter des lunettes adaptées à leur vue par exemple. D'autres n'ont -semble-t-il- pas énoncé spontanément certains renoncements aux soins car ils ne considéraient pas les soins en question comme importants ou urgents. En opposition, quelques enquêtés ont apparemment eu besoin de déclarer un maximum de renoncements aux soins, comme pour prouver que leur vie était difficile. Une personne (34.50), par exemple, a même évoqué comme renoncement le fait que sa fille ne puisse pas forcément s'acheter de démaquillant spécial pour peau atopique.

Tout comme l'enquête quantitative, les 50 entretiens montrent que le renoncement est cumulatif au sens où il porte sur plusieurs besoins de soins non satisfaits⁴⁰. 39 personnes ont déclaré reporter ou renoncer à des soins et actes dentaires (dont 24 renoncements à des prothèses dentaires), 33 à des spécialistes (notamment ophtalmologiste, gynécologue, ORL, psychiatre/psychologue, cardiologue, dermatologue, gastroentérologue, endocrinologue, pneumologue) (dont 20 personnes à + de 2 spécialistes différents, ex. : 34.4, 34.27, 34.45), 26 à l'achat de lunettes adaptées, 19 à des visites chez un médecin généraliste, 17 à l'achat de médicaments⁴¹, 16 à une intervention chirurgicale, 13 à des analyses ou examens médicaux, 6 à des suivis médicaux (ex. : 34.37 hypothyroïdie, 34.28 ou 34.37 diabète, 34.19 hypertension, 34.11 post AVC), 6 à de la kinésithérapie, 5 à des soins d'orthodontie, 4 à de l'orthopédie. De plus, 7 personnes ont signalé avoir renoncé, à un moment donné, à du repos prescrit. 3 enquêtés ont dit avoir ou avoir eu des difficultés d'accès aux soins du fait de la nature particulière de leur pathologie : soins hors département liés à « *une infection rare* » du pied (34.20), soins spécialisés hors département en lien avec une maladie génétique (34.27), soins d'urgence pour une infection buccale (34.36). 3 personnes ont expliqué qu'elles ne pouvaient pas aménager leur domicile eu égard leurs problèmes de motricité. Seuls les renoncements les plus importants numériquement sont ici cités.

⁴⁰ Cela avait déjà été établi lors du *BRS - Baromètre du Renoncement aux Soins dans le Gard*, Odenore, op. cit.

⁴¹ Différents médicaments ont été cités : certains non remboursés, d'autres peu remboursés (15 % ou 30 %) mais aussi des médicaments pris en charge à 65% par l'Assurance Maladie (ex. : 34.16 anti-inflammatoires, 34.19 traitement contre l'hypertension, 34.37 insuline et Levothyrox).

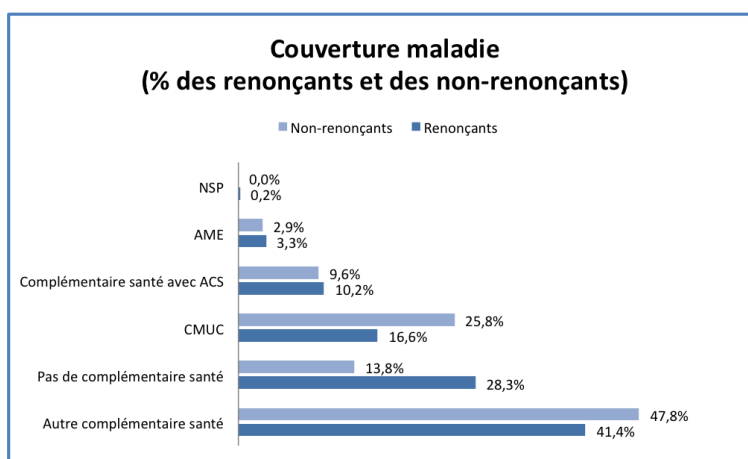
3.2 Les différents besoins de soins selon leur prise en charge

Cette étude se fonde sur le besoin de soins ressenti par les personnes, il n'est donc pas possible d'estimer si les soins sont médicalement nécessaires ou non. Néanmoins, à partir des déclarations des enquêtés reçus en entretien et des classifications administratives des soins, on peut noter qu'il y a différents besoins de soins non satisfaits. Les personnes reçues en entretien n'ont pas uniquement classé leurs besoins de soins en fonction des spécialités médicales mais également en fonction de leur possible prise en charge ou pas.

3.2.1 Diverses couvertures maladie

La couverture maladie des enquêtés influence leur accès aux soins. Logiquement l'absence de complémentaire santé favorise le renoncement aux soins (28,32% des renonçants n'ont pas de mutuelle vs 13,8% des non-renonçants). Cependant, avoir un organisme complémentaire ne protège pas toujours ou complètement du renoncement aux soins (41,37% des renonçants ont un organisme complémentaire vs 47,8 % des non-renonçants). Toutefois, on peut envisager que les « forfaits mutuelle » des renonçants proposent une couverture moindre par rapport à ceux des non-renonçants. La CMU-C semble, quant à elle, réduire le risque de renoncement aux soins (16,59% des renonçants ont la CMU-C vs 25,8% des non-renonçants)⁴². On peut noter que les bénéficiaires de la CMU-C n'ont notamment pas d'avance de frais à effectuer, qu'ils ne sont pas soumis aux franchises médicales et qu'ils ne paient pas le forfait hospitalier. De plus, le panier de soins CMU-C permet, par exemple, une prise en charge des prothèses dentaires et des lunettes certainement supérieure à celle proposée dans les « petits » forfaits des organismes complémentaires. Certaines personnes ne pourraient pas avoir d'organisme complémentaire sans ACS, elle leur permet donc, lorsqu'elles l'utilisent, d'avoir une meilleure prise en charge de leurs soins. Néanmoins les offres dont bénéficient les bénéficiaires de l'ACS sont certainement minimales, ce qui pourrait expliquer que 10,18% des renonçants ont un organisme complémentaire avec une aide ACS vs 9,6% des non-renonçants⁴³. Lors des entretiens, plusieurs personnes ont précisé que leur « forfait mutuelle » obtenu grâce à l'ACS était minimal, par exemple :

- ✓ 34.23 Mme O. a « une petite mutuelle » de 50€ avec l'ACS qui lui « rembourse pratiquement rien. »
- ✓ 34.40 Mme L. a une mutuelle mais elle n'a pas de forfait dentaire ou optique, « dès qu'il y a un dépassement, dès qu'il y a un truc, ils remboursent pas. »



L'absence d'une couverture maladie complémentaire adaptée peut être source de renoncement. Certains enquêtés qui ont vécu à l'étranger ont renoncé temporairement à des soins à leur retour en France, le temps de comprendre le système de santé puis d'ouvrir des droits (ex. : 34.30, 34.38). Plusieurs personnes ont parlé

⁴² Cela a déjà été montré par d'autres études, par exemple : Després C., Dourgnon P., Fantin R., Jusot F., « Le renoncement aux soins pour raisons financières : une approche économétrique » in *Questions d'économie de la santé* n°170, IRDES - novembre 2011 <http://www.irdes.fr/Publications/2011/Qes170.pdf>

⁴³ Comme expliqué en introduction, l'ACS a été réformée en juillet 2015, ces constats correspondent à une période antérieure.

d'interruption de droits complémentaires, par exemple lors du renouvellement de leur prise en charge CMU-C ou ACS (ex. : 34.6, 34.37). Durant cette période, quelques semaines à quelques mois, ces personnes ont renoncé aux soins, par exemple :

- ✓ 34.31 « *Pendant ce laps de temps, j'avais pas de CMU, j'avais pas de mutuelle parce que je savais pas si je devais prendre une mutuelle ou si la CMU était renouvelée ; du coup, là, oui, c'était compliqué, on n'avait pas de mutuelle avec mes enfants alors qu'on en a toujours eu.* »

Un changement de couverture sociale peut également générer des renoncements aux soins, notamment pour les personnes qui perdent leur mutuelle en même temps que leur emploi (ex. : 34.39) ou qui dépassent de peu les plafonds qui permettent d'obtenir des aides (CMU-C ou ACS) comme le montre l'extrait d'entretien qui suit :

- ✓ 34.43 « *A l'époque où j'avais la CMU, j'avais aucun souci, franchement j'arrivais à vivre. (...) Mes problèmes de santé viennent de là aussi, depuis que je ne l'ai plus, je ne me soigne plus comme avant.* »

Au contraire, entre la passation du questionnaire et la réalisation des entretiens, plusieurs personnes ont changé de type de couverture maladie et cela a pu leur permettre d'effectuer des soins auxquels elles avaient dû renoncer. Quelques enquêtés ont obtenu la CMU-C alors qu'ils n'avaient pas d'organisme complémentaire auparavant (ex. : 34.4), les besoins de soins, dorénavant pris en charge, ont pu être satisfaits, par exemple :

- ✓ 34.48 « *Quand la CMU est arrivée, beinh du coup, (...) ça m'a ouvert pas mal de choses.* »

Le type de couverture maladie permet donc d'effectuer des soins ou au contraire peut être source de renoncement.

3.2.2 Des soins différemment pris en charge

D'après les enquêtes par entretien, les renonçants différencient les soins en fonction de leur prise en charge.

Comme évoqué précédemment, les personnes bénéficiaires de l'Exonération du Ticket Modérateur sont surreprésentées parmi les enquêtés reçus en entretien⁴⁴. Ces renonçants (ex. : 34.7, 34.40) classent leurs besoins de soins en deux catégories : ceux pris en charge dans le cadre du 100% qu'ils peuvent effectuer facilement et les autres soins, ceux qui ne rentrent pas dans le 100% et qu'ils ne peuvent pas forcément faire.

De même, les personnes qui ont un organisme complémentaire distinguent les soins pris en charge (part CPAM+ part mutuelle = coût du soin) de ceux qui le sont partiellement ou pas du tout. Les seconds sont évidemment plus compliqués à réaliser car il y a le problème d'avance de frais mais également de reste à charge.

Quel que soit le type de couverture médicale, les enquêtés renoncent souvent aux soins peu ou pas remboursés, d'autant plus s'ils sont coûteux (ex. : prothèses dentaires). De plus, si un soin peut en induire d'autres (ex. : visite médicale → examens médicaux et/ou médicaments), il peut être mis de côté car cela engendrerait trop de frais, même si le coût du premier soin ne pose pas de problème (ex. : 34.15). Dans la même logique, les personnes ont tendance à renoncer à un soin qui impliquerait un arrêt maladie et donc une perte de revenus non compensée (ex. : jours de carence 34.42).

Les soins de médecine de ville sont dissociés des soins en milieu hospitalier par les renonçants. Les enquêtés n'ont pas les mêmes représentations des soins obtenus à l'hôpital et en ville, par exemple :

- ✓ 34.8 Mme Y. n'essaie pas de passer par l'hôpital pour les rendez-vous spécialistes car elle se dit : « *ils sont déjà débordés (...) et puis l'hôpital c'est quand-même une culture où les gens ils sont déjà*

⁴⁴ L'enquête quantitative ne nous fournit aucun élément sur la prise en charge ou non en ALD ou 100% invalidité.

à l'intérieur et je me dis à l'extérieur, on a quand-même des médecins. » Pourtant, « l'hôpital, c'est bien, c'est déjà tout regroupé. »

- ✓ 34.25 Mme W. prend le maximum de rendez-vous à l'hôpital : *« Tout à l'hôpital, je me dirige, les oreilles, les yeux, la gynécologie, (...), les radios, scanners, IRM. »* Elle déplore cependant de ne pas être *« comme tout le monde »*, pouvoir *« aller à l'imagerie »* par exemple. Elle, elle doit attendre alors que, pour les autres, *« c'est immédiat. »*

A l'hôpital, l'avance de frais n'est pas nécessaire et les franchises médicales ne sont pas prélevées cependant les délais de rendez-vous seraient plus longs. En ville, il faut le plus souvent avancer les frais des soins et il peut y avoir des dépassements d'honoraires et/ou des difficultés pour trouver un praticien conventionné. L'accès aux soins en secteur hospitalier et en ville est donc différent. Certaines personnes vont recourir de préférence à la médecine de ville, par exemple lorsqu'elles estiment que les soins sont urgents même si cela peut-être problématique financièrement (ex. : 34.50). D'autres enquêtés semblent privilégier le secteur hospitalier pour des raisons économiques (ex. : 34.7, 34.13) et renoncer essentiellement aux soins en ville. Certaines personnes déclarent renoncer à des soins car aucun des deux secteurs ne leur propose l'offre de soins qu'ils aimeraient avoir : une offre de « qualité », sans délai de rendez-vous et sans avance de frais. On peut citer, par exemple, le cas d'une personne qui prend des rendez-vous à l'hôpital pour éviter une avance de frais mais qui, dans la mesure où ces rendez-vous sont souvent éloignés dans le temps, n'arrive pas à les honorer car, le jour dit, les soins ne sont plus sa priorité (34.21).

Certains renonçants recourent aux centres mutualistes car ils proposent les mêmes facilités de paiement qu'à l'hôpital et de nombreuses spécialités y sont présentes (y compris la médecine généraliste) (ex. : 34.35). Toutefois plusieurs personnes pensent que les soins ne sont pas les mêmes dans ce type d'établissements que dans les cabinets médicaux privés, ils seraient selon les personnes « moins bien » (ex. : 34.3, 34.13).

Le type de prise en charge d'un soin peut donc soit permettre sa réalisation ou au contraire la rendre plus difficile voire impossible.

3.2.3 Des soins non pris en charge

Certains besoins de soins que les renonçants jugent nécessaires ne sont pas considérés comme tels par le système de santé. Ces soins ne sont donc pas ou plus remboursés. D'autres solutions médicales sont parfois prises en charge mais elles ne correspondent pas forcément aux attentes des renonçants.

Deux personnes ont ainsi déclaré qu'elles souhaiteraient être opérées pour leurs problèmes de vue. Même si elles ont dû reporter l'achat de nouvelles lunettes, elles préféreraient une intervention chirurgicale ; cela ne fait pas partie des soins pris en charge par l'assurance maladie obligatoire. Ce type de soins peut toutefois être partiellement remboursé par l'assurance maladie complémentaire mais, là encore, le type de garanties dont bénéficient les personnes entre en ligne de compte :

- ✓ 34.42 Mme S. *« souhaiterait faire l'opération au laser qui n'est malheureusement pas remboursée par la Sécurité Sociale, c'est bien dommage. »* Elle explique qu'elle porte des lunettes depuis presque 45 ans et que cela a eu un coût important pour la Sécurité Sociale, la mutuelle et elle-même *« alors que le laser à 1200€, c'est fait et on est tranquille. »*

3 personnes ont évoqué des interventions chirurgicales qu'elles aimeraient effectuer car elles estiment qu'elles sont importantes mais le système de soins les considère comme « non utiles », par exemple :

- ✓ 34.22 L'œil gauche de Mme X. est dévié. Elle explique : *« L'œil qui est pourri, normalement on pourrait le redresser mais c'est entre 3 et 4000€ à ma charge, mystère et boule de gomme. Le toubib, il me dit que c'est une opération non indispensable donc il peut pas rentrer dans les K cacas, codes, puisque l'œil est irrécupérable au niveau de la vue donc ils appelleraient ça une opération de confort. »* Selon Mme X., cette intervention n'est pas uniquement esthétique car son œil la gêne actuellement *« parce qu'il y voit très, très peu mais le fait qu'il soit tordu [la] gêne, (...) ça [la] gêne beaucoup parce qu'il essaie de voir. »* Elle aimerait donc *« le remettre droit parce qu'il est tout tordu. »*

Plusieurs personnes ont indiqué que, ne pouvant avoir de couronnes dentaires en céramique, faute de moyens, elles ne souhaitent pas avoir de couronnes métalliques, même si celles-ci étaient réalisables et parfois totalement prises en charge. Lorsque les solutions proposées aux enquêtés ne correspondent pas à leurs attentes, certains préfèrent donc renoncer aux soins et ne rien faire, par exemple :

- ✓ 34.12 Mme P.⁴⁵ explique, qu'elle et son aîné, avaient chacun besoin d'une prothèse, or comme « *elles se mettaient à l'arrière c'était pas pris en charge parce que c'était des prothèses en céramique.* » Mme P. déclare qu'il lui restait environ 175€ à charge par prothèse. Selon Mme P. « *[son enfant] ne voulait pas que ce soit en métal parce que ça se voyait* » : « *c'était à la limite.* » Mme P. a « *attendu un petit peu, [elle] a pu se débrouiller, [son enfant] a eu sa prothèse.* » Par contre, elle, elle avait « *plusieurs dents à couronner et c'était pas vraiment possible.* »

3 personnes ont évoqué un possible besoin d'implants dentaires, elles estiment que ce serait la meilleure solution médicalement parlant, ce qui aurait été confirmé par leurs dentistes. Néanmoins ces soins ne sont pas reconnus par le système de santé -au sens où ils ne sont pas pris en charge dans le cadre de celui-ci- et ils sont onéreux. Ne pouvant pas en bénéficier, les enquêtés n'envisagent pas que d'autres types de soins soient possibles (ex. : 34.23) et ce d'autant plus que des alternatives thérapeutiques ne semblent pas leur avoir été présentées par les professionnels de santé.

Certains types de médecine ne sont pas reconnus par le système de soins alors que plusieurs enquêtés (ex. : 34.1, 34.35) considèrent qu'ils peuvent soigner. Ces assurés se questionnent sur la conception de la médecine à partir de laquelle notre système de soins et de prise en charge par l'Assurance Maladie ont été structurés et vont parfois privilégier des médecines dites « alternatives », quitte à renoncer à la médecine « classique », par exemple :

- ✓ 34.2 Mme B. fait confiance aux médecins mais elle pense que « *souvent la médecine, les médicaments, ça vous soigne un truc, ça vous dérègle un autre (...)* [Elle], [elle] est très homéopathie, par exemple, quand on est stressé, quand on a des problèmes, comme [son] fils, [elle] a toujours du passiflore en granules... »

11 personnes ont déclaré renoncer à des médicaments car ils n'étaient pas ou plus remboursés (ex. : 34.31, 34.44, 34.50)⁴⁶, ce qu'elles ne comprennent pas car si les médecins les prescrivent, cela suggère aux personnes que ces médicaments ont une utilité médicale. Elles s'interrogent encore plus lorsqu'il s'agit de remboursements : comment est-il possible de rembourser un médicament de nombreuses années puis de considérer que son service médical rendu est insuffisant ? Les logiques qui président à la prise en charge des soins et produits de santé semblent ainsi ne pas être toujours bien comprises par les personnes. Elles sont en tout cas questionnées :

- ✓ 34.2 A cause de son infarctus, Mme B. suit un traitement. Elle a « *dû renoncer à un médicament (...), l'Omacor, qui, depuis le 1^{er} mars, n'est plus remboursé.* » « *Juste, [elle] s'est fait la réflexion que la Sécu avait remboursé, depuis des années, un médicament qui servait à rien puisqu'ils ont pris le prétexte que, en fait, il était pas nécessaire et voilà.* »

Toutefois les renonçants peuvent privilégier des soins non remboursés qu'ils jugent importants et renoncer à d'autres soins même si une prise en charge partielle serait possible. Une enquêtée (34.29) explique, par exemple, que sa fille lui donne de l'argent pour qu'elle puisse acheter un médicament qui lui soulage les jambes et qui n'est plus remboursé depuis cette année : le coût mensuel du traitement serait de 26€. Toutefois, elle indique avoir besoin, par exemple, de semelles orthopédiques mais ne pas pouvoir les faire faute de moyens. Les renonçants ne hiérarchisent donc pas forcément les soins, leur utilité, leur nécessité, de la même manière que les acteurs du système de santé.

⁴⁵ 34.12 à la CMU-C, des couronnes métalliques pourraient être entièrement prises en charge.

⁴⁶ Au total 17 personnes ont déclaré renoncer à des médicaments.

4 Les raisons et explications du renoncement

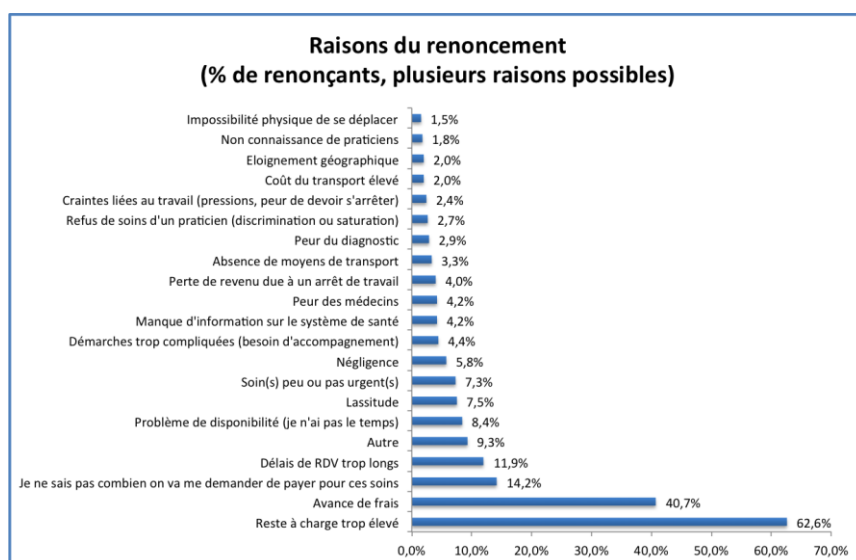
Cette partie présente les raisons et explications que les personnes fournissent pour expliquer leur situation de renoncement. Les renonçants évoquent en premier lieu des raisons financières. Toutefois, de nombreux autres facteurs interviennent⁴⁷. Certaines personnes déclarent être en situation de renoncement car elles ont des problèmes de couverture sociale et/ou de prise en charge de certains soins. D'autres car elles considèrent que se soigner peut générer de nouveaux problèmes (financiers par exemple) et remettre en cause l'équilibre de leur ménage. De plus, les renonçants mettent de côté certains soins car ils les appréhendent ou estiment que le rapport bénéfices/risques est incertain. Enfin, certains assurés expriment des difficultés pour accéder au système de soins.

Les enquêtés ont de multiples problèmes, y compris financiers, qui les contraignent de ne pas toujours considérer les soins comme une priorité et même de devoir certaines fois y renoncer. Le rapport à la santé des enquêtés joue également un rôle sur l'accès aux soins.

Une guidance inadaptée des personnes est source de renoncement aux soins. Les personnes évoquent des difficultés pour obtenir des informations sur leurs droits et leurs possibilités d'aide en matière de santé. Elles parlent également de démarches compliquées et d'interlocuteurs trop nombreux. Le dialogue entre les professionnels de santé et leurs patients ne paraît pas toujours aisé or les déficits de communication influent négativement sur l'accès aux soins. Au total, les personnes regrettent d'être « segmentées » en différents « problèmes » : leur situation n'est pas prise en globalité. L'accompagnement qui leur est proposé ne correspond donc pas à leurs attentes : il n'est pas adéquat et donc pas toujours efficient.

4.1 De multiples raisons et explications

Les enquêtés fournissent de multiples raisons pour expliquer leur situation de renoncement aux soins. Dans l'enquête quantitative la principale raison est financière : dans l'Hérault, 62,6% des renonçants évoquent des restes à charge trop élevés, 40,7% des difficultés pour avancer les frais médicaux et 14,2% disent renoncer car ils ne savent pas combien les soins vont coûter.



Les entretiens permettent de mieux comprendre les raisons du renoncement que l'enquête quantitative. Dans un premier temps, les renonçants évoquent le plus souvent des raisons financières. Toutefois, lors des entretiens, il est apparu que la réalité est plus complexe et que plusieurs raisons interviennent et ce souvent en même temps.

⁴⁷ Comme cela est établi dans le « Relevé d'explications générales du renoncement aux soins », rapport CERESO - *Ce que renoncer à des soins veut dire*, Chauveaud C., Mazet P., Warin P. (dir.), Collection Etude n°50, Grenoble/Suisse, novembre 2013 <https://odenore.msh-alpes.fr/content/cereso-ce-que-renoncer-aux-soins-veut-dire>

4.1.1 Les raisons financières⁴⁸

La première raison évoquée par les renonçants est financière. Les raisons économiques prennent diverses formes : montant des restes à charge, trésorerie liée à l'avance des frais de santé, montant des soins non connu par les renonçants or ils considèrent qu'ils ne pourront certainement pas payer la totalité des soins (un soin pouvant en induire un autre), dette liée aux franchises médicales impliquant un non-remboursement ou un remboursement partiel des nouveaux soins. Les renonçants expliquent entre autres :

- ✓ 34.7 « Avec cette histoire qu'il faut payer les boîtes de médicaments, moi je suis arrivée chez vous à une dette de 300€ passés parce que les médicaments que je prends sont très chers. Ce qui fait, qu'à chaque fois, j'ai un petit remboursement - là, j'en attends deux - et là vous me les prenez. »
- ✓ 34.42 « Bien souvent ça tarde un peu [le remboursement] donc ça fait une trésorerie qui est sortie du compte, donc bien souvent je fais pas et je me dis : "Tant pis". »

Certains soins sont peu ou mal remboursés et impliquent des restes à charge importants. Ils sont souvent considérés par les renonçants comme un « luxe » difficilement accessible, notamment les lunettes et les prothèses dentaires, par exemple :

- ✓ 34.17 « Quand c'est des soins normaux, y a pas de soucis avec la mutuelle, on est bien remboursé, c'est juste si on a des couronnes, quelque chose de spécial et cher : là, c'est là catastrophe. »
- ✓ 34.39 « Les dents et les lunettes, ça c'est du luxe ça, ça c'est des Porsche ou des Ferrari [rires] »

Une personne (34.14) a également parlé d'un appareil auditif qu'elle ne peut pas se procurer depuis plusieurs années et 4 autres ont dit renoncer à des semelles orthopédiques. Plusieurs personnes se sont demandées pourquoi le système de santé ne prenait pas en charge ces soins car ils les jugent nécessaires comme le montre l'extrait d'entretien qui suit :

- ✓ 34.7 « La Sécu rembourse pas les choses qu'il faudrait, par exemple, les lunettes c'est pas l'esthétique, c'est un besoin, (...) les dents, c'est pas du superflu. »

Les renonçants ont souvent des revenus modestes comme on l'a vu précédemment. Leur budget les contraint à faire des choix dans leurs dépenses : leurs frais de santé ne sont donc pas toujours prioritaires. Les renonçants évoquent des charges fixes trop importantes qui ne permettent pas d'avoir un budget santé suffisant : se loger et manger est primordial, par exemple :

- ✓ 34.35⁴⁹ « Quand on est dans une situation de précarité, c'est beaucoup trop complexe parce qu'on a des problématiques d'urgence immédiate, il faut d'abord pouvoir bouffer et la santé on verra après. »

Nombreux renonçants de l'enquête qualitative vivent en dessous du seuil de pauvreté comme nous l'avons précédemment évoqué. La situation financière de certains est en effet compliquée et ce souvent de manière régulière, par exemple :

- ✓ 34.1⁵⁰ « Je vais chercher ma nourriture au centre d'action sociale pour me nourrir. » « Je suis obligée de devenir une machine à calculer. » « Même maintenant, je cherche du travail pour compenser mais je dis : "Quand j'étais jeune, belle et intelligente, je ne trouvais rien, alors maintenant ?" »
- ✓ 34.2⁵¹ « La santé, ça devient secondaire mais ça devrait être prioritaire, ça devient secondaire puisque pour toutes les personnes, y a le loyer, y a les charges qui montent et ... c'est de plus en

⁴⁸ Cf. Renahy E., Parizot I., Vallée J., Chauvin P., *Le renoncement aux soins pour raisons financières dans l'agglomération parisienne : déterminants sociaux et évolution entre 2005 et 2010*, Rapport de recherche pour la DREES, 2011 <http://www.hal.inserm.fr/inserm-00645136>

⁴⁹ 34.35 a 23 ans et dit n'avoir aucun revenu actuellement. Elle précise être hébergée et nourrie gracieusement.

⁵⁰ 34.1 vit seule. Elle a 63 ans et est retraitée, elle indique percevoir 890€ de retraite, et avoir un reste à charge de loyer de 506€.

⁵¹ 34.2 vit avec son fils de 21 ans qui n'a aucun revenu. Elle perçoit 1164€ d'Allocation chômage et précise avoir un reste à charge de loyer de 591€.

plus difficile et puis le pouvoir d'achat qui descend et puis y a pas de couverture puisque c'est le serpent qui se mord la queue. » « La fin du mois, elle débute de bonne heure. »

- ✓ 34.4⁵² *« Ce mois, j'ai passé un mois, très, très pénible parce que le mois dernier, je n'ai pas pu couvrir mon découvert. » « [Lorsque la banque a dit] "vous allez être interdit bancaire pendant 5 ans", j'ai amené mes bijoux que j'avais. De toute façon, mes bijoux, je ne les mets pas. » « J'ai eu la vie, la vie de dingue, que vous dites, je crois que j'ai mangé pendant 2 semaines et demie des œufs, des œufs et des frites, j'ai récupéré les sachets de frites à 0,99 et je faisais des frites et des œufs mais mes enfants ils ne le savaient pas parce qu'ils me disent : "Maman ça va?" "Bien". »*
- ✓ 34.26⁵³ *« Je suis tous les mois dans le découvert. »*

Le coût des soins peut être problématique à cause de l'avance de frais et/ou du reste à charge du fait de la nature du soin (ex. : prothèse dentaire) ou d'une accumulation de soins sur une période courte (ex. : visite généraliste → visite spécialiste + examens + médicaments ou plusieurs soins pour différents membres d'un ménage). Plusieurs enquêtés ont, en effet, indiqué qu'ils préféreraient renoncer à certains soins car ils pensaient qu'ils pourraient en induire d'autres or financièrement, cela ne serait pas possible pour eux. De nombreuses personnes ont, par exemple, précisé préférer ne pas aller chez le médecin généraliste car elles ne pourraient pas payer ni les médicaments, ni des examens, ni des visites chez des spécialistes s'il en prescrivait (ex. : 34.11, 34.37). Le problème n'est donc pas de régler une consultation mais les prescriptions médicales qui vont en découler comme l'explique cette enquêtée :

- ✓ 34.15 *« Mon problème c'est que c'est un traitement qui dure sur 1 an, et je sais que je pouvais pas me permettre de régler ce truc pendant 1 an, du coup la visite médicale et en plus je dois faire des prises de sang et voilà et du coup c'est pour ça que je suis pas partie le voir [le médecin], c'est compliqué. »*

L'absence d'un organisme complémentaire ou des garanties inadaptées à la situation des personnes influencent également le renoncement aux soins. Plusieurs personnes expliquent ne pas pouvoir souscrire un contrat adapté à leurs besoins de soins auprès d'un organisme complémentaire à cause du coût que cela impliquerait.

Certes des aides existent pour les personnes qui ont de faibles revenus (ACS et CMU-C), néanmoins toutes les personnes ne peuvent pas en bénéficier. Plusieurs renonçants ont dit avoir eu une perte de revenus brutale liée, par exemple, à un arrêt de travail (ex. : 34.19, 34.39) or ces aides sont calculées sur les revenus des 12 derniers mois et non les revenus actuels de la personne : ils ne peuvent donc pas y prétendre durant un certain temps s'ils ont eu, au préalable, des revenus trop conséquents. Certaines personnes bénéficiaires de l'ACS, de plus, ont expliqué que, malgré cette aide, il ne leur était pas possible de souscrire un contrat auprès d'un organisme complémentaire (ex. : 34.41, 34.46).

De nombreux renonçants ont évoqué des accidents de la vie qui ont déclenché de nombreuses difficultés, notamment financières. Le déclassement social consécutif à un élément de rupture dans le parcours personnel de l'individu peut alors être vécu comme une honte, l'intéressé hésitant alors à solliciter des aides tant qu'il arrive à s'en sortir seul (ex. : 34.40), en refusant même (ex. : 34.3). Le brusque changement de statut socio-économique, qu'il soit durable ou ponctuel, peut être lié à des problèmes de santé qui ont induit un arrêt maladie (ex. : 34.18, 34.19), voire la perte d'un emploi (ex. : licenciement pour inaptitude 34.39). Les personnes peuvent alors être dans l'incompréhension de ne pas être soutenues par la société (aides insuffisantes, difficultés d'accès aux soins et complexité pour obtenir une prise en charge selon elles) voire avoir le sentiment d'être exclues (ex. : 34.34) et ce indirectement à cause de leur état de santé. Même si elles ont pu, à un moment donné, chercher de l'aide auprès de certains organismes, certaines semblent finir par penser qu'elles ne pourront pas être soutenues par qui que ce soit et s'inscrire alors dans une logique de repli, voire d'auto-exclusion, qui favorise le renoncement aux soins.

⁵² 34.4 vit seule. Elle est retraitée et dit percevoir 684€ de pension et avoir un reste à charge de loyer de 464€.

⁵³ 34.26 est allocataire du RSA socle depuis sa séparation. Elle vit seule avec ses deux enfants.

La situation économique précaire de nombreux renonçants ne leur permet donc pas d'envisager sereinement l'accès aux soins, celui-ci sera possible ou non, en fonction de l'état des finances du ménage au moment du soin considéré. Même s'il n'y a pas toujours renoncement, il y a, *a minima*, un report de soins.

4.1.2 Les soins, source potentielle de nouveaux problèmes

Les renonçants estiment que certains soins peuvent être source de problèmes. Même si la santé est considérée le plus souvent comme quelque chose d'important (on y reviendra), il semble difficile de réaliser certains soins car les enquêtés pensent que se soigner peut aussi compliquer leur quotidien et remettre en cause l'équilibre, parfois précaire, de leur ménage.

Certaines personnes renoncent ou reportent des rendez-vous médicaux pour ne pas avoir de problèmes professionnels, par exemple :

- ✓ 34.37 « *Mon planning, il change tous les jours, on peut me donner un planning pour un mois mais il suffit que le téléphone il sonne et mon planning il change. (...) Si jamais j'ai prévu d'aller chez le médecin, par exemple cet après-midi et que ma responsable de secteur m'appelle et me dit en urgence que je dois aller remplacer une collègue parce qu'elle a eu un accident ou elle est malade, beinh, je suis obligée d'y aller, je peux pas dire : "Non."* »

D'autres soins sont mis de côté par les renonçants car ils impliqueraient un arrêt de travail et donc une perte de revenus qu'ils ne pensent pas pouvoir assumer, par exemple :

- ✓ 34.11 Mme M. se sent « *extrêmement fatiguée* » mais elle ne va pas « *voir son médecin* » « *parce qu'il va [lui] dire : "Tu t'arrêtes."* » « *Quand [elle] loupe des heures de boulot, laisse tomber !* » Elle évoque les 3 jours de carence en cas d'arrêt maladie, « *c'est énorme sur un salaire* », en effet « *si [elle] ralentit, ça veut dire des finances en moins, qui dit des finances en moins, dit catastrophe à la banque.* »

En effet, en cas d'arrêt maladie, les dépenses fixes, comme le loyer, restent identiques or la plupart des budgets des renonçants ne leur permettent pas une diminution de ressources, comme l'indique l'extrait d'entretien qui suit :

- ✓ 34.50 « *Quand on vous enlève 3 jours de carence et c'est 300€, moi 300€, c'est mon budget alimentaire du mois, beinh je peux pas faire l'impasse de 300€ de budget alimentaire ou sur ma facture d'essence ou sur ma facture de loyer donc malheureusement je suis obligée de raisonner comme ça.* »

Certains renonçants, même si leurs revenus sont plus élevés, affirment également avoir renoncé à certains soins pour des raisons budgétaires, notamment à cause de crédits immobiliers et/ou voiture (ex. : 34.17, 34.28) mais aussi car ils considèrent d'autres dépenses comme prioritaires, par exemple :

- ✓ 34.18 « *Je vais pas mettre 3000€ dans une dent⁵⁴. (...) C'est quasiment aussi cher qu'un véhicule d'occasion, je préfère avoir un sourire synthétique mais acheter une voiture pour aller voir ma fille, après c'est des choix, (...) soit je vois ma fille, soit je me soigne correctement.* »

Certaines personnes renonceraient donc à des soins car leur coût impacterait leur budget, ce qui pourrait remettre en cause leurs conditions de vie.

De plus, certaines personnes n'envisagent pas de faire certains soins car ils induiraient des problèmes d'organisation familiale qui leur paraissent insurmontables, comme l'exprime cette enquêtée :

- ✓ 34.21⁵⁵ Mme S. n'envisage pas de se faire opérer du talon d'Achille car elle ne voit pas comment elle pourrait faire avec ses petits-enfants : « *C'est pas possible.* ». Elle a l'impression qu'elle ne

⁵⁴ 34.18 parle d'un implant dentaire.

⁵⁵ 34.21 a 3 de ses petits-enfants à charge suite au décès de leur mère.

« *peut rien faire pour [elle]* » et précise : « *Moi, je me suis oubliée, je pense même pas à moi.* » Selon Mme S., elle devrait être immobilisée après l'opération, il faudrait alors qu'elle « *bouge pas et reste en place* » or « *avec les enfants, comment [elle] va faire ?* »

4.1.3 Les soins au rapport bénéfiques/risques incertain

Une partie des renonçants met de côté certains soins car ils doutent de leur intérêt, ils n'envisagent pas que cela pourrait les soulager et/ou ils pensent que les risques encourus sont supérieurs aux bénéfiques possibles. Ils n'ont pas forcément réussi à en discuter avec des professionnels de santé. Ils ont régulièrement le sentiment d'avoir été mal soignés précédemment ou du moins qu'aucune solution médicale n'a pu leur être proposée. Ils expriment souvent un manque de confiance envers les médecins et/ou la médecine.

Plusieurs personnes ont déclaré renoncer à des traitements contre la douleur car les effets secondaires seraient trop importants. Quelques enquêtés ont quant à eux dit renoncer à une intervention chirurgicale car ils ne pensent pas que cela pourrait être bénéfique (ex. : 34.43) Plusieurs personnes ont signalé renoncer à poursuivre des séances de kinésithérapie car elles n'ont pas vu d'amélioration de leur état de santé et pensent que cela était inutile, par exemple :

- ✓ 34.12 Mme P. dit renoncer à des séances de « *kiné car [elle] ne voit pas le bénéfice, (...) ça va changer rien pour le problème [qu'elle] a pour [ses] yeux* ». Elle a effectué quelques séances et comme elle n'a pas vu d'amélioration, elle a cessé d'y aller : « *quand [elle] sortait du kiné, [elle] avait un mal de crâne pendant 3 jours.* » Pour elle, « *c'est pas un problème de kiné, c'est un problème de chirurgie mal faite.* » Elle pense avoir subi toutes ces interventions « *pour un résultat atroce.* » Donc « *[elle] a décidé de ne plus y aller, ni chez eux [chirurgiens de l'hôpital], ni chez le kiné* » car « *ça aboutit à rien.* »

Une personne a dit renoncer à un traitement orthodontique car elle n'était pas certaine du résultat :

- ✓ 34.38 « *Oui, j'ai peur de la durée du traitement. Et, en plus, on est pas très sûr du résultat en fait, ils savent pas, oui, a priori on pense que ça va marcher mais on sait pas.* »

Certains enquêtés (ex. : 34.30, 34.35), notamment des personnes plutôt jeunes et sans problème de santé particulier, renoncent à des soins car elles ne pensent pas y trouver un quelconque bénéfice, elles les jugent peu urgents voire inutiles et, de plus, elles trouvent les démarches administratives à effectuer pour faire valoir leurs droits à l'Assurance Maladie contraignantes, comme l'explique cette enquêtée :

- ✓ 34.5⁵⁶ « *J'ai rien contre particulièrement [les médecins]. C'est que j'ai pas la nécessité et en plus les enquiquinements administratifs me freine un peu mais parce que je n'ai pas de nécessité.* » « *Je pense que le problème administratif, c'est juste que je n'en ai jamais vraiment eu une utilité aujourd'hui, donc je me suis pas forcée à le faire.* »

4.1.4 L'influence du rapport à la santé

Les renonçants accordent le plus souvent de l'importance à leur santé, quel que soit leur état de santé, comme le montrent ces extraits d'entretiens :

- ✓ 34.28 « *la santé c'est important mais on baisse les bras quand même.* »
- ✓ 34.36 « *C'est important, c'est se sentir en forme, être opérationnel, se sentir bien dans sa peau et tout ça.* »
- ✓ 34.47 « *La santé c'est la vie, voilà, quand on a la santé, on peut tout faire.* »
- ✓ 34.49 « *Avoir une bonne santé, c'est mieux que d'avoir des sous, ah oui ! [Rires] Vous pouvez avoir des centaines de milliards d'euros mais si vous avez pas la bonne santé, vous faites quoi ? Vous pouvez même pas manger, même pas boire, donc il faut avoir bonne santé, c'est mieux.* »

⁵⁶ 34.5 a perdu sa carte vitale il y a une dizaine d'années, elle ne l'a pas fait refaire et depuis son déménagement à Montpellier, il y a 2 ans, elle n'a pas fait transférer son dossier à la CPAM de l'Hérault.

Quand bien même certains renonçants déclarent que leur santé n'est pas importante, celle de leurs proches, notamment leurs enfants, est primordiale, par exemple :

- ✓ 34.7 « *En fait je m'en fiche de ce qui peut m'arriver demain. Ça m'est complètement égal. Maintenant pour celui qui tient à sa vie, [la santé] peut être quelque chose d'important.* » « *La santé de mon fils, c'est plus important que la mienne, c'est pas la même chose. Mon fils, il faut qu'il soit en pleine forme. Je serai capable de me priver, moi, pour lui donner ma place.* »

Certaines personnes, la grande majorité d'ailleurs, peuvent donc renoncer à certains soins sans pour autant se désintéresser de la santé, en général. Plusieurs personnes regrettent ne pas avoir accès aux soins et même de ne pas pouvoir connaître leur état de santé (ex. : 34.1, 34.15). Plusieurs renonçants lient leur rapport distant aux soins à « *la culture traditionnelle familiale* » : « *"On va pas chez le toubib toutes les 5 minutes"* » (34.22). On leur a, par exemple, appris à se soigner avec des « *remèdes de grand-mère* » (ex. : 34.8, 34.45) pour certains maux. Il n'est donc, selon eux, pas nécessaire d'aller voir un médecin pour la « *bobologie* » (34.47). La douleur mais aussi la durée de la pathologie sont le plus souvent les facteurs qui incitent les personnes à aller consulter.

Comme on l'a déjà évoqué, le parcours médical des personnes, leurs expériences de soins passés mais aussi ceux de leurs proches influencent également le rapport aux soins et la confiance qu'elles peuvent avoir, ou non, dans la médecine et les praticiens de santé. On peut citer comme exemple que de nombreux enquêtés ont des problèmes de santé avérés (reconnaissance ALD et/ou MDPH) qui induisent des soins réguliers et un suivi médical parfois lourd. Les autres soins, non liés directement à la pathologie la plus grave sont régulièrement mis de côté, certes parce qu'ils ne sont pas aussi bien pris en charge mais aussi par lassitude (ex. : 34.7, 34.13, 34.43).

Même si dans le discours des renonçants, la santé représente quelque chose d'important, leurs comportements peuvent apparaître contradictoires. On peut citer, par exemple, le cas de l'enquêtée 34.5 qui renonce aux soins pour elle-même essentiellement par désintérêt mais qui est bénévole dans un centre de soins gratuits.

Les renonçants semblent privilégier les soins qu'ils considèrent urgents au vu des manifestations physiques (ex. : douleur) et/ou de la gravité envisagée de la pathologie. La représentation de la santé s'est souvent construite par opposition à la maladie, ce qui peut expliquer que peu de personnes ont évoqué spontanément renoncer à des soins de type préventif : les soins semblent destinés avant tout aux malades, liés aussi à la présence de symptômes, et non aux personnes dont l'état de santé est considéré bon. Malgré cela, lorsqu'on les interroge, de nombreux renonçants se sentent concernés par les actions de prévention et la vaccination, même si cela peut prendre différentes formes, et y attachent de l'importance. Une enquêtée a même déclaré :

- ✓ 34.2 « *Il faudrait se baser sur le concept chinois. -Je ne sais pas si vous connaissez- Dans la médecine chinoise, quand vous alliez voir votre médecin et que vous étiez en bonne santé, c'est là que vous le payiez. Si vous étiez malade, vous cessiez de le payer parce que ça voulait dire que le médecin avait mal fait son travail pour vous garder en bonne santé. (...) Après le médecin n'est pas responsable si vous attrapez une grippe, vous voyez.* »

Certains enquêtés déplorent de ne pas avoir accès à la médecine préventive (ex. : 34.15). Toutes les actions de prévention ne sont cependant pas perçues de la même manière : il peut être considéré comme nécessaire d'effectuer une mammographie lorsque l'on reçoit le courrier de l'Assurance Maladie mais compréhensible de ne pas faire le dépistage du cancer colorectal (ex. : 34.2, 34.11). L'enquêtée 34.8 trouve, par exemple, que les campagnes de prévention sont importantes car « *on n'y pense pas comme on n'a pas mal.* » Elle explique qu'elle a effectué une mammographie avant même d'avoir reçu le courrier de l'Assurance Maladie, elle envisage, de plus, prendre rendez-vous chez le cardiologue car elle a reçu une lettre de la Sécurité Sociale l'y incitant. Pourtant, elle indique ne pas avoir fait les examens de

dépistage du cancer du côlon car « *[elle] n'a pas de douleur au colon, donc ça va.* » Ce soin semble avoir un caractère « tabou ». D'ailleurs, les enquêtés avaient des difficultés pour évoquer ce test de prévention.

De plus, certains soins semblent être mis de côté par les enquêtés car ils les considèrent comme pénibles, ils n'ont pas envie de les faire. Ils tentent de les reporter le plus longtemps possible, parfois ils vont jusqu'à y renoncer. Même si les personnes évoquent souvent, en premier lieu, d'autres raisons, des difficultés financières par exemple, elles reconnaissent ensuite, explicitement ou implicitement, qu'elles appréhendent ces soins et que cela les freine. Il s'agit principalement des soins dentaires, psychiatriques/psychologiques et gynécologiques. Au-delà du type de soins, c'est également la manière de percevoir certaines professions médicales ou spécialités qui peut gêner l'accès aux soins. Ainsi le dentiste semble être un professionnel de santé qui véhicule de nombreux préjugés : « ça coûte cher et surtout ça fait mal donc on en a peur », par exemple :

- ✓ 34.16 « *Je suis très réticent avec le contact avec le dentiste, ce qui m'arrangeait, c'était la maxillo-faciale, on m'endort et je me réveille et c'est fait.* »
- ✓ 34.31 « *Ça c'est une phobie que j'ai (...) donc c'est vrai que ça me rassure pas d'y aller, c'est pas quelque chose que je vais faire volontiers, je vais peut-être reporter en me disant, ça coûte cher et en plus ça fait mal, me dire, je verrais plus tard.* »

9 personnes ont par ailleurs déclaré renoncer ou avoir reporté des soins en santé mentale (psychologue ou psychiatre) et même parfois sur les conseils d'un professionnel de santé. Lors des entretiens, les personnes n'ont généralement pas évoqué facilement ces soins, comme si c'était dévalorisant d'avoir besoin d'un tel suivi. D'un côté les personnes semblent avoir une représentation souvent négative des difficultés d'ordre psychologiques, de la maladie mentale et des soins qui y sont associés. D'un autre côté, ces enquêtés expriment certes un besoin de soins mais aussi la difficulté de réussir à les faire car ils vont devoir affronter certaines de leurs problématiques et ils envisagent que ce sera dur pour eux, par exemple :

- ✓ 34.18 Mr M. estime « avoir besoin » de consulter un psychiatre mais « *[il] y va pas non plus.* » Il précise : « *Y a tellement de casseroles derrière, je suis seul, y a personne autour de moi, à l'heure actuelle, on a le portable, on est connecté à tout mais on est seul.* »

Une personne, bipolaire, explique qu'elle prend ses traitements et elle est actuellement suivie par un psychiatre. Son regard sur la psychiatrie a évolué pendant elle ne veut pas être de nouveau hospitalisée :

- ✓ 34.7 « *Psy, ça voulait dire cinglé au début* » : Mme D. a mis du temps avant d'accepter d'être suivie par un psychiatre. Le premier professionnel qu'elle a rencontré était un homme avec qui « *c'est pas passé.* » Elle précise : « *il m'a envoyée dans des hôpitaux que je me souviendrai toute ma vie, qui m'ont traumatisée et ensuite il s'est sauvé, il nous a pas prévenu ; ses patients, on s'est retrouvé avec quelqu'un d'autre qu'on connaissait pas. J'ai eu du mal à reprendre confiance, je l'ai dit carrément à la psy : "tout vous réexpliquer, j'ai pas envie, j'ai pas envie de vous réexpliquer ma vie." Déjà moi, je voulais pas voir qui que ce soit puis avec le temps, voilà.* » Maintenant, elle considère différemment les psychiatres, ce sont des personnes « *plus à [votre] écoute et franchement, heureusement qu'ils sont là.* » « *Il y a que l'hôpital [qu'elle] refuse.* » Elle ne veut plus y retourner car lorsqu'elle y est restée plusieurs semaines⁵⁷, « *ça a été l'enfer* », « *on [lui] a fait des trucs [qu'elle] pardonnera jamais.* »

13 femmes (sur 40 reçues en entretien) ont dit avoir renoncé ou reporté des consultations ou des soins gynécologiques. Certes elles ont évoqué la difficulté de trouver un praticien qui ne dépasse pas les honoraires et les délais de rendez-vous mais elles ont aussi parlé de leur appréhension par rapport à ce type de soins, comme le montre l'extrait d'entretien suivant :

⁵⁷ 34.7 a eu une hospitalisation d'office il y a plusieurs années.

- ✓ 34.45 Mme B.⁵⁸ dit qu'elle n'a pas consulté de gynécologue depuis « *quand-même un petit moment, quelques années.* » Le gynécologue, « *il est pas loin de chez [elle] et il prend la CMU* » mais c'est elle qui « *manque de courage* » même si elle est « *inquiète de ne pas y aller* ». Elle affirme : « *Après il y a la facilité d'accès, c'est à moi* ».

En cas de grossesse, toutefois, le suivi semble être accepté et même normal car il n'est plus uniquement question d'elles mais de leur futur bébé (ex. : 34.24). Un suivi gynécologique peut aussi être douloureux pour la personne car il la renvoie à sa condition de femme, notamment au fait qu'elle n'est plus en âge d'avoir des enfants ou qu'elle n'a pas pu en avoir, comme l'indiquent les propos de cette enquêtée :

- ✓ 34.46 Mme F. a eu 7 F.I.V. mais n'a pas pu avoir d'enfant : elle a « *du mal à faire le deuil, [elle] prend ça dans les dents* ». Elle précise, de plus, avoir été victime d'inceste à l'âge de 6 ans. Elle a eu récemment un cancer et explique : « *C'est intéressant de savoir que j'ai plus rien, j'ai plus d'ovaire, plus de trompe, plus d'utérus mais qu'on me demande quand-même d'aller chez le gynécologue, de faire des échographies toutes les années* ». Or elle indique : « *Je devais prendre rendez-vous chez le gynécologue pour le mois de juillet, j'ai oublié, il y a eu trop de choses, je le ferai en septembre, je laisse un peu se passer les choses* ».

Certaines personnes renoncent également à des soins car elles ont peur, non pas d'une spécialité en particulier mais une peur du médical en général. Cela est souvent lié à une expérience passée qu'elles ont mal vécue, que ce soit pour elles ou pour des proches, nous l'avons dit, par exemple :

- ✓ 34.9 Mme P. envisage de faire une opération pour ne plus avoir de problèmes d'incontinence car elle sait que l'on « *revit* » ensuite, sa sœur a subi le même type d'opération et c'est ce qu'elle lui a rapporté. Mme P. explique : « *J'ai vraiment envie de la faire (...) C'est vital quelque part. Y a l'envie d'un côté et peut être la peur de l'autre.* » « *J'avais programmé l'opération et puis la peur... Je suis arrivée le jour et il y avait pas mon dossier médical, il y avait pas de dossier anesthésiste alors j'ai pris peur, je suis partie. Je suis une angoissée, je m'angoisse très, très, vite.* » « *J'ai vu tellement de choses avec mes parents, mon père était cardiaque, il a été opéré à cœur ouvert, maman elle avait une insuffisance rénale, j'ai vu tellement de choses et maintenant autour de moi avec les patients avec qui je suis.*⁵⁹ »

4.1.5 Les difficultés d'accessibilité liées à l'offre de soins

Lors de l'enquête par questionnaire 11,9% des renonçants ont évoqué des délais de rendez-vous comme raison du renoncement. 6 personnes reçues en entretien ont également parlé de ce problème (ex. : 34.8, 34.26). Les enquêtés évoquent des délais de rendez-vous trop longs notamment en milieu hospitalier et chez les spécialistes qui ne pratiquent pas le dépassement d'honoraires (ex. : 34.50).

De plus, certaines personnes ont expliqué avoir des difficultés pour trouver des médecins spécialistes conventionnés. Certains spécialistes, par exemple gynécologues ou dentistes, n'accepteraient pas de nouveaux patients, sans qu'il soit question du type de couverture médicale (ex. : 34.20). De plus, plusieurs enquêtés ont l'impression que l'offre médicale proposée aux personnes qui sollicitent le tiers-payant et/ou sont bénéficiaires de la CMU-C ou de l'ACS n'est pas la même que pour les autres patients ; les personnes peuvent aussi avoir le sentiment qu'en recourant à certaines offres de soins, elles seront soignées par des professionnels moins compétents et/ou moins à l'écoute. Sur ce point comme sur d'autres, nous sommes bien souvent dans le registre des représentations car les personnes n'ont pour beaucoup pas expérimenté ou « *pratiqué* » ces offres de soins. Une enquêtée déclare, par exemple, au sujet des centres médicaux mutualistes :

- ✓ 34.13 « *c'est de la médecine low-cost pour moi, (...) les RDV durent 5 min.* »

⁵⁸ 34.45 dit avoir des problèmes d'anémie et de « *saignements abondants.* » Elle a évoqué ses problèmes avec son généraliste qui lui a « *conseillé d'aller revoir le gynécologue* », Mme B. pense qu'il « *a raison, bien sûr* » car « *il faut* ».

⁵⁹ 34.9 est « *aide à domicile* » : elle travaille avec des personnes en fin de vie depuis 2 ans.

D'un côté, certains renonçants semblent donc avoir des préjugés sur les médecins : de nombreux spécialistes pratiqueraient des dépassements d'honoraires (ex. : 34.11) et/ou refuseraient ou traiteraient différemment les bénéficiaires de la CMU-C et/ou ACS. Quant aux professionnels de santé qui accepteraient, du point de vue des personnes, ils ne seraient pas forcément compétents. D'un autre côté, d'après les entretiens, il paraît parfois compliqué de trouver des spécialistes qui ne dépassent pas les honoraires, notamment pour des actes dentaires, chirurgicaux et gynécologiques :

- ✓ 34.3 « *Pour trouver un dentiste qui accepte la CMU, ça a été la croix et la bannière.* » « *Il y a beaucoup de médecins, pour refuser la CMU, ils sont passés justement en honoraires libres. Donc ils vous accueillent mais à condition que vous payez.* »

Certains enquêtés considèrent donc avoir des difficultés d'accès à l'offre de soins, que celles-ci soient réelles ou liées à des représentations, elles sont sources de renoncement aux soins : pourquoi tenter de prendre un rendez-vous quand on pense que ce sera quasi-impossible ?

4.1.6 D'autres problèmes

Comme on l'a expliqué précédemment, de nombreux renonçants ont des histoires de vie compliquées et ont de multiples difficultés. Même si les renonçants considèrent en général la santé comme quelque chose d'important, elle peut être secondaire à certains moments de leur parcours de vie, d'autres problèmes étant plus urgents à leurs yeux, par exemple :

- ✓ 34.46 « *J'en ai marre, J'ai plus envie de me faire soigner, j'arrive à un stade où j'ai plus envie de rien, plus rien, plus rien. (...) Si j'avais pas tous ces problèmes autour, je dirais : "Tu te prends en main, tu te soignes" parce que, moi, j'appelle mes frères et sœurs tous les jours en pleurs.* » « *Moi, ce que je veux, c'est m'en sortir parce que j'ai des problèmes de santé, en plus j'ai des problèmes financiers, des problèmes familiaux, j'ai tout, j'ai pas qu'une chose.* »

Des renonçants ont déclaré, par exemple, être très préoccupés par des problèmes de logement (ex. : 34.43, 34.46), mettre en priorité leur recherche d'emploi et/ou ne pas avoir de disponibilité pour des soins à cause de leurs horaires professionnels (ex. : 34.11, 34.37). Certaines personnes ont expliqué avoir été ou être en situation de renoncement aux soins car elles avaient eu besoin de soutenir un proche (ex. : 34.16, 34.45), par exemple :

- ✓ 34.21⁶⁰ « *L'appareil dentaire, ça j'ai oublié parce qu'il y a plus grand que ça.* »

L'état psychologique des enquêtés peut être un facteur qui accentue le renoncement aux soins. Lorsque les personnes ne se sentent pas bien moralement, elles peuvent être moins enclines à effectuer des soins, d'autant plus si elles ne perçoivent pas de bénéfice, par exemple :

- ✓ 34.13 Selon Mme R., « *ne pas se soigner joue sur le moral* » mais le fait de se soigner « *maintient dans un état de malade et ça soulage pas.* » Elle envisage, par exemple, d'arrêter ses séances de kinésithérapie car elle en a « *ras le bol* », « *c'est lourd psychologiquement le kiné sans arrêt.* » Elle dit avoir « *besoin de s'aérer la tête* » et « *qu'il soit d'accord ou pas, [elle] va stopper et partir en vacances, au moins pour le moral.* »

De plus, comme on l'a constaté, de nombreuses personnes reçues en entretien, ont des troubles mentaux or ceux-ci peuvent freiner l'accès à certains soins, par exemple :

- ✓ 34.7⁶¹ « *Avec la maladie que j'ai, je supporte pas l'attente, le trajet -car je fais aussi de l'agoraphobie sévère- donc je supporte pas, il faut que tous mes rendez-vous soient le matin, ça c'est compliqué.* » « *Je dois normalement me faire enlever les vis et me faire réopérer de l'autre genou, j'ose pas y aller parce que j'ai pas envie d'être en chambre commune.* » « *Avec ma*

⁶⁰ Suite au décès de sa fille, 34.21 s'occupe de ses 3 petits-enfants qui sont actuellement à sa charge. Elle a dû effectuer de nombreuses démarches pour que la garde lui soit confiée légalement.

⁶¹ 34.7 est bipolaire. Elle perçoit l'AAH et elle a une reconnaissance en ALD.

maladie, on ne conseille pas d'être avec d'autres personnes. C'est compliqué d'obtenir une chambre seule, il faut toujours payer, donc je refuse. »

- ✓ 34.10⁶² Lorsque Mme W. était hospitalisée, « *c'était une vie quoi, [elle] avait des copines, [elle] avait des copains, [ils] mangeait à la cantine, y avait des trucs accueillants. »* Elle ajoute : « *J'étais bien placée, j'étais bien là-bas. »* Mme W. doit « *faire des lunettes* » mais « *[elle] ose pas bouger, [elle] est coincée. »* Elle précise « *J'ai les cachets et tout pour la dépression mais c'est pas ça. »* Bref, « *toute seule c'est trop dur pour [elle]. »*

Plusieurs personnes ont expliqué que, dans le cadre de leur suivi en santé mentale, les praticiens sont très compréhensifs : ils ne leur reprochent pas, par exemple, de ne pas se présenter à des rendez-vous. Néanmoins, pour les autres problèmes de santé, le corps médical ne prendrait, selon ces personnes, pas systématiquement en compte leur pathologie mentale et pourrait même déplorer des comportements que les enquêtés considèrent liés à leurs troubles psychiatriques. La maladie mentale peut aussi engendrer un manque d'autonomie des personnes qui est facteur de renoncement, on y reviendra.

Renoncer à certains soins paraît donc n'être qu'un problème parmi tant d'autres pour de nombreux renonçants.

4.2 Une guidance inadaptée

4.2.1 Un manque d'information

Lors de l'enquête par questionnaire, uniquement 4,2% des renonçants ont donné comme raison de leur renoncement aux soins un manque d'information sur le système de santé. Toutefois les entretiens montrent que les renonçants souhaitent majoritairement avoir plus d'informations sur les aides existantes, le système de santé en général mais aussi pour comprendre leur situation d'un point de vue administratif.

De très nombreux enquêtés ont expliqué avoir ou avoir eu des difficultés pour connaître les aides possibles en matière d'accès aux soins et ne pas savoir à qui s'adresser pour obtenir des informations, par exemple :

- ✓ 34.1 « *On sait très peu de choses, c'est très formaté, très carré, on sait peu de choses »*
- ✓ 34.4 « *J'aimerais bien qu'il y ait quelqu'un qui m'explique, vous savez : "Vous avez droit à ça" parce que sinon où je vais savoir, je ne peux pas savoir. »*
- ✓ 34.15 « *Je sais pas trop qui voir, ni comment ça marche. »*
- ✓ 34.20 « *Par rapport aux droits et au système, on sait pas et on a beau cherché, Pfffh... »*

Plusieurs enquêtés ont expliqué ne pas avoir sollicité soit la CMU-C, soit l'ACS, car ils ne savaient pas qu'ils pourraient y prétendre : certains ont même mis plusieurs années avant de découvrir qu'ils y avaient droit, par exemple :

- ✓ 34.13 Mme R. a demandé la CMU-C car « *c'est une amie qui [lui] a dit [qu'elle] y avait droit. »* Elle ajoute « *[qu'elle] ne savait pas que ça existait et apparemment, [elle] y avait droit depuis 3 ans. »*
- ✓ 34.40 « *Je le savais pas que j'y avais droit [à l'ACS]. (...) C'est à dire que j'ai jamais trop demandé des aides, je me suis toujours débrouillée par moi-même, y a que 2, 3 ans que je commence à demander. »*
- ✓ 34.49 « *C'est un ami qui m'a dit : "Mais pourquoi tu as pas la CMU et tout ça ?" J'ai dit : "CMU, c'est quoi ça ?" Il m'a expliqué tout ça. J'ai dit : "Mais c'est important !" »*

De nombreux enquêtés renoncent à certains soins, notamment dentaires et optiques, car ils ne peuvent pas les autofinancer et ils n'envisagent pas qu'une aide soit possible (ex. : 34.22). La plupart des personnes, lors des entretiens, ignorait l'existence des aides financières du service de l'Action Sanitaire et Sociale (ASS) de la CPAM. Pourtant une telle aide, lorsqu'elle est connue, peut permettre de réaliser des soins comme l'explique une enquêtée :

⁶² 34.10 est sortie récemment de l'hôpital psychiatrique où elle est restée 6 mois en cure de désintoxication. Elle vit seule en HLM et n'ose pas sortir de son quartier. Elle perçoit l'AAH et a une reconnaissance en ALD.

- ✓ 34.29 « *Si la personne du Service médical [de la CPAM] m'avait pas dit que j'avais droit à une aide supplémentaire pour mes dents, (...) je l'aurais jamais su.* » « *Y a certaines personnes qui sont plus diplomates, plus observatrices, plus voilà, qui prennent -je sais pas- plus soin des gens qui sont en face d'eux et cette personne, je la remercie infiniment parce que sinon j'aurais pas mes dents.* »

Plusieurs enquêtés ont déploré de ne pas avoir été informés de l'existence et du fonctionnement des franchises médicales, notamment des anciens bénéficiaires de la CMU-C (ex. : 34.2, 34.7). Ils regrettent, de plus, que leurs « dettes » aient été réclamées tardivement par l'Assurance Maladie et sont donc conséquentes vu leurs revenus avec, de fait, des conséquences sur leur budget, par exemple :

- ✓ 34.23 « *C'est une dame qui m'a prévenue l'autre jour en parlant comme ça, j'ai appris ça par hasard, elle m'a dit : "Faites attention parce que moi, on vient de me prendre 100€ tout d'un coup." Et moi, ça y est, ça m'est arrivé.* » « *Vu que j'ai pas beaucoup d'argent, ça serait mieux que ça se passe par mois.* »

De plus, la quasi-totalité des personnes, qui ont évoqué un 1^{er} arrêt de travail⁶³ relativement long, ont regretté de n'avoir eu aucune information au préalable sur leurs droits dans ce type de situation. Elles les ont obtenues *a posteriori*, au moment de l'arrêt or « *c'est trop tard.* » (34.20), comme l'indique l'extrait d'entretien qui suit :

- ✓ 34.18 « *Tant que vous travaillez, y a pas de problème, tant que vous demandez rien, y a pas de problème mais si vous avez un petit souci, vous savez pas ce que vous allez toucher, vous savez pas ce qui va se passer, vous savez rien. Est-ce qu'on va vous aider ? Est-ce qu'on va vous mettre un pied sur la tête pour que ce soit plus dur ? On sait pas. Est-ce que les gens ils sont avertis s'ils ont 4 mois d'arrêt comment ça va se passer ?* »

Une personne explique renoncer à des soins qui l'obligeraient à être en arrêt de travail car elle estime qu'elle perdrait trop de revenus et déclare ne pas être assez informée sur les aides qu'elle pourrait obtenir :

- ✓ 34.11 « *Dans ma situation, je pense que ce serait intéressant de savoir s'il y a des virages à prendre ou pas prendre, des solutions qui seraient avantageuses pour moi, pour me faire soigner sans forcément perdre beaucoup, sinon je m'en sortira pas du tout.* »

Des enquêtés ont, de plus, expliqué manquer d'informations sur les possibilités qu'ils auraient si leur état de santé ne leur permettait pas de reprendre leur poste de travail (ex. : 34.9, 34.42). Les personnes ne comprennent pas toujours la différence entre « aptitude au poste de travail » (médecine du travail) et « aptitude au travail » (Service médical CPAM). En cas de licenciement pour inaptitude (avec ou non consolidation), les enquêtés semblent aussi manquer d'informations, par exemple :

- ✓ 34.34 « *Est-ce qu'on sait la bonne porte où aller ? A quel temps ? Comment faire ? C'est ça aussi, je trouve que c'est débrouillez-vous quoi, celui qui est un peu, comme moi, je suis novice d'aller dans les couloirs tous les jours et de comprendre ces trucs-là, je suis un peu paumé. (...) Je savais pas y aller dans les administrations, tous les jours, où chercher, comment gratter ou pour vivre ou faire un truc. Pour moi, la vérité, c'est aller travailler, je sais pas faire autre chose.* »
- ✓ 34.39 « *Maintenant si je retourne à l'ASSEDIC, par exemple s'ils me proposent quelque chose que je peux pas faire, ils vont me radier, ils vont me dire : "On est pas la Sécurité Sociale, on est à Pôle Emploi pour travailler, pas pour garder les malades." Ils vont me dire : "Dégage à la Sécurité Sociale !" Je vais leur dire quoi ? Ils ont raison. Et la Sécurité Sociale, ils me paient pas. [Rires] Qu'est-ce que je fais ?* »

D'autre part, quand bien même les personnes ont su faire valoir leurs droits en matière de santé, elles ne savent pas forcément les mettre en pratique et sont en demande d'informations qui leur permettraient de mieux appréhender la situation dans laquelle elles sont. On peut fournir quelques exemples : des enquêtés ont expliqué être bénéficiaires de la CMU-C mais ne pas savoir comment cela fonctionne (ex. : 34.24,

⁶³ Arrêt maladie ou accident de travail.

34.45), d'autres ne pas connaître les droits liés à leur statut d'invalidé (ex. : 34.46), d'autres manquer d'informations pour rendre effectifs leurs droits ACS, notamment pour choisir un organisme complémentaire (ex. : 34.1, 34.44).

De plus, les propos de nombreuses personnes, lors des entretiens, montrent que les droits ne sont pas maîtrisés même si les personnes ne verbalisent pas toujours un manque d'informations. Ces assurés ne peuvent donc pas rendre leurs droits effectifs. On peut citer quelques exemples. La plupart des bénéficiaires de la CMU-C ne connaît pas ou très peu le panier de soins (ex. : 34.30, 34.38). Un bénéficiaire de la CMU-C pensait n'avoir que la « *CMU de base* » et ne savait pas que ses droits CMU-C étaient ouverts (34.32), un autre ne savait même pas qu'il était bénéficiaire de la CMU-C et ce depuis plusieurs mois (34.49). Les bénéficiaires de l'ACS qui ne souscrivent pas de contrat auprès d'un organisme complémentaire pensent que cette aide ne leur sert à rien (ex. : 34.41, 34.43) : ils ne feront donc pas valoir, par exemple, le bénéfice des tarifs médicaux sans dépassement d'honoraires et la dispense d'avance de frais (part Sécurité Sociale). Plusieurs personnes invalides ne semblent pas comprendre ce qui est réellement pris en charge dans le cadre de leur 100% invalidité (ex. : 34.43). Les bénéficiaires d'une prise en charge en ALD ne paraissent parallèlement pas toujours saisir quels sont les soins pris en charge à 100% et ceux qui ne le sont pas, qu'ils sont redevables des franchises médicales et que 100% signifie 100% du tarif Sécurité Sociale et non 100% des frais réels liés aux soins. Plusieurs enquêtés diabétiques ne connaissent apparemment pas la possibilité de prise en charge de certains actes bucco-dentaires, de certains soins de pédicurie-podologie dans le cadre de leur ALD et le nouveau mode de dépistage de la rétinopathie diabétique proposé par l'Assurance Maladie (ex. : 34.28).

Enfin, plusieurs enquêtés ont déclaré manquer d'informations sur les aides qu'ils peuvent obtenir pour « mieux vivre avec la maladie », notamment pour pouvoir aménager leur logement en fonction de leurs handicaps, que ces aides soient financières (ex. : 34.14, 34.22) ou uniquement techniques (34.47).

Plusieurs renonçants ont expliqué utiliser internet pour tenter d'obtenir des informations. La plupart a dit réussir à trouver des informations générales mais ne pas forcément savoir si cela pouvait correspondre à leur situation. Plusieurs personnes ont déclaré avoir des comptes Ameli mais elles ne paraissent pas en avoir compris l'utilité (ex. : 34.11), hormis pour vérifier si des Indemnités Journalières ou des remboursements ont été versés (ex. : 34.42). Plusieurs personnes ont exprimé des difficultés pour trouver des médecins conventionnés or aucune d'entre-elles ne savait qu'il était possible de trouver des noms de praticiens en fonction du type de conventionnement sur Ameli.fr.

Au total, les enquêtés ont tous des difficultés, plus ou moins importantes, pour obtenir des informations, aussi bien pour connaître les droits auxquels ils peuvent prétendre que pour faire valoir ceux qu'ils ont acquis. On peut donc supposer que les moyens de diffusion de l'information sont insuffisants ou inappropriés. Les renonçants semblent en parallèle ne pas toujours être en capacité de solliciter des renseignements : ils ne savent pas forcément à qui s'adresser et quelles questions poser.

Même si plusieurs enquêtés ont expliqué que certaines aides leur ont été proposées par des agents de l'Assurance Maladie (ex. : 34.4 - CMU-C à l'accueil CPAM, 34.29 - ASS pour soins dentaires par un Médecin conseil CPAM, 34.40 - ACS par le Service social CARSAT), de manière générale les services de l'Assurance Maladie pourraient certainement être plus proactifs et proposer des informations incitatives afin de faire avancer les personnes dans leurs démarches d'accès aux droits et aux soins. En effet, même si de nombreux dépliants sont mis à disposition des assurés et si le contenu du site Ameli.fr est riche, les renonçants ne paraissent pas toujours en capacité d'aller chercher et/ou trouver et/ou comprendre précisément les informations pertinentes qui leur permettraient d'avoir un meilleur accès aux soins.

De plus, de nombreux renonçants ont des droits qu'ils ne semblent maîtriser (et avoir compris) que partiellement et ils ne sont donc pas capables de les faire valoir (ex. : panier de soins CMU-C,

100% invalidité). Octroyer la CMU-C ou l'ACS, par exemple, n'a de sens que si la personne comprend réellement ces dispositifs et sait donc les utiliser or cela n'est pas évident pour de nombreux renonçants. Transmettre des informations ne signifie pas qu'elles sont comprises par les intéressés : des enquêtés, par exemple, ont déclaré qu'ils avaient eu des explications, notamment lors des rendez-vous pour la constitution de leur dossier CMU-C ou ACS sur leurs droits mais ils ne les ont pas retenues (ex. : 34.35). Là aussi, des actions d'information, voire d'explication, paraissent être à envisager pour que les assurés puissent comprendre et donc exercer leurs droits.

Concernant plus spécifiquement les problématiques liées aux arrêts de travail, le déficit d'informations est relevé par toutes les personnes concernées. Aucun enquêté n'avait connaissance de ses droits en la matière avant d'être confronté à cette situation. Les personnes doivent donc faire face à des problèmes de santé, administratifs et financiers en même temps et ce sans disposer de toutes les informations utiles, qui, de plus, semblent difficiles d'accès, selon les enquêtés, même en accueil CPAM. Le système actuel pourrait certainement être amélioré pour ces publics : des parcours attentionnés spécifiques, par exemple, pourraient être conçus. Il semblerait ainsi important d'aller au-devant de ces personnes qui ont des difficultés pour connaître et/ou solliciter les aides existantes. La détection de ces publics pourrait d'autre part certainement être améliorée, notamment en étant plus rapide et proactive. De plus, ne serait-il pas possible, par exemple, d'imaginer des actions de sensibilisation auprès des personnes en activité qui n'ont pas été confrontées à ce type de situation mais pourraient l'être au cours de leur vie professionnelle ?

En conclusion, de nouveaux modes de diffusion d'informations ne pourraient-ils pas être proposés par l'Assurance Maladie pour que lesdites informations soient reçues par les assurés ? Des partenariats, par exemple avec des organismes médico-sociaux et la médecine du travail, ne pourraient-ils pas être développés pour faciliter l'accès à l'information, y compris pour les personnes qui ne sollicitent pas directement l'Assurance Maladie ? Des actions spécifiques pour certains publics identifiés comme « en risque de fragilité » ne pourraient-elles pas être mises en place ? La guidance des personnes vers les soins pourrait ainsi passer en premier lieu par des réflexions et des actions en matière d'information.

4.2.2 Des démarches trop compliquées et des interlocuteurs trop nombreux

Dans l'enquête par questionnaire, seulement 4,4% des renonçants ont déclaré qu'ils trouvaient les démarches, pour accéder à leurs droits et aux soins, trop compliquées et qu'ils avaient besoin d'accompagnement. Cependant, lors des entretiens de très nombreux renonçants ont évoqué avoir des difficultés pour connaître et faire valoir leurs droits dans le domaine de la santé, comme on vient de l'évoquer.

Concernant les démarches auprès de l'Assurance Maladie, pour obtenir une couverture sociale, de nombreux renonçants estiment qu'ils ont été agréablement surpris par la qualité de l'accueil et l'aide qu'ils ont pu obtenir, par exemple :

- ✓ 34.2 « *J'ai dû venir une ou deux fois pour l'accueil. La queue, j'ai été très surprise mais déjà il y a un premier, après on passe, c'est vrai que c'est un peu long, il y a beaucoup de monde mais question accueil et renseignements, c'est nickel, ils sont gentils, ils sont pas rébarbatifs, ils expliquent bien et puis il y a du respect quoi ! (...)* Y a eu beaucoup, beaucoup d'améliorations. »

Néanmoins beaucoup d'enquêtés trouvent que ce n'est pas simple de savoir exactement quels documents joindre et de remplir certaines parties des imprimés de demande car ils ne comprennent pas toujours les formulaires, ni le langage de la Sécurité Sociale, comme cela est exprimé dans plusieurs entretiens :

- ✓ 34.20 « *La Sécu, on dirait qu'ils parlent pas français, ils parlent comme s'ils parlaient à des avocats, on n'est pas des avocats tous.* » « *Ils posent des questions, de la façon que c'est formulé, on les comprend pas.* »

- ✓ 34.26 « *C'est trop technique, tout est trop technique, c'est à dire que nous, on comprend la moitié (...) sur les soins, sur les droits.* »

De plus, leur situation n'est pas toujours « prévue » d'un point de vue administratif (ex. : 34.24, 34.45). Les rendez-vous mis en place pour aider les personnes à constituer leur dossier CMU-C/ACS sont majoritairement jugés « *très utiles* » (34.30). Les personnes insistent sur le fait qu'elles peuvent ainsi expliquer leur situation « *au cas par cas, c'est ce qu'il y a de mieux* » (34.30).

Même lors de difficultés administratives au moment du renouvellement de droits CMU-C ou ACS, plusieurs enquêtés (ex. : 34.1) estiment avoir été bien accompagnés par l'Assurance Maladie afin qu'une solution soit trouvée dans les plus brefs délais, comme l'indique l'extrait d'entretien qui suit :

- ✓ 34.37⁶⁴ « *J'ai eu tout ce que je voulais, la dame elle m'a donné un rendez-vous en urgence quand-même, elle a été gentille avec moi, moi je pense qu'elle a fait tout ce qu'elle a pu.* »

Plusieurs personnes considèrent en outre qu'elles avaient de nombreux préjugés négatifs sur l'Assurance Maladie, ce qui les a bloquées pour solliciter leurs droits et les a donc maintenues en situation de renoncement. Lorsqu'elles se sont enfin décidées à faire les démarches, elles se sont rendues compte que ce n'était pas aussi compliqué que ce qu'elles avaient envisagé et que les agents de l'Assurance Maladie pouvaient les aider concrètement dans leurs parcours vers les soins, par exemple :

- ✓ 34.35 « *Je vais pas avoir un visage humain de la Sécu parce que l'aperçu que j'en ai, avant le visage humain, c'est de la paperasse et de la complexité, c'est ça que je vais voir, une feuille avec des carrés marrons et je me dis : "Où est-ce que c'est que je la renvoie? Et je comprends pas ce qu'elle veut dire en fait ; et un gros bâtiment, comme ça, avec plein de gens qui font la queue : c'est ça que je vois en fait. Et quand je vois des conseillères qui sont aussi gentilles, après, je me dis : "Oui, ah oui, c'est dommage que j'en ai cet aperçu-là".* »

Les difficultés rencontrées par les renonçants avec l'Assurance Maladie concernent essentiellement les situations d'arrêt de travail : Indemnités Journalières et contrôles médicaux. L'existence du Service social de la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT) n'est pas toujours connue ou alors trop tardivement (ex. : 34.17). Pourtant, lorsqu'un accompagnement est réalisé, la majorité des personnes l'estime bénéfique. Plusieurs personnes ont parlé de difficultés pour le paiement de leurs Indemnités Journalières, notamment des interruptions de versement au bout de 6 mois d'arrêt ou lorsque le médecin a mal rempli le formulaire de prolongation d'arrêt maladie (ex. : 34.20, 34.42), ce qui engendre souvent des difficultés financières (absence de revenus et frais bancaires supplémentaires) qui favorisent le renoncement aux soins.

De manière générale, les personnes qui ont perçu des Indemnités Journalières déplorent la périodicité des paiements car cela engendre des difficultés de trésorerie, d'autant plus que leurs revenus ont baissé à cause de l'arrêt maladie, par exemple :

- ✓ 34.48 « *En étant payée tous les 15 jours, ça me laissait rien les premiers 15 jours donc il fallait attendre la 2^{ème} quinzaine et c'est vrai que c'est difficile à gérer ça.* »

Les personnes en accident de travail sont les plus véhémentes envers la CPAM, elles ont l'impression que leur situation n'est pas prise en compte et qu'elles n'ont pas le soutien qu'elles devraient avoir (ex. : 34.34). Elles se placent souvent en situation de victime non reconnue comme telle, par exemple :

- ✓ 34.39 Mr B. aimerait que l'Assurance Maladie « *essaie de traiter le plus rapide possible les dossiers des gens qui ont besoin, [il] parle pas que pour [lui], en général, les gens qui sont vraiment en galère, qui tiennent compte des gens qui ont usé leur santé pour le travail, c'est pas pour rien quand-même si [ils] sont malades.* »

⁶⁴ 34.37 indique que son dossier CMU-C aurait été renvoyé par la CPAM car il manquait une pièce mais elle ne l'aurait jamais reçu et a dû en refaire un second. Pour information les dossiers ne sont plus retournés depuis janvier 2015, seule la ou les pièces manquantes sont demandées par courrier.

Des enquêtés parlent également de délais trop longs pour le traitement des dossiers CMU-C/ACS (ex. : 34.49), de difficultés pour se rendre à la CPAM (ex. : horaires professionnels qui ne permettent pas de venir à la CPAM - 34.11, fermetures exceptionnelles - 34.28, accessibilité - 34.27), de problèmes de renouvellement de la reconnaissance ALD (ex. : 34.2), d'incompréhension sur la non délivrance d'attestations de droits en accueil, de la méconnaissance du fonctionnement des accueils suite à leur modernisation (ex. : 34.40). Les personnes semblent avoir eu plus de difficultés concernant les demandes qui ne portent pas sur les prestations légales mais sur les aides exceptionnelles, par exemple :

- ✓ 34.40 « *Je sais pas trop où taper parce que quand je vais à la Sécu, on me remballé donc je pensais que la Sécurité Sociale c'était quand-même a priori un endroit où on pouvait poser des questions et où on pouvait peut-être faire des démarches etcetera. Vous vous déplacez, alors que vous avez du mal, pour vous entendre dire : "Ecoutez, écrivez-nous."* »

De plus, quelques personnes évoquent ne pas avoir toujours compris les décisions de l'Assurance Maladie, par exemple :

- ✓ 34.22 Mme X. aurait reçu, en 2012, une notification de droits CMU-C mais au bout de quelques semaines, elle aurait été informée par la CPAM que c'était une erreur. Elle explique : « *Je reçois un papier me disant : "Vous aviez pas droit à la CMU, on s'est trompé parce qu'on a pas pris en compte le forfait logement dans le cumul de vos ressources."* Comme elle avait reçu « *les attestations et tout* », elle n'a pas compris qu'on lui enlève un droit qu'elle avait l'impression d'être acquis « *parce que le calcul, c'est pas [elle] qui le fait, c'est eux.* » Elle dit avoir même « *fait un contentieux auprès de l'organisme de la Sécu à Montpellier qui s'occupe de recevoir les recours -la commission des recours amiable- mais ils ont rien voulu savoir.* » Elle considère que « *c'est du passé mais ça [l']a vraiment enquiquiné, beaucoup.* »

Des enquêtés n'avaient même pas saisi qu'ils avaient obtenu une aide, certains ne savaient même pas, par exemple, qu'ils bénéficiaient de la CMU-C (ex. : 34.32, 34.49). Des décisions de l'Assurance Maladie sont également sur-interprétées par les renonçants. Peu d'enquêtés comprennent les complexités administratives : ils considèrent donc souvent que les refus de reconnaissance administrative (ex. : ALD, invalidité) sont une négation de leurs problèmes de santé, d'autant plus si une reconnaissance avait été octroyée au préalable (ex. : refus renouvellement ALD - 34.11) et ils se mettent alors régulièrement en situation de repli voire d'exclusion du système de santé. La reconnaissance administrative de la pathologie médicale a aussi une valeur symbolique pour les personnes : il est officiellement admis qu'elles sont malades. Les décisions de refus ne semblent pas expliquées aux personnes -ou alors elles n'arrivent pas à entendre les explications fournies-, ce qui peut provoquer un sentiment de détresse morale et/ou d'injustice qui peut inciter les personnes à faire des recours souvent inutiles (ex. : personne consolidée par le service médical), qui surchargent le travail des services de l'Assurance Maladie. Ne pas obtenir une reconnaissance administrative d'une pathologie peut en l'occurrence induire du renoncement aux soins : « *si je ne suis pas malade, je n'ai pas besoin de me soigner* ».

Les renonçants évoquent également des difficultés pour savoir à qui s'adresser notamment lorsque leur situation médicale est complexe, par exemple :

- ✓ 34.27⁶⁵ « *La MDPH, ils nous jettent sur vous, sur l'Assurance Maladie et l'Assurance Maladie, elle dit ça rentre pas.* »

Les personnes, en grande majorité, n'arrivent pas à s'orienter parmi les différents organismes qui peuvent les aider notamment pour accéder aux soins (ex. : 34.48) : CPAM, MDPH, Conseil départemental, CARSAT, CAF, PASS... (ex. : 34.14, 34.43, 34.46). Elles ne distinguent pas qui fait quoi et n'arrivent pas à savoir quoi demander à qui. Elles essaient souvent, dans un premier temps, de tenter de nombreuses démarches mais leurs demandes d'aides sont souvent refusées car elles ne sont pas adressées aux organismes compétents or ceux-ci ne les réorientent pas toujours suite au rejet de leurs demandes. Après

⁶⁵ 34.27 est atteinte d'une maladie génétique évolutive. Elle perçoit l'AAH, elle est en ALD et elle a une reconnaissance MDPH. Elle indique que ses enfants ont la même pathologie.

plusieurs refus, les personnes peuvent avoir l'impression qu'elles ne pourront pas avoir le soutien escompté et finissent souvent par abandonner. Lorsqu'il s'agit d'un soin cela engendre automatiquement du renoncement. Parfois les démarches des renonçants finissent par aboutir mais tardivement ce qui implique des reports de soins. Les besoins d'aménagement de domicile à cause de problèmes de santé semblent particulièrement compliqués à satisfaire du point de vue des personnes. Un enquêté (34.47) explique même qu'il n'arrive pas à obtenir des conseils en ergonomie pour aménager son domicile bien qu'il ait sollicité de nombreux organismes. De plus, ceux-ci ne l'auraient pas toujours orienté de manière opportune. Il explique qu'il pourrait obtenir ce conseil technique auprès de l'ANAH s'il sollicitait une aide financière or il n'en a pas besoin et il ne peut pas y prétendre vu ses ressources. Il ne sait plus quel organisme il pourrait solliciter.

Des personnes suivies par un travailleur social estiment que l'accompagnement les aide particulièrement (ex. : accompagnement CARSAT - 34.17). Néanmoins, certains entretiens montrent que les personnes n'osent pas forcément aborder tous leurs problèmes et poser des questions : elles sollicitent le travailleur social pour un problème particulier à un moment donné (ex. : 34.40).

Comme nous l'avons évoqué, de nombreux renonçants sont en situation de précarité et ont donc de multiples démarches à accomplir et ce pas uniquement dans le cadre de l'accès aux soins. Les personnes n'arrivent pas toujours à savoir si elles peuvent effectuer les demandes simultanément ou si elles doivent attendre et quels sont les liens entre les différentes aides sociales qu'elles peuvent obtenir, par exemple :

- ✓ 34.30 « Ça m'a pris très longtemps aussi de savoir par où on commence pour tout faire. » « Pour la CMU, il faut prouver les revenus, les aides et tout ça et moi j'étais en demande de RSA. Donc je sais pas, je trouvais ça un petit peu... Si on me donne le RSA, est-ce que j'aurais encore droit à la CMU ? »

Plusieurs enquêtés ont des suivis sociaux, notamment dans le cadre du RSA, mais la problématique de l'accès aux soins n'est pas forcément abordée et/ou traitée (ex. : 34.21). Quand bien même les personnes ont un suivi « santé » avec un infirmier dans le cadre du contrat d'insertion lié au RSA, celui-ci ne semble pas toujours adapté (ex. : 34.20). Plusieurs personnes ont évoqué avoir eu des difficultés avec les travailleurs sociaux qui les suivaient et ne plus vouloir les solliciter (ex. : 34.26, 34.45). Les personnes semblent ne pas comprendre pourquoi certaines aides ont pu leur être refusées (ex. : 34.2) et donc ne plus vouloir solliciter un travailleur social qui ne comprendrait pas leurs problèmes. Plusieurs enquêtés disent ne pas connaître exactement les démarches entreprises par le service social qui les accompagne (ex. : 34.15) et certains ne savent même pas de quel organisme social dépend le travailleur social qui les suit, ils ne connaissent que son adresse (ex. : 34.25). De nombreuses personnes ont, de plus, déclaré souhaiter un accompagnement social mais ne pas savoir à qui s'adresser (ex. : 34.27, 34.46), en indiquant être en difficulté pour connaître leurs droits, faire leurs démarches et ce pas uniquement dans le domaine de la santé.

Les enquêtés paraissent donc manquer de repères, ne pas savoir à qui s'adresser et avoir des difficultés pour obtenir des renseignements, notamment à cause de la multiplicité des interlocuteurs et de la segmentation des services. De plus, ceux qui rencontrent un travailleur social sollicitent essentiellement de l'aide pour faire face à leurs dépenses (ex. : logement), notamment via des demandes de secours financiers, et ils n'abordent que rarement les problématiques de santé et de renoncement aux soins.

Les enquêtés expriment donc un manque de guidance. Même si de nombreuses démarches de simplification administrative (ex. : simplification des formulaires de demandes) ont été mises en place ces dernières années, elles ne paraissent pas encore répondre aux demandes des assurés, un sentiment de grande complexité reste prégnant : certains enquêtés ont notamment exprimé des difficultés pour comprendre le vocabulaire de l'Assurance Maladie, plus globalement d'ailleurs le vocabulaire administratif, et savoir quelles pièces justificatives joindre à leurs demandes. Des actions visant à

expliquer aux assurés les décisions administratives, positives ou négatives, pourraient certainement aussi être bénéfiques, notamment en cas de situations complexes au sens de l'Assurance Maladie (ex. : arrêt de travail, invalidité, accident de travail).

Le nombre d'interlocuteurs, y compris parmi les différents services de l'Assurance Maladie, semble être un frein à l'accès aux droits et aux soins. Les enquêtés évoquent tous des difficultés pour identifier les services qui peuvent leur apporter une aide pour l'accès aux soins, pour distinguer les différents services de l'Assurance Maladie et savoir qui solliciter et comment. Une meilleure coordination, en interne, des différents services de l'Assurance Maladie ne serait-elle pas envisageable ? Elle pourrait permettre d'étudier les situations des assurés de manière transversale afin de proposer les services adéquats et ainsi simplifier les démarches pour les personnes mais aussi alléger la charge de travail des organismes en évitant la multiplication de démarches inopportunes par les assurés. Développer les partenariats, notamment avec les organismes médico-sociaux, pourrait aussi être une piste intéressante pour renforcer la guidance des personnes vers les soins. Certes ils existent mais ne faudrait-il pas qu'ils soient plus efficaces et formalisés ? On peut, par exemple, noter que les suivis « santé » dans le cadre du RSA paraissent limités et qu'ils ne permettent pas toujours d'éviter les situations de renoncement aux soins. Ne pourrait-on pas imaginer des actions coordonnées entre Conseil Départemental et Assurance Maladie pour détecter les situations de renoncement aux soins mais aussi pour que l'accès aux soins soit effectif ? On peut aussi citer un autre exemple : les personnes qui ont des reconnaissances en ALD ou invalidité ont souvent parallèlement des reconnaissances MDPH or elles ne distinguent pas ou peu le rôle de l'Assurance Maladie de celui de la MDPH. De plus, il ne semble pas y avoir une réelle coordination entre ces deux entités. Des actions conjointes d'informations et/ou de suivis des intéressés ne seraient-elles pas envisageables ?

En conclusion, une évolution de certaines pratiques professionnelles et de nouvelles configurations d'action ne pourraient-elles pas être développées pour permettre de prendre en compte la situation des assurés de manière transversale, ce qui indubitablement réduirait le renoncement aux soins ? Les rendez-vous pour constituer les dossiers CMU-C/ACS semblent simplifier les démarches des assurés et permettre que les dossiers déposés ne soient pas incomplets : ils paraissent donc faciliter l'ouverture de droits pour les assurés et le traitement des demandes pour l'Assurance Maladie en limitant les demandes de pièces complémentaires. De tels rendez-vous individualisés ne pourraient-ils pas être mis en place pour d'autres publics ?

4.2.3 *Le difficile dialogue professionnels de santé/patients*

Que ce soit l'accès ou le renoncement aux soins, ils peuvent être influencés par la relation médecin/patient. Lors de l'enquête par questionnaire 88,62% des renonçants ont déclaré avoir un médecin traitant (vs 92,54% des non-renonçants). Parmi les 46 personnes reçues en entretien, affiliées à la CPAM de l'Hérault et ayant communiqué leur numéro de Sécurité Sociale, 45 ont un médecin traitant déclaré⁶⁶. Les entretiens ont montré que les enquêtés ont différents types de relation avec leur médecin traitant ; or le lien établi, ou non, entre le médecin généraliste et son patient peut jouer un rôle important dans l'accès aux soins⁶⁷.

Déclarer un médecin généraliste comme son médecin traitant à l'Assurance Maladie ne signifie pas forcément le considérer comme tel. Un enquêté (34.49), par exemple, ne connaît pas le nom de son médecin traitant qu'il a depuis plus d'un an mais qu'il n'a vu qu'une seule fois : il sait uniquement situer son cabinet médical. Une autre personne (34.35) a déclaré un médecin traitant mais pourtant elle dit ne pas en avoir un actuellement. A l'inverse, un enquêté (34.16) indique avoir un médecin traitant et ce depuis environ 8 ans, lui

⁶⁶ Selon les recherches effectuées pour le comité d'analyse.

⁶⁷ Sur le rôle du médecin de famille pour identifier les situations de renoncement, cf. Bodenmann P. et al., « Renoncement aux soins : comment appréhender cette réalité en médecine de premier recours ? » in *Revue Médicale Suisse*, novembre 2014.

<https://odenore.msh-alpes.fr/content/renoncement-aux-soins-comment-apprehender-cette-realite-en-mecicine-de-premier-recours>

faire confiance et le trouver « *parfait pour lui* » mais il ne l'a pas déclaré à la CPAM. Les entretiens montrent que les personnes recherchent un médecin traitant disponible et à l'écoute. De plus, la plupart souhaite que son généraliste soit proche de son domicile. Les entretiens montrent aussi qu'une relation de confiance se crée dans le temps, d'autant plus si on consulte peu. Certaines personnes n'envisagent ainsi pas de changer de médecin traitant (ex. : 34.25, 34.37, 34.44, 34.46) même en cas de déménagement, d'autres expliquent qu'il est difficile de trouver un médecin traitant lorsqu'on arrive dans une nouvelle ville (ex. : 34.24, 34.32). Toutes les personnes n'ont pas les mêmes attentes envers leur généraliste mais la majorité des enquêtés considère qu'il est important qu'il ait une vue d'ensemble de leur état de santé et qu'il les guide dans leur parcours de soins, y compris, par exemple en leur indiquant des noms de spécialistes lorsqu'il les oriente (ex. : 34.37). Toutefois, certains enquêtés sollicitent leur médecin traitant essentiellement pour des renouvellements d'ordonnances (ex. : 34.47) et n'évoquent pas avec lui l'ensemble de leurs problèmes de santé. Certains médecins traitants accompagnent au contraire leurs patients y compris dans l'accès aux soins, en leur indiquant par exemple les droits qu'ils pourraient avoir (ex. : CMUC - 34.3, AAH - 34.7).

Plusieurs enquêtés ont établi une distinction entre le « médecin de famille » et le médecin traitant actuel, par exemple :

- ✓ 34.18 « *Maintenant ce sont des fonctionnaires, c'est pas des médecins pour moi, ils n'ont plus l'âme du vrai médecin. (...) Faut être malade du lundi au vendredi, après on n'a pas le droit d'être malade, la nuit, il faut pas être malade non plus.* »

De manière générale, les personnes qui font confiance à leur médecin traitant estiment qu'elles peuvent le solliciter en cas de difficultés liées à la santé : c'est le médecin avec qui elles peuvent parler et qui prend le temps de comprendre, d'expliquer et d'écouter, par exemple :

- ✓ 34.40 « *Il est très accessible, c'est un vrai médecin, dans le sens où il est à l'écoute. Avant ce médecin, j'avais un autre médecin (...) que je trouvais très bien et tout au niveau soins et tout mais – c'était un jeune, il avait mon âge à l'époque- quand il a commencé à avoir beaucoup de succès, beaucoup de monde et tout ça, c'était bâclé les visites, montre en main même pas 5 minutes, c'était pas possible quoi. Il m'avait oublié plusieurs fois. (...) C'était devenu une machine à faire de l'argent et puis c'est tout.* »

De plus, lorsque le médecin traitant remet en cause le comportement de ces enquêtés par rapport à leur santé, ils semblent le comprendre et trouver justifiés les propos de leur généraliste, son avis est donc important même s'il n'est pas toujours pris en compte.

- ✓ 34.37⁶⁸ « *C'est après, quand j'ai été le voir que je me suis fait taper sur les doigts par le médecin qui m'a dit que je faisais n'importe quoi. Il m'a dit : "Pourtant tu t'y connais, tu sais c'est quoi et tu t'es laissée aller, t'as rien pris." Il m'a dit : "Tu aurais dû venir me voir, tu avais le 100%, pourquoi tu es pas venue ? " Je lui ai dit : « Beinh, j'ai été bête, j'ai pas su que j'aurais pu y aller même avec le 100%." »*

Lorsque les personnes considèrent avoir un médecin traitant, c'est donc souvent le médecin à qui elles font le plus confiance, par exemple :

- ✓ 34.22 « *On a plus de possibilités de parler avec [le généraliste] donc on sait à peu près, en fonction des réponses, s'il vous prend au sérieux, s'il comprend vos questions ou si, des fois, il comprend pas, est-ce qu'on peut répéter ou redemander.* »

C'est également le professionnel de santé avec qui c'est le plus simple de parler des problèmes d'accès aux soins, y compris pour raisons financières : il est éventuellement possible de le solliciter, en cas d'urgence, si on ne peut pas régler la consultation (ex. : 34.48). Néanmoins, il ne peut pas toujours proposer des solutions à ses patients :

⁶⁸ 34.37 a du diabète, elle bénéficie d'une prise en charge en ALD ; elle est sous insuline. Elle a également eu une thyroïdectomie et prend du levotyrox. Elle a suspendu ses traitements et n'est pas allée voir son généraliste lorsque sa CMU-C a été interrompue au moment du renouvellement.

- ✓ 34.11 Mme M.⁶⁹ pense que « si [son généraliste] [lui] dit de s'arrêter, c'est qu'il faut [qu'elle] s'arrête » « Il sait de quoi il parle, parce qu'un jour ou l'autre, [elle] va tomber. » Mme M. a parlé de ses problèmes financiers à son médecin mais « quoi faire ? Il a aucun pouvoir, il est aussi démuni [qu'elle]. »

Toutes les personnes n'osent pas aborder avec leur médecin traitant leurs problèmes économiques, de manière générale et/ou en lien avec l'accès aux soins. L'enquêtée 34.4 explique, par exemple, qu'elle pose, sans difficulté, des questions sur son état de santé à son médecin traitant. Cependant elle ne peut pas évoquer avec lui ses difficultés financières. Elle déclare :

- ✓ « C'est un complexe ? Non je ne le crois pas, la personne à qui je parle de mes problèmes [financiers], il va me voir plus diminuée. Pour lui [le médecin traitant], je veux être une personne normale, qui a une vie normale. Je ne veux pas être une personne handicapée si vous voulez. C'est pour ça que je ne parle pas. Quand je parle au docteur, c'est de mon problème d'arthrose, du kiné, de la cure parce que normalement je devais faire une cure toutes les années. »

De manière générale, les enquêtés, nécessitant un suivi médical régulier, paraissent plus proches de leur généraliste. Ils ne semblent cependant pas aborder tous leurs problèmes d'accès aux soins avec leur médecin traitant, notamment les soins dentaires et ophtalmiques.

Les renonçants semblent faire moins facilement confiance aux médecins spécialistes avec qui la communication n'est pas toujours aisée. Ils les trouvent moins accessibles à cause des délais de rendez-vous, par exemple :

- ✓ 34.6 « Les spécialistes, on en parle plus, c'est toujours 50€ (...) Tous, ils dépassent les honoraires, la plupart. »

Les enquêtés trouvent souvent les spécialistes pas assez « disponibles » (ex. : 34.48) et peu à l'écoute, notamment lorsqu'il s'agit de maladie grave, par exemple :

- ✓ 34.47 « Les médecins, on sent qu'ils sont gênés, ils savent pas quoi nous dire, ils savent pas, il y a pas de diagnostic. Moi j'ai un diagnostic mais c'est le traitement qui est pas très établi, on sait pas, ils font des essais, ils me diminuent les doses, je sens qu'il y a un flottement là. (...) Alors, moi, on me met deux piqûres d'un autre produit, je sens qu'il y a un tâtonnement et ça, ça m'agace un peu parce que les résultats sont pas bons quoi. (...) J'en parle mais je le vois une fois par mois, un quart d'heure. Et lui, il se veut rassurant alors quoi faire ? »
- ✓ 34.46 « Je peux pas voir [le cancérologue qui m'a suivie] parce qu'il est pas à l'écoute. Lui, il encaisse, il vous fait pas de consultation. J'ai reçu les analyses, j'ai reçu le scanner, beinh : "C'est bon, allez hop, je vous revois plus. C'est fini pour moi, vous êtes presque guérie, si vous avez un souci, vous appelez votre gynéco et votre médecin." (...) Lui, j'ai dit : "Si par malheur, j'ai un autre cancer, déjà la tumeur, ce sera pas lui qui me suivra, j'irai à Montpellier." C'est clair, jamais, jamais, il m'a consultée, jamais. »

A l'inverse, les personnes qui ont l'écoute qu'elles désirent pensent que cela est très important, par exemple :

- ✓ 34.42 Mme S. indique être très contente de l'équipe médicale du service de cancérologie : « une équipe formidable où je comprends tout et une cancérologue très humaine, et très gentille, et très douce, qui sait parler à ses patients, et heureusement qu'on est entouré par des gens comme ça parce que c'est pas partout pareil et malheureusement en ces moments-là, c'est vrai qu'on a besoin de réconfort et d'entendre des choses qui font du bien. »

Les entretiens montrent que plusieurs personnes reprochent à des spécialistes de ne pas leur avoir assez expliqué leur problème de santé, les possibilités de soins et les effets secondaires de ceux-ci mais aussi les bénéfices et les risques d'un traitement et/ou d'une intervention chirurgicale (ex. : 34.12, 34.43). Nombreux enquêtés les considèrent comme de bons « techniciens » (34.47) qui ne prennent cependant pas suffisamment

⁶⁹ 34.11 indique renoncer à des soins car elle ne peut pas se permettre financièrement d'être en arrêt de travail.

en compte l'impact psychologique de la maladie. Plusieurs personnes ont, en effet, exprimé un besoin de parler de la maladie, de comment vivre avec et après et cela peut aussi concerner les proches d'un malade (ex. : 34.48). Elles auraient, par exemple, aimé qu'on leur propose un suivi psychologique lorsqu'elles ont eu un cancer (ex. : 34.46, 34.47). Toutefois, il paraît évident que certains patients peuvent ne pas être en mesure d'entendre ce que les spécialistes leur expliquent vu leur état psychologique, notamment lorsqu'ils apprennent qu'ils ont une maladie grave.

Plusieurs enquêtés indiquent avoir eu des difficultés avec des spécialistes du fait du type de leur couverture sociale (ex. : 34.6, 34.50). Ils ont tendance à penser que les « bons » spécialistes dépassent les honoraires et que lorsqu'on n'a la CMU-C, par exemple, les soins sont de moins bonne qualité, par exemple :

- ✓ 34.20 « *Quand [mon fils] s'est pété le genou, s'il avait été Neymar, il aurait été soigné beaucoup mieux qu'il a été soigné là.* »

Hormis les personnes qui rencontrent régulièrement les mêmes spécialistes dans le cadre d'un suivi médical (ex. : 34.40), les enquêtés éprouvent plus de difficultés pour évoquer aussi bien leurs problèmes de santé que leurs problèmes financiers. L'enquête qualitative montre donc qu'il peut y avoir des difficultés de communication entre médecins et patients or elles peuvent être source de renoncement, car les enquêtés sont souvent dans l'obligation de hiérarchiser les soins et ce sans forcément comprendre les enjeux médicaux, même s'ils leur ont été expliqués. N'y aurait-il pas des actions à mettre en place pour faciliter le dialogue entre les professionnels de santé et leurs patients ? D'un côté, sensibiliser les médecins à la problématique du renoncement aux soins, les inciter à détecter de telles situations et les former sur les aides existantes qui permettent l'accès aux soins ne pourrait-il pas être intéressant ? D'un autre côté, des actions d'information pour déculpabiliser les personnes en situation de renoncement aux soins et les inciter à en parler avec les professionnels de santé -notamment leur médecin traitant qui semble le plus accessible selon la majorité des enquêtés- ne seraient-elles pas envisageables ? Comme l'évoque une enquêtée (34.12), n'y aurait-il pas la possibilité de mettre en place des dispositifs de médiation patient/médecin ? Mais aussi des lieux où les personnes pourraient venir parler de leurs problèmes de santé et ce pas uniquement d'un point de vue médical mais aussi de ce que cela engendre psychologiquement, socialement et financièrement ?

4.2.4 La non prise en compte de la personne dans sa globalité

Comme on l'a montré précédemment, le renoncement aux soins n'est souvent qu'un problème parmi d'autres et, pour les renonçants, leurs différentes difficultés sont liées : des revenus modestes engendrent, par exemple, des priorités financières qui peuvent pousser au renoncement aux soins or le montant de leurs revenus peut être lié à leur état de santé. Pour trouver des solutions à leur situation, les personnes ont de nombreux interlocuteurs, qu'elles n'identifient toutefois pas avec précision, et elles ne savent pas toujours lequel peut leur apporter une aide et quel type d'aide. Plusieurs personnes ne comprennent pas pourquoi elles sont « divisées », pourquoi chaque problème a un interlocuteur différent et pensent que cela complique l'aboutissement des démarches qu'elles doivent accomplir, par exemple :

- ✓ 34.3 « *[L'assistante sociale] ne sait pas sur qui nous orienter, comment faire, etc. Donc, si voulez, j'ai l'impression qu'on tourne en rond, donc on est reçu par plusieurs personnes, certes mais j'ai l'impression qu'on est dans une spirale et que personne arrive à nous en faire sortir. On rencontre plein de personnes mais comme -si vous voulez- elles ne sont pas "accordées", (...) comme elles n'ont pas de lien entre-elles, donc elles nous répètent des fois les mêmes choses (...) et donc on tourne, on tourne. Mais elles sont bienveillantes, elles essaient de faire le maximum.* »
- ✓ 34.27⁷⁰ « *La MDPH, elle prend la maladie en charge mais elle la connaît pas. Elle prend le problème ophtalmologique à part, le problème cardiaque à part. Et le professeur, le responsable des maladies rares -j'ai assisté à une conférence à lui-, il a dit que la MDPH, elle est pas capable de comprendre que c'est une maladie qui relie plusieurs maladies en même temps donc (...) pourquoi ils me divisent moi-même ? Ils me divisent, ça fait un bloc de problèmes.* »

⁷⁰ 34.27 est atteinte d'une maladie génétique évolutive. Elle perçoit l'AAH, est en ALD et a une reconnaissance MDPH.

De nombreux renonçants expliquent qu'ils aimeraient avoir un organisme qui pourrait les accompagner et ce dans la globalité, dans toutes leurs démarches vers les soins, par exemple :

- ✓ 34.22 « un organisme simple » : « un bureau où on pourrait demander plein de choses et qu'on serait pas obligé d'aller le répéter dans 50 autres bureaux pour avoir un coup une douche, un coup une aide à domicile, un coup des renseignements sur des lunettes ou des dents ou des rendez-vous ou des médecins qui font des tarifs conventionnés... »

Selon les entretiens, la majorité des enquêtés aimerait donc que leur situation, et leurs difficultés, soient prises en charge de manière globale. Lorsque la situation des assurés est « complexe » au sens de l'Assurance Maladie, la segmentation des services de la Sécurité Sociale n'est-elle pas parfois contre-productive ? Du point de vue de l'accès aux soins, ne serait-il pas possible de proposer à certaines personnes, identifiées comme « fragiles » par l'Assurance Maladie, des parcours attentionnés où elles pourraient rencontrer des interlocuteurs qui pourraient à la fois traiter des questions d'Indemnités Journalières, d'invalidité, de secours/aides ASS, de droits CMU-C/ACS..., les aider à se situer par rapport aux multiples dimensions de leur potentielle prise en charge et les orienter vers les services compétents si besoin ?

Les renonçants ne demandent pas tous le même type guidance, certains souhaitent uniquement des informations et d'autres aimeraient un accompagnement y compris pour réaliser les démarches. Le manque de guidance exprimé par les enquêtés concerne les droits, les aides mais aussi le médical. Un accompagnement individualisé, qui prenne en compte le degré d'autonomie des personnes et leur situation particulière, est le plus souvent souhaité.

5 Les conséquences du renoncement pour les personnes concernées

Cette partie montre que renoncer aux soins a, le plus souvent, de multiples conséquences pour les personnes concernées : notamment sur l'état de santé, la vie sociale, la vie familiale et la vie professionnelle.

De plus, la maladie elle-même a des conséquences et transforme la vie des personnes. Le renoncement aux soins et l'état de santé influencent le moral des intéressés. Ne pas se sentir bien peut amener les personnes à se sentir plus vulnérables voire en situation d'exclusion sociale.

Quand bien-même cette enquête ne permet pas d'estimer les besoins de soins avérés selon les professionnels de santé, les entretiens permettent d'établir que le renoncement aux soins n'est pas anodin et a de multiples conséquences, notamment sur la santé et sur le long terme, tant pour les individus que pour la société.

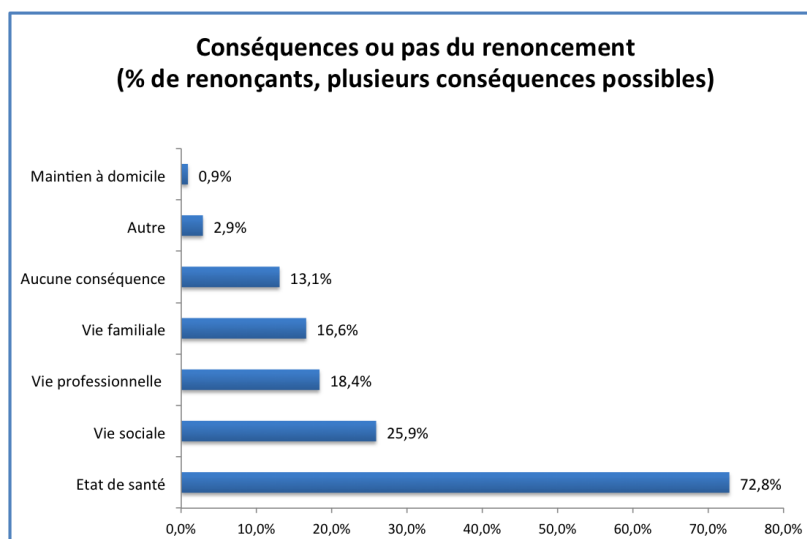
5.1 De multiples conséquences pour les personnes concernées

D'après les entretiens, les renonçants développent des stratégies pour l'accès à la santé. Ils hiérarchisent leurs besoins de soins en établissant des priorités en fonction des risques envisagés. Ils évitent ou reportent les soins qui pourraient remettre en cause l'équilibre précaire du ménage et favorisent les soins qu'ils estiment urgents médicalement et/ou réalisables sans trop de difficultés. Lorsqu'il s'agit de familles, les renonçants estiment le plus souvent que certaines personnes, notamment les enfants, sont prioritaires pour se soigner. Cette obligation de sélection des soins n'est pas sans conséquence pour la grande majorité des renonçants.

Toutefois, tout comme dans l'enquête quantitative, certains renonçants, notamment des personnes qui considèrent ne pas avoir de problèmes de santé importants et qui sont relativement jeunes, estiment que le renoncement n'a pas de conséquence, par exemple :

- ✓ 34.35 « Ça a pas de conséquence parce que je me débrouille sans [les soins]. En fait, une aide, ce serait un bonus mais si je l'ai l'a pas⁷¹, je peux survivre. »

Lors de l'enquête par questionnaire, 86,9% des renonçants ont estimé que le renoncement aux soins avait une ou plusieurs conséquences (vs aucune conséquence pour 13,1% des renonçants). 72,8% des personnes pensent que le renoncement influence négativement leur état de santé, 25,9% leur vie sociale, 18,4% leur vie professionnelle, 16,6% leur vie familiale. Ici seuls les pourcentages les plus élevés sont mentionnés et le total est supérieur à 100 car plusieurs conséquences pouvaient être citées.



⁷¹ 34.35 a effectué une demande de CMU-C, elle ne savait pas si elle l'avait obtenue lors de l'entretien.

5.1.1 Les conséquences sur l'état de santé

Les entretiens confirment qu'une grande majorité de renonçants perçoit sa situation de renoncement comme lourde de conséquences, notamment sur la santé. Certains enquêtés estiment que de ne pas avoir accès à tous les soins qu'ils jugent nécessaires dégrade leur état de santé général, d'autant plus s'ils estiment que celui-ci n'est déjà pas bon (ex. : personnes avec reconnaissance ALD), par exemple :

- ✓ 34.40 « *Quand on n'a pas trop les moyens, c'est ce qui se passe, on laisse aller beaucoup de choses et puis ça s'empire, d'un côté, de l'autre, ça donne d'autres choses, (...) une chose en vient une autre, etcetera.* »

Certains renonçants expliquent que de ne pas pouvoir effectuer un soin risquerait d'empirer les problèmes de santé existants (ex. : 34.11) :

- ✓ 34.19 Mr R. a des problèmes d'hypertension qu'il ne soigne pas or « *[il] sait que c'est important mais y a des priorités à faire et [il] sait (...) que [s'il] ne [se] fait pas suivre, il va y avoir un problème beaucoup plus important.* »

D'autres ont l'impression que leur état de santé s'est dégradé car ils n'ont pas pu satisfaire leurs besoins de soins (ex. : 34.13). Certains enquêtés, de plus, estiment que de ne pas effectuer certains soins peut engendrer de nouveaux problèmes de santé, plus graves, dans le futur :

- ✓ 34.27 « *Les dents, elles sont en relation directe avec le corps, (...) donc si je les soigne pas, toujours j'ai un avertissement du cardiologue, et même du dentiste, qu'il faut bien les soigner.* »

Certains renonçants considèrent que certains soins qu'ils ne peuvent pas satisfaire engendrent des douleurs qui auraient pu être évitées et qui ne peuvent pas être facilement soulagées médicalement :

- ✓ 34.29 « *Si j'en ai pas [des semelles orthopédiques], c'est le mal de dos et puis ça va empirer et après je serais dans un fauteuil roulant. Je prends de la morphine pour pas avoir mal au dos.* »

Certaines personnes déplorent de ne même plus connaître leur état de santé et donc de ne pas pouvoir évaluer les conséquences de leur renoncement aux soins sur leur santé. Il s'agit notamment d'enquêtés qui accordent de l'importance à leur santé et qui estiment le plus souvent que les actions de prévention sont utiles en la matière :

- ✓ 34.1 « *Ça commence à m'atteindre parce que je me dis que je ne suis plus la même dans la mesure où je ne me surveille plus comme il faut et donc je ne sais pas, ma santé m'échappe en fait.* » « *On ne sait pas ce qu'on est, on ne sait pas où en est notre corps, on ne sait pas. Avant je disais : "Je suis en bonne santé." Maintenant je dis : "Je crois que je suis en bonne santé." Voilà la conséquence, je n'en sais rien.* »

5.1.2 Les conséquences sur la vie sociale

De nombreux renonçants pensent que leur situation de renoncement aux soins a des conséquences sur leur vie sociale. Certains ont des handicaps physiques liés au renoncement, qui les limitent dans leurs activités et qui peuvent même rendre la communication avec autrui difficile. Ils estiment que des soins seraient possibles mais qu'ils n'y ont pas accès. Le renoncement aux soins engendrerait donc un isolement social pour ces personnes et les inciterait à éviter les relations sociales à se mettre en repli, comme l'indique l'extrait d'entretien qui suit :

- ✓ 34.14 Mme G. a des problèmes auditifs, « *[elle] entend pas et [elle] fait rigoler* ». Son fils indique qu'il ne l'appelle plus car « *elle entend rien* » « *elle parle toute seule au téléphone* » et lorsqu'elle se rend compte qu'elle ne comprend pas, elle tend le téléphone à la personne qui est à côté d'elle et elle dit : « *Tiens !* » Pour son fils, le fait de ne pas avoir d'appareil auditif isole Mme G. : « *Elle va pas le dire, elle va éviter une conversation, ça c'est sûr, tout le temps.* »

Ne pas satisfaire certains besoins de soins, notamment s'ils ont une « visibilité », impacte sur le sentiment « d'inclusion sociale » des personnes : elles se sentent différentes des autres qui ont accès à ces soins, par exemple :

- ✓ 34.32 « *Au niveau social, voilà, c'est pareil, d'avoir une dent qui manque devant ou de ne pas avoir un beau sourire, ça compte vachement.* » « *Je pense que ça fragilise, voilà, en fait on n'a pas le moral, on fait avec ; après le problème c'est qu'on s'habitue à ce genre de truc et voilà, ça traîne.* »

Cela semble également accentuer un sentiment de repli sur soi des personnes (ex. : 34.40). De plus l'estime de soi peut également être amoindrie voire perdue comme l'explique cette enquêtée :

- ✓ 34.42 « *Si je me fais pas soigner les dents, en étant en contact avec le public⁷², c'est pas terrible quoi d'avoir des dents qui sont abîmées quoi et les lunettes c'est pareil, ça a des conséquences.* » « *Quand je vois mes collègues qui changent de lunettes tous les ans ou qui ont des lentilles ou qui ont les moyens de pouvoir se faire l'opération au laser, oui, ça a des conséquences sur ma personne, oui.* »

5.1.3 Les conséquences sur la vie familiale

Plusieurs renonçants expliquent que de ne pas pouvoir faire certains soins a des conséquences sur leur vie familiale, en termes d'organisation mais également car cela pourrait remettre en cause le rôle et/ou le statut qu'ils ont dans la famille, par exemple :

- ✓ 34.6 « *Si je me soigne pas, je serai malade, je vais pas élever mes enfants, je vais pas être derrière. C'est ça, parce que mon mari, il est diabétique, il a toujours des problèmes de santé, il faut quelqu'un à la maison pour s'occuper des enfants. Jusqu'à maintenant, Dieu merci, je suis en bonne santé, ça va.* »

Certains enquêtés estiment que leur situation de renoncement aux soins a des impacts sur leur personne mais également sur les autres membres de la famille, comme cela est exprimé dans l'extrait d'entretien suivant :

- ✓ 34.10 Mme W. explique qu'elle « *commence à zozoter et tout, en plus [elle] arrive pas trop à articuler parce [qu'elle] a des dents qui manquent* ». Mme W. trouve que ses problèmes dentaires, c'est dur pour ses enfants « *parce que c'est [son] fils qui [lui] a demandé aussi (...) parce [qu'elle] zozotait.* »

De plus, plusieurs personnes ont expliqué que devoir renoncer ou reporter des soins pour leurs enfants pouvait les interroger sur leur rôle de parent voir le remettre en cause : leurs enfants ne peuvent pas avoir les soins nécessaires or ils considèrent être responsables du suivi médical de leurs enfants (ex. : 34.6, 34.12, 34.37, 34.48).

5.1.4 Les conséquences sur la vie professionnelle

Des enquêtés ont également parlé de conséquences sur leur vie professionnelle. Le nonaccès à certains soins serait un handicap professionnel. Certains renoncements compliquent, pour les enquêtés, leur vie professionnelle, par exemple :

- ✓ 34.49 « *J'ai le problème avec les yeux, je peux pas voir trop loin, même y a l'écriture qui est trop petit. Moi, je travaille dans les cuisines donc des fois c'est affiché le menu dans un tableau, des fois, c'est trop petit, j'arrive pas à le voir et tout ça.* » « *Je galère* », « *ça me gêne beaucoup pour mon travail.* »

Certains gestes professionnels sont rendus compliqués voire impossibles. Néanmoins, la nécessité, par exemple, de percevoir un salaire en fin de mois incite les personnes à accomplir ces tâches, même avec

⁷² 34.42 est hôtesse de caisse dans la grande distribution.

difficultés, et ce même si la personne a l'impression que cela engendre de nouveaux problèmes médicaux (ex. : 34.11).

Certaines personnes estiment que renoncer à des soins, à un moment donné, peut engendrer de nouveaux problèmes médicaux plus importants qui pourraient les obliger à être longtemps en arrêt de travail et pourraient même remettre en cause leur parcours professionnel (ex. : 34.11). Un enquêté (34.39) explique, par ailleurs, qu'il a mis de côté sa santé pendant de nombreuses années et a même refusé des arrêts maladie prescrits. Il était « *conducteur routier* » et « *aimait bien [son] métier* » même s'il « *travaillait dur quand-même, parfois [il] travaillait la journée et la nuit, (...) [il] veut dire, c'était physique aussi.* » Suite à un accident de travail, il a été licencié pour inaptitude. Il pense qu'il a « *esquinté [sa] santé pour le travail* » et qu'il est aujourd'hui dans la « *misère* ». Il déplore que « *quand on est jeune, on fait n'importe quoi, y a tellement de choses et quand on arrive à un certain âge, on est foutu.* »

5.1.5 La maladie, elle-même, a des conséquences

Pour beaucoup d'enquêtés, certes le renoncement aux soins a des conséquences mais la maladie en elle-même, les douleurs qu'elle engendre et/ou la situation précaire dans laquelle ils vivent en ont aussi : tout est lié, comme le montrent les extraits d'entretien suivants :

- ✓ 34.20 « *C'est pas seulement d'avoir un accident [de travail] mais en plus d'avoir des problèmes d'argent et se demander tout le temps comment on va y arriver, c'est compliqué.* » « *Plus je vais pas bien, plus j'ai mal* » : « *c'est un cercle vicieux.* »
- ✓ 34.40 « *Quand on est malade, obligatoirement, on peut pas faire les mêmes choses que tout le monde donc ça implique que la vie sociale, elle en prend un coup, c'est obligatoire quoi et (...) les gens n'aiment pas trop les gens malades.* »

La maladie, et notamment les douleurs qui en découlent, peut causer du renoncement aux soins ; ne plus chercher à satisfaire certains soins, à trouver des solutions médicales peut être lourd de conséquences. Il n'est alors plus possible de distinguer les conséquences sur la vie de l'intéressé de la maladie elle-même, de celles du renoncement aux soins, par exemple :

- ✓ 34.12 « *J'ai fini par m'habituer à vivre avec ma douleur, je l'ai, je la sens mais moins qu'un an en arrière, parce que dans ma tête, psychologiquement, je me dis : "ils vont rien faire du tout, ils vont dire que c'est psychologique." Donc ça sert absolument à rien d'aller voir un médecin, même un généraliste.* » « *Malgré que moi, je me suis habituée à vivre avec ça, comme tous les handicapés qui s'habituent au final avec leur handicap, ils font avec. Moi, c'est le cas mais ça complique ma vie, ma vie personnelle aussi, ça complique beaucoup de choses : là je me retrouve toute seule, je suis seule avec mes petits-enfants depuis un petit moment, y a pas que ça mais y a ça aussi qui joue.* »

5.1.6 Les conséquences sur le moral et vice-versa

Selon la majorité des renonçants de l'enquête qualitative, ne pas satisfaire des besoins de soins jouerait sur le moral et pourrait même amener certains à se sentir dans une situation d'exclusion sociale (ex. : 34.22, 34.39), comme l'indiquent les passages d'entretien qui suivent :

- ✓ 34.15 « *Je me dis : "Si je peux pas y aller [chez le médecin], je suis un petit peu exclue de la société" (...) et après je me renferme sur moi-même.* »
- ✓ 34.34 « *Je suis complètement anéanti, je comprends pas si je fais partie encore de la citoyenneté où je suis soutenu complètement. De toute façon, là, je sais pas quoi faire, peut-être, on va aller dans un coin en forêt, dans une baraque en bois, je sais pas ce qu'on va faire. [rire nerveux] J'en sais plus rien.* »

De plus, plusieurs personnes expliquent que lorsqu'on ne se sent pas bien moralement, cela engendre des répercussions sur la santé physique. Le renoncement amènerait donc à être plus vulnérable, plus fragile pour de nombreuses personnes. On peut noter que ce n'est pas évident de dissocier les conséquences du renoncement aux soins de celles des autres problèmes des personnes. Comme on l'a dit précédemment, les

renonçants sont souvent dans des situations précaires et ont de multiples difficultés qui toutes influent sur leur état psychologique (ex. : 34.3, 34.11).

5.2 De probables non-recours aux soins

Contrairement au renoncement aux soins qui est déclaratif (les personnes ont identifié des besoins de soins et elles considèrent ne pas pouvoir les satisfaire), le non-recours aux soins est normatif (les besoins de soins sont avérés d'un point de vue médical mais non satisfaits). Ces deux notions sont distinctes : les renonçants ne sont pas systématiquement des non-recourants :

- ✓ Une personne peut déclarer renoncer à des soins mais ne pas avoir besoin de soins d'un point de vue médical (Renoncement mais pas de non-recours),
- ✓ Une personne peut ne pas déclarer renoncer à des soins même si son état de santé justifierait des soins (pas de renoncement mais non-recours).⁷³

Comme on l'a dit précédemment, le BRS⁷⁴ a permis d'établir qu'il y avait une forte homologie entre ces deux phénomènes. La présente étude ne permet pas d'établir si les besoins de soins ressentis par les renonçants sont avérés médicalement ou non mais plusieurs éléments nous permettent de penser que certains renoncements ne sont pas anodins, même s'ils sont temporaires : ils peuvent donc avoir des conséquences, notamment sur l'état de santé des intéressés.

On peut citer par exemple la situation de cette personne qui dit ne pas être suivie pour des problèmes d'hypertension et aurait même suspendu un traitement médicamenteux (34.19) malgré les préconisations que les médecins lui auraient faites, le cas de cette femme qui aurait momentanément interrompu son suivi pour ses problèmes de diabète (y compris arrêt de l'insuline) (34.37) -ce qui lui aurait été reproché par son médecin traitant-, la situation de cette aide à domicile qui ne se ferait pas opérer pour enlever une plaque avec des vis qu'elle aurait dans le poignet depuis 7 ans et qui n'aurait plus réellement de suivi médical – par peur que son médecin traitant lui prescrive un arrêt de travail- alors qu'elle aurait eu un AVC il y a une dizaine d'années et aurait un problème sanguin (Facteur V Leiden) (34.11).

Dans l'enquête qualitative, 39 enquêtés ont déclaré renoncer à des soins et actes dentaires, c'est le renoncement le plus important numériquement. Même si les soins dentaires prothétiques sont peu pris en charge par l'Assurance Maladie, comme le souligne l'OMS, « *la santé bucco-dentaire est essentielle pour l'état général et la qualité de la vie. Elle se caractérise par l'absence de douleur buccale ou faciale, de cancer buccal ou pharyngé, d'infection ou de lésion buccale, de parodontopathie (affection touchant les gencives), de déchaussement et perte de dents, et d'autres maladies et troubles qui limitent la capacité de mordre, mâcher, sourire et parler d'une personne, et donc son bien-être psychosocial.* »⁷⁵ On peut donc estimer que de nombreux besoins de soins dentaires des renonçants devraient être satisfaits. Même si certains soins dentaires pourraient ne pas être indiqués médicalement, cela ne peut pas être le cas des 39 enquêtés qui ont déclaré renoncer à des soins ou actes dentaires, d'autant plus que certains enquêtés évoquent plusieurs renoncements de ce type dans leur ménage. De plus, comme l'explique un article de la revue de l'INPES, les relations entre santé bucco-dentaire et santé générale sont établies. En effet, « *Certaines maladies générales favorisent l'apparition, la progression ou la gravité de maladies bucco-dentaires. Inversement, certaines maladies bucco-dentaires peuvent avoir des conséquences à distance et favoriser l'apparition, la progression ou la gravité de certaines maladies générales.* »⁷⁶ Le renoncement aux soins dentaires peut donc avoir des conséquences sur l'état de santé général de la personne.

⁷³ Cf. Warin P., « Renoncement à des soins et précarité », intervention lors du colloque DREES-DSS *Le Renoncement aux soins*, Paris, 22 novembre 2011 https://odenore.msh-alpes.fr/documents/texte_p_warin_colloque_renoncement_aux_soins.pdf

⁷⁴ BRS⁷⁴ - Baromètre du Renoncement aux Soins dans le Gard, Odenore, op. cit.

⁷⁵ D'après l'OMS, Santé bucco-dentaire, Aide-mémoire n° 318 / Avril 2012 <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs318/fr/>

⁷⁶ Vergnes J.N., Nabet C., « Quelle relation entre santé bucco-dentaire et santé générale ? » in *La santé de l'Homme* n°417 : *Promouvoir la santé bucco-dentaire*, INPES, janvier-février 2012. <http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-homme-417.pdf>

Lors de l'enquête quantitative, 1147 renoncements aux soins ont été déclarés par 452 renonçants. De plus, 53,1% des renonçants considèrent être en situation de renoncement aux soins depuis plus d'un an. Quand bien même, les personnes ont pu indiquer des besoins de soins ressentis qui ne seraient pas (ou plus) avérés médicalement, cela ne paraît pas concevable que ce soit le cas pour tous les besoins exprimés vu leur importance numérique. En outre, même si des besoins de soins restent insatisfaits, nombreux renonçants ont déjà évoqué ces besoins avec des professionnels de santé, d'autres ont même fait faire des devis afin d'estimer le coût de la prise en charge de leurs soins. Les personnes expliquent, de plus, renoncer à des soins durablement. On peut supposer que même si les besoins de soins ressentis ne sont pas urgents médicalement, les reporter ou y renoncer a vraisemblablement des conséquences à la fois sur la santé des renonçants mais aussi sur leur vie de manière plus générale comme ils l'expriment, par exemple :

- ✓ 34.6 « Il y a 3 ou 4 ans, je bénéficiais de la CMU, le dentiste, (...) il a mis les bagues en haut [à mon fils] mais il manque les bagues en bas alors on a été obligé de s'arrêter. A l'époque, le dossier de CMU a pas été accepté et la mutuelle, elle prend pas en charge. Il a eu les bagues en haut, en bas non. Du coup, le dentiste il a arrêté tous les soins et en plus il a enlevé ce qui était placé déjà en haut. » « Le dentiste, il m'a proposé de payer en plusieurs fois avec des chèques mais j'ai pas pu. C'est la vérité. (...) Il m'a dit : " Donnez-moi 6 chèques de 100€." Mais moi, si je sors 100€ chaque mois, ça veut dire... Pfffhhh, ça va être la catastrophe. Même lui, mon fils il m'a dit : "Mais non, je fais rien, je veux pas." Il a compris ; j'ai des enfants qui sont raisonnables. » « Quand le médecin il veut pas faire les bagues à mon fils, il a pas dit : " Voilà, on va faire comme ça" ou : "Je vais continuer." Ce que j'ai senti, c'est que lui, ce qui l'intéresse, c'est l'argent. Il m'a pas proposé de solution. Au contraire, il était en colère, il voulait même me faire signer un papier comme quoi il a enlevé avec mon accord. » « Alors là, j'ai senti, que devant mon fils, c'était un peu dur, c'était dur et il a dit à mon fils : " Voilà, quand tu seras grand, tu te soigneras tout seul, tu te soigneras avec ton argent." Ça veut dire : "Tes parents, ils arrivent pas à te soigner quoi." Ça a été dur et j'ai pas aimé ce qu'il lui a dit. »

Que le besoin de soin soit médicalement avéré ou non, que l'enquêtée ait compris ou non les propos du professionnel de santé, cet extrait d'entretien montre bien que ne pas satisfaire un besoin de soin ressenti a des conséquences importantes sur la personne concernée par les soins, ses proches mais également sur les représentations qu'ils auront de la santé et du corps médical, la confiance qu'ils accorderont ou pas aux professionnels de santé. En l'occurrence, cela influence le rapport aux soins et peut générer ultérieurement du renoncement aux soins, y compris pour des soins qui seraient médicalement avérés.

De plus, il est possible d'envisager que certains soins qui ne peuvent pas être effectués à un moment donné impliqueront des soins plus coûteux ultérieurement. Plusieurs enquêtés, reçus en entretien, ont donné des exemples de soins qui auraient pu être évités ou moins importants : par exemple une personne aurait dû se faire arracher une dent car elle n'aurait pas pu effectuer de soins dentaires lors des premiers signes cliniques (34.37) ; une enquêtée explique que le retard de prise en charge du traitement orthodontique de sa fille a eu comme effet l'allongement des soins (34.48). Il est évident, par ailleurs, que des soins non réalisés en temps opportun peuvent induire des arrêts maladie de plus longue durée ultérieurement mais aussi des hospitalisations, ce qui a un coût pour la société. On peut noter également que plusieurs enquêtés ont expliqué renoncer à du repos prescrit à cause de la perte de revenus qui en découlerait, entre autre à cause du délai de carence (ex. : 34.11, 34.50) ; les résultats d'une étude récente montrent que les salariés du secteur privé couverts durant le délai de carence n'ont pas de probabilité plus élevée d'avoir un arrêt de travail, mais ont des durées totales d'arrêt maladie significativement plus courtes⁷⁷.

⁷⁷ Pollak C., « L'effet du délai de carence sur le recours aux arrêts maladie des salariés du secteur privé », *Dossiers Solidarité Santé*, n°58, Drees, Janvier 2015 <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/dss58.pdf>

6 Le renoncement comme comportement intégré

Les personnes qui ne peuvent pas satisfaire régulièrement leurs besoins de soins adoptent potentiellement des comportements spécifiques qu'ils normalisent afin de tenter de réduire l'impact du renoncement. Être en renoncement aux soins peut ainsi induire des comportements intégrés : les personnes, en situation d'exclusion de l'offre de soins, tentent de subvenir à leurs besoins en santé avec les moyens dont elles disposent.

Le plus souvent les renonçants ne se résignent pas et réagissent afin de limiter leur situation de renoncement, notamment en s'informant sur les aides possibles et en tentant d'y accéder mais aussi en sollicitant des arrangements financiers auprès de professionnels de santé et éventuellement de leurs proches.

Lorsque les personnes ne trouvent pas de solution dans le système de santé, elles cherchent des alternatives en dehors de l'offre de soins : recours à des subterfuges, médication sans avis médical, réalisation de soins sans recours direct au système de santé. Si aucune solution ne semble possible pour réduire le renoncement aux soins, les personnes tentent de s'adapter à leur état physique.

Certains enquêtés estiment que leur situation de renoncement est temporaire et qu'ils peuvent en sortir prochainement. A l'inverse d'autres considèrent que leur situation de renoncement aux soins est durable et qu'ils ne peuvent pas y remédier sans une aide extérieure.

Comme on l'a vu précédemment, la plupart des renonçants accorde de l'importance à sa santé, d'autant plus si leur état de santé actuel les handicape. La plupart des enquêtés déplore de ne pas pouvoir avoir accès aux soins qu'ils jugent nécessaires et estiment que cela a des conséquences sur leur vie. Renoncer aux besoins de soins ressentis amène donc les personnes à chercher des alternatives au système de santé pour tenter de limiter les conséquences d'une telle situation. En effet, le plus souvent les renonçants ne se résignent pas et souhaitent se soigner : ils recherchent donc des solutions autres que celles proposées dans l'offre de soins et qui leur permettent de répondre *a minima* aux besoins de soins ressentis. Ils peuvent mettre durablement de côté certains actes médicaux proposés par le système de santé et ont recours à des « bricolages », il s'agit donc de comportements intégrés. Autrement dit, certaines personnes intègrent le fait et l'idée de ne pas pouvoir accéder aux soins ou, en tout cas, à certains d'entre eux.

6.1 Les réactions pour limiter le renoncement

Les renonçants ont diverses représentations du système de santé. Certains estiment qu'il est là pour aider les personnes en difficultés et ils le sollicitent afin de trouver des solutions dès qu'ils ont des problèmes d'accès aux soins (ex. : 34.48). D'autres pensent qu'ils devraient avoir une aide, ils ne se sentent pas responsables de la situation dans laquelle ils sont et ils se placent souvent en situation de victimes (ex. : personne en accident de travail - 34.39). Dans un premier temps, ces personnes tentent d'obtenir des aides mais si leurs requêtes n'aboutissent pas, elles peuvent se décourager et ne plus vouloir effectuer des demandes (ex. : 34.34). Elles adoptent un comportement de repli : elles remettent souvent en cause le système de santé qui, selon elles, n'aide pas les personnes qui en ont réellement besoin (ex. : 34.39). Enfin, certains renonçants s'estiment, au moins en partie, responsables de la situation dans laquelle ils sont et ils en ont honte. De plus, de nombreux enquêtés considèrent qu'il y a d'autres personnes qui ont plus besoin d'aides qu'eux car elles sont dans des situations plus compliquées que la leur. Ils tentent de se débrouiller par eux-mêmes dans un premier temps et n'effectuent des demandes qu'en dernier recours (ex. : 34.42). Ils indiquent ne pas oser solliciter d'aides extérieures à cause de leur volonté de s'en sortir sans rien demander et/ou de leur fierté et/ou de leur honte, par exemple :

- ✓ 34.4 « Ça fait un moment que je sais déjà [la CMU-C]. (...) Avant, ça me faisait honte de venir pour la demander. »

Les enquêtés réagissent donc différemment face au renoncement aux soins, en fonction de leurs représentations du système de santé mais également du rapport qu'ils entretiennent avec les soins et les soignants et, enfin, de leurs possibilités et/ou capacités à se positionner en tant que demandeurs. Les entretiens montrent toutefois que les personnes tentent, dans la plupart des cas, de limiter leur situation de renoncement aux soins et accomplissent diverses démarches en ce sens.

6.1.1 *S'informer et faire valoir des droits*

Lorsque les personnes considèrent que le renoncement aux soins n'est plus acceptable et qu'elles n'arrivent pas à résoudre ce problème par elles-mêmes, elles se renseignent sur les droits auxquels elles peuvent prétendre, notamment en matière de couverture sociale. Certaines vont s'adresser à leur entourage (ex. : 34.40) et d'autres à des services administratifs et sociaux, par exemple :

- ✓ 34.40 « *C'est l'assistante sociale qui m'avait dit : "Faites cette demande [d'ACS] et ça vous soulagera un petit peu." »*
- ✓ 34.48 « *J'ai demandé des suivis de partout, j'ai demandé des aides de partout, des conseils de partout. »*

Certains renonçants vont d'abord effectuer des recherches sur internet ne sachant qui solliciter, par exemple :

- ✓ 34.42 « *J'ai fouillé sur internet pour savoir où aller, ce qui allait se passer, pour avoir un minimum de renseignements, quoi, mais après j'ai été informée par personne. »*

Les entretiens ne permettent pas d'établir si l'Assurance Maladie est considérée, ou pas, par les renonçants comme un organisme référent en matière d'accès aux soins, notamment à cause des modalités de recrutement des enquêtés : 27 personnes reçues en entretien (sur 50 au total) ont été détectées lors d'un passage à l'accueil de la CPAM. Il semble néanmoins que même si l'Assurance Maladie est connue pour ces aides légales en matière de couverture sociale (ex. : CMU-C), elle n'est pas identifiée comme un organisme qui peut apporter des aides financières pour l'accès aux soins : très peu de renonçants connaissent les prestations de secours de l'Action Sanitaire et Sociale. De plus, le Service social de la CARSAT est relativement peu connu par les personnes qui pourraient en bénéficier : nombreux enquêtés en situation d'arrêt maladie n'ont, par exemple, appris son existence que tardivement :

- ✓ 34.19 « *La CARSAT, je savais pas du tout. »*

Selon les enquêtés, il ne semble pas toujours aisé d'obtenir à l'accueil de la CPAM des informations concernant les prestations de secours et le Service social, par exemple :

- ✓ 34.29 « *Quand on va à la Sécu, on pose les questions : "Est-ce qu'on peut avoir une assistante sociale ?" "Vous comprenez, nous on est pas là pour ça, on est là juste pour faire vos papiers." Donc on insiste pas. »*

Certains services de l'Assurance Maladie, qui peuvent pourtant éviter des renoncements aux soins, ne sont donc pas saisis par les renonçants car ils paraissent être assez confidentiels.

Une fois informés sur leurs droits, les renonçants doivent effectuer des démarches pour les obtenir mais aussi comprendre comment y accéder pour que ces droits soient effectifs. Les enquêtés sont assez inégaux face aux réalités administratives et adoptent donc des comportements différents, par exemple :

- ✓ 34.2 « *J'ai fait des tableaux Excel et, au fur et à mesure, je calculais si j'avais le droit [ACS], je simulais puisqu'il y a un site qui existe. »*
- ✓ 34.49 « *Je l'ai déposé, pour moi c'est fini, peut-être dans quelques jours, ils me disaient : "Ouais, c'est activé votre CMU." Malheureusement non. »*

Même s'ils souhaitent agir sur le renoncement aux soins en faisant valoir des droits, certains renonçants n'en ont pas toujours la capacité, ce qui peut les éloigner encore un peu plus du système de soins et les pousse

parfois à ne plus solliciter d'aides (ou à abandonner des démarches en cours) pour limiter le renoncement aux soins, même s'ils en connaissent l'existence (ex. : 34.49)⁷⁸.

6.1.2 Les arrangements financiers

Comme on l'a évoqué précédemment, régulièrement les avances de frais et les restes à charge sont problématiques pour les renonçants. Afin de satisfaire *a minima* leurs besoins de soins, les renonçants, certains en tout cas, demandent des facilités de paiement -souvent nécessaires pour accéder aux soins- aux professionnels de santé et cela devient parfois même un mode de fonctionnement habituel, par exemple :

- ✓ 34.40 « *Vous êtes toujours obligé de dévoiler toute votre vie pratiquement à des gens que vous connaissez même pas, quand il faut, il faut, mais franchement c'est pas marrant quand-même. A tout moment, il faut vous justifier de choses que vous y êtes pour rien en fait.* »

Nombreux renonçants demandent des facilités de paiement pour ne pas avoir de frais à avancer (ex. : chèque encaissé par le professionnel de santé après remboursement CPAM + OC) et pour payer des restes à charge importants en plusieurs fois. Les renonçants sollicitent plus ou moins facilement ce type d'arrangements, en fonction du professionnel de santé concerné et de l'urgence estimée du soin considéré. Il semble plus aisé de demander à une personne qu'on connaît bien (ex. : médecin généraliste) ou à certains types de professionnels (ex. : opticien), par exemple :

- ✓ 34.2 « *l'opticien chez qui je vais,.... il arrange. De toute façon, beaucoup de monde joue comme ça.* »

Certains professionnels de santé proposent d'ailleurs des facilités de paiement avant même que les personnes ne les sollicitent, d'une certaine manière ils permettent ce faisant de réduire le renoncement aux soins pour raisons financières.

Demander des arrangements financiers aux professionnels de santé n'est pas toujours possible pour les renonçants car, comme on l'a vu précédemment, certains ont honte -notamment les personnes qui sont depuis peu en situation de renoncement- par exemple :

- ✓ 34.19 « *C'est pas facile à dire. (...) C'est gênant, oui, c'est très, très gênant de dire à quelqu'un : " Non, je peux pas vous régler." Moi, je préfère ne pas y aller et pas demander.* »

Certains enquêtés préfèrent donc renoncer aux soins lorsqu'ils ne sont pas en capacité de les payer (ex. : 34.49) ou lorsqu'ils pensent qu'ils ne pourront pas payer leurs dettes ultérieurement (ex. : 34.22).

De plus, certaines personnes ne peuvent pas demander de facilités financières car elles sont en situation de surendettement et n'ont comme moyen de paiement que des espèces. Ces renonçants doivent disposer de la somme correspondant au montant des soins. Tout soin qui nécessite une avance de frais peut donc être problématique, même s'il sera ensuite pris en charge en totalité :

- ✓ 34.13 « *C'est gênant, je vais pas me vanter d'être interdit bancaire. (...) Ils proposent tous d'attendre pour encaisser le chèque mais encore faut-il avoir un chéquier.* »
- ✓ 34.46 « *J'ai pas de chéquier moi, je suis interdit bancaire donc c'est pour ça que je galère* » : « *Si j'ai pas d'espèces, je suis obligée d'annuler ou autre* ».

Les personnes en situation de renoncement aux soins peuvent aussi solliciter leur entourage pour des aides financières ponctuelles (prêt et/ou don) lorsqu'elles estiment qu'un soin est nécessaire. Les liens sociaux (ex. : familiaux - 34.29, amicaux - 34.3) peuvent donc être un facteur qui facilite l'accès aux soins. Plusieurs enquêtés affirment qu'il n'est pas toujours possible de solliciter autrui car de plus en plus de personnes ont des budgets restreints. De plus, certains soins sont considérés comme superflus, par exemple :

⁷⁸ Cf. Revil H., « Le non-recours aux soins de santé » in *La Vie des idées*, 13 mai 2014. ISSN : 2105-3030. <http://www.laviedesidees.fr/Le-non-recours-aux-soins-de-sante.html>

- ✓ 34.6 « *Chacun a ses problèmes, surtout quand vous parlez d'argent, c'est personne qui peut vous aider. Il va pas vous donner de l'argent rien que pour soigner vos dents, c'est pas nécessaire, c'est pas comme une maladie.* »

De manière générale, les renonçants ont intériorisé que certains soins sont trop coûteux pour eux : une manière de pouvoir y accéder est de trouver des arrangements financiers, que ce soit avec les professionnels de santé ou la famille.

6.2 Les solutions alternatives au système de soins

Les renonçants hiérarchisent leurs besoins de soins comme nous l'avons déjà évoqué et ce pour diverses raisons. Ils prennent donc l'habitude de reporter certains soins qu'ils estiment peu ou moins urgents voire impossibles à satisfaire. De plus, comme on l'a déjà montré, les renonçants considèrent souvent que dans un même ménage certaines personnes sont prioritaires pour l'accès aux soins. Il faut distinguer les soins reportés temporairement (ex. : lors du renouvellement de la CMU-C - 34.37) de ceux qui le sont durablement (ex. : prothèses dentaires - 34.29). En attendant que le système de santé leur permette de satisfaire leurs besoins de soin, les renonçants imaginent des solutions alternatives.

6.2.1 Les subterfuges

De nombreux renonçants utilisent des substituts à l'offre de soins existante. Lorsqu'il n'est pas possible de financer certains dispositifs médicaux (ex. : lunettes, semelles), les personnes ont recours à des artefacts, par exemple :

- ✓ 34.22 « *Je me fabrique des semelles, je m'en fabrique avec des bouts de carton, j'essaie de les mettre dans les chaussures, ça me fait moins mal au dos mais au bout de 15 jours, c'est pourri. Je remplace les cartons.* »
- ✓ 34.32⁷⁹ « *Vu que j'ai atteint la cinquantaine, je commence à avoir des problèmes pour lire. En fait, j'utilise des loupes.* »

L'utilisation de lunettes « loupes » semble très répandue chez les renonçants : ce dispositif ophtalmique -le plus souvent acheté sans avoir vu un ophtalmologiste- permet pour les renonçants d'améliorer leur vision et ce pour un prix modique. Un renonçant a même expliqué qu'il a acheté ses lunettes au « *marché aux puces.* » Il dit avoir essayé plusieurs paires et il aurait choisi celle qui lui permettait de voir « *sans que la tête, elle tourne* » (34.41).

6.2.2 La médication sans visite médicale

De nombreux renonçants ont expliqué recourir à l'auto-médication, notamment « *pour les rhumes, les petites choses* » (34.13). Certains expliquent, de plus, que même lorsqu'on consulte un médecin, les médicaments prescrits sont de moins en moins remboursés et ils remettent en question l'utilité d'une consultation généraliste. Lorsque les médicaments ont été prescrits par un médecin, les renonçants adaptent également le traitement : ils suppriment certains voire tous les médicaments non-remboursés et pour cela ils peuvent demander conseil au pharmacien (ex. : 34.50). Le pharmacien est un professionnel de santé important pour de nombreux renonçants, il peut même parfois jouer le rôle de médecin traitant pour certaines personnes (ex. : 34.49) : c'est le seul professionnel de santé qu'elles consultent. Ses conseils (diagnostic et indications médicamenteuses) sont gratuits, cela permet donc, pour les renonçants, de se soigner à moindre coût, par exemple :

- ✓ 34.37 « *Je préférerais acheter les médicaments [aux enfants] à la pharmacie que de payer le médecin et le médicament en +, ça faisait trop. Voilà.* »

Ces pratiques questionnent le rôle du médecin traitant dans le parcours de soins des assurés qui ont normalisé qu'ils ne pouvaient pas avoir accès à l'offre de soins et trouvent des solutions autres. Les personnes

⁷⁹ 34.32 déclare qu'il n'a « *jamais mis les pieds chez un ophtalmo.* »

s'habituent à se soigner par elles-mêmes, sans avis médical or l'auto-médicamentation n'est pas toujours anodine, par exemple :

- ✓ 34.23 « *J'avais dans mes tiroirs un truc un peu périmé, une colchicine⁸⁰ périmée que j'ai pris quand-même et qui m'a soignée.* »

Les renonçants, en normalisant en quelque sorte l'accès aux médicaments, sans passer par un médecin, s'écartent de l'offre de soins proposée par le système de santé.

6.2.3 La réalisation des soins sans recours direct au système de santé

Lorsque l'offre de soins n'est pas accessible, certaines personnes trouvent des solutions qui leur permettent de recourir aux soins de manière indirecte. Une enquêtée explique, par exemple, qu'elle « triche » (34.50) : certains soins sont déclarés pour son fils, ce qui permet une meilleure prise en charge, or ils sont pour elle. Elle donne un autre exemple :

- ✓ 34.50 « *C'est ma petite sœur qui a fait faire les lunettes par son opticien et qui les a fait passer sur sa mutuelle : c'est pas tout à fait légal mais en même temps qu'est-ce qu'on a comme solution quand on en a besoin et qu'on peut pas les financer ?* »

Lorsque le système de santé ne permet pas de satisfaire les besoins de soins, les personnes peuvent penser que cela est injuste, il n'est donc pas inadmissible, selon elles, de recourir à des « contournements » (34.50). La généralisation de telles pratiques aboutirait toutefois à une forme de remise en cause du système de santé.

Des enquêtés ont, quant à eux, effectué des soins à l'étranger (34.8, 34.26⁸¹) car ils estiment ne pas pouvoir y avoir accès en France, par exemple :

- ✓ 34.8 « *Une année, (...), je suis partie en Turquie et j'ai pu faire faire mes dents pour 380€. (...) En France, c'était terrible, avec les remboursements et tout, il fallait que je sorte 700€ de ma poche.* »

Certains renonçants pensent donc que le système de santé ne leur permet pas de satisfaire leurs besoins de soins, au moins pour certains types de soins. Ils mettent donc en place des stratégies qui leur donnent accès aux soins désirés et ainsi leur évitent d'être confrontés au renoncement aux soins ou leur permettent de n'y être que partiellement confrontés.

6.2.4 L'adaptation du comportement à l'état physique

Certains enquêtés considèrent qu'ils ne peuvent pas effectuer certains soins et ce durablement. De plus, ils n'ont pas trouvé de solutions alternatives. Ces personnes, qui se considèrent impuissantes, se résignent et finissent par accepter la situation telle qu'elle est, par exemple :

- ✓ 34.11⁸² « *Vous finissez quelque part par vivre avec mais c'est fatigant et pénible. Quand on a pas le choix après... (...) Y en a qui sont plus malheureux que moi, on essaie de relativiser et voilà.* »

Les personnes apprennent à vivre avec leurs problèmes de santé sans envisager qu'une solution soit possible, hormis en cas d'urgence médicale. Elles adaptent donc leurs comportements à leurs « handicaps » et s'habituent à vivre ainsi, par exemple :

- ✓ 34.3⁸³ « *Pour faire une vaisselle, je ne peux pas alors j'essaie de trouver des moyens, donc maintenant quand je suis seule à la maison, c'est uniquement verre en plastique et assiette en carton.* »

⁸⁰ Selon L'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM), « *La colchicine est un médicament à marge thérapeutique étroite, ce qui signifie que la différence entre sa dose toxique et sa dose thérapeutique est faible. Toute variation de sa concentration dans l'organisme peut ainsi entraîner des effets indésirables potentiellement graves ou d'évolution fatale.* » <http://ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/Surdosage-avec-les-specialites-contenant-de-la-colchicine-Importance-du-respect-des-regles-de-bon-usage-Point-d-information>

⁸¹ Pour 34.8, il s'agit du pays d'origine de son ex-mari et pour 34.26 de son pays d'origine.

⁸² 34.11 est aide à domicile, elle affirme qu'elle devrait se faire opérer pour enlever une plaque avec des vis qu'elle a dans le poignet depuis 7 ans.

⁸³ 34.3 indique qu'elle devrait se faire réopérer de « *sa main maîtresse* », la main gauche.

De nombreux renonçants ont indiqué ne plus pouvoir faire certaines choses car ils ne pouvaient pas satisfaire leurs besoins de soins, par exemple : une femme ne regarde plus la télévision car elle est sourde et n'a pas d'appareil auditif (34.14), un homme ne peut pas lire car il n'a pas de lunettes or cela le gêne professionnellement (34.49).

Les soins prothétiques dentaires sont souvent considérés comme impossibles à réaliser par les personnes donc elles apprennent à vivre avec leurs dents en moins en adaptant leur régime alimentaire (ex. : 34.41) et la façon de manger, par exemple :

- ✓ 34.10 « *C'est pas facile pour moi [de manger]* » « *Ça va, je mange pas beaucoup, je mange que le soir.* »
- ✓ 34.28 « *Et là, j'ai 2 dents en moins, là j'en ai une en moins et j'ai encore des dents qui se déchaussent.* » (...) « *J'ai encore des dents qui bougent et je peux pas manger, (...) je mange avec les dents de devant.* »

Considérer que des soins ne sont pas réalisables et qu'il est nécessaire de s'habituer à vivre avec des maux qui pourraient être évités s'ils étaient soignés influe sur l'estime de soi. Cela peut engendrer un repli sur soi mais aussi un sentiment d'exclusion du système de soins voire d'exclusion sociale, là aussi on peut parler de comportement intégré de renoncement, comportements qui, comme les mots précédents le signalent, ne sont pas sans conséquences pour les personnes.

6.3 Les possibilités de sortie du renoncement

D'après l'enquête quantitative, 52,2% des renonçants estiment que leur situation de renoncement aux soins peut changer prochainement alors que 23,4% pensent le contraire. 24,4% des renonçants ne savent pas. Comme le montrent les entretiens, les enquêtés n'envisagent pas tous la même issue à leur situation de renoncement aux soins : certains la considèrent comme provisoire et limitée dans le temps alors que d'autres estiment qu'il s'agit d'une situation durable. De plus les personnes ne perçoivent pas de la même façon la situation de renoncement selon si elle est récente ou établie depuis un certain temps.

6.3.1 La possibilité de sortir du renoncement aux soins

Lorsque les personnes estiment que leur situation de renoncement aux soins est due à des difficultés passagères, elles envisagent le plus souvent pouvoir avoir accès aux soins prochainement. Les entretiens montrent que certaines personnes attribuent le renoncement aux soins essentiellement à des problèmes financiers qu'elles jugent temporaires (ex. : arrêt maladie - 34.19, période sans revenu - 34.48) ou à une absence provisoire de couverture maladie (ex. : renouvellement CMU-C - 34.16). Elles ne considèrent donc pas le renoncement aux soins comme définitif et estiment, le plus souvent, que les conséquences ne sont pas graves. Elles parlent plus de report de soins que de renoncement. Durant la période où l'accès aux soins pose problème, le plus souvent elles patientent.

Certains renonçants pensent –sans en être certains– qu'ils pourront prochainement sortir de cette situation et qu'ils ne sont exclus du système de soins que momentanément. Ils espèrent, le plus souvent, trouver un emploi qui leur permettrait d'améliorer leur situation financière (ex. : 34.15) ou pouvoir bientôt bénéficier d'une meilleure couverture sociale (ex. : demande ACS - 34.2). Ils ne savent pas exactement quand ils pourront sortir du renoncement aux soins : en attendant, ils cherchent donc des solutions (dans et en-dehors du système de santé) pour limiter leurs difficultés d'accès aux soins. Les comportements adoptés durant cette période de renoncement peuvent modifier durablement leur rapport aux soins : ils ont été écartés de l'offre de soins et y recourir à nouveau n'est pas toujours une évidence. Comme l'explique une enquêtée, malgré l'octroi de la CMU-C et un accès aux soins devenu possible, lorsqu'on a pris l'habitude de ne plus passer par le système de soins, il n'est pas évident de changer car certains comportements sont intégrés :

- ✓ 34.8 « *Après, ça devient une habitude, à la fois pour te dire : "Beinh non, je peux pas aller à cause de ça." (...) Ça devient un système.* »

Toutefois pour ces enquêtés, l'ouverture de droits représente une opportunité, une solution possible : en cas de problème médical qu'ils jugeraient important et/ou urgent, ils peuvent avoir accès aux soins lorsque des droits ont été ouverts (ex. : accord CMU-C - 34.30). Même s'ils n'ont pas systématiquement recours au système de santé, ils n'en sont donc plus exclus et peuvent bénéficier de soins si besoin.

Certains enquêtés sont en situation de renoncement aux soins depuis fort longtemps (ex. : 34.5). Habités à cette situation, et souvent à la précarité de manière plus générale, ils estiment qu'en cas de problème il y aura une solution dans ou en-dehors du système de soins, par exemple :

- ✓ 34.35 « *Je peux toujours rebondir. (...) Si jamais il y a quelque chose en termes de santé qui est vraiment important, voilà, il faudra dépenser pour, je dépenserais pour et c'est pas grave, je trouverais un autre moyen à côté, non je me laisserais pas pourrir par la lèpre sans rien faire.* »

Ces personnes sont souvent inscrites dans une logique de « survie médicale », ne pas avoir accès à l'offre de soins n'est pas une fin en soi, d'autres solutions existent. Le renoncement aux soins est alors particulièrement un comportement intégré, les personnes ayant d'une certaine manière pris l'habitude de procéder de la sorte.

6.3.2 L'impossibilité de sortir du renoncement aux soins sans une aide extérieure

Certains renonçants ne pensent pas pouvoir sortir du renoncement aux soins et estiment qu'ils n'ont pas les ressources individuelles nécessaires pour trouver une solution à ce problème. Ils n'ont accès à l'offre de soins que partiellement et ont recours à des alternatives pour limiter les effets du renoncement. Il s'agit souvent de personnes qui évoquent des problèmes financiers d'accès aux soins et considèrent que leurs revenus ne peuvent pas augmenter (ex. : AAH - 34.7, pension de retraite - 34.22) alors que leur état de santé pourrait se dégrader (ex. : 34.23).

Ces personnes sont bien souvent habituées à trouver des solutions, à la fois dans et en-dehors du système de santé, notamment selon la possibilité de prise en charge des soins (ex. : soin pris en charge à 100% ou non). Elles ne sont donc pas totalement exclues de l'offre de soins et y accèdent régulièrement mais partiellement. Elles se considèrent en situation de renoncement aux soins et ont adopté des comportements pour essayer de palier leur déficit de soins, par exemple :

- ✓ 34.40 « *Maintenant j'ai plus ce souci d'avoir honte, maintenant je dis les choses et les gens ils cherchent une solution pour qu'on me rembourse quand-même mes examens ou des choses comme ça parce que moi je ne peux pas. Si je pouvais, je le ferais, c'est pas un souci, si on peut pas, on peut pas, on peut pas inventer quelque chose.* »

Certains soins, par exemple les prothèses dentaires (ex. : 34.14) ou ceux qui induisent un arrêt maladie et donc une perte de revenus (ex. : 34.11), restent cependant inaccessibles. Les personnes ne pensent pas pouvoir trouver de solution pour les réaliser hormis grâce à une aide extérieure, un secours financier par exemple.

Comme on l'a déjà dit, le renoncement aux soins de certains enquêtés est lié à leur état de santé mentale (ex. : 34.25, 34.46). Certaines personnes en détresse psychique n'effectuent pas certains soins et ne pensent pas pouvoir le faire sans un accompagnement adapté à leur pathologie. Quand bien-même les personnes perçoivent les démarches à effectuer, elles ne pensent pas être en capacité de les accomplir seules (ex. : 34.10) : elles expriment le besoin d'être soutenues pour pouvoir bénéficier de l'offre de soins. L'accès aux soins est donc conditionné par un accompagnement. D'autres personnes ne souhaitent pas avoir recours à certains soins même si elles estiment qu'ils pourraient être nécessaires (ex. : 34.18) et paraissent être durablement éloignées de l'offre de soins.

Le renoncement aux soins de ces personnes qui sollicitent un soutien extérieur, peu importe la raison, est un comportement intégré : seules, elles n'accéderont pas à certains soins.

7 Les réponses du comité d'analyse

Un comité d'analyse, composé de différents services de l'Assurance Maladie, étudiait la situation de chaque personne reçue lors de l'enquête qualitative -si elle le souhaitait- grâce aux synthèses d'entretien et aux informations administratives recueillies. Il proposait, si besoin, de recontacter l'assuré et de mettre en place des actions en vue de réduire la situation de renoncement aux soins.

L'analyse des données administratives des enquêtés montre qu'ils ont tous des droits de base ouverts et confirment que certains n'ont pas d'organisme complémentaire. Les enquêtés ont tous rencontré, au moins une fois, un service de l'Assurance Maladie au cours des 12 derniers mois. Les personnes en situation complexe au regard de l'Assurance Maladie sollicitent beaucoup plus le service accueil, elles expriment des difficultés dans la gestion de diverses situations, comme l'accès à certaines prestations (ex. : Indemnités Journalières).

Le comité d'analyse a opté pour des réponses individuelles, prenant en compte les particularités des assurés telles qu'elles apparaissaient dans les synthèses. Il a proposé de recontacter une quarantaine d'assurés pour les informer sur leurs droits, ouvrir des droits complémentaires et/ou les accompagner dans leurs démarches pour faciliter l'accès aux soins. Deux médecins traitants ont également été contactés par un médecin de l'Echelon Local du Service Médical (ELSM) pour les alerter sur la situation de leurs patients.

7.1 Le comité d'analyse : objectif, composition et fonctionnement

L'objectif du comité d'analyse consiste, à la lumière des parcours de vie décrits dans les synthèses d'entretien, à réinterroger les pratiques professionnelles afin de déterminer ce qu'elles auraient pu être pour repérer et prendre en charge en amont la situation de renoncement aux soins. Il consiste également à décider de recontacter la personne pour effectuer un bilan de sa situation ou proposer un service de l'Assurance Maladie.

Le comité d'analyse se composait du chef de projet, de la chargée d'étude, d'un représentant du Service social de la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT) et de représentants de différents services de la CPAM de l'Hérault : Action Sanitaire et Sociale (ASS), Relation client assuré, Solidarité, Conciliation et Echelon Local du Service Médical (ELSM)⁸⁴. Dix réunions se sont tenues entre mai et septembre 2015.

Lors de la passation des entretiens, il était proposé à toutes les personnes de communiquer leur nom, leur date de naissance et leur numéro de Sécurité Sociale afin de pouvoir étudier leur situation lors des réunions du comité d'analyse. Un seul enquêté a refusé.

Les synthèses d'entretien et l'identité des enquêtés étaient transmises aux membres du comité d'analyse préalablement aux réunions afin que chaque membre puisse analyser les situations et récolter les informations nécessaires : bilan des droits et des rencontres avec des services de l'Assurance Maladie (accueil, Plateformes des Services⁸⁵ -PFS-, Service médical, Service social CARSAT, Centre d'Examens de Santé -CES- et Action Sanitaire et Sociale -ASS-).

Lors des réunions, tout d'abord, la synthèse de l'entretien de chaque assuré était brièvement présentée puis ses informations administratives recueillies étaient partagées. Ensuite, le comité d'analyse évaluait si l'assuré avait compris les usages de ses droits (ex. : tiers-payant, panier de soins, renouvellement des droits), si des difficultés de traitement de son dossier avait pu impacter sa situation de renoncement aux soins et si des actions en termes de guidance auraient pu être mises en place. Enfin le comité d'analyse

⁸⁴ Il s'agissait d'un médecin et non d'un personnel administratif.

⁸⁵ Les PFS sont les centres d'appels téléphoniques.

proposait, si besoin était, de recontacter l'assuré et de mettre en place des actions qui pourraient lui permettre d'accéder aux soins. Une grille d'analyse administrative, regroupant l'ensemble de ces informations, était complétée à l'issue de l'étude de chaque situation.

7.2 L'analyse des situations

Lors des comités d'analyse, il n'a été possible d'étudier la situation administrative que de 46 enquêtés⁸⁶. Les synthèses et les consultations des fiches client Medialog⁸⁷ permettent d'établir que tous ces enquêtés ont des droits de base ouverts et ont une carte vitale. 18 personnes sont bénéficiaires de la CMU-C et 9 de l'ACS. 16 personnes ont une Exonération du Ticket Modérateur (ETM). De plus, l'Assurance Maladie n'a pas de lien avec un Organisme Complémentaire pour 8 enquêtés. Enfin, seul un enquêté n'a pas déclaré de médecin traitant.

Selon les informations fournies sur les ressources, 1 enquêté pourrait éventuellement prétendre à la CMU-C, 5 à l'ACS et 2 soit à la CMU-C, soit à l'ACS.

Le comité d'analyse a estimé que 31 personnes n'avaient pas compris les usages de leurs droits, que 3 personnes avaient souscrit un contrat inadapté à leur situation auprès d'un organisme complémentaire et que 7 personnes, sans mutuelle, pourraient avoir besoin d'un accompagnement pour choisir un organisme complémentaire.

Parmi les 46 enquêtés⁸⁸, tous ont rencontré un ou plusieurs services de l'Assurance Maladie dans les 12 mois précédent le repérage du renoncement : 40 assurés se sont présentés à l'accueil, 21 ont contacté la PFS, 14 ont été convoqués par le service médical, 13 ont rencontré le service social de la CARSAT⁸⁹, 2 ont fait un bilan de santé dans un CES et 11 ont demandé un secours ou une aide au service de l'Action Sanitaire et Sociale. Le total est supérieur à 46 car certains enquêtés ont rencontré plusieurs services de l'Assurance Maladie.

Parmi les 44 personnes qui ont contacté l'accueil de la CPAM, 24 ont été reçues uniquement en accueil physique, 4 ont utilisé la PFS et 16 ont, à la fois, téléphoné à la CPAM et été reçues en accueil physique. Certains des 40 assurés qui se sont présentés à l'accueil physique de la CPAM y sont allés plusieurs fois : au total il y a eu 159 visites à l'accueil physique⁹⁰. De même, certaines des 21 personnes qui ont contacté la CPAM par téléphone ont pu le faire plusieurs fois : au total il y a eu 97 appels PFS. 12 assurés ont rencontré les services de l'accueil de la CPAM (accueil physique et téléphonique confondus) entre 5 et 10 fois et 8 assurés + de 10 fois.

Parmi les 20 assurés qui ont sollicité + de 5 fois la CPAM, 14 personnes n'avaient pas uniquement des problématiques de couverture sociale mais également d'Indemnités Journalières, de pension d'invalidité et de demandes de secours ou aide auprès du service d'Action Sanitaire et Sociale. Une enquêtée (34.29) a même sollicité la CPAM 36 fois en accueil (physique et téléphonique confondus). Cette personne est dans une situation administrative complexe au regard de l'Assurance Maladie : pension d'invalidité + rente maladie professionnelle + Indemnités Journalières. De plus, elle a également demandé des aides auprès du service de l'Action Sanitaire et Sociale.

⁸⁶ 1 enquêté n'a pas souhaité communiquer son numéro d'Assurance Maladie et 3 autres ne relevaient pas de la CPAM de l'Hérault (1 autre CPAM, 1 LMDE et 1 MG).

⁸⁷ Medialog est l'outil informatique de la gestion de la relation Client de l'Assurance Maladie.

⁸⁸ Parmi ces 46 enquêtés, 37 ont été repérés, lors de l'enquête par questionnaire, par un service de l'Assurance Maladie.

⁸⁹ 3 assurés ont directement sollicité le Service social, les autres avaient été invités par le Service social. Il n'est ici pas possible de quantifier le nombre de rencontres assurés-Service social car on ne dispose pas des informations nécessaires. Pour information, certaines personnes sont suivies par le Service social et il y a des rendez-vous réguliers, d'autres n'ont rencontré le Service social que lors de réunions d'information collective.

⁹⁰ Il s'agit des accueils de niveau 1, niveau 2 et des rendez-vous ; tout confondu.

Parmi les 6 personnes qui ont sollicité + de 5 fois la CPAM et ce uniquement pour problèmes de couverture maladie, 2 demandaient pour la 1^{ère} fois la CMU-C (34.4 et 34.8), 1 a dû refaire son dossier de renouvellement de CMU-C car elle n'avait jamais reçu le dossier renvoyé par la CPAM et la demande de pièces complémentaires jointe (34.37), 1 a obtenu l'ACS après avoir effectué un recours suite à un 1^{er} refus (34.1) et 1 a d'abord obtenu l'ACS puis la CMU-C quelques mois après (34.41).

Parmi les 24 assurés qui ont sollicité les services d'accueil de la CPAM moins de 5 fois, 21 personnes ont uniquement des problématiques de couverture maladie⁹¹. Les 3 autres perçoivent une pension d'invalidité. Les 2 assurés qui n'ont pas sollicité le service accueil de la CPAM avaient uniquement des problématiques de couverture maladie.

Au total, il semble que les personnes qui sont dans des situations complexes au regard de l'Assurance Maladie sollicitent beaucoup plus le service accueil de la CPAM. On peut supposer que ces personnes, vu leur situation, ont plus de difficultés pour obtenir toutes les informations qu'elles souhaitent et pour faire valoir leurs droits (ex. : plusieurs enquêtés ont parlé de problèmes de versement d'Indemnités Journalières) : elles sollicitent donc très régulièrement la CPAM.

7.3 Les solutions proposées

Le comité d'analyse a décidé de recontacter 36 personnes⁹². Plusieurs services, dans le cadre d'une action coordonnée, ont pu se mettre en rapport avec le même assuré (ex. : service accueil et service de l'Action Sanitaire et Sociale). Toutefois, plus de personnes ont été recontactées par la CPAM de l'Hérault, notamment par les services accueil et Solidarité : certains enquêtés avaient posé des questions à la chargée d'étude lors des entretiens et ont été joints rapidement, avant le comité d'analyse où leur situation a été présentée.

Le Service social de la CARSAT a recontacté 17 personnes⁹³ dont 10 assurés qui ont des problèmes de santé qui impactent leur situation professionnelle. Le Service social a rencontré individuellement ces 17 personnes et les a accompagnées dans différents domaines d'intervention :

- ✓ Accès aux soins et droits à la santé (ex. orientation CES, bilan de droits, constitution de dossiers ACS ou CMU-C, aide complémentaire ACS, y compris pour le choix de l'organisme complémentaire, accompagnement pour aide ASS)
- ✓ Prévention de la Désinsertion Professionnelle (PDP) (ex. : constitution de dossier d'invalidité, évaluation financière d'un futur arrêt de travail, aide aux démarches administratives, réorientation professionnelle)
- ✓ Prévention de la perte d'autonomie (ex. : constitution de dossiers d'Allocation de Solidarité aux Personnes Agées (ASPA), accompagnement pour aménagement de domicile)

Le service de l'Action Sanitaire et Sociale a quant à lui immédiatement recontacté une dizaine de personnes pour leur proposer des aides individuelles (ex. : soins optiques, dentaires, orthopédiques, appareil auditif) et/ou des participations financières pour acquérir un contrat de couverture complémentaire adapté à leur situation. Lors des comités d'analyse, le service de l'Action Sanitaire et Sociale a proposé des suivis attentionnés pour certains enquêtés en situation de grande fragilité (ex. : rendez-vous sur site proche du domicile de l'assurée en lien avec le service accueil pour constitution d'une demande d'aide - 34.10). De plus, plusieurs personnes rencontrées dans un premier temps par le Service social de la CARSAT ont dû ensuite être réorientées vers le service de l'Action

⁹¹ Certaines ont déjà eu des aides complémentaires ACS par le Service d'Action Sanitaire et Sociale.

⁹² Seules 49 personnes ont accepté que leur situation soit étudiée en comité d'analyse. 3 personnes recontactées ne relevaient pas de la CPAM de l'Hérault le jour de la présentation de leur situation en comité d'analyse.

⁹³ Certaines étaient déjà suivies par le Service social de la CARSAT mais n'avait pas forcément abordé certains de leurs problèmes qui apparaissaient à la lecture des synthèses.

Sanitaire et Sociale pour obtenir des aides. Plusieurs enquêtés ont également été recontactés pour les orienter vers des services sociaux et/ou les guider dans leurs démarches administratives (ex. : orientation pour une aide technique -pas d'aide financière sollicitée- pour l'aménagement du domicile).

Suite au comité d'analyse le service accueil a recontacté 14 personnes soit pour leur donner des informations par téléphone (ex. : accord CMU-C, explication sur les droits, prévenir d'une prochaine fin de droits de base), soit pour leur proposer des rendez-vous (ex. : en vue d'une affiliation, constitution de dossier CMU-C/ACS). Le service accueil a travaillé de manière coordonnée avec le service Solidarité qui a traité plusieurs dossiers ACS et CMU-C. Des droits ont ainsi pu être ouverts. De plus, le service Solidarité a contacté des assurés qui avaient déjà déposé des dossiers afin d'obtenir les pièces justificatives manquantes pour pouvoir ouvrir, si possible, des droits ACS et CMU-C. Il a aussi été décidé, lors des réunions du comité d'analyse, que les dossiers CMU-C et ACS des enquêtés, qu'ils soient recontactés ou non, seraient traités prioritairement par le service Solidarité.

Préalablement à une réunion du comité d'analyse -à la lecture de la synthèse d'entretien et après vérification auprès des services concernés- le service Conciliation a permis de résoudre un différend entre une enquêtée et la CPAM de l'Hérault : l'assurée a pu percevoir un reliquat d'Indemnités Journalières qui lui était dû.

Enfin, le médecin de l'Echelon Local du Service Médical a contacté les médecins traitants de 2 enquêtés étant donné le contenu des synthèses (ex. : pratique pouvant être médicalement risquée de l'auto-médicamentation). De plus, au vu du contenu de la synthèse et connaissant le dossier médical de l'enquêté qui avait déjà été convoqué, le Service médical a proposé que son éventuelle demande d'invalidité bénéficie d'un suivi attentionné. Enfin, un enquêté a été contacté pour lui demander de faire établir un protocole de soins et de le transmettre au Service médical.

Conclusion

L'enquête quantitative et l'enquête qualitative confirment de nombreux constats déjà établis sur le renoncement aux soins lors d'études précédentes, notamment le *Baromètre du Renoncement aux Soins dans le Gard*⁹⁴. Les personnes en situation de renoncement aux soins sont rarement totalement exclues durablement du système de santé mais elles ne parviennent pas à satisfaire certains besoins de soins et/ou tout type de soins temporairement. Cette exclusion partielle et/ou limitée dans le temps de l'offre de soins n'en reste pas moins problématique, tant du point de vue de l'individu que de celui de la collectivité.

65

Les renonçants sont le plus souvent des personnes en situation d'isolement social et/ou familial. Certes de nombreuses personnes vivent seules mais quand bien même il s'agit de familles, elles sont souvent isolées socialement et, en cas de difficultés, elles peuvent rarement s'appuyer sur un entourage proche, qu'il soit familial ou amical. Les renonçants sont le plus souvent inscrits dans un parcours de soins mais ils n'arrivent pas à satisfaire tous leurs besoins de soins. De nombreuses personnes ont une santé physique et/ou mentale fragile et sont reconnues comme telles administrativement : ALD, Invalidité, par exemple. Les renonçants ont souvent eu des parcours de vie compliqués et ont dû faire face à des accidents de la vie : ruptures familiales et/ou professionnelles par exemple. Ils ont majoritairement des revenus modestes, sous le seuil de pauvreté. Très peu d'entre eux ont des revenus d'activité réguliers. Néanmoins des personnes aux ressources plus conséquentes peuvent également être en renoncement, notamment à cause de situations d'endettement. Les renonçants sont donc des personnes en situation de précarité sociale, budgétaire et du point de vue de la santé.

De multiples besoins de soins ne peuvent pas être satisfaits par les renonçants. Lors de l'enquête quantitative, 1147 renoncements aux soins ont été déclarés par les 452 renonçants détectés, soit 2,5 renoncements par personne en moyenne. Certains types de soins sont très fréquemment cités, notamment les actes dentaires et les consultations chez les spécialistes. Les personnes renoncent aussi à des soins -parfois tout type de soins-, souvent de manière temporaire, faute d'avoir une couverture maladie adaptée, par exemple lors d'une interruption de droits CMU-C. Les enquêtés renoncent, plus durablement, essentiellement aux soins qui ne sont pas ou peu pris en charge ou qui impliquent des avances de frais médicaux, même si les soins considérés pourraient être remboursés ultérieurement. Par ailleurs, les renonçants sont souvent contraints de hiérarchiser les soins en fonction de l'urgence estimée du soin ou parmi les membres d'un même ménage. Le renoncement se porte donc sur de multiples soins et touche plusieurs membres d'un même ménage : le renoncement est donc cumulatif.

Certes les renonçants évoquent en premier lieu les raisons financières comme cause de leurs difficultés d'accès aux soins mais il y a de nombreux autres facteurs qui interviennent : la possibilité, ou non, de prise en charge des soins considérés, la réalisation d'un soin peut avoir des conséquences problématiques sur la vie de la personne, l'incertitude ressentie du rapport bénéfices/risques des soins, l'appréhension de certains soins, l'accessibilité, ou non, à certains soins. Le plus souvent, les renonçants ne peuvent pas satisfaire leurs besoins de soins non pas à cause d'une seule raison mais de plusieurs.

Les situations sociales et/ou financières des renonçants sont souvent difficiles et les soins ne constituent pas toujours une priorité. Par ailleurs, il est évident que le rapport à la santé -l'intérêt que les personnes y portent, la confiance qu'elles ont dans le médical- influe sur l'accès aux soins. La situation de renoncement aux soins des personnes n'a rarement qu'une seule explication : le plus souvent plusieurs variables expliquent que la personne ne peut pas satisfaire un besoin de soins.

⁹⁴ BRSR - *Baromètre du Renoncement aux Soins dans le Gard*, Odenore, op. cit.

Le manque d'informations, le manque de repères dans le système médico-social et la difficulté des démarches peuvent conduire les personnes à renoncer aux soins. Par ailleurs, de multiples incompréhensions et non-dits ne permettent pas qu'une communication soit toujours possible entre les professionnels de santé et les personnes : les enjeux médicaux ne sont donc pas toujours perçus par les renonçants. De plus, l'accompagnement proposé aux personnes est rarement global, chacun de leur problème a un interlocuteur différent ce qui est souvent incompris car, pour elles, toutes leurs difficultés sont liées. Au total, les personnes ne sont pas en capacité de bénéficier de toute l'offre de soins proposée par le système de santé : la guidance ne paraît pas toujours adaptée.

Pour les renonçants, les besoins de soins non satisfaits, mais aussi parfois la maladie elle-même, ont de nombreuses conséquences sur leur état de santé physique et mentale mais aussi sur leur vie sociale, familiale et professionnelle. Cette étude ne permet pas d'établir si les besoins de soins ressentis par les renonçants sont avérés médicalement, ou non. Elle montre néanmoins qu'un besoin de soins insatisfait a des répercussions tant sur l'individu que sur la société.

Afin de réduire l'impact du renoncement, les personnes, en situation d'exclusion de l'offre de soins, tentent de subvenir à leurs besoins en santé avec les moyens dont elles disposent, dans et en dehors du système de soins. Elles adoptent des comportements spécifiques qui leur permettent de satisfaire, *a minima*, leurs besoins de soins et qui deviennent une norme : le renoncement aux soins induit donc des comportements intégrés qui écartent durablement les personnes du système de santé.

La majorité des enquêtés considère qu'elle ne peut pas accéder à l'offre de soins et ce bien malgré elle : elle est donc en situation de renoncement « barrière ». Par ailleurs, certaines personnes déclarent ne pas vouloir effectuer certains soins et/ou les mettre de côté par désintérêt et être donc en situation de renoncement par « choix » et/ou « négligence ». Néanmoins les entretiens montrent que même dans ces situations-là, le renoncement aux soins s'impose aux personnes et qu'elles ne maîtrisent pas ou peu les enjeux médicaux. Le comité d'analyse a proposé de nombreuses solutions aux enquêtés reçus en entretien pour qu'ils puissent recourir à l'offre de soins, et ce peu importe le type de leur renoncement : ouverture de droits à l'Assurance Maladie, informations sur le bon usage des droits, aides ou secours du service de l'Action Sanitaire et Sociale, accompagnements par le Service social de la CARSAT, orientation dans le système de soins... Pour éviter le renoncement aux soins, des leviers peuvent donc être levés, notamment en termes de guidance.

La présence de nombreux services de l'Assurance Maladie dans le comité d'analyse a été essentielle. Chacun des représentants des différents services de l'Assurance Maladie a pu apporter son éclairage sur les situations et ainsi permettre de mieux diagnostiquer les problèmes réels des assurés afin de proposer des actions opportunes. Les situations des renonçants ont été étudiées de manière transversale et non segmentée : des actions coordonnées ont donc pu être mises en place. Les accompagnements proposés ont, de plus, pris en compte le degré d'autonomie des personnes afin que la réalisation des soins puisse être effective.

La santé est une question importante pour la quasi-totalité des renonçants, même si leur situation peut les contraindre à la mettre de côté. Ils aimeraient satisfaire leurs besoins de soins et pouvoir recourir à l'offre de soins, mais seuls, ils n'y arrivent pas : leurs conditions de vie les excluent partiellement du système de santé. L'Assurance Maladie œuvre pour faciliter l'accès aux soins des personnes et a déjà mis en place de nombreuses actions pour éviter les situations de renoncement aux soins. Toutefois le renoncement aux soins reste, malgré cela, une réalité pour de trop nombreux assurés. De nouveaux dispositifs opérationnels, notamment en termes de guidance, sont encore à imaginer. L'enquête met en exergue que les situations les plus problématiques sont souvent plus larges que le champ d'intervention de l'Assurance Maladie car ces assurés éprouvent des difficultés pour obtenir les informations nécessaires et/ou pour faire valoir leurs droits et/ou les utiliser, par exemple :

- ✓ Assurés avec une problématique de santé mentale
- ✓ Assurés ayant des problèmes de santé qui influent sur leur vie professionnelle (et donc leurs revenus)
- ✓ Assurés qui ont de nombreuses difficultés sociales, pouvant être liées à leur état de santé, qui les écartent de l'offre de soins

Ces publics fragiles, socialement mais aussi du point de vue de la santé, semblent avoir besoin d'accompagnements spécifiques afin de pouvoir être acteurs de leur santé. Certains parcours attentionnés existent déjà, par exemple les actions de Prévention de la Désinsertion Professionnelle ou Sophia, le service d'accompagnement de l'Assurance Maladie pour les malades chroniques mais ils ne semblent pas assez connus et limités.

De plus, d'après les entretiens, les assurés qui ont des affections de longue durée, notamment des personnes atteintes de cancer, éprouvent également des difficultés. Certes ils ont accès aux soins médicaux mais ils considèrent avoir besoin d'un suivi adapté pour apprendre à « vivre avec la maladie ». Un accompagnement global qui prenne en compte aussi bien les conséquences psychologiques, sociales que financières de la maladie ne semble pas exister.

Les enquêtés ne paraissent pas connaître tous les dispositifs existants au sein de l'Assurance Maladie. Les assurés reçus en entretien ont une vision partielle de l'Assurance Maladie et ne sont donc pas toujours en capacité de demander les aides existantes qui pourraient leur permettre d'accéder aux soins. Le « trou de la Sécu » et les remboursements, par exemple, sont beaucoup plus évoqués par les enquêtés que les possibilités d'aides du Service de l'Action Sanitaire et Sociale. De plus, comme l'ont souligné certains enquêtés, solliciter l'Assurance Maladie n'est pas toujours une démarche facile car de nombreux préjugés négatifs persistent, notamment sur le fait que les démarches sont compliquées. On peut imaginer qu'il en est de même pour des personnes en situation de renoncement aux soins et qui n'ont pas pu être détectées lors de cette enquête car elles ne sollicitent pas ou peu les services administratifs et sociaux. Valoriser l'image de l'Assurance Maladie semble donc encore nécessaire. Et n'y a-t-il pas également de nouvelles actions à mettre en place pour détecter les personnes en situation de renoncement aux soins ?

Localement mais aussi nationalement l'Assurance Maladie s'intéresse aux questions de renoncement aux soins. De nombreuses actions ont été mises en place afin de connaître ce phénomène et d'y remédier. Toutefois, comme le montre cette enquête, des lacunes persistent et de nouvelles réponses, organisationnelles et opérationnelles, pourraient certainement encore être apportées.

Annexes

Annexe 1 Questionnaire utilisé pour le repérage

REPÉRAGE DE SITUATIONS DE RENONCEMENT AUX SOINS

- RÉSERVÉ ORGANISME -

1. Votre département : Aude Hérault Lozère Pyrénées-Orientales

2. Votre fonction :

- | CPAM | Service médical | | | |
|-------------------------------------|---|------------------------------------|----------------------------------|---|
| <input type="radio"/> Agent accueil | <input type="radio"/> Agent administratif | <input type="radio"/> Agent CARSAT | <input type="radio"/> Agent CHRU | <input type="radio"/> Agent UDAF |
| <input type="radio"/> Agent ASS | <input type="radio"/> Médecin conseil | <input type="radio"/> Agent CCAS | <input type="radio"/> Agent MSA | <input type="radio"/> Médecins du monde |
| <input type="radio"/> Agent CES | | <input type="radio"/> Agent CCSS | <input type="radio"/> Agent RSI | |
| <input type="radio"/> Agent Prado | | | | |

- QUESTIONS CONCERNANT L'ASSURÉ -

3. Régime Général MSA RSI Autre

4. Code postal :

5. Sexe Masculin Féminin

6. Âge Moins de 18 ans 18-24 ans 25-39 ans 40-59 ans Plus de 60 ans

7. Situation familiale

- Seul(e) Seul(e) avec enfants à charge
 En couple sans enfant à charge En couple avec enfants à charge
 Autre (exemple : personne âgée chez ses enfants)

8. Catégorie socio-professionnelle

- Agriculteurs exploitants Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
 Cadres et professions intellectuelles supérieures Professions intermédiaires
 Employés Ouvriers
 Retraités Sans activité professionnelle

9. Avez-vous une complémentaire santé ?

- Oui la CMUC Oui une autre complémentaire santé avec ACS
 Oui une autre complémentaire santé Oui l'AME
 Non Ne sais pas

10. Si vous n'avez pas de complémentaire santé, pourquoi ?

(3 réponses maximum)

- Cela ne servirait à rien, je ne suis jamais malade J'ai d'autres priorités financières
 Je n'en ai pas les moyens Je ne sais pas où j'en suis dans ma couverture maladie
 Je manque d'informations Je bénéficie d'une complémentaire d'entreprise mais ce n'est plus le cas aujourd'hui
 Par négligence
 En cours
 J'ai un 100%

- De toute façon je serai mal remboursé Je ne sais pas à quoi ça sert
 Les démarches sont trop compliquées Autre, à préciser :

11. Avez-vous un médecin traitant ?

- Oui Non Ne sais pas

12. À quand remonte votre dernière consultation chez un médecin ?

- Au cours des 6 derniers mois Entre 6 mois et 1 an
 Entre 1 an et 2 ans Depuis plus de 2 ans
 Ne sais pas

13. Comment percevez-vous votre état de santé général ?

- Très bon Bon
 Moyen Mauvais
 Très mauvais

14. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous renoncé ou reporté un ou plusieurs soins ?

- Oui Non

Si non, passez directement à la question 21

15. Depuis quand cette situation de renoncement dure-t-elle ?

- Moins de 6 mois Entre 6 mois et 1 an
 Entre 1 an et 2 ans Entre 2 ans et 5 ans
 Plus de 5 ans

16. Pensez-vous que cette situation peut changer prochainement ?

- Oui Non Ne sais pas

17. En général, avez-vous le sentiment de pouvoir bénéficier de soins quand vous en avez besoin ?

- Oui Non Ne sais pas

18. Le(s) renoncement(s) porte(nt) sur quel(s) type(s) de soin(s) (7 réponses maximum)

- | | |
|---|--|
| <input type="radio"/> Actes chirurgicaux | <input type="radio"/> Soins orthodontiques |
| <input type="radio"/> Consultations chez un médecin généraliste | <input type="radio"/> Kinésithérapie |
| <input type="radio"/> Consultations chez un gynécologue ou soins gynécologiques | <input type="radio"/> Appareillages auditifs |
| <input type="radio"/> Consultations chez un dermatologue | <input type="radio"/> Analyses ou examens médicaux |
| <input type="radio"/> Consultations chez un psychiatre | <input type="radio"/> Achats de lunettes ou lentilles adaptées |
| <input type="radio"/> Consultations chez un ophtalmologiste | <input type="radio"/> Achats de médicaments |
| <input type="radio"/> Consultations chez un cardiologue | <input type="radio"/> Repos prescrit (arrêt maladie) |
| <input type="radio"/> Consultations chez un autre spécialiste : | <input type="radio"/> Soins en orthophonie |
| <input type="radio"/> Soins et actes dentaires conservateurs (caries, détartrages, infections...) | <input type="radio"/> Autre : |
| <input type="radio"/> Soins et actes dentaires prothétiques (implants, couronnes, bridges...) | |

19. Raisons du renoncement ? (5 réponses maximum)

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Reste à charge trop élevé | <input type="radio"/> Délais de RV trop longs |
| <input type="radio"/> Éloignement géographique | <input type="radio"/> Avance de frais |
| <input type="radio"/> Soin(s) peu ou pas urgent(s) | <input type="radio"/> Impossibilité physique de se déplacer |
| <input type="radio"/> Craintes liées au travail (pression, peur de devoir s'arrêter..) | <input type="radio"/> Négligence |
| <input type="radio"/> Refus de soins d'un praticien (discrimination ou saturation) | <input type="radio"/> Peur des médecins |
| <input type="radio"/> Coût du transport élevé | <input type="radio"/> Peur du diagnostic |
| <input type="radio"/> Problème de disponibilité (je n'ai pas le temps) | <input type="radio"/> Je ne sais pas combien on va me demander de payer pour ces soins |
| <input type="radio"/> Non connaissance de praticiens | <input type="radio"/> Démarches trop compliquées (besoin d'accompagnement) |
| <input type="radio"/> Perte de revenu due à un arrêt de travail | <input type="radio"/> Manque d'information sur le système de santé |
| <input type="radio"/> Absence de moyens de transport | <input type="radio"/> Autre : |
| <input type="radio"/> Lassitude | |

20. Avez-vous le sentiment que cette situation de renoncement a (ou peut avoir) des conséquences : (3 réponses maximum)

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> Sur votre état de santé | <input type="radio"/> Sur votre maintien à domicile |
| <input type="radio"/> Sur votre vie professionnelle | <input type="radio"/> Autre : |
| <input type="radio"/> Sur votre vie sociale | <input type="radio"/> Aucune conséquence |
| <input type="radio"/> Sur votre vie familiale | |

- QUESTIONS CONCERNANT L'ENTOURAGE FAMILIAL -

21. Un membre de votre entourage familial a-t-il renoncé ou reporté des soins ? Oui Non

22. Si oui, qui est-ce ? (2 réponses maximum) Votre conjoint Votre/vos enfants
 Une autre personne, précisez :

23. Le(s) renoncement(s) porte(nt) sur quel(s) type(s) de soin(s) (7 réponses maximum)

- | | |
|---|--|
| <input type="radio"/> Actes chirurgicaux | <input type="radio"/> Soins orthodontiques |
| <input type="radio"/> Consultations chez un médecin généraliste | <input type="radio"/> Kinésithérapie |
| <input type="radio"/> Consultations chez un gynécologue ou soins gynécologiques | <input type="radio"/> Appareillages auditifs |
| <input type="radio"/> Consultations chez un dermatologue | <input type="radio"/> Analyses ou examens médicaux |
| <input type="radio"/> Consultations chez un psychiatre | <input type="radio"/> Achats de lunettes ou lentilles adaptées |
| <input type="radio"/> Consultations chez un ophtalmologiste | <input type="radio"/> Achats de médicaments |
| <input type="radio"/> Consultations chez un cardiologue | <input type="radio"/> Repos prescrit (arrêt maladie) |
| <input type="radio"/> Consultations chez un autre spécialiste : | <input type="radio"/> Soins en orthophonie |
| <input type="radio"/> Soins et actes dentaires conservateurs (caries, détartrages, infections...) | <input type="radio"/> Autre : |
| <input type="radio"/> Soins et actes dentaires prothétiques (implants, couronnes, bridges...) | |

24. Accord pour un entretien avec une personne chargée de l'étude ? (uniquement si la personne elle-même est en renoncement)

- Oui Non
- À la CPAM À votre domicile

Numéro d'ordre fourni par l'outil en ligne (à remplir lors de la saisie en ligne) :

**CONSENTEMENT POUR PARTICIPER A UN ENTRETIEN
DANS LE CADRE DE L'ETUDE SUR L'ACCES AUX SOINS**

70

Madame, Monsieur,

L'Assurance Maladie et ses partenaires souhaitent faciliter l'accès aux soins de tous.

A la suite de l'échange que vous venez d'avoir, êtes-vous d'accord pour avoir un entretien approfondi, d'une durée de 45 minutes environ, avec une personne chargée de l'étude, si notre travail le nécessite ?

Cette personne pourra éventuellement vous contacter par téléphone pour fixer un entretien avec vous. L'entretien pourra se dérouler dans nos locaux ou à votre domicile, selon votre choix (ou encore par téléphone à titre exceptionnel).

Nous nous engageons à garantir l'anonymat et la confidentialité de cet entretien. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel.

La réponse est facultative, une non-réponse n'aura aucune conséquence sur le traitement de votre dossier.

Nous vous remercions d'avance pour votre collaboration.

Je soussigné(e) (Nom et Prénom)
accepte librement et volontairement de participer à l'étude sur l'accès aux soins et d'être éventuellement contacté par téléphone pour un entretien en face à face ou par téléphone avec un chargé de recherche.

Mon numéro de téléphone :

Fait à, le

Signature de la personne

Les informations recueillies (nom, prénom et numéro de téléphone) seront conservées pour une durée de 24 mois. Elles ne feront l'objet d'aucun traitement informatique ni d'aucun rapprochement avec les réponses que vous aurez pu fournir au cours de l'entretien. Elles sont destinées à pouvoir vous contacter pour vous proposer de répondre à quelques questions sur les difficultés d'accès aux soins. Le destinataire des données est l'Assurance maladie régime général, régime agricole et régime des indépendants.

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification des informations qui vous concernent, que vous pouvez exercer en vous adressant au Secrétariat direction de la CPAM du Gard.

TSVP

- QUESTIONS POUR LE DÉTECTEUR -

(Cette page n'est à compléter que si la personne elle-même est en renoncement)

25. Pendant ou après l'entretien, qu'avez-vous fait ? (3 réponses maximum)

- | | |
|--|---|
| <input type="radio"/> Transmission d'informations générale sur l'accès aux droits ou aux soins | <input type="radio"/> Orientation vers un service ou un professionnel de santé |
| <input type="radio"/> Instruction d'une demande CMUC ou ACS | <input type="radio"/> Proposition de participation à une action collective (par exemple :
réunion d'information) |
| <input type="radio"/> Prise de rendez-vous pour un bilan de santé au CES | <input type="radio"/> Rien car je n'avais pas de solution immédiate |
| <input type="radio"/> Orientation vers le service social ou prise de rendez-vous | <input type="radio"/> Rien car je n'avais pas le temps |
| <input type="radio"/> Instruction d'un dossier de secours | <input type="radio"/> Autre : |
| <input type="radio"/> Actions concernant les droits maladie de base | |
| <input type="radio"/> Instruction d'une demande à un autre organisme (par exemple MDPH) | |

26. Motif de la venue

27. Questions ou commentaires pour le Comité d'Analyse

Annexe 2 *Profils des enquêtés choisis pour les entretiens*

Le choix des personnes reçues en entretien s'est fait en deux temps.

Un premier échantillonnage (62 personnes) a été établi :

- ✓ **Profil 1** (15 entretiens) : Personnes qui pensent que cette situation de renoncement ne peut pas changer (Q16) et qui ont le sentiment de ne pas pouvoir bénéficier de soins quand elles en ressentent le besoin (Q17) et qui ont le sentiment que cette situation de renoncement a (ou peut avoir) au moins une conséquence (Q20).
- ✓ **Profil 2** (15 entretiens) : Personnes qui pensent que cette situation de renoncement ne peut pas changer (Q16) ou qui ont le sentiment de ne pas pouvoir bénéficier de soins quand elles en ressentent le besoin (Q17) ou qui ont le sentiment que cette situation de renoncement a (ou peut avoir) au moins une conséquence (Q20).
- ✓ **Profil 3** (7 entretiens) : Personnes qui pensent que cette situation de renoncement peut changer prochainement (Q16), qui ont le sentiment de pouvoir bénéficier de soins quand elles en ressentent le besoins (Q17) et qui ont le sentiment que cette situation de renoncement n'a pas (ou ne peut pas avoir) de conséquence (Q20).

Dans un second temps, 13 entretiens complémentaires ont été réalisés avec :

- ✓ 2 assurés ayant indiqué ne pas savoir où ils en étaient dans leur couverture maladie (Q10).
- ✓ 6 assurés ayant précisé que les raisons de leur renoncement étaient liées à des démarches trop compliquées (Q19).
- ✓ 5 assurés ayant indiqué avoir renoncé à une consultation chez un médecin généraliste (Q18)⁹⁵.

⁹⁵ Les personnes pouvant être dans plusieurs catégories, au total, parmi les enquêtés, lors de l'enquête par questionnaire, 9 assurés ont déclaré que les raisons de leur renoncement étaient liées à des démarches trop compliquées et 11 assurés ont indiqué avoir renoncé à une consultation chez un médecin généraliste.

Annexe 3 *Guide d'entretien - Odenore*

AVANT-PROPOS

Cette grille comporte 7 thèmes et présente des consignes précises pour les aborder.

Ces thèmes et consignes constituent la structure de l'entretien et cadrent son déroulement.

L'organisation des thèmes suit une certaine logique concernant la compréhension du renoncement (description, explications, conséquences...).

Il est envisageable que les thèmes soient abordés dans un ordre différent ; dans tous les cas cependant, l'ensemble des thèmes doit être abordé au cours de l'entretien afin de recueillir les informations nécessaires pour réaliser les analyses et saisir en particulier certaines dimensions du renoncement (comportement « intégré », besoin de guidance...).

Dans cette perspective, il est parallèlement important que les enquêteurs respectent le plus possible les consignes relatives à chaque thème.

L'entretien commence nécessairement par « Entrée en matière » puis par « Description du renoncement ».

ENTREE EN MATIERE

Présentation de l'enquêteur et rappel de l'objet de l'entretien.

Avoir à disposition la Lettre d'information et de consentement que la personne à signer.

Remercier la personne. Souligner que les questions sont simples.

Rappeler que la personne est libre de répondre comme elle l'entend.

Préciser que l'entretien est enregistré afin de ne pas déformer les propos des personnes.

Demander l'accord et préciser que l'entretien restera anonyme et confidentiel (pas de transmission à un tiers).

Consigne générale : prendre appui sur le questionnaire de repérage tout au long de l'entretien.

Thème 1 - DESCRIPTION DU RENONCEMENT

Commencer par poser cette question : Si je comprends bien, vous avez indiqué avoir renoncé à des soins au cours des 12 derniers mois. Pouvez-vous me rappeler à quel(s) type(s) de soins vous avez renoncé ? Puis continuer l'échange à partir des consignes suivantes :

1) Chercher à obtenir des précisions sur le type de soins, sur la durée du renoncement mais également sur le rapport, en général, de la personne à ses besoins de soins :

- a) Faire préciser la nature exacte des soins (en reprenant les réponses à Q17 et Q18 du questionnaire de repérage)
- b) Demander si certains de ces soins en suivaient d'autres (cas d'interruption d'un protocole de soins ou d'une prise en charge) ; si ces soins répondent à des besoins chroniques : le cas échéant préciser la/les maladie(s) et redemander si la personne est prise en charge par l'Assurance maladie au titre d'une Affection longue durée (ALD) et depuis combien de temps.
- c) Demander des précisions sur la durée approximative du renoncement et essayer de savoir si le renoncement dure depuis plus longtemps pour certains soins.
- d) Demander si la situation de renoncement est exceptionnelle ou pas : dans l'un ou l'autre cas, demander pourquoi ?
- e) Essayer de savoir jusqu'où/quand la personne renoncera (douleur, conséquences sur la santé, aggravation des symptômes, gêne dans la vie quotidienne ou/et dans la vie professionnelle, limitation des relations sociales,...)

2) Chercher à savoir quand « soins et actes dentaires » coché à Q17, et *a fortiori* si « reste à charge trop élevé » à Q18, si la personne a déjà fait faire un (ou plusieurs) devis pour ces besoins de soins dentaires,

si elle connaît le montant des restes à charge et l'existence de prestations de secours pour financer tout ou partie de frais de soins dentaires.

Thème 2 – EXPLICATION DU RENONCEMENT

Commencer par cette phrase : Vous avez dit renoncer à vous soigner à cause de [...]. Reprendre la/les raison(s) coché(e)s sur le questionnaire de repérage: Q19 Puis continuer l'échange à partir des consignes suivantes :

1) Chercher l'explication du/des raisons coché(e)s (ex : si « reste à charge trop élevé », questionner sur les charges, ressources, reste pour vivre de la personne ; et partant de là sur ses possibilités/choix en termes de dépenses de santé – ex : si « choix personnel de ne pas se faire soigner », questionner sur causes : principes personnels, leurs origines ; méfiance dans la médecine, ses raisons ; représentation des soins raisonnables, leurs explications [identité, civisme, résistance]).

2) Pour les explications relatives aux restes à charge, chercher à savoir si la personne connaît « précisément » les RAC correspondant aux soins auxquels elle renonce ou si elle anticipe la possibilité d'être exposée à des RAC parce qu'elle ne sait pas à quoi lui donne droit sa couverture maladie.

3) Quelle(s) que soit(ent) la (les) raisons coché(e)s, chercher à ce que la personne situe ses explications au regard de :

- a) ses conditions de vie,
- b) son environnement social,
- c) sa situation familiale,
- d) ses fragilités diverses (qui par définition produisent « la vulnérabilité »),
- e) ses représentations (qui peuvent se traduire en craintes, censures, replis...).

4) Sur tous ces plans cherchez des éléments biographiques, notamment en termes de « ruptures », de « bifurcations » ou de « chutes » (professionnelles, résidentielles, familiales, ...) qui pourraient contribuer à comprendre le renoncement et le rapport à l'offre de soins.

5) De manière générale chercher à comprendre si la personne situe ses explications plutôt du côté d'un renoncement « barrière » (le système de soins paraît inaccessible) ou d'un renoncement « par choix » ou « négligence ». Dans le cas d'un renoncement plutôt de type « barrière », demandez si la personne a le sentiment que le système de soins est accessible (ou plus accessible pour d'autres). Si oui, pour qui et pourquoi ?

Thème 3 – CONSÉQUENCES DU RENONCEMENT

Commencer par cette question : Ce renoncement a-t-il des conséquences pour vous et vos proches ? Puis continuer l'échange à partir des consignes suivantes :

1) Examiner les conséquences du renoncement sur :

- a) la santé,
- b) les rôles et relations au sein de la famille,
- c) les relations sociales,
- d) le travail et la vie professionnelle,
- e) le mode de vie et de consommation,
- f) les loisirs,
- g) des implications sociales diverses (associatives, syndicales...) ...

2) Chercher en particulier à savoir dans quelle mesure le renoncement pourrait, selon la personne, avoir des conséquences sur son état de santé ; la personne a-t-elle le sentiment que le renoncement pourrait amener une dégradation de l'état de santé, une aggravation de certains symptômes ? A-t-elle déjà

évoqué cela avec quelqu'un de son entourage ? Un professionnel de santé l'a-t-il déjà alertée sur de potentielles conséquences médicales ? Lui a-t-on parlé de l'éventuelle gravité de ces conséquences ? Si oui, qui a abordé ce sujet et à quel moment ? Cela l'inquiète-t-elle ?

3) Approfondir aussi le retentissement potentiel du renoncement sur la vie professionnelle de la personne, en particulier sur l'accès à un emploi et le maintien dans l'emploi.

4) Rechercher les éventuels effets psychologiques des conséquences du renoncement, en termes de :

- a) perte d'estime de soi,
- b) manque de confiance en soi, en ses capacités,
- c) anxiété/dépression,
- d) peurs, inquiétudes,
- e) moindre projection dans l'avenir.

5) Poser les questions suivantes :

- a) Certains disent que lorsque l'on ne peut pas se faire soigner on devient, d'une certaine manière, « vulnérable » ou « plus fragile » : quand pensez-vous ?
- b) Vous-même pensez-vous être « vulnérable » ou d'une certaine manière « précaire » ? Quelle que soit la réponse : demander pourquoi.

Thème 4 – REACTION(S)/ACTIONS(S) FACE AU RENONCEMENT

Commencer par poser cette question : Avez-vous fait quelque chose pour sortir du renoncement ou pour éviter que cette situation ne se reproduise ? Puis continuer l'échange à partir des consignes suivantes :

1) Si oui, demander :

- a) quelles réactions/actions, à quel moment ?
- b) les raisons de ces actions ; essayer en particulier de savoir si la personne a agi par crainte des éventuelles conséquences médicales, familiales, sociales ou/et professionnelles évoquées précédemment.
- c) la nature des actions : la personne a-t-elle cherché/trouvé des soutiens ? Si oui, de qui (services sociaux, administrations, services de santé, famille, amis...), de quelle nature (administratif, financier, moral, pratique,...), avec quel coût pour la personne ? Ces soutiens sont-ils ponctuels ou pérennes ?
- d) le résultat en termes de recours aux soins.

2) Si oui ou non, mais renoncement pour raison financière (Q18), demander si la personne :

- a) sollicite des aides financières pour se soigner : si oui, auprès de qui (services sociaux, CPAM, mutuelles, organismes complémentaires, proches, ...), à quelle fréquence, pour quel(s) soin(s), avec quel(s) résultat(s) (demande acceptée/refusée, obtention d'une aide financière) et quelle(s) conséquence(s) en matière de recours aux soins (réalisation partielle/totale des soins), ... ?
- b) emprunte de l'argent pour se faire soigner : à qui, régulièrement ?
- c) demande des facilités de paiement aux professionnels de santé (médecins, pharmaciens...), le tiers payant (notamment intégral),
- d) négocient les tarifs avec les professionnels de santé notamment lorsque ceux-ci pratiquent des dépassements d'honoraires,
- e) rappelle aux professionnels de santé leurs obligations quand ils ne les respectent pas (par exemple, si la personne bénéficie de la CMU C et que le professionnel lui demande quand même de faire l'avance de frais ou lui demande des dépassements),
- f) essaie de modifier sa protection maladie (en particulier complémentaire) pour être mieux remboursée,
- g) si non à a), b), c), d) : pourquoi ?

3) Chercher à savoir si la personne estime être sortie ou pouvoir sortir durablement (sinon définitivement) de cette situation de renoncement : pour quelles raisons ?

4) Si aucune réaction/action, chercher à comprendre :

- a) pourquoi,
- b) si le renoncement paraît insurmontable à la personne,
- c) si la personne se sent encore légitime à demander des soins,
- d) ce qui pourrait débloquer cette situation.

5) Chercher à savoir si la personne a déjà parlé de cette situation de renoncement à quelqu'un. Si oui, à qui (professionnel de santé, agents administratifs, travailleurs sociaux, famille, amis,...) et si ces personnes pourraient l'aider à accéder aux soins. Comment ?

6) Interroger plus spécifiquement la personne sur le rôle que devraient/pourraient jouer les organismes sociaux (CPAM, mutuelles, organismes complémentaires,...), les services et les professionnels de santé dans la limitation ou la prévention du renoncement : ces institutions et professionnels devraient/pourraient-ils faire quelque chose ? Aider les personnes en renoncement à en parler ? Mieux les informer ? Davantage les guider ou les accompagner dans l'accès aux droits maladie et aux soins ?...

Thème 5 – RELATION AU MEDECIN TRAITANT

Commencer par cette phrase : Nous allons maintenant parler de vos relations avec votre médecin traitant (MT). Puis continuer l'échange à partir des consignes suivantes :

1) Si la personne n'a pas de MT (Q 14) : chercher à comprendre pourquoi : est-ce que la personne sait ce qu'est un médecin traitant ? Est-elle informée sur le « dispositif » du MT ? Sait-elle comment le déclarer ? En a-t-elle déjà eu un ?

2) Lorsque la personne a un MT : chercher à caractériser la relation que la personne entretient avec ce médecin (est-ce son médecin de longue date ? parle-t-elle de « médecin de famille » ? le MT a-t-il connaissance de tous les problèmes de santé que la personne a déjà rencontrés ? L'a-t-il pris (ou la prend-il) en charge pour une maladie grave/chronique ?...).

3) Demander à la personne de parler de ses relations avec son MT pour savoir si elle a ou non la possibilité :

- a) de faire part au MT de tous ses soucis de santé et besoins de soins,
- b) d'être écoutée par son MT sur d'autres plans, pour d'autres difficultés : si oui, lesquelles ?,
- c) d'être encouragée dans son parcours de soins et dans l'observance de ses traitements (surtout si maladie chronique/grave),
- d) d'être orientée et guidée dans son parcours de soins,
- e) d'être informée sur les prescriptions faites et sur les conditions de leur prise en charge financière,
- f) d'être informée sur les conséquences éventuelles de la « non observance » des prescription (soins spécialisés, analyses, traitements médicamenteux...).

4) Demander s'il arrive à la personne :

- a) de ne pas honorer des rendez-vous : pourquoi, que dit le MT ?,
- b) de ne pas suivre les prescriptions médicales : pourquoi, que dit le MT ?,
- c) de souhaiter que son MT soit plus directif : dans quel cas, pourquoi ?
- d) de souhaiter que son MT l'informe davantage sur les prescriptions faites, sur le parcours de soins et ses étapes, sur les conditions de prise en charge financière des soins...
- e) de considérer que son MT lui propose trop de soins (« induction de la demande ») : la personne a-t-elle des exemples précis, comment réagit-elle dans ce cas ?
- f) d'écouter davantage ses proches, des messages à la TV ou à la radio, ..., que son MT pour

décider de se soigner ou pas : si oui, dans quel cas et pourquoi ?

Thème 6 - BESOINS DE SOINS, RAPPORT AUX SOIGNANTS ET A LA SANTE

Commencer par poser la question suivante : De manière générale, comment réagissez-vous quand vous avez besoin de soins ? Puis continuer l'échange à partir des consignes suivantes :

1) Chercher à obtenir des informations pour comprendre le rapport général de la personne à ses besoins de soins :

- a) Chercher à savoir comment la personne réagit lorsqu'elle ressent un besoin de soins. A-t-elle d'emblée l'impression que personne ne pourra y répondre ? Cherche-t-elle à contacter un service ou un professionnel de santé ? Demande-t-elle conseil à son entourage ?,...
- b) Demander si la personne a globalement le sentiment que ses besoins de soins peuvent être pris en charge par les services et professionnels de santé ; si non, chercher à comprendre pourquoi.
- c) Demander si la personne pense que les soins auxquels elle renonce pourraient prochainement être pris en charge. Si oui, essayer de comprendre ce qui pourrait changer et enclencher le recours.
- d) Demander s'il y a des soins auxquels la personne ne renonce pas : si oui, lesquels, pourquoi ? Essayer de comprendre ce qui amène la personne à demander ces soins. Est-ce parce que la personne connaît bien le professionnel de santé qui les dispense ? Parce que la personne a confiance en ce professionnel ? Parce que pour ces soins elle sait précisément où s'adresser ? Parce qu'elle sait que pour ces soins elle n'aura pas de reste à charge ? Parce que ces soins lui paraissent être plus urgents ?, ...
- e) Demander si la personne a l'impression d'avoir toujours été (plus ou moins) en situation de renoncement aux soins,
- f) En fonction des réponses au questionnaire de repérage concernant le renoncement d'autres membres de la famille, essayer d'avoir des précisions sur la situation par rapport aux soins au sein de la famille.

2) Chercher à caractériser les représentations et comportements de la personne par rapport :

- a) aux professionnels de santé/soignants/à la médecine en général : quel niveau de confiance ? Comment la personne l'explique ? la personne considère-t-elle que les soignants ont globalement, par le passé, su entendre ses demandes de soins ? Répondre à ses besoins de soins ? Essayer de savoir si des expériences passées, potentiellement difficiles ou conflictuelles, avec des professionnels de santé pourraient participer à expliquer le renoncement actuel aux soins. Si la personne est ou a été bénéficiaire de la CMU C, a-t-elle été victime de refus de soins de la part de certains professionnels de santé ? Si oui, comment a-t-elle vécu cela ? A-t-elle dans la foulée renoncé aux soins en question ou a-t-elle adressé sa demande à un autre professionnel ?
- b) à sa santé en général : est-ce une préoccupation principale, secondaire ? Une priorité ? Une obligation ?... ; chercher à situer les réponses par rapport : à l'éducation, aux comportements familiaux en la matière, aux modes de vie et de consommation, aux représentations de ses responsabilités (notamment vis-à-vis d'autrui, par exemple des enfants...). Questionner au passage sur le rapport de la personne à la vaccination et au dépistage.

3) Chercher par ailleurs à savoir si :

- a) la personne estime d'une façon générale bénéficier des aides auxquelles elle peut avoir droit,
- b) elle ressent des difficultés à exprimer ses demandes auprès des administrations et services publics,
- c) elle se sent légitime à demander des aides,
- d) les demandes d'aides aux administrations (Allocations familiales, mairie, préfecture, etc.) lui paraissent plutôt faciles ou difficiles : pourquoi ?
- e) la personne estime qu'avec la CPAM/CARSAT/MSA/RSI ... (selon le service à l'origine du

questionnaire) les relations sont plus simples ou compliquées qu'avec d'autres administrations : pourquoi ?

Thème 7 – NIVEAU DE PRECARITE

Commencer par cette phrase : Nous arrivons quasiment au bout de notre entretien, pouvez-vous SVP répondre par Oui ou Non à ces quelques questions ? Puis continuer l'échange à partir des consignes suivantes :

1) Passer ces questions du score EPICES :

- a) Rencontrez-vous parfois un travailleur social ? Oui/non
- b) Etes-vous propriétaire de votre logement ? Oui/non
- c) Y a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...) ? Oui/non
- d) Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des douze derniers mois ? Oui/non
- e) Etes-vous allé au spectacle au cours des douze derniers mois ? Oui/non
- f) Etes-vous parti en vacances au cours des douze derniers mois ? Oui/non
- g) Au cours des six derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille, autres que vos parents ou vos enfants ? Oui/non
- h) En cas de difficultés, y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ? Oui/non
- i) En cas de difficultés, y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle ? Oui/non

2) Si cela n'a pas été indiqué au cours de l'entretien, demander ces dernières précisions :

- a) Le niveau de ressources mensuelles. En € ;
- b) Le niveau du reste pour vivre mensuel (manger, s'habiller, sortir...) une fois toutes les charges « fixes » payées (loyer, énergie, assurances, remboursements, impôts ...). En €.
- c) Quel est votre métier ? Exercez-vous cette profession depuis longtemps ?
- d) Avez-vous des enfants ?
- e) Depuis combien de temps êtes-vous installé dans la région ? Dans le département ?
- f) Avez-vous des problèmes en ce moment ? (Demander de préciser s'il s'agit de problèmes familiaux, professionnels, financiers, d'ordre personnel,...)
- g) Avez-vous confiance dans vos possibilités pour les résoudre ?
- h) Pensez-vous que les choses vont s'améliorer : pourquoi, comment ?

REMERCIEMENTS

Annexe 4 *Grille d'analyse administrative*

SYNTHESE D'ENTRETIEN N°...

1. La synthèse et la consultation de la fiche client Medialog laissent penser à une problématique de non recours aux droits :

79

- Aux droits de base OUI NON
- A une ETM OUI NON
- Absence carte vitale OUI NON
- Absence médecin traitant OUI NON
- Absence de lien OC OUI NON

⇒ **L'information sur les ressources mettent en évidence un probable droit à :**

- à l'ACS OUI NON
- à la CMUC OUI NON
- à l'ASI OUI NON

2. L'assuré n'a pas de mutuelle et pourrait avoir besoin d'un accompagnement au choix d'un OC :

- OUI NON

3. La personne semble avoir un contrat OC inadapté à sa situation :

- OUI NON

4. La synthèse fait apparaître que l'assuré n'a pas compris les usages de ses droits (tiers payant, panier de soins, renouvellement des droits ...) :

- OUI NON

5. Dans les 12 mois précédents le repérage du renoncement, l'assuré a-t-il eu des rencontres avec des services de l'Assurance Maladie ?

- Visite à l'accueil OUI NON Nombre :
- Appel PFS OUI NON Nombre :
- Convocation service médical OUI NON Nombre :
- Entretien service social :
- Demande de l'assuré OUI NON Nombre :
 - Invitation par service social OUI NON Nombre :
- Passage d'un examen de santé au CES OUI NON Nombre :
- Demande de secours ou aide ASS OUI NON Nombre :

6. L'assuré a-t-il rencontré des difficultés dans le traitement de son dossier, qui auraient pu avoir un impact sur le renoncement (suspension IJ, refus de droit, consolidation AT, passage invalidité, mutation de son dossier....), et qui auraient pu donner lieu à repérage du risque de non recours aux soins ?

OUI NON

7. Quelles autres actions auraient pu être engagées, en termes de « guidance », aides, orientations...afin d'identifier, ou prendre en compte la situation de renoncement ?

L'ANALYSE DE LA SITUATION CONDUIT LE COMITE A DECIDER DE REPRENDRE CONTACT AVEC L'ASSURE.

Précisez dans le cadre ci-dessous les actions que vous envisagez dans cette reprise de contact.