

Les prémices des travaux de l'Odenore sur le renoncement aux soins et sur les dispositifs de lutte contre le phénomène (Philippe Warin et Héléna Revil, mai 2019).

Les origines

Toute histoire a son passé. Celle des travaux sur le renoncement et l'accès aux soins menés par l'Observatoire des non-recours aux droits et services (Odenore) avec l'Assurance maladie depuis cinq ans, aussi. L'origine remonte à un groupe de travail organisé en 2003-2004 par l'ancienne Direction générale de la population et de l'action sociale (DGAS), héritière de la Direction générale de la population et de l'entraide créée après la Libération, et devenue Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) en 2010.

Au début des années 2000 donc, la DGAS a la charge de préparer le tout premier programme de « Politiques en faveur de l'inclusion sociale » de la mission « Solidarité et intégration » de la Loi organique relative aux lois de finance. Un groupe de travail est mis en place. Il réunit des acteurs de l'administration centrale, des représentants de collectivités locales et d'associations, des responsables d'organismes sociaux et deux chercheurs (les co-fondateurs de l'Odenore, Catherine Chauveaud et Philippe Warin). Ce groupe de travail est dirigé par Catherine Lesterp, Cheffe du Bureau « Prévention, insertion et accès aux droit ». Il discutera âprement de la possibilité et de l'impossibilité d'inclure un taux général de non-recours à des prestations sociales parmi les indicateurs du programme 177 de la LOLF. Il proposera également la création de Pôles d'accueil en réseau pour l'accès aux droits sociaux (PARADS), comportant au moins trois partenaires et s'appuyant sur l'expérience des usagers. Ce dispositif partenarial servant au repérage et à l'accompagnement des ménages en situation de non-recours sera expérimenté quelques années durant, jusqu'à la fin de son financement par la DGAS.

Ce groupe de travail aura deux autres conséquences qui nous intéressent plus particulièrement ici. La rencontre des deux chercheurs avec des représentants de la Caisse centrale de la mutualité sociale agricole (CCMSA) donne lieu à des échanges qui conduisent à l'idée des « rendez-vous des droits », que la Caisse centrale va expérimenter avant que la Caisse nationale des allocations familiales (CNAF) – qui a aidé en 2002 la création de l'Odenore – ne s'en saisisse à son tour. Surtout, les chercheurs de l'Odenore rencontrent Danielle Jafflin, directrice de l'Action sociale de la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAMTS), qui occupe aussi les fonctions de « cadre Qualité ». Sur ses conseils et avec son soutien, les deux chercheurs qui ont alors besoin d'intéresser des acteurs des politiques sociales et de la protection sociale à la question du non-recours, rencontrent le directeur adjoint du Fonds CMU, Bruno Négroni. Ces rencontres vont être déterminantes.

Très rapidement, de premières études sur le non-recours à la Couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) sont réalisées avec le soutien du Fonds CMU. Elles sont menées au sein de la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) de l'Isère. Ainsi, en septembre 2006, l'Odenore rend un rapport produit par Héléna Revil (alors en stage à l'Odenore) sur le non-recours à la CMU-C des allocataires du Revenu minimum d'insertion¹. Ce travail est suivi en 2008 par une nouvelle étude, également réalisée par Héléna Revil, dont l'objectif est de développer à partir d'échanges dématérialisés de données entre CAF et CPAM un outil de mesure du non-recours à la CMU-C et à l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS)². De la mesure à l'action, l'Odenore entreprend

¹ Revil H. 2016. « Le non-recours à la Couverture maladie universelle complémentaire des allocataires du RMI : mesure et analyse. Etude dans une Caisse primaire d'Assurance maladie », Rapport, Odenore, collection « Etudes », n°6 [en ligne].

² Revil H. 2008. « Le non-recours à la Couverture maladie universelle complémentaire et à l'Acquisition d'une complémentaire santé », Rapport, Odenore, collection « Etudes », n°25 [en ligne].

à la même période une expérimentation sociale à la demande du Haut-commissariat pour les solidarités actives (HCSA) dans l'objectif de favoriser l'accès aux soins des bénéficiaires des minima sociaux³. Cette expérimentation construite sur un mode participatif donne lieu notamment à un film de 21 minutes, « *Tous pour une complémentaire santé* ».

Ces travaux menés dans le département de l'Isère, à partir desquels Hélène Revil élabore sa thèse de science politique⁴, se poursuivent sur d'autres territoires. A nouveau avec le soutien du Fonds CMU, une recherche-action est menée avec le soutien de Madame Ropars, alors directrice de la CPAM des Alpes de Haute-Provence, pour expérimenter une action de repérage et de traitement des difficultés d'accès à la CMU-C ou à l'ACS (par information de groupes ciblés et examen des situations individuelles)⁵. C'est en prenant appui sur cette recherche dont le rapport est rendu en mars 2011, mais aussi sur une première expérience de baromètre au non-recours conduite avec le Centre communal d'Action sociale (CCAS) de Grenoble, que Christian Fatoux, directeur de la CPAM du Gard, prend contact avec l'Odenore début 2013. Après une première étude sur les demandes d'aides financières pour la réalisation de soins dentaires⁶, un ensemble de travaux sont mis en route, pour conduire au Baromètre du renoncement aux soins puis aux Plateformes d'intervention départementales pour l'accès aux soins et à la santé (PFIDASS).

Durant cette période de dix ans, l'Odenore produit d'autres travaux sur l'accès aux soins de santé. Portant sur les déterminants et/ou sur des interventions, ils sont conduits avec différents acteurs. Nous pouvons citer quelques-uns des thèmes abordés :

→ Analyse des déterminants :

- *Les retards de soins chez les jeunes enfants* (pour la direction de la Santé publique de la Ville de Grenoble, 2004 et 2005) et *l'adhésion, non adhésion aux dispositifs de prise en charge de l'obésité infantile* (pour la direction de la Santé publique de la Ville de Grenoble, avec l'Association des centres de santé de Grenoble et le laboratoire Théma CNRS/CHU de Grenoble, 2011).
- *Les droits non ouverts et les difficultés d'accès à des soins des étrangers primo-arrivants* (pour la Mission France de Médecins du Monde, avec le centre grenoblois de Mdm, 2004 ; pour le Comité de coordination régionale de lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine COREVIH, avec le Centres hospitaliers de Chambéry et Annecy, 2015).
- *L'absence de complémentaire santé chez les étudiants* (pour le Fonds CMU, avec le Centre de santé universitaire de Grenoble, 2014) ou *chez les personnes en situation d'illettrisme* (pour le Fonds CMU, avec l'Agence nationale de lutte contre l'illettrisme et la Croix Rouge française, 2017).
- *La non-participation au dépistage du cancer colorectal des personnes en situation de précarité* (pour le Centre Régional de Coordination du Dépistage des Cancers Auvergne-Rhône-Alpes, 2013).
- *Le non-recours aux soins des personnes présentant les symptômes de la maladie d'Alzheimer* (avec la SFR Santé société de l'UGA, pour la Fondation Plan Alzheimer, 2015).

³ Chauveaud C., Warin P. 2009. « Favoriser l'accès aux soins des bénéficiaires des minima sociaux. Expliquer la CMU-C et l'ACS aux populations potentiellement éligibles », Rapport, Odenore, collection « Etudes », n°32 [en ligne].

⁴ Revil H. 2014, « Le « non-recours » à la Couverture maladie universelle. Emergence d'une catégorie d'action et changement organisationnel », Thèse pour le doctorat de science politique, Université Grenoble-Alpes.

⁵ Julien E., Loury I., Teissier E. (CPAM des Alpes de Haute-Provence), Chauveaud C., Poyaud-André I., Revil H., Warin P. (Odenore/PACTE). 2011. « Une action d'information pour accéder à la CMU-C ou à l'ACS. Résultats d'une étude menée dans les Alpes de Haute-Provence », Rapport, Odenore, collectino « Etudes », n°36 [en ligne].

⁶ Warin P., Blanchet N. 2013. « Etude auprès d'assurés de la CPAM du Gard sollicitant une aide financière pour des soins dentaires », Rapport, Odenore, collection « Etudes », n°47 [en ligne].

→ Analyse des actions et interventions :

- *Le repérage de la vulnérabilité à la précarité et au non-recours aux soins à l'échelle locale* (pour le CCAS de la ville de Pont-de-Claix, 2011).
- *La formation des personnes relais dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein sur les territoires prioritaires de la politique de la ville* (pour le Centre Régional de Coordination du Dépistage des Cancers Auvergne-Rhône-Alpes, 2011).
- *Les avantages comparés des centres de santé pour les patients* (pour l'Agence nouvelle des Solidarités actives, avec l'Association des centres de santé de Grenoble et le laboratoire Théma CNRS/CHU de Grenoble, 2008).

Ces différents travaux aident les chercheurs de l'Odenore à saisir la diversité des situations que peut recouvrir le phénomène du non-recours mais aussi du renoncement aux soins et des enjeux qu'ils représentent pour des acteurs du monde sanitaire et social.

Deux recherches centrales pour poser les bases des travaux menés avec l'Assurance maladie

Cependant, deux recherches se détachent pour l'importance de leurs résultats dans la construction du programme d'études et de recherche sur le renoncement et l'accès aux soins développé depuis 2013 avec l'Assurance maladie. L'une et l'autre constituent en quelque sorte les préalables scientifiques de ce programme pour deux raisons distinctes mais complémentaires.

La première recherche a été réalisée en 2006-2008 dans le cadre du programme « Santé/Environnement – Santé/Travail » de l'Agence Nationale de la Recherche (ANR). Portant sur « le non-recours aux soins des actifs précaires », elle a été réalisée avec l'équipe « Précarité » du CETAF, dirigée par le docteur Jean-Jacques Moulin et aujourd'hui par le docteur Catherine Sass⁷, et a été un point d'appui principal pour la rédaction de la thèse de science politique d'Antoine Rode⁸. Une analyse statistique de la base de données des Centres d'examen de santé financés par l'Assurance maladie (au moment de la recherche n = 1 427 431 consultants) et une enquête par entretiens (140 personnes) ont en particulier montré la nécessité d'une approche multifactorielle du renoncement aux soins qui tient compte au mieux des trajectoires de vie et des soins des individus. Cette recherche montre que, précaires ou non, les populations actives sont toutes concernées. Certes les actifs précaires sont davantage exposés au renoncement aux soins que les non précaires. Toutefois, le phénomène est globalement associé aux mêmes variables quelle que soit la population considérée. Aussi l'explication du phénomène est-elle à rechercher dans les conditions d'existence des individus et leur environnement social. Ce constat est essentiel dans la mesure où il permet de présenter le renoncement aux soins comme un « fait social ».

La seconde recherche a prolongé le travail de compréhension des raisons du renoncement aux soins de santé dans le but de construire une grille d'analyse générale utile pour des enquêtes comparatives. **Cette recherche intitulée « Ce que renoncer à des soins veut dire » (CERESO) a été menée en lien avec des chercheurs de l'INSERM** (qui avaient déjà produits plusieurs travaux sur le renoncement aux soins via notamment l'analyse des données produites dans le cadre de la cohorte SIRS), **du CNRS et d'unités de recherche des hôpitaux universitaires de Grenoble, Genève et Lausanne. Elle a été réalisée dans le cadre de l'appel à recherches 2011 de l'Institut de Recherche en Santé Publique**

⁷ Warin P., Chauveaud C., Rode A. (Odenore), Moulin J.-J., Chatain C., Gutton S., Labbe E., Sass C. (CETAF). 2008. *Le non-recours aux soins des actifs précaires*, Rapport, Odenore, collection « Etudes », n° 29 [en ligne].

⁸ Rode A. 2010, « Le non-recours aux soins des actifs précaires. Construction et réception des normes », Thèse pour le doctorat de science politique, Université Grenoble-Alpes.

(IRESP)⁹. Cette recherche a montré l'absence de définition internationale du renoncement aux soins et donc le caractère conventionnel de cette notion. Tenant notamment compte dans sa construction des résultats des enquêtes sur le renoncement aux soins menés par des chercheurs de l'IRDES, elle a également relevé les explications générales du renoncement aux soins à partir d'une enquête qualitative multi-sites déployée en France et en Suisse Romande (n = 80 personnes). Si les explications sont comparables d'un pays à l'autre à des nuances près, les différences principales découlent de l'organisation des systèmes d'assurance et d'offres de soins (relations aux professionnels de santé incluses). Cette recherche, en plus d'outiller le programme de recherche sur le renoncement et l'accès aux soins d'une typologie explicative détaillée, a permis de relever que – pour des raisons qui ne sont pas qu'individuelles mais aussi collectives – des personnes pouvaient ne plus avoir conscience de leurs besoins de soins et que dans ce cas le renoncement (qui se distingue alors clairement du report de soins) constitue ce que nous avons appelé un « comportement intégré ».

Le démarrage des travaux avec l'Assurance maladie

Plusieurs des résultats des deux recherches précitées ont directement nourri les travaux menés à partir de 2013 avec des acteurs de l'Assurance maladie. La présentation du renoncement aux soins comme un « fait social » (en recoupant d'autres, par exemple celui du non-recours) a alimenté la construction du Baromètre du renoncement aux soins (BRS), initié par la CPAM du Gard en 2014, et déployé depuis par toutes les caisses primaires de France métropolitaine. La construction du Baromètre du renoncement aux soins (BRS) a en outre largement pris en compte la typologie explicative élaborée dans le cadre de la recherche CERESO. Au travers du BRS, les chercheurs de l'Odenore ont également cherché à prolonger les résultats de ces deux recherches, en intégrant par exemple dans le baromètre des questions visant à approfondir la compréhension des formes intégrées du renoncement via notamment des indications sur la durée de la non-réalisation des soins, mais également sur les conséquences des reports et renoncements pour les personnes. Ce faisant, l'idée de l'Odenore était bien aussi d'enclencher une réflexion sur les conséquences et les coûts, individuels et collectifs, de ces phénomènes.

Du point de vue de la démarche, le BRS s'inscrit pleinement dans la fonction d'observatoire de l'Odenore qui vise notamment à construire des enquêtes, outils, méthodes pour produire de la connaissance sur le non-recours, et des phénomènes proches, en lien avec des acteurs du monde sanitaire et social. Le BRS traduit en outre le caractère « universitaire » de la fonction d'observatoire de l'Odenore dans la mesure où les données produites, au-delà de leurs usages par les acteurs de l'Assurance maladie dans le cadre de la mise en place et du déploiement des Plateformes d'intervention pour l'accès aux soins et à la santé (PFIDASS), alimentent aujourd'hui le Programme de recherche interdisciplinaire « Life Trajectories » (*Optimizing health trajectories by leveraging social, urban and environmental data*), développé dans le cadre de l'Initiative d'excellence (IDEX) de l'Université Grenoble Alpes (UGA). Ce programme piloté par les professeurs Hainaut et Pépin apporte des moyens et des compétences complémentaires pour réaliser le data management des données du BRS et développer leur analyse statistique ; il prolonge également la réflexion de l'Odenore, et en renforce le caractère pluridisciplinaire, via le lancement de thèses sur le renoncement aux soins¹⁰ et la passation de questionnaires élaborés à partir de celui du BRS auprès de cohortes de patients atteints de pathologies chroniques.

⁹ Warin P., Chauveaud C., Mazet P. (Odenore), Chauvin P. (INSERM), Guessous I., Wolf H. (CHU Genève), Bodenmann P., Bischoff T. (CHU Lausanne), Chatelard S., Weil G. (CHU Grenoble), Ferrand A. (CLERSE/CNRS). 2013. « Ce que renoncer aux soins veut dire », Rapport, Odenore, collection « Etudes », n°50 [en ligne].

¹⁰ Par exemple la thèse de Najeh Daabek sur le renoncement aux soins et l'observance thérapeutique de patients atteints de pathologies respiratoires - thèse en Modèles, méthodes et algorithmes en biologie, santé et environnement (MBS), dans le cadre d'une bourse CIFRE financée par Agir à Dom, dirigée par Renaud Tamisier et Sébastien Bailly, et Jean-Christian Borel dans l'encadrement industriel.

En parallèle du déploiement du Baromètre du renoncement aux soins (BRS), le partenariat entre l'Odenore et l'Assurance maladie s'est traduit par l'accompagnement scientifique de la généralisation des PFIDASS. Au travers de différents axes venant questionner les effets des plateformes pour les bénéficiaires, leurs effets sur l'organisation du travail et sur les professionnels de l'Assurance maladie et leurs effets « territoriaux », cet accompagnement a constitué un terrain d'envergure pour alimenter l'analyse générale conduite par l'Odenore des actions, dispositifs, interventions mis en place par des acteurs sanitaires et sociaux pour lutter et/ou prévenir le renoncement et le non-recours aux droits et aux soins. Les différents travaux menés sur les PFIDASS contribuent ainsi à la réflexion théorique générale de l'Odenore sur les rapports entre l'action publique et les personnes qu'elles concernent, sur les reconfigurations actuelles des solidarités et des prises en charge en santé et leurs effets sur l'inclusion et la citoyenneté. Les travaux conduits dans le cadre du partenariat entre l'Odenore et l'Assurance maladie sont présentés synthétiquement ci-dessous.