



Appel à recherches 2011 de l'Institut de Recherche en Santé Publique

Rapport Final

Titre du projet	Ce que renoncer à des soins veut dire. Contrat de définition
Coordonnateur du projet	Philippe WARIN UMR CNRS 5194 « PACTE » /Odenore – Observatoire des non-recours aux droits et services
Autres équipes participantes	<ol style="list-style-type: none"> 1. Equipe DS3 – UMRS 707 (INSERM-UPMC) 2. CLERSE – UMR CNRS 8019 3. Unité d'évaluation médicale – Pôle santé publique – CHU Grenoble 4. Unité d'épidémiologie populationnelle – Département de médecine communautaire et de premier recours – Hôpitaux Universitaires de Genève 5. * Polyclinique médicale universitaire – Centre Hospitalier Universitaire du Canton de Vaud 6. * Institut Universitaire de Médecine Générale – Université de Lausanne.
Référence convention/décision	Convention n°AAR-2011-07
Période du projet (date début – date fin)	8 octobre 2012 – 2 novembre 2013 (date limite de remise du rapport) **
Rédacteur de ce rapport	Warin Philippe 04 76 82 73 17 – MSH Alpes CNRS Philippe.warin@sciencespo-grenoble.fr

* Ces équipes ont rejoint le projet CERESO après son lancement.

** Démarrage retardé du fait de deux conventions, d'abord avec la DREES puis avec le RSI.

SOMMAIRE

Préambule	3
Introduction	4
Les sites de l'enquête exploratoire	5
De quels soins parle-t-on ?	8
Rapport d'enquête	11
Les choix dans l'analyse des entretiens et leurs conséquences	11
Relevé d'explications générales du renoncement aux soins	17
<i>Le renoncement par défaut d'assurance maladie</i>	17
<i>Le renoncement dû aux restes à charge</i>	20
<i>Le renoncement dû à l'avance de frais</i>	21
<i>Le renoncement dû aux infractions des employeurs</i>	23
<i>Le renoncement par non connaissance des aides sociales accordées pour financer des soins</i>	24
<i>Le renoncement des personnes « vulnérables » lié à la faiblesse des dispositifs de « soins primaires »</i>	25
<i>Le renoncement lié à l'absence de médecin traitant</i>	28
<i>Le renoncement comme conséquence d'une relation problématique aux professionnels de santé</i>	29
<i>Le renoncement comme conséquence de délais d'attente</i>	32
<i>Le renoncement comme conséquence d'une tendance à la surproduction d'actes de soins</i>	32
<i>Le renoncement dû à l'impossibilité de s'arrêter de travailler</i>	34
Des éléments pour une enquête quantitative (Etape 2)	38
<i>Les orientations d'une enquête quantitative sur le renoncement aux soins</i>	38
<i>Les choix problématiques structurant une enquête quantitative</i>	45
<i>Le besoin d'un questionnaire déontologique</i>	47
Synthèse des entretiens	50

Préambule

Les enquêtes ont été réalisées par Catherine Chauveaud, Pierre Mazet et Philippe Warin, entre février et juin 2013. Le rapport a été rédigé par le coordonnateur du Contrat de définition ; ses versions intermédiaire et finale ont été relues par les participants, présentés dans le Tableau 1. Le cinquième et dernier séminaire inter-équipes, le 8 octobre 2013, a permis d'échanger sur la première version du « Rapport d'enquête ». Ce rapport est un produit collectif.

Un séminaire de recherche chargé de trancher les principales questions méthodologiques a été organisé alternativement à Grenoble et Genève. Six séances ont eu lieu, plus une réunion à Lausanne pour l'intégration des médecins-chercheurs du Centre hospitalier universitaire vaudois dans le consortium d'équipes et deux séances par visioconférence (outre de nombreux échanges mails et téléphoniques) avec le Centre de recherche de Montréal sur les inégalités et les discriminations (CREMIS). Ce Centre est décidé à rejoindre le consortium sur l'enquête quantitative multi-sites envisagée à la suite de ce Contrat de définition a lieu.

Tableau 1 : Les participants au Contrat de définition

Noms, prénoms	Fonctions et équipes/structures
Chauveaud, Catherine	IE, sociologue, PACTE/Odenore
Mazet, Pierre	IE, sociologue, PACTE/Odenore
Warin, Philippe	DR, politologue, PACTE/Odenore
Chauvin, Pierre	Médecin, épidémiologiste, Equipe DS3 – UMRS 707 (INSERM-UPMC)
Parizot, Isabelle	CR, sociologue, Equipe DS3 – UMRS 707 (INSERM-UPMC)
Ferrand, Alexis	PU émérite, sociologue, CLERSE – UMR CNRS 8019
Chatelard, Sophia	Médecin, Unité d'évaluation médicale – Pôle santé publique – CHU Grenoble
Weil, Georges	PU, santé publique, Unité d'évaluation médicale – Pôle santé publique – CHU Grenoble
Guessous, Idris	Médecin, Unité d'épidémiologie populationnelle – Département de médecine communautaire et de premier recours – Hôpitaux Universitaires de Genève
Wolff, Hans	Médecin, Unité d'épidémiologie populationnelle – Département de médecine communautaire et de premier recours – Hôpitaux Universitaires de Genève
Bodenmann, Patrick	Médecin, Policlinique médicale universitaire – Centre Hospitalier Universitaire du Canton de Vaud
Vu, Francis	Médecin, Equipe mobile Vulnérabilités – Centre Hospitalier Universitaire du Canton de Vaud
Bischoff, Thomas	Médecin 1 ^{er} recours, PU Institut Universitaire de Médecine Générale – Université de Lausanne
Isabel Sangra-Bron	Infirmière, Point d'eau
Pichon, Philippe	Médecin, Centre de santé de Grenoble – AGECSA
Stempfle, Sandrine	Responsable service social, CHU Grenoble
Bruguière, Valérie	Directrice Santé, RSI Alpes
Manent, Elsa	Responsable Prévention, RSI Alpes

Nous remercions toutes les personnes qui ont accepté les entretiens et toutes celles qui ont permis leur réalisation avec facilité sur chacun des sites.

Introduction

L'accessibilité financière des soins est une préoccupation forte des acteurs de la santé et de la protection sociale. De fait, le renoncement à des soins pour des raisons financières est régulièrement mis en évidence dans des enquêtes, en France comme en Suisse qui sont les deux pays pris en compte dans le Contrat de définition¹. L'importance du phénomène n'est pas contestable et interroge directement les systèmes de protection sociale censés favoriser l'accès aux soins et leurs évolutions notamment en termes de prises en charge assurées collectivement ou bien individualisées.

Dans un contexte d'évolution générale du coût de la santé, il s'agit d'éviter au mieux un renoncement aux soins pour des raisons financières. Pour autant, le renoncement est dans les faits une notion assez peu stabilisée, quant à son objet (de quels soins parle-t-on ?), ses raisons (quelles sont les causes et les combinaisons de causes ?) et ses formes (quand, pour qui et pour quoi le phénomène est-il temporaire ou définitif, total ou partiel, etc. ?). L'importance et en même temps l'imprécision du phénomène rend nécessaire de mieux le connaître, au-delà du seul motif financier au regard duquel il est généralement étudié.

C'est l'objectif que nous avons fixé au programme de recherche CERESO dont nous avons entrepris la construction au travers de ce Contrat de définition. Nous souhaitons en effet rendre compte de *Ce que renoncer à des soins veut dire* pour les personnes, afin de vérifier le caractère relatif de l'explication du phénomène pour des raisons financières.

Dans cette perspective générale, l'objectif principal du Contrat de définition était de relever au moyen d'une enquête qualitative multi-sites les raisons évoquées par les personnes déclarant renoncer ou avoir renoncé à des soins, de façon à dégager des occurrences permettant ensuite de préparer une enquête quantitative par questionnaire à large échelle (Etape 2), afin d'intégrer dans des enquêtes populationnelles régulières, sous forme de questions, les facteurs sociaux autres que financiers du renoncement aux soins (Etape 3). Cet objectif par étapes a été exposé en détail dans le projet de Contrat de définition.

¹ **En France** : la cohorte SIRS (Santé, Inégalités et Ruptures Sociales) mise en place dans un échantillon représentatif de la population de l'agglomération parisienne (et surreprésentant les quartiers en difficulté) par l'Equipe DS3 à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) dirigée par Pierre Chauvin (ex : Les inégalités sociales et territoriales de santé dans l'agglomération parisienne : une analyse de la cohorte SIRS, Pierre Chauvin, Isabelle Parizot Paris, Editions de la DIV, coll. Les documents de l'ONZUS, 2009). L'Enquête sur la santé et la protection sociale (ESPS) de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) (ex : Enquête sur la santé et la protection sociale 2010, Paul Dourgnon, Stéphanie Guillaume, Thierry Rochereau, Rapport IRDES n° 1886, juillet 2012) constituent sur cette question les enquêtes barométriques de référence pour les pouvoirs publics nationaux.

En Suisse : l'étude sur la détection et la mesure des manques de soins primaires menée notamment par les Docteurs Patrick Bodenmann, Esther-Amélie Diserens, Paul Vaucher de l'Unité des populations vulnérables, le Professeur Thomas Bischoff de l'Institut Universitaire de Médecine Générale, et autres auteurs, de l'Université de Lausanne (ex : Detecting and measuring deprivation in primary care: development, reliability and validity of a self-reported questionnaire: the DiPCare-Q, Vaucher P., Bischoff T., Diserens E-A., et al., *BMJ Open* 2012;2:e000692 doi:10.1136/bmjopen-2011-000692). L'étude « Bus Santé » de l'Unité d'épidémiologie populationnelle des Hôpitaux universitaires de Genève dirigée par les Docteurs Idriss Guessous et Hans Wolff (ex : Health care renunciation for economic reasons in Switzerland, Wolff H., Gaspoz J-M., Guessous I., *Swiss Med Wkly*. 2011; 141: w13165). Egalement : High prevalence of forgoing healthcare for economic reasons in Switzerland: A population-based study in a region with universal health insurance coverage, Guessous I., Gaspoz J-M., Theler J-M., Wolff H. *Prev Med*. 2012 Nov; 55(5):521-7.

Nous avons fixé trois objectifs au Contrat de définition, formulés sous formes de question :

- De quoi est fait le renoncement aux soins ? De quels soins parle-t-on ?
- Quelles populations prendre en compte ? Comment y accéder ?
- Comment définir le complémentaire et le comparatif dans les enquêtes à réaliser dans le cadre de la recherche future ?

En rendant compte le plus précisément possible des résultats de l'enquête exploratoire, dans la mesure où ils permettent de présenter des hypothèses explicatives du renoncement qu'une enquête quantitative multi-sites (Étape 2) pourrait tester statistiquement, le présent rapport apporte tout au long des éléments de réponse aux trois questions initiales. C'est partant de sa lecture d'ensemble que l'on pourra dire s'il a atteint ses objectifs.

Avant d'exposer les résultats, il importe de rappeler quels ont été les terrains d'enquête pour l'étude exploratoire, mais aussi de répondre aussitôt à la question « de quels soins parle-t-on ? ». Ces éléments sont indispensables pour comprendre le rapport d'enquête qui suit.

1. Les sites de l'enquête exploratoire

Les sites ont été choisis en fonction des réponses à une toute première question, de nature empirique, qui était de savoir comment entrer en contact avec des enquêté(e)s. N'ayant pas les moyens ni le temps de procéder à la constitution d'échantillons représentatifs de populations générales, en France comme en Suisse, nous avons naturellement cherché les possibilités du côté de populations constituées en publics. Dans la mesure où nous avions en toute première intention l'objectif de croiser « renoncement » et « non-recours », c'est-à-dire des déclarations de soins non satisfaits d'un côté et de l'autre des soins non satisfaits dont le besoin est avéré sur le plan médical, nous avons entrepris des démarches vers de multiples acteurs de la santé, pensant que nous pourrions réaliser cette comparaison. Celle-ci s'est révélée impossible dans le cadre du Contrat de définition pour des raisons expliquées dans le rapport intermédiaire rendu à l'IRESP en mars 2013 et rappelées plus loin dans le présent rapport. Pour autant, des partenariats ont été engagés et un consortium d'équipes universitaires et d'acteurs – présenté ci-après – rapidement constitué et à l'œuvre. Aussi, les sites d'enquête en France et en Suisse ont-ils découlé assez naturellement de cette dynamique de travail. Si bien que les enquêté(e)s ont été largement rencontrés dans des lieux de soins, hormis pour le Régime social des indépendants (RSI) qui nous a demandé d'enquêter également auprès de certains de ses assuré(e)s.

Ce type de « recrutement » à l'évidence nous amène vers des personnes qui sont censées ne pas renoncer à des soins ; apparemment la construction de l'enquête paraît biaisée. A cela nous répondons aussitôt, que ce choix était lié – comme dit à l'instant – au souhait initial de croiser renoncement et non-recours, mais aussi à la difficulté permanente, quel que soit les objets d'étude, à rencontrer des personnes qui sont en retrait par rapport à une offre donnée. Cela étant, nous verrons plus loin dans le rapport que le mode de recrutement à partir duquel nous avons opéré a

permis de mettre en lumière des explications du renoncement aux soins liées aux systèmes de santé et peut contenir la problématique d'une enquête « patientèle » qui pourrait être mise en œuvre de façon comparative – y compris à Montréal – dans le cadre de l'Étape du 2 du programme CERESO.

Le Tableau suivant présente les différents sites et indique les effectifs d'enquêté(e)s. La colonne de droite mentionne en italique les critères de sélection. Nous aurons à les commenter quand il s'agira d'indiquer leur caractère peu discriminant et d'en discuter les significations pour une enquête quantitative.

Tableau 2 : Les sites et les enquêté(e)s

Les numéros d'entretiens indiqués entre (...) permettent au lecteur de se reporter aux synthèses des entretiens rassemblées en annexe du rapport.

<p>Centres de santé de Grenoble – AGECSA</p> <p>De statut associatif, les 5 centres de santé implantés dans les différents quartiers de Grenoble incarnent une santé de proximité accessible à tous. Les centres de santé de Grenoble dispensent des soins médicaux et paramédicaux et assurent le suivi de plus de 20 000 patients. Ce sont chaque année plus de 100 000 actes qui sont effectués en direction pour l'essentiel de population économiquement et socialement défavorisées. Par ailleurs, les centres de santé conduisent des actions de prévention sanitaires et médico-sociales sur ces territoires.</p> <p>http://www.alpesolidaires.org/les-centres-de-sante-associatifs-grenoblois-la-sante-pour-tous</p>	<p>6 patients, <i>parcours linéaires</i> d'un point de vue médical, rencontrés à parité dans les Centres des Géants (quartier Villeneuve) et Vieux Temple (centre ville). (Entretiens 14, 15, 16, 21, 23, 24).</p> <p>6 patients, <i>parcours non linéaires</i> d'un point de vue médical, rencontrés à parité dans les Centres des Géants (quartier Villeneuve) et Vieux Temple (centre ville), (Entretiens 17, 18, 19, 20, 22, 25).</p>
<p>Espace Santé de la ville de Fontaine</p> <p>Le Service communal d'hygiène et de santé (SCHS) de cette commune de l'agglomération grenobloise a mis en place un Espace Santé proposant différentes offres : centre de vaccination, centre de planification et d'éducation familiale, accompagnement santé. Le recrutement des enquêté(e)s s'est opérée à ce dernier niveau, par l'intermédiaire de l'accompagnement santé. Celle-ci a pour rôle de faciliter l'accès aux droits, aux soins, à la prévention : suivi personnalisé, information, recherche de devis, accompagnement, orientation, relais vers les professionnels. L'accompagnement santé est aussi un lieu d'écoute où un psychologue propose un accueil, une écoute, un soutien, une orientation dans le cadre d'entretiens individuels ou accompagnés.</p>	<p>5 personnes en situation de grande précarité, estimées par l'accompagnatrice santé comme invisibles des services sociaux et éloignées de parcours de soins « linéaires » au regard de situations observées, qualifiées de non-recours, (Entretiens 26, 27, 28, 29, 30).</p>

<http://ville-fontaine.fr/sante-solidarite/schs>

RSI Alpes

Le RSI des Alpes est l'une des deux caisses du Régime Social des Indépendants implantées dans la région Rhône-Alpes. Elle assure la protection sociale obligatoire et le recouvrement des cotisations et contributions sociales des artisans et commerçants domiciliés dans les départements de la Drôme, l'Isère, la Savoie et la Haute-Savoie.

<http://www.rsi.fr/votre-caisse-rsi/alpes.html>

6 assurés au Régime social des indépendants (3 commerçants, 3 artisans) *avec* un niveau de remboursement de soins supérieur à la moyenne, (Entretiens 1, 2, 6, 7, 10, 11, 12, 13).

6 assurés au Régime social des indépendants (3 commerçants, 3 artisans) *sans* remboursement de soins depuis 3 ans ou plus, (Entretiens 3, 4, 5, 9).

Le Bus Santé des HU de Genève

L'Unité d'Epidémiologie Populationnelle (UEP) invite depuis 1993 la population genevoise à participer à une enquête et examen de santé (Etude Bus Santé). Chaque année, plus de 1000 résidents genevois âgés de 35 à 74 ans répondent à des questionnaires portant sur la santé, l'activité physique et la nutrition. Des mesures anthropométriques et un bilan sanguin sont également réalisés. A ce jour, plus de 15000 adultes genevois ont participé à l'étude « Bus Santé ». Le déroulement de l'étude comprend le recrutement (courriers et téléphones), la planification des consultations, les consultations (celles-ci sont réalisées sur plusieurs sites ; Cluse Roseaie, Belle Idée, ou à l'Unité Mobile « Bus » qui stationne en centre ville), et l'envoi de lettres de résultats. Entre 2005 et 2008, 3000 personnes ayant déjà participé à l'étude Bus Santé ont été réinvitées pour un suivi « étude Longévité » (FNRS) : taux de participation de 73%.

http://epidemiologiepopulation.hug-ge.ch/que_faisons_nous/observatoire_pour_qui.html

9 personnes identifiées *en renoncement* lors de leur passage dans le Bus Santé, *informées* de leur diabète ou hypertension, (Entretiens 42, 43, 44, 45, 46, 49, 50, 51, 53).

3 personnes identifiées *en renoncement* lors de leur passage dans le Bus Santé, *non informées* de leur diabète ou hypertension, (Entretiens 47, 48, 52).

<p>Lausanne :</p> <p>Médecins de premier recours (MPR) installés</p> <p>Ce sont des intervenants du système de soins assurant le premier contact du parcours de soins, autour de quatre missions essentielles, notamment pour les plus démunis : prévention, dépistage, diagnostic, traitement et suivi des patients ; dispensation et administration des médicaments, produits et dispositifs médicaux, conseil pharmaceutique ; orientation dans le système de soins et le secteur médico-social ; éducation pour la santé.</p>	<p>3 personnes, catégories moyennes, supérieures, avec médecin de famille, (Entretiens 31, 32, 33).</p>
<p>MPR installés à la policlinique médicale universitaire (PMU), CHUV</p> <p>La Policlinique médicale universitaire (PMU), installée près du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) depuis 2002, accueille pour tout problème de santé, en consultation ou en urgence.</p> <p>http://www.chuv.ch/chuv_home/fiches.htm?PMU</p>	<p>3 personnes plus modestes, sans médecin de famille, (Entretiens 36, 37, 38).</p>
<p>CHUV, Equipe mobile vulnérabilités EmvS</p> <p>L'EMVS est une équipe mobile clinique qui vient soutenir l'action des soignants des urgences. Elle est destinée aux patients cumulant les recours aux soins (usagers fréquents) et/ou les facteurs de vulnérabilités. L'EMVS met à disposition des compétences spécifiques afin d'évaluer les situations et d'orienter les patients de façon optimale dans le réseau de soins.</p> <p>http://fr.1001mags.com/parution/chuv-magazine/numero-17-oct-nov-dec-2009/page-20-21-texte-integral</p>	<p>3 personnes, <i>parcours chaotiques</i> (3 critères dans les 5 axes de vulnérabilités, score EQ-5D), (Entretiens 39, 40, 41)</p>
<p>Association Point d'eau</p> <p>L'association Point d'Eau Lausanne, déclarée d'utilité publique, a pour but d'accueillir des personnes démunies ou défavorisées, sans distinction d'âge, de nationalité, de religion, de sexe, ou de statut légal en Suisse ; il leur est proposé des prestations : dans les domaines de l'hygiène, lavage du linge et coiffure ; dans le domaine de la santé : des soins infirmiers et si nécessaire médicaux, des soins dentaires, ainsi que</p>	<p>3 personnes, parcours sociaux chaotiques, estimées par Point d'eau comme <i>invisibles</i> des services de soins et sociaux, (Entretiens 34, 35, 36).</p>

d'ostéopathie, de podologie et des massages thérapeutiques ; dans le domaine de l'orientation et des conseils sociaux. Dès son origine, le Point d'Eau a veillé à accueillir les personnes qui frappent à sa porte dans un esprit de respect, d'écoute, d'empathie et d'humanité.

<http://web.pointdeau-lausanne.ch/>

Le choix des sites a dirigé l'enquête vers des populations relativement diversifiées sur un continuum allant des « très précaires » aux « couches moyennes ». A quelques cas près, les 53 personnes rencontrées ont toutes déclaré des difficultés ou des restrictions dans la satisfaction de leurs besoins en général. Le mode de recrutement opéré nous a donc conduit vers des personnes soit vulnérables du fait d'un cumul de fragilités sociales, économiques et psychologiques, soit souvent sur le fil du rasoir, c'est-à-dire exposées à des risques de fragilité pouvant les rendre vulnérables². Nous discuterons plus bas de la notion de vulnérabilité au regard de la question du renoncement.

Au total la distribution des enquêté(e)s selon la situation sociale supposée (et largement vérifiée au cours des entretiens) selon les sites et les critères de recrutement est la suivante :

Tableau 3 : Distribution des enquêté(e)s par sites selon la situation sociales supposée

	Situation supposée		
	précaire	modeste	sans difficulté
Parcours santé linéaire/non linéaire	AGECSA		
Parcours santé et sociaux chaotiques	CHUV - EmvS		
Invisibilité sociale	Espace Santé, Point d'eau		
Remboursement de soins / moyenne	RSI Alpes		
Présence/absence médecin famille	MPR installés / MPR PMU		
Diabète/hypert connu/non connu	CHU Genève		

2. De quels soins parle-t-on ?

Bien que nous aurons à revenir la notion de soins, notons dès à présent que nous avons cherché à connaître les types de soins auxquels les personnes déclarent renoncer ou avoir renoncé. Aussi, avons-nous dressé à l'issue des entretiens une typologie de ces soins non satisfaits de façon à indiquer pour chacune des explications du renoncement quels sont ceux les plus fréquemment concernés. La grille suivant nous permettra d'indiquer en conclusion des présentations de chacune

² Dans le même ordre d'idées, c'est le « cumul de précarités qui fait la précarité » : Rigaudiat J., « A propos d'un fait social majeur : la montée des précarités et des insécurités sociales et économiques », *Droit social* n° 3, mars 2005, pp. 243-261.

des causes les types de besoins de soins auxquels les personnes renoncent. Cette grille incorpore une estimation de la gravité des renoncements, selon le « dérangement/ empêchement » et « l'inquiétude » ressentis ou vécus, suivant une échelle à quatre gradients.

Evidemment, la grille repose sur un classement ad hoc après entretiens, à défaut de pouvoir utiliser des outils constitués. En particulier, la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) en France, de plusieurs centaines de pages, ne permet pas de déduire de grandes catégories de besoins de soins.

Tableau 4 : Grille des besoins de soins non satisfaits

Types de besoins de soins non satisfaits	Estimation de la gravité du renoncement
	Faible – Moyenne – / + Forte + Très forte ++
Consultation de médecins généralistes	– / +
Consultation de dentistes et actes de dentisterie	++
Consultation d'ophtalmologues	++
Consultation psychiatrie	++
Consultation gynécologique	– / +
Consultation spécialistes	++
Achats appareillages, prothèses	++
Examens médicaux	++
Dépistages, vaccinations	– / +
Actes chirurgicaux	++
Soins de pédicurie	+
Soins kinésithérapie	–
Soins infirmiers	+
Achat de médicaments	++

En nous appuyant sur la classification internationale des maladies (CIM 10)³, nous avons pu pour les entretiens effectués à Lausanne mettre en correspondance les besoins de soins non satisfaits et les

³ Classification CIM 10 :

Maladies et troubles mentaux
Symptômes (douleur, toux, vertige, sans autres indications)
Maladies digestives
Maladies de l'oreille
Maladies du système nerveux
Tumeurs
Maladies de la bouche et des dents
Maladies génito-urinaires
Maladies endocriniennes et du métabolisme

pathologies déclarées par les personnes. Le croisement de ces deux types de données permet de caractériser les besoins de soins auxquels les personnes déclarent renoncer ou avoir renoncé en fonction de la nature de leurs problèmes de santé. Ce croisement apporte des indications en termes de gravité.

Tableau 5 : Besoins de soins non satisfaits et pathologies – Enquêté(e)s à Lausanne

Entretiens (n°, sexe, âge)	Besoins non satisfaits <i>passés ou présents</i>	Pathologies
n° 31, Femme, 75 ans	Consultation de médecins généralistes Consultation gynécologique Soins de pédicurie	Maladies endocriniennes et du métabolisme – Diabète sévère
n° 32, Homme, 43 ans	Consultation de médecins généralistes Consultation psychiatrie Actes chirurgicaux	Symptômes (douleur, toux, vertige, sans autres indications), maladies digestives, maladies ostéo-articulaires – Passé toxicomanie
n° 33, Femme, 40 ^{taine}	Consultation de dentistes et actes de dentisterie Consultation psychiatrie	Maladies endocriniennes et du métabolisme, maladie de l'appareil respiratoire – Exposée à alcoolisme mari et fille – Dépression – Cancers (rémission)
n° 34, Homme, 20 ^{taine}	Consultation spécialiste Examens médicaux Consultation psychiatrie Achat de médicaments	Maladies génito-urinaires, exposition à des conditions socio-économiques et psycho-sociales présentant une menace pour la santé – Dépression
n° 35, Femme, 59 ans	Consultation de médecins généralistes Soins de pédicurie Achat de médicaments	Symptômes (douleur, toux, vertige, sans autres indications), maladies endocriniennes et du métabolisme – Diabète sévère
n° 36, Femme, 50 ^{taine}	Consultation spécialistes Achats appareillages, prothèses Achat de médicaments	-
n° 37, Femme, 80 ans	Consultation spécialistes Achats appareillages, prothèses	Maladies endocriniennes et du métabolisme – Cancers (rémission)
n° 38, Femme, 60 ^{taine}	Consultation spécialistes Examens médicaux	Maladie de l'appareil respiratoire, maladies ostéo-articulaires, problèmes

Maladies ostéo-articulaires
Maladies de l'appareil circulatoire
Maladies de l'appareil respiratoire
Maladies de la peau
Maladies infectieuses et parasitaires
Maladies de l'œil et port de lunettes/lentilles
Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé : motifs liés à la reproduction, à des maladies transmissibles, à l'exposition de conditions socio-économiques et psycho-sociales présentant une menace pour la santé, ...

	Actes chirurgicaux	de vue -Cardiaque
n° 39, Homme, 49 ans	Consultation de médecins généralistes Consultation spécialistes Examens médicaux Actes chirurgicaux Achat de médicaments	Symptômes (douleur, toux, vertige, sans autres indications), maladies de l'appareil circulatoire, maladies de l'appareil respiratoire - Cardiaque
n° 40, Femme, 45 ans	Consultation de médecins généralistes Consultation spécialistes Examens médicaux Actes chirurgicaux Achat de médicaments	Maladies infectieuses et parasitaires - Handicapée
n° 41, Homme, 50 ^{taine}	Consultation de médecins généralistes Consultation spécialistes Examens médicaux Achats appareillages, prothèses Achat de médicaments	Maladies et troubles mentaux, maladies endocriniennes et du métabolisme, exposition à des conditions socio-économiques et psycho-sociales présentant une menace pour la santé – Diabète, apnée, risque cardiaque, dépressif

Rapport d'enquête

Quel que soit le site d'enquête, en France ou en Suisse, les raisons financières sont très généralement mises en avant dès que les entretiens abordent la question du renoncement aux soins. Pourtant les personnes rencontrées sont assez diverses, tant du point de vue des origines, des parcours et des situations. Cette observation générale tend donc à confirmer que l'explication financière est principale.

Les résultats des entretiens permettent cependant d'aller au-delà en découvrant d'autres explications générales qui mériteraient d'être approfondies dans le cadre d'une recherche future (CERESO 2). D'autant que « *les raisons financières ne peuvent à elles seules rendre compte de la complexité d'un phénomène qui survient d'ailleurs dans deux tiers des cas avant même d'avoir consulté un professionnel de santé* »⁴. Avant de présenter ces explications, il est essentiel de revenir sur les choix qui ont présidé l'analyse du matériau constitué. Après avoir précisé que nous faisons appel aux 53 entretiens réalisés tout au long du rapport. Leur numérotation permet de se reporter à chacune des synthèses d'entretiens présentées en fin de rapport.

1. Les choix dans l'analyse des entretiens et leurs conséquences

⁴ Constat souligné par la sénatrice Aline Archimbaud dans son rapport au Premier ministre, « *L'accès aux soins des plus démunis. 40 propositions pour un choc de solidarité* », septembre 2013, p.38.

Chaque situation de renoncement aux soins est particulière. Ainsi parler au singulier du renoncement n'a pas grand sens au regard des réalités multiples dont rendent compte les entretiens.

Ce constat doit être pris en compte, car la diversité des situations oblige à positionner l'analyse par rapport à ce que l'on cherche au départ et non en fonction du seul foisonnement du corpus constitué.

Puisque que le programme de recherche – que ce Contrat de définition contribue à mettre en place – a pour objectif premier de comparer à grande échelle des causes générales du renoncement sur lesquelles les pouvoirs publics et les acteurs de santé peuvent ou pourraient avoir prise, il nous paraît inefficace de mettre en avant – jusqu'où nos entretiens le permettraient – les causes intimes ou privées du renoncement. Pourtant ces causes servent de premier terreau aux inégalités sociales, de santé mais pas seulement. Oui, le renoncement aux soins a à voir aussi avec ce qu'il y a probablement de pire dans *la misère du monde* dans nos villes riches (Grenoble, Genève, Lausanne). En effet, la possibilité de trouver des explications personnelles complexes affleurent fortement dans la plupart des entretiens, et donc chez les personnes les plus précaires (rencontrées notamment à Point d'eau à Lausanne – Entretiens 34, 35 –, à l'Espace santé à Fontaine – Entretiens 26 à 30 – ou dans les Centres de santé de Grenoble – Entretiens 19, 21, 22, 23). L'alerte est donnée au travers des présentations d'un rapport à soi (à sa santé, son corps, son image) détérioré – souvent définitivement – par des accidents de la vie et des échecs, mais aussi par des manques, des abandons et des drames. C'est parmi ces enquêté(e)s du reste que nous avons retrouvé ce que nous indiquions dans le projet initial, à savoir que chez certaines personnes le renoncement est un impensé, c'est-à-dire qu'elles ne pensent pas en termes de renoncement alors que manifestement elles manquent et/ou ont manqué de beaucoup sinon de tout en matière de santé comme sur d'autres plans (affectifs, éducatifs, scolaires, etc.).

Même si quelque part c'est contre notre gré, nous n'allons donc pas dans cette direction dans la présentation/discussion de nos résultats. Car si le programme de recherche que nous voulons développer veut atteindre des cibles possibles pour des actions visant à réduire ou prévenir le renoncement, il ne peut mettre en avant et a fortiori se tenir aux événements biographiques dans ce que qu'ils ont de plus personnel et donc de singulier.

Ce choix répond à notre avis à la première remarque formulée sur notre travail dans la « Synthèse de l'évaluation du rapport intermédiaire » que nous a communiqué l'IRESP au printemps 2013. En effet, les experts ont souligné « *l'importance de comprendre comment la question du renoncement aux soins ou du non-recours est construite comme problème de politique publique dans les deux pays (France/Suisse)* », considérant que « *cela permet d'appréhender la façon dont sont posées les questions relatives au renoncement (si elles le sont) dans les enquêtes institutionnelles sur la consommation de soins* ». Précisons :

Le relevé d'explications générales du renoncement aux soins développé plus loin dans le rapport montre comment les causes déclarées par les personnes (le titre de notre recherche est : *Ce que renoncer à des soins veut dire* [pour les personnes]) ont un sens pour l'action publique parce que, soit elles sont déjà construites comme problèmes publics (par exemple le reste à charge), soit elles

touchent des choix publics (par exemple la place laissée aux soins primaires ou la tarification à l'acte), soit elles renvoient à l'ineffectivité du droit (par exemple l'avance de frais ou sur un tout autre plan le droit du travail). C'est au travers de ces significations pour l'action publique que portent les causes du renoncement déclarées par les personnes, que nous appréhendons la construction du renoncement comme problème politique. Sans nous étendre sur cet aspect, disons que cette articulation au politique est au cœur de l'approche générale de la réception des politiques par leurs publics, que développe depuis des années l'équipe pilote PACTE/Odenore. L'hypothèse centrale de cette approche est que c'est (aussi) au travers de la réception/non réception des politiques par leurs publics que la pertinence et la légitimité – et ainsi le sens politique et social – des politiques se donnent à voir.

En se demandant ce que renoncer à des soins veut dire pour les personnes elles-mêmes, il est vrai que nous n'apportons pas d'explications a priori. C'était bien le choix premier et principal du projet de Contrat de définition, puisque comme nous l'avions alors écrit, notre but est de rechercher d'autres causes que celle relative aux raisons financières, certes bien réelle et capitale, mais en même temps auto-entretenu par les enquêtes régulières qui abordent le sujet principalement ou uniquement sous cet angle,. Sans jugement aucun sur ces enquêtes, il nous a semblé indispensable d'un point de vue scientifique de rechercher d'autres causes prégnantes ayant ou pouvant avoir un lien direct avec les politiques publiques.

C'est d'ailleurs du fait de cette intention première que nous avons indiqué dès le départ que ce Contrat de définition avait pour but de procéder au repérage de causes autres que les raisons financières (objectif de l'enquête exploratoire réalisée), afin d'en tester ensuite la prévalence dans une enquête quantitative (objectif de ce présent rapport d'en présenter les éléments préparatoires), pour au final parvenir à formuler quelques questions supplémentaires qui pourraient être intégrées dans des enquêtes populationnelles régulières (objectif final). Rappelons que l'équipe de Pierre Chauvin, auteur de la cohorte SIRS et associée au Contrat de définition, a été dès le départ ouverte à cette possibilité ; une nouvelle campagne de la cohorte SIRS pourrait éventuellement le permettre.

Par conséquent, le but visé demande la réalisation d'une programmation en 3 Etapes : Etape 1, Contrat de définition (réalisé) ; Etape 2, Enquête quantitative (proposée dans ce rapport) ; Etape 3, Introduction de questions nouvelles dans des enquêtes générales régulières (perspective finale).

Ces rappels faits, indiquons maintenant pourquoi le choix de privilégier les causes générales du renoncement est forcément cadrant pour la recherche, et sur un plan empirique et sur un plan théorique.

Sur le plan empirique, la conséquence de ce choix est que nous coupons court à toute présentation idiosyncrasique du renoncement aux soins – c'est-à-dire fondée sur les tonalités particulières induites par les itinéraires biographiques – dès lors que les témoignages ne révèlent pas une part de social qui peut donner prise à une réflexion sur des actions sur le renoncement.

Ce choix oriente l'analyse plus qu'il ne la réduit, en tout cas du point de vue des disciplines où nous nous situons à l'Odenore, la sociologie et la science politique. Néanmoins, il a des effets directs dans l'analyse des entretiens, dans la mesure où il nous a conduits à ne pas tenir compte de tout :

Le premier effet est de laisser de côté les éléments biographiques qui renvoient le renoncement à des événements ou des contextes, et non pas directement à des causes qui paraissent établies pour les personnes (« C'est à cause de ... »).

Ainsi, bon nombre d'entretiens font apparaître des histoires de privations sévères ou de maltraitance, et d'autres ingrédients qui transforment une vie en galère. Ces histoires résonnent dans les récits des personnes lorsqu'elles déclarent des états de santé dégradés, des maladies non soignées, des retards ou des abandons de soins divers. Mais rien ne permet à partir des matériaux réunis d'établir un lien de causalité entre les situations de renoncement déclarées et ces marqueurs – événements, contextes – des trajectoires personnelles.

Un deuxième effet concerne les migrants primo-arrivants. Il est de mettre de côté toutes les raisons pourtant flagrantes du renoncement aux soins subis dans les pays d'origine qui peuvent agir sur les situations de renoncement là où ces personnes vivent maintenant.

La France comme la Suisse n'agissent pas, malgré les politiques d'aide au développement, de façon à réduire ou prévenir les renoncements aux soins dans les pays d'origine. Aussi, relever les situations initiales nous semble avoir, malheureusement, aucune efficacité pour une perspective d'action, même si le renoncement hic et nunc a à voir avec celui subi là-bas et avant. En particulier parce que survivre dans des pays pauvres et/ou en guerre produit une culture de la privation dont on n'a pas idée dans nos pays occidentaux. C'est pour cela, comme le montrent plusieurs entretiens (Entretiens 22, 34, 35, 39, 40, 44), que ces personnes ont du mal à parler de renoncements, non pas parce qu'elles n'ont pas de besoins non satisfaits, très probablement avérés d'un point de vue médical – donc sont en non-recours aux soins –, mais du fait : 1/ que ce qu'elles obtiennent en France ou en Suisse leur paraît beaucoup par rapport aux privations dramatiques qu'elles ont subies ; 2/ qu'elles ne perçoivent pas non plus l'étendue du système de santé en France et en Suisse, ce qui leur permettrait d'objectiver leurs besoins. Rappelons ici notre définition de départ, le renoncement « suppose que les personnes aient pris conscience d'un besoin de soin, auquel elles auraient renoncé, et que le système de santé soit susceptible d'y répondre. »⁵

Les situations des migrants primo-arrivants ne sont pas ignorées pour autant dans notre analyse. Simplement nous nous y attacherons sous l'angle de cette dernière remarque, renvoyant au manque de connaissance et de compréhension des systèmes de santé, nécessaires pour exprimer des besoins.

Un troisième effet concerne les raisons philosophiques ou religieuses du renoncement.

Ces raisons ne sont pas apparues dans la présentation des situations de renoncement touchant directement les enquêté(e)s ou leurs proches. Sauf lors d'un entretien à Lausanne avec une femme

⁵ Projet de Contrat de définition CERESO, p. 15.

d'origine marocaine (40), qui explique le renoncement vécu dans son pays par l'acceptation de son destin (problème de santé dès l'enfance) et de sa condition (la femme est soumise) dans la mesure où l'un et l'autre relèvent pour elle de la volonté de Dieu.

Au-delà de cet entretien, les raisons d'ordre philosophique ou religieux ont été évoquées à quelques reprises dans les échanges portant sur les raisons « en général » (ou pour les autres) (Entretiens 1, 5, 32). Outre le fait que l'on manque de témoignages directs mettant en scène ces raisons personnelles, nous considérons que ces possibles motifs de renoncement n'entrent pas dans l'analyse dès lors que l'objectif de la recherche est de traiter des raisons sociales du phénomène sur lesquelles il serait possible d'agir.

Il est évident que le philosophique comme le religieux a une part de social. Toutefois dans des Etats laïcs (la France ; pour la Suisse c'est plus complexe⁶), l'exercice de la médecine n'entre pas dans ces contingences, et ne peut pas par conséquent forcer des personnes à satisfaire des besoins de soins contre leurs convictions (en même temps que ces convictions ne doivent pas entraver l'exercice de la médecine dans les établissements publics⁷). Dit autrement, si des raisons philosophiques ou religieuses entrent en ligne de compte dans le renoncement aux soins, une action publique visant à le réduire ou le prévenir peut difficilement intervenir sur ces raisons-là à cause du principe de liberté de pensée ; la lièze conflictuelle se trouvant notamment dans les cas de renoncements imposés à autrui (notamment parents sur enfants) ayant conduit à des décès. Dans ce cas la judiciarisation du renoncement aux soins s'inscrit dans la lutte contre les sectes.

En même temps, des enquêté(e)s abordent le renoncement sous l'angle des convictions personnelles en évoquant la question de l'acharnement thérapeutique en fin de vie (Entretiens 16, 31, 37, 50). C'est dire combien le sujet peut ouvrir des discussions de fond. Les personnes enquêtées parlent alors d'un renoncement à des soins prolongeant la vie. Toutes considèrent ce renoncement comme un choix qu'elles comprennent et même qu'elles souhaiteraient les concernant. Nous ne tenons pas compte de ce résultat dans la mesure où nous considérons que ce type de renoncement comme étant trop particulier. Celui-ci ne manque pas d'ailleurs de faire l'objet de débats et d'actions collectives, et d'être traité également sur le plan législatif. Ce type de renoncement est donc mis à part dans le cadre de la recherche. Pour autant il soulève une question qui se retrouve autrement dans l'enquête et qui mérite d'être retenue : celle des besoins « raisonnables » de soins. Derrière l'acharnement, c'est bien l'obstination déraisonnable qui est visée ; les Lois sont explicites⁸.

⁶ « Le préambule de la constitution fédérale de 1999 commence par une invocation de la puissance divine : « Au nom de Dieu tout-puissant ! ». Les situations cantonales sont diverses, certains cantons reconnaissant la prééminence de certaines Églises (catholicisme, protestantisme, vieux-catholiques et/ou judaïsme), d'autres respectant le principe de séparation entre Église et État. Il existe une instruction religieuse dans les écoles publiques, dispensée aux adhérents d'un culte sauf décision contraire des parents. En outre, l'hymne national comporte de nombreuses mentions de dieu (« [...] notre cœur pressent encore le Dieu fort »). » <http://fr.wikipedia.org/wiki/La%C3%AFcit%C3%A9#Suisse>

⁷ D'où en France, l'affichage dans les hôpitaux et autres lieux d'exercice de la médecine de La charte de la laïcité dans les établissements de santé.

⁸ En France, la Loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie limite l'acharnement thérapeutique. Elle établit dans son article L 1110-10 un droit au refus de soins ; droit déjà approché dans la Loi du 9 juin 1999 relative aux soins palliatifs qui prévoyait que « *la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique* ». La Loi d'avril 2005 précise les choses en excluant explicitement l'acharnement thérapeutique : « *Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la*

La question des besoins raisonnables de soins apparaît d'une autre façon dans les entretiens quand les enquêté(e)s expliquent renoncer volontairement à des soins lorsqu'ils estiment être sujets (à entendre certains, victimes) d'une surproduction d'actes médicaux, en particulier en termes d'examens et d'interventions chirurgicales. Nous y reviendrons car il y a ici, de notre point de vue, une cause sociale du renoncement aux soins qui interpelle directement le fonctionnement général des systèmes de santé.

Sur un plan plus théorique, le choix consistant à identifier des explications générales du renoncement oblige à se tenir en lisière du relativisme propre aux approches compréhensives. C'est pourquoi, après avoir tenté de comprendre – au travers de premiers entretiens exploratoires – ce que renoncer à des soins veut dire pour les personnes, nous avons relevé – en tenant compte de la singularité de chaque récit – les occurrences des raisons du renoncement. Ces occurrences renvoient aux explications que nous considérons comme communes ou équivalentes qui, tout en engageant nécessairement les personnes – renoncer à des soins fait partie des histoires personnelles –, exposent des déterminants sociaux de natures diverses.

Cette recherche d'occurrence a pour principe méthodologique celui de l'analyse du discours qui « rassemble les éléments (ou séquences d'éléments) dont les environnements à l'intérieur [d'un récit] sont identiques ou équivalents, et les considère comme équivalents entre eux (c'est-à-dire, membres de la même classe d'équivalence) »⁹. Dit autrement, nos lectures et relectures croisées des entretiens ont conduit à mettre en avant des causes explicites ou fortement supposées par nous, dans les témoignages recueillis. Ces causes mettent en jeu des « environnements sociaux » communs à partir desquels une action collective/publique sur le renoncement est potentiellement envisageable car elle porterait dans « la sphère publique ». Soit des environnements sociaux communs divers, tels que les conditions d'accès aux systèmes d'assurances sociales et aux systèmes de soins, les conditions d'emploi et les statuts professionnels, les contraintes de l'interdit bancaire, le contrôle social et les cultures de la suspicion, ...

En procédant de la sorte, il ne semble pas que nous contribuions à la « socioparésie » dont cherche à se défaire progressivement et non sans mal la santé publique en tant que science et pratique¹⁰. Nous cherchons bien à découvrir des facteurs sociaux agissant sur les comportements de renoncement aux soins, pour ne pas détacher les besoins de soins de leurs contextes : les systèmes de santé (assurances et soins), les environnements sociaux (travail, famille, etc.), les trajectoires individuelles et les individualités (expériences, représentations, normes). Cette présentation tripolaire a guidé entièrement la conduite des entretiens puisqu'elle a permis de construire ce que nous avons appelé une « grille d'écoute » susceptible de nous aider in situ à articuler les points de vue reçus de façon à

dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. » Site Hôpital.fr : <http://www.hopital.fr/Hopitaux/Vos-dossiers-sante/Fin-de-vie/Les-droits-des-patients-en-fin-de-vie/Le-refus-de-l-acharnement-therapeutique>

⁹ Harris Zellig S., Dubois-Charlier F., Analyse du discours. In: *Langages*, 4e année, n°13, 1969. pp. 8-45. doi : 10.3406/lgge.1969.2507

http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/lgge_0458-726X_1969_num_4_13_2507

¹⁰ Forichoni E., « Santé et précarité(s) : comment surmonter la socioparésie de la santé publique ?, *Empan* vol.4, n° 6, 2005, pp. 86-90.

progresser dans la recherche des causes du renoncement¹¹. Seulement, nous n'avons pas pour but, partant d'une enquête par entretien qui procède par relevé de déclarations de renoncement, d'atteindre les éléments personnels qui permettraient de donner un sens ontologique au renoncement.

Nous parlons des « soins », en tenant compte – comme Pierre Lombrail nous y invite¹² – de multiples contextes. La transition épidémiologique et sa conséquence en termes d'avènement d'un « *chronic care model* », en montrant notamment l'importance – nous le verrons – des soins primaires, mais aussi de l'évolution des systèmes de financement. En s'intéressant davantage – du fait de ce que disent les enquêté(e)s – aux relations aux professionnels sous l'effet de l'induction de la demande par les systèmes de santé que sous l'angle de la place des usagers dans le système de santé. Etc.

Pour finir, précisons que nous avons procédé, sur le plan technique, à un traitement « manuel » des entretiens. Ceux-ci ont été enregistrés afin d'être archivés pour les besoins d'une ré-exploitation dans le cadre d'un programme de recherche CERESO 2. Pour autant, par manque de moyens et vu le caractère exploratoire de l'enquête pilote sur un nombre réduit d'entretiens (au final 53), nous avons procédé à cette analyse partant des synthèses produites après réécoutes des entretiens. Nous n'avons donc pas procédé à une retranscription intégrale des enregistrements, qui est nécessaire pour une analyse qualitative de contenu des données réalisée avec des logiciels (en particulier NVivo, que Catherine Chauveaud utilise par ailleurs actuellement dans une autre recherche pour la Fondation Alzheimer).

2. Relevé d'explications générales du renoncement aux soins

Nous le disions au début, les raisons financières sont la plupart du temps citées spontanément lorsque les enquêté(e)s évoquent *leurs* renoncements, ou parlent en général (ou *pour les autres*) des causes du renoncement aux soins. Pourtant, ils vont très souvent au-delà, en apportant des explications aux raisons financières¹³ ou en soulevant des raisons d'ordres différents. L'ensemble de ces motifs renvoie au renoncement dit « *barrière* » et au renoncement dit « *refus* »¹⁴, mais surtout il les mélange du fait de la dimension cumulative et multifactorielle du phénomène¹⁵. Du reste, la difficulté de classement souvent rencontrée tient à l'impossibilité de trancher entre la nature subie ou volontaire du renoncement ; ce qui conduit, justement, à s'interroger davantage sur les causes afin d'en sérier certaines, comme ici, à partir d'un objectif de recherche précis.

¹¹ Odenore, « Note méthodologique », 9 octobre 2012. Cette note de travail a été présentée dans le rapport d'étape du Contrat de définition présenté au printemps 2013 à l'IREPS.

¹² Lombrail P., « Les soins », in Fassin D., Hauray B. (dir.), *Santé publique. L'état des savoirs*, Paris, INSERM/La Découverte, 2010, p. 437-445.

¹³ Les facteurs cumulatifs du renoncement pour raisons financières ne portent pas simplement, nous allons le voir, sur les éléments suivants généralement traités dans les enquêtes régulières : le coût du soin, son niveau de remboursement et le reste à charge ; la disponibilité financière du moment ; les autres dépenses du moment, notamment incompressibles : Archimbaud, op. cit.

¹⁴ Le renoncement dit « *barrière* » renvoie aux impossibilités diverses ; le renoncement dit « *refus* » témoigne de préférences ou de désaccords. Voir Desprès C., « Le renoncement aux soins pour raisons financières, approche socio-anthropologique », *Etudes et recherches* n° 199, DREES, mai 2012.

¹⁵ C'est du reste ce que nous disons depuis longtemps au sujet des différents types de non-recours aux droits et services.

A. Le renoncement par défaut d'assurance maladie

Les travaux d'économie de la santé sur le renoncement aux soins pour raisons financières n'ont pas manqué pas de relever le défaut d'assurance maladie. Dans ce sens, la littérature internationale a établi le fait que la fourniture d'une prise en charge financière du coût de dépenses de santé de populations auparavant non couvertes augmente leur recours aux soins¹⁶. En même temps des experts ont néanmoins rappelé le fait qu'une complémentaire santé ne protège pas totalement contre le renoncement aux soins ou plutôt contre les renoncements à certains types de soins pour lesquels les restes à charge sont particulièrement élevés¹⁷.

Côté français comme côté suisse, des systèmes d'assurance – notamment différents dans leur économie générale – permettent une prise en charge totale ou partielle du coût des soins. Rappelons que le système d'assurance du risque maladie s'est construit en France autour d'une logique de co-paiement, donc impliquant une participation financière de l'usager, qui peut être directe ou mutualisée par le biais d'une assurance complémentaire santé. Ces dernières couvrent aujourd'hui 94% de la population (bénéficiaires de la Couverture maladie universelle Complémentaire – CMU-C – compris). En Suisse, depuis 1996, tous les habitants ont l'obligation de s'assurer contre la maladie auprès d'un assureur reconnu par l'Etat. Environ 80% du marché sont occupés par dix d'entre eux. L'assurance santé se compose d'une assurance de base, régie pour une Loi fédérale, et un système d'assurances complémentaires, régi par le droit privé. La souscription à une assurance de base est un droit et une obligation. Elle repose sur la solvabilité de la personne et fonctionne selon un système de prime d'assurance mensuel (variable d'un canton à l'autre), qui est fonction de la franchise annuelle choisie (allant de 300 à 2500 FCH par an ; les enfants et les femmes – pour des soins prénataux et obstétricaux – payent des franchises moindres). Reste une contribution du patient aux coûts de tous les services de soins de santé consommés annuellement qui est de 10% (mais non supérieure à 770 FCH). Au total et en moyenne, les dépenses d'assurance maladie représentent 11.8% du revenu brut des ménages dont le revenu s'élève à moins de 4 800 CHF/mois, alors qu'il n'est que de 3.4% pour les ménages qui gagnent plus de 13 171 CHF/mois¹⁸.

Dans les deux pays, des populations restent cependant sans assurance maladie et cela les prive de moyens pour accéder aux traitements dont elles auraient besoin.

En France, l'approche statistique du renoncement aux soins pour raisons financières – au travers de l'enquête biennale sur la santé et la protection sociale (ESPS)¹⁹ et de sa question « *Au cours des douze derniers mois avez-vous renoncé pour vous-même à des soins pour raisons financières ?* » – indique que les personnes situées au-dessus des seuils de la CMU-C ou de l'Aide pour une complémentaire santé (ACS) sont celles qui renoncent le plus aux soins et pour des soins les plus essentiels. De son côté, le baromètre santé CSA/Europ Assistance relève qu'en 2012 une personne

¹⁶ Pour une synthèse : Bourgueil Y., Jusot F., groupe AIR Project, « Comment les soins primaires peuvent-ils contribuer à réduire les inégalités de santé ?, *Questions d'économie de la santé* n° 179, septembre 2010.

¹⁷ Volovitch P., « Le mensonge de « la complémentaire pour tous » : l'échec de l'aide à la mutualisation », *Pratiques* n° 37, 2007, <http://www.pratiques.fr/Le-mensonge-de-la-complementaire,11753.html>

¹⁸ Données sur les dépenses des ménages disponibles sur le site de l'Office Fédéral de la Statistique.

<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/02/blank/key/einkommen0/niveau.html>

¹⁹ Enquête menée depuis 1992 et coordonnée par l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES). La dernière enquête a été publiée en 2012 (données 2010).

sur quatre aurait renoncé à se soigner au moins une fois au cours de l'année pour des raisons financières. Le fort recul des remboursements de soins de ville, parallèle à une hausse continue des prises en charge à 100% de maladies longue durée, en est l'une des causes. Aussi, dans un contexte où les dépassements d'honoraires se multiplient (ils représentent 2.5 milliards d'euros et ont doublé en vingt ans²⁰), une complémentaire santé, qui prend en charge tout ou partie des dépenses non remboursées est indispensable. Or le processus de déremboursement entraînant une hausse des primes d'assurance, la proportion de personnes sans complémentaire a cru de 5.4% en 2012 selon l'INSEE. Ce sont 4 millions de personnes qui ne bénéficient donc d'aucune couverture santé autre que l'assurance maladie obligatoire en 2012. Chez les indépendants 93.3% bénéficient d'une couverture complémentaire santé, dont 3% de la CMU-C²¹. Dans le cadre de nos entretiens, la situation a été rappelée par plusieurs enquêté(e)s, notamment chez les assuré(e)s au RSI. Parmi ceux-ci, cinq sur douze ont déclaré ne pas avoir de complémentaire santé par manque de ressources financières (Entretiens 2, 3, 10, 11, 13).

Manifestement ces assuré(e)s au RSI ignorent l'existence de l'ACS et même leur possible éligibilité à la CMU-C. L'un des enquêtés apprendra d'ailleurs en cours d'entretien l'existence de cette complémentaire gratuite (Entretien 13). Pourtant sous certaines conditions, les assurés du RSI ont droit à la CMU-C, qu'ils aient ou non le bénéfice du Revenu de solidarité active socle²². La CMU-C permet une gratuité étendue, grâce à une prise en charge sur présentation de la carte Vitale ou de l'attestation de droits à la CMU-C²³. Une enquête ad hoc sur le non-recours à la CMU-C et sur l'application de ses avantages en termes de gratuité de soins serait par ailleurs très instructive. D'autant que les assurés RSI à la CMU-C, soit 5.5% du total des bénéficiaires de cette complémentaire (loin derrière ceux affiliés au Régime général, 90,6%, et devant les affiliés à la Mutualité sociale agricole, 2,5%) représentent tout de même près de 245 000 personnes (sans compter leurs ayants droit)²⁴.

En France toujours, la non généralisation de l'assurance complémentaire employeur prive bon nombre de salariés de complémentaires santé, comme le note un enquêté (Entretien 20). La réforme annoncée du régime fiscal de la complémentaire santé vise à répondre à cette difficulté en généralisant la complémentaire dans toutes les entreprises en 2016. Mais si comme cela se présente la réforme consiste à introduire la part de la cotisation à la complémentaire payée par l'entreprise dans le revenu imposable du salarié, en la considérant non comme l'équivalent d'une « cotisation sociale » mais comme un avantage en argent, ce sera une ponction de plus sur le revenu disponible et donc un facteur supplémentaire de renoncement aux soins pour raisons financières. De plus, si plus de 7 millions de salariés supplémentaires peuvent prétendre à être mieux couverts grâce aux accords collectifs, sur les 4 millions de personnes sans complémentaire aujourd'hui, moins de 400 000 seraient concernées.

²⁰ Mutualité française, « Dépassements d'honoraires : déclaration commune des organisations syndicales et de la Mutualité française », 29 mars 2012.

<http://www.mutualite.fr/L-actualite/Kiosque/Communiqués-de-presse/Depassements-d-honoraires-declaration-commune-des-organisations-syndicales-et-de-la-Mutualite-Francaise>

²¹ Fabron C., Kamali C., « Présentation des principaux résultats de l'enquête 'Inégalités Sociales de Santé' », RSI, Conférence de pôle du 7 Présentation novembre 2012, power point.

²² RSI, « La CMU complémentaire pour les professions indépendantes », Flyer, Juillet 2012

²³ Pour le détail se reporter au Flyer du RSI : « Vous bénéficiez de la CMU-C », de juillet 2012.

²⁴ Fonds CMU, Rapport d'activité 2011, p. 9. http://www.cmu.fr/fichier-utilisateur/fichiers/Rapport_activite_2011.pdf

En Suisse, le pourcentage de personnes non assurées est estimé à moins de 1%. Lors des entretiens, cela concerne une seule personne (Entretien 34), mais d'autres ont été sans assurance de base dans le passé (Entretiens 35, 39, 40) et/ou sans complémentaire (Entretiens 32, 35, 36, 38, 39, 40). Toutefois un problème d'effectivité existe dans ce système d'assurance fondé sur la solvabilité des contractants, pour plusieurs raisons. En particulier, le système est complexe et les Suisses le connaissent mal. Ainsi, 50% des sondés d'une enquête de 2010 pensent que l'assurance de base couvre tous les traitements médicaux dans toute la Suisse ; ce qui n'est pas du tout le cas. Et près de 20% ne savent pas qu'ils peuvent réduire le montant de la prime d'assurance maladie en optant pour des modèles d'assurances particuliers ou pour des franchises à option²⁵. Mais aussi, les assurés qui accusent un retard dans le paiement de leurs primes ou qui ne sont pas en mesure de s'en acquitter sont plus nombreux que les non assurés. Même si l'assurance maladie est obligatoire, il arrive donc que ses prestations soient suspendues²⁶. Conséquence de la hausse des primes et des franchises élevées, 6% des Suisses n'ont pas pu faire face aux dépenses de santé en 2009 ; en France, 9% des personnes ont été dans la même situation²⁷. Ce qui a des conséquences directes en termes de renoncement aux soins comme l'indiquent plusieurs enquêtés (Entretiens 36, 41, 43, 44, 47, 48, 49, 52, 53). D'ailleurs, 10% des Suisses ne voient pas le médecin en cas de maladie à cause du coût²⁸.

Ces données pour la Suisse ne tiennent pas compte des « migrants sans papier »²⁹. Ceux-ci peuvent obtenir une assurance maladie, s'ils en ont les moyens. C'est évidemment loin d'être le cas de tous (Entretien 34, mais d'autres personnes ont été dans cette situation : Entretiens 35, 39, 40). Aussi, un entretien à Genève (44) présente la situation d'une Ivoirienne arrivée sans papiers qui déclare avoir pu se faire soigner sans difficulté les premiers temps, grâce au pécule accumulé pour venir en Suisse. Selon elle, son cas n'est pas rare car beaucoup ne tenteraient pas de s'expatrier sans avoir un minimum de ressources. Mais une fois les économies épuisées, ces personnes n'ont plus les moyens de souscrire à l'assurance maladie de base.

⇒ Types de besoins de soins non satisfaits : tous types.

B. Le renoncement dû aux restes à charge

La part des dépenses de santé assumée directement ou indirectement par les ménages est d'environ 20 % en France contre près de 40% en Suisse (et proche de 50% aux Etats-Unis). Outre cette différence, la structure des dépenses varie nettement entre les deux pays. En France, la participation directe des ménages est la seconde plus faible des pays riches (7.5% derrière les Pays-Bas à 6.2%), alors que le poids de l'assurance privée dans le financement des soins (13.6%) est quant à lui le plus élevé des pays développés, après les Etats-Unis. En Suisse en revanche, la participation directe des ménages est la plus élevée dans la comparaison internationale établie par l'OCDE en 2009 (30%),

²⁵ Résultats de l'enquête nationale *Sondage santé 2010* :

http://www.santesuisse.ch/fr/dyn_output.html?content.vcid=6&content.cdid=29465&detail=yes&navid=

²⁶ Leu R., Matter P., « Comparaison des systèmes de santé suisse et néerlandais », *La Vie économique – Revue de politique économique* n° 11, 2009, pp. 9-12.

²⁷ Information relevée sur le site de travailler-en-suisse.ch :

<http://www.travailler-en-suisse.ch/etude-sur-le-systeme-de-sante-suisse-et-comparaison-internationale.html>

²⁸ Enquête nationale *Sondage santé 2010*, op. cit.

²⁹ Il s'agit par définition des personnes qui résident dans un pays pour une période de temps indéterminée sans posséder de titre de séjour valable.

alors que le poids de l'assurance privée est moindre qu'en France (en dessous de 10%)³⁰. Avec la franchise la plus basse, le montant maximum à la charge de l'assuré atteint un total de 1 000 FCH. Dit autrement, la solvabilité directe des ménages est davantage mise à contribution en Suisse qu'en France. Pour cette raison du reste, des enquêtés rencontrés à Genève procèdent à un « tourisme médical » vers la France, notamment pour recevoir des soins dentaires bien moins chers (le tiers du coût en Suisse selon les témoignages recueillis), ou bien connaissent en nombre des cas de ce type dans leur entourage (Entretiens 47, 48, 49, 51).

Aussi, n'est-ce pas pour rien que l'enquête relève plus fréquemment en Suisse (Entretiens 34, 35, 38, 39, 41 à 53, soit tous les entretiens sauf 3) qu'en France (Entretiens 2, 3, 10, 11, 13, 22, 27, 28, 30, soit 9 entretiens sur 30) des cas de renoncement lié au coût des soins directement imputable aux patients, que ce soit à cause d'une absence d'assurance base ou complémentaire, ou des limites des garanties souscrites. L'enquête conduit par conséquent à considérer que le renoncement aux soins provient aussi des restes à charge laissés aux patients.

Ce constat est important dans la perspective d'une enquête quantitative multi-sites (CERESO 2), dans la mesure où en France le désengagement de l'Etat pousse les ménages à se tourner vers des assurances privées dont les primes augmentent³¹. Cette tendance conduit en effet à s'interroger sur les mérites du modèle de « concurrence régulée » en assurance maladie. La Suisse, comme les Pays-Bas, l'Allemagne et Israël ont adopté ce modèle qui consiste à réguler l'offre des assureurs privés de façon à éviter qu'ils sélectionnent les risques, pour garantir à l'inverse une solidarité entre malades et bien portants³². Mais en Suisse, l'assurance complémentaire laisse une liberté totale aux assureurs privés en ce qui concerne les risques présentés par les assurés³³; cela n'a pas échappé à cette enquête qui a travaillé dans les assurances (Entretien 36). Aussi, serait-il intéressant de vérifier à plus large échelle – toujours de façon comparative – l'incidence du reste à charge sur le renoncement aux soins, selon les niveaux d'assurance.

⇒ Types de besoins de soins non satisfaits : tous types, sauf consultation de médecins généralistes (en France).

C. Le renoncement dû à l'avance de frais

Le « tiers-payant » en France ou en Suisse sont des dispositifs mis en place pour éviter aux assurés l'avance de frais médicaux. Cette avance de frais est avérée comme frein à l'accès aux soins³⁴.

En fait en Suisse, deux dispositifs cohabitent³⁵. Le « tiers-garant » est le système prévu par défaut dans la Loi sur l'assurance-maladie (LAMal)³⁶. L'assuré paie lui-même ses factures et se fait

³⁰ UFC Que Choisir, *Coût de la santé pour les ménages : vers la démutualisation des populations fragiles ?*, septembre 2011, p. 3 http://image.quechoisir.org/var/ezflow_site/storage/original/application/fe8da5b44e351cfc1eda02edc3b84556.pdf

³¹ UFC Que Choisir, op. cit.

³² Dormont B., Geoffard P.-Y., Lamiraud K., « Assurance maladie en Suisse : les assurances supplémentaires nuisent-elles à la concurrence sur l'assurance de base ? », *Economie et Statistique* n° 455-456, 2012, pp 71-87.

³³ Leu R., Matter P., op. cit., p. 10.

³⁴ Dourgnon P., Grignon M., « Le tiers-payant est-il inflationniste ? », *Questions d'économie de la santé* n° 27, mars 2000. <http://www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes27.pdf>

³⁵ Tous les éléments relatifs au tiers-payant et tiers-garant ont été pris sur le site de la Fédération romande des consommateurs : <http://www.frc.ch/articles/tiers-garant-ou-tiers-payant/>

rembourser par sa caisse, une fois la franchise annuelle atteinte. Le tiers-payant est le système selon lequel la caisse reçoit directement et paie elle-même certaines factures de prestataires de soins. L'assuré ne s'acquitte que de la franchise et de sa participation aux coûts. Les caisses peuvent décider par convention de se soumettre à ce système.

En Suisse, la question n'est pas apparue dans les entretiens ; cela ne signifie pas pour autant qu'elle n'existe pas. Les enquêt(e)s des différents sites (hormis le Bus Santé) passent par des dispositifs de soins qui règlent cette difficulté (nous reviendrons plus bas sur les dispositifs de soins primaires et de premier recours). Toutefois, les associations de consommateurs (par exemple la Fédération romande des consommateurs) sont vigilantes et alertent sur le fait qu'une personne avec beaucoup de frais médicaux ou des problèmes de liquidités devrait éviter les caisses qui fonctionnent en tiers-garant pour les factures de pharmacie. L'organisation du système d'assurance fondée sur le choix des personnes conduit nécessairement une partie de la population à opter pour des assurances qui ne proposent que le tiers-garant pour les frais de pharmacie. Pour les autres frais, l'organisation est la suivante :

- Factures de médecin : toutes les caisses fonctionnent à ce jour selon le système du tiers garant.
- Factures d'hôpital : le système du tiers payant prédomine pour les traitements ambulatoires.
- Factures de physiothérapie : les quelques physiothérapeutes indépendants signataires d'un accord tarifaire avec « SantéSuisse » sont en tiers payant. Les autres (90% d'entre eux) sont en tiers garant³⁷.

En France, seul l'Entretien 20, mené qui plus est dans un Centre de santé de Grenoble où le tiers-payant est appliqué systématiquement, explique très bien les effets de l'avance de frais sur les retards de soins, sinon les renoncements définitifs en matière de consultation, et sur le non achat de médicaments.

Pourtant selon la Loi, le tiers-payant doit être accordé systématiquement aux personnes modestes couvertes par une complémentaire maladie, gratuite ou aidée, ou affectées par une maladie professionnelle reconnue³⁸. Sauf que c'est loin d'être systématiquement le cas. Parmi beaucoup d'autres, une étude de l'Odenore réalisée à l'échelle d'un département en 2012, a montré qu'entre 3 et 18% des assurés sociaux bénéficiaires de la CMU-C ou de l'ACS ne profitent pas de ce droit à une dispense d'avance de frais³⁹. Ce problème bien documenté est suffisamment important pour que la

³⁶ Pour ce reporter sur La Loi fédérale sur l'assurance maladie du 8 mars 1994 : <http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19940073/index.html>

³⁷ Fédération romande des consommateurs, op. cit.

³⁸ Le bénéfice de la Couverture maladie universelle complémentaire, de l'Aide pour une complémentaire santé, de l'Aide médicale d'Etat ou des soins liés à un accident du travail ou une maladie professionnelle sont les principales situations ouvrant droit au tiers-payant. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F167.xhtml>

³⁹ Poncet R., « Les effets d'une complémentaire santé gratuite ou aidée sur l'accès aux soins. Une étude comparée de l'efficacité des dispositifs existants dans le département des Alpes de Haute-Provence », ODENORE, *Travaux d'étudiants* n° 17, août 2012. <http://odenore.msh-alpes.fr/content/les-effets-dune-compl%C3%A9mentaire-sant%C3%A9-gratuite-ou-aid%C3%A9e-sur-lacc%C3%A8s-aux-soins-etude-compar%C3%A9e-d>

ministre des Affaires sociales et de la Santé ait annoncé très récemment la généralisation du tiers-payant pour les revenus modestes⁴⁰.

A noter que cette difficulté peut aggraver la situation, fréquente chez les personnes en difficultés financières et pour certaines potentiellement bénéficiaires du tiers-payant, de l'interdit bancaire qui complique sinon empêche l'avance de frais. Dans une étude sur les difficultés d'utilisation d'aides financières pour soins dentaires accordées par l'Assurance maladie, menée en complément de la préparation du Contrat de définition, l'interdit bancaire apparaît parmi les raisons les plus fréquentes de la non utilisation des aides en question (dans près du quart des 24 entretiens réalisés dans le département du Gard en avril et mai 2013)⁴¹. C'est dire que les personnes qui parviennent à être informées de cette aide et à en comprendre le fonctionnement peuvent ne pas pouvoir l'utiliser du fait du manque de mode de paiement (par chèque) d'avances de frais conséquentes.

⇒ Types de besoins de soins non satisfaits : tous types, sauf consultation de médecins généralistes (en France).

D. Le renoncement dû aux infractions des employeurs

Cette autre cause du renoncement pour raisons financières apparaît en Suisse dans le cas de personnes qui sont dans l'impossibilité de pouvoir bénéficier d'indemnités journalières ou de diverses rentes qui leur permettraient de faire face – tout ou partie – aux coûts de soins, du fait qu'elles n'ont pas bénéficié de la « prévoyance professionnelle » qui relève de la responsabilité de l'employeur⁴². L'entretien 48 est particulièrement éclairant. Ce constat se retrouve dans d'autres entretiens (32, 39) qui révèlent les conséquences de l'emploi non déclaré en termes d'absence totale de protection des employés. L'entretien 39 montre en l'occurrence comment des situations d'accident de travail conduisent les entreprises fautives à se mettre en règle et à permettre à leurs salariés de bénéficier des droits qui leur ont manqué.

Le renoncement aux soins pour raisons financières nous renvoie ainsi, par l'intermédiaire des droits manquants et donc des aides perdues, au phénomène du travail non déclaré qui évidemment n'est pas propre à la Suisse. Ceci devrait – à notre avis – être considéré dans le cadre d'une suite du programme CERESO. En effet, au-delà de son importance (il représenterait 7.6% du PIB en Suisse ou

⁴⁰ Interview de la ministre des Affaires sociales et la Santé au journal *Libération* le 23 septembre 2013. Faire appliquer la loi en matière de dispense d'avance de frais et d'interdiction des dépassements d'honoraires pour les bénéficiaires de la CMU-C et pour les détenteurs de l'attestation de droit à l'ACS constitue la proposition n° 17 du rapport remis fin septembre au Premier ministre ; la proposition n° 18 vise quant à elle à généraliser le tiers-payant intégral (dispense d'avance de frais) pour l'ensemble de la médecine de ville (régime obligatoire et régime complémentaire hors dépassements d'honoraires) : Archimbaud A., op. cit.

⁴¹ Blanchet N., « Difficultés d'utilisation des aides financières pour les soins dentaires », ODENORE, *Working paper* n° 18, juillet 2013. <http://odenore.msh-alpes.fr/documents/wp18.pdf>

⁴² Le système suisse de prévoyance repose sur 3 piliers : le 1^{er} « prévoyance publique » est de la responsabilité de l'Etat, le 2^{ème} « prévoyance professionnelle » est de la responsabilité de l'employeur, et le 3^{ème} « prévoyance individuelle » qui est de la responsabilité individuelle. Si le 1^{er} pilier est obligatoire et le 3^{ème} facultatif, le 2^{ème} qui est destiné à maintenir le niveau de vie des personnes actives et de leur famille se compose d'une partie obligatoire et d'une partie (facultative) sur-obligatoire. AXA Winterthur, « Prévoyance professionnelle. Ce qu'il faut savoir du 2^{ème} pilier », janvier 2013, https://www.axa-winterthur.ch/SiteCollectionDocuments/2-saeule-berufliche-vorsorge_fr.pdf. Pour une présentation complète du système de sécurité sociale : Centre de Liaisons Européennes et Internationales de Sécurité Sociale, « Le régime suisse de sécurité sociale », http://www.cleiss.fr/docs/regimes/regime_suisse.html

en Autriche, contre 10.8% en France et 18.4% en moyenne pour les pays de l'Union européenne en 2012⁴³) et du manque à gagner pour les systèmes fiscaux et de prélèvements obligatoires, le « travail au noir » interroge aussi sur le choix de certains d'y recourir, même au prix de certains renoncements qui en découlent, notamment en matière de santé. Le recours au travail non déclaré devient en effet une nécessité pour bon nombre de travailleurs précaires, quand bien même ils disposent de toutes les autorisations légales de résider dans un pays, pour espérer vivre plus dignement et pour préserver leur employabilité. La démonstration de ce recours au travail non déclaré, qui a été faite pour la Suisse par l'Institut de sociologie de l'Université de Neuchâtel⁴⁴, vaut également pour d'autres pays, à commencer par la France où le « précarité » – c'est-à-dire selon Robert Castel l'accumulation des précarités due à la dégradation des conditions salariales – s'accroît fortement. C'est ce que confirme d'ailleurs les estimations du professeur Friedrich Schneider de l'Université de Linz en Autriche, l'un des meilleurs experts internationaux de l'économie souterraine. Sur un total de 1.1 million de personnes qui en Suisse recourent au « travail au noir », celui-ci estime à 650 000 le nombre de celles pour lesquelles cela vient en appoint d'une activité déclarée⁴⁵. Un million, c'est aussi l'effectif des saisonniers de l'économie du tourisme en France, parfois assurés mais bien souvent pas⁴⁶, qui contribuent à produire 6% du PIB en travaillant sans relâche. Ainsi, le renoncement aux soins apparaît-il comme une conséquence possible, parmi d'autres, du non respect du droit du travail.

- ⇒ Types de besoins de soins non satisfaits : toutes consultations hors médecins généralistes ; achats appareillages, prothèses ; actes chirurgicaux.

E. Le renoncement par non connaissance des aides sociales accordées pour financer des soins

En France comme en Suisse, des aides sociales existent pour aider des personnes aux ressources financières insuffisantes à couvrir des frais de soins.

On peut ainsi citer pour la France les aides financières pour soins dentaires apportées par les Caisses primaires d'assurance maladie. Manifestement, bon nombre d'enquêtés précaires déclarant renoncer à ces soins pour raisons financières ignorent ce dispositif. Dans ce cas, le renoncement est lié à un non-recours, par non connaissance, à des aides sociales. Cela semble être également le cas des intervenants sociaux qui les accompagnent. Parmi les raisons de cette non connaissance, nous pouvons avancer la logique discrétionnaire qui préside au fonctionnement de cette aide destinée aux assurés sociaux du Régime général, en nous appuyant sur les résultats de l'étude précitée menée dans le Gard⁴⁷. Cette aide étant fonction d'un financement limité (chaque caisse le prend sur son budget de l'action sociale), il n'y a pas de public cible prédéfini et quantifié, ni d'information générale sur l'existence de cette aide. L'absence d'information systématique prive nécessairement des

⁴³ AT-Keraney, Visa, Schneider F, *The shadow Economy in Europe 2013*, <http://www.visaeurope.com>

⁴⁴ Hainard F., Hiem J., Ischer P., *Le travail au noir. Pourquoi on y entre, comment on en sort ?*, Paris, L'Harmattan, 2011.

⁴⁵ « Le travail au noir a aussi des effets positifs », ITW du Professeur Friedrich Schneider, Swissinfo.ch, 24 avril 2012, http://www.swissinfo.ch/fre/economie/Le_travail_au_noir_a_aussi_des_effets_positifs.html?cid=32523350

⁴⁶ Dethyre R., « Les saisonniers : salariés exploités, droits bafoués », in Odenore, *L'envers de la fraude sociale. Le scandale du non-recours*, Paris, La Découverte, pp. 157-172.

⁴⁷ Blanchet N., op.cit.

personnes potentiellement éligibles et dans le besoin, de ressources financières complémentaires pour se faire soigner. Dans le cas de cette aide, il n’y a d’ailleurs pas d’autres critères qu’un critère de ressources financières et des barèmes de prise en charge. Son accès n’est donc pas conditionné par une durée de cotisation.

De leur côté, les assurés au RSI sont également inquiets des droits qui peuvent leur manquer au vu de la faiblesse des aides qu’ils reçoivent de leurs assurances privées dès lors que des hauts et des bas d’activité ont rendu erratiques leurs cotisations (Entretiens 7, 10, 13). Pour cette raison du reste, ils ne bénéficient pas de l’intégralité des prestations prévues dans les contrats souscrits. Leur situation rejoint celle relevée en Suisse et signalée plus haut au point A.

En Suisse, des aides sociales existent et fonctionnent également selon une logique discrétionnaire. Le témoignage recueilli à Genève (Entretien 50) indique comment cette femme a eu de la chance, sans qu’elle sache pourquoi (ou sans qu’elle parvienne à l’expliquer), de bénéficier d’un subside d’assurance qui est une aide cantonale. Grâce à cette aide elle a pu accéder à des soins dentaires notamment. Outre le problème du manque d’information, encore faut-il que les personnes aient la possibilité légale de demander ces aides. En effet, deux entretiens (42, 46) nous apprennent qu’en cas de faillite ou de poursuites pour non paiement de dettes professionnelles ou personnelles, il est impossible de souscrire un contrat, qu’il soit pour une assurance maladie ou par exemple pour la location d’un bien immobilier, mais aussi de recourir à des aides sociales. Par conséquent, le renoncement aux soins pour raisons financières peut être dû aussi à des entraves légales empêchant le recours à des aides sociales comme à des contrats d’assurance.

En ce qui concerne les migrants sans papiers et sans assurance maladie, la situation est comparable pour l’accès aux fonds de solidarité mis en œuvre au niveau cantonal ou municipal. Les entretiens et les échanges avec les professionnels sur les sites Point d’eau, PMU et EMVS à Lausanne ont montré l’importance de l’accompagnement social de ces populations vers les systèmes d’aide. Des systèmes d’aide qui, si l’on se réfère aux entretiens à Genève, semblent stigmatisant pour les Suisses, dans la mesure où plusieurs personnes ont indiqué leur refus – alors qu’elles se trouvaient ou se trouvent dans des situations de précarité – de recourir à l’Hospice de Genève qui est l’institution historique principale de l’aide aux indigents (Entretiens 42, 47, 49, 51). Le renoncement aux soins peut donc être lié à un non-recours volontaire à des aides sociales. Dans ce cas, les personnes ne demandent pas ces aides qu’elles jugent régressives ou dégradantes, du fait qu’elles sont communément associées à des représentations plus ou moins culpabilisatrices de la précarité ou de la pauvreté. Le renoncement aux soins a de cette façon partie liée avec les processus du « *welfare stigma* » décrit par ailleurs⁴⁸.

⇒ Types de besoins de soins non satisfaits : achats appareillages, prothèses.

F. *Le renoncement des personnes « vulnérables » lié à la faiblesse des dispositifs de « soins primaires »*

⁴⁸ Warin P., « Le non-recours par désaccord : Welfare stigma et catégorie du non-recours », in Jaeger M. (dir.), *Usager ou citoyen ? De l’usage des catégories en action sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod, 2011, pp. 117-136.

D'une façon générale on voit sur les différents sites que les obstacles dans l'accès aux droits participent au renoncement aux soins. Ces obstacles sont bien connus : ne pas maîtriser la langue, ne pas comprendre les dispositifs ni les lieux, ce qui entraîne un « parcours du combattant » (comprendre la démarche, identifier le bon interlocuteur, remplir un dossier, obtenir une réponse, obtenir l'aide, la renouveler). Au travers de ces obstacles se mesure l'inadaptation d'un système de santé aux personnes en situation de précarité⁴⁹. Ces obstacles posent directement la question du besoin de dispositifs dits de « soins primaires », faibles en France comme en Suisse. Car les pays qui les premiers ont mis en œuvre des stratégies de réduction des inégalités sociales de santé, sont ceux qui ont structuré leur politique de santé selon les principes des soins primaires, comme le Royaume-Uni, la Suède, les Pays-Bas⁵⁰. En France, les politiques menées pour adapter l'offre de soins aux évolutions de la population ont surtout misé sur une plus grande organisation des soins ambulatoires, sans pour autant parvenir à ce jour à une application significative du principe de « soins intégrés » (*managed care*), où comme au Royaume-Uni avec le National Health Service les généralistes assument la responsabilité totale – y compris financière – de la coordination de tous les soins fournis à leurs patients, quel que soit le cadre (à l'hôpital, dans les centres de soins, à domicile).

Pour rappel, le concept de soins primaires, défini lors de la Conférence internationale sur les soins de santé primaires d'Alma Alta en 1978 porte une ambition de justice sociale qui est de garantir à tous des soins de base : « *Dans son acception opérationnelle, le concept de soins primaires renvoie aux notions de premier recours, d'accessibilité, de continuité, de permanence et de coordination des soins en lien avec les autres secteurs, c'est-à-dire aux missions assurées par les professionnels des soins ambulatoires.* »⁵¹ En particulier, par « premier recours », « *on entend des structures ou des intervenants du système de soins assurant le premier contact du parcours de soins, autour de quatre missions essentielles, notamment pour les plus démunis : la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients ; la dispensation et l'administration des médicaments, produits et dispositifs médicaux, ainsi que le conseil pharmaceutique ; l'orientation dans le système de soins et le secteur médico-social ; l'éducation pour la santé.* »⁵² Aussi, par rapport à l'idée de premier recours, le concept de soins primaires ajoute-t-il pour l'essentiel l'objectif de soins intégrés, c'est-à-dire d'action en réseau pour organiser le recours aux soins de façon médicalement efficace et financièrement rationnelle.

Une note officielle de l'Office Fédéral de Santé Publique insiste sur l'importance de la mobilisation du secteur public – notamment hospitalier – dans la création de services de santé de proximité pour les populations « vulnérables », parce qu'exposées à une fragilité multifactorielle, s'appuyant au passage sur le cas des deux grandes villes francophones, Genève et Lausanne⁵³. Il est vrai que les cantons sont relativement autonomes pour élaborer leur système de santé publique, si bien que des disparités territoriales en résultent⁵⁴. « *En 2010, les médecins de premier recours (MPR) représentaient 39,5%*

⁴⁹ Chauvin P., Parizot I., « Précarité », in Fassin D., Hauray B. (dir.), *Santé publique. L'état des savoirs*, Paris, INSERM/La Découverte, 2010, p. 279-290.

⁵⁰ Jusot F., « Les interventions de réduction des inégalités sociales de santé en Europe », in Potvin L ? Moquet M.-J., Jones C.-M. (dir.), *Réduire les inégalités sociales de santé*, Saint-Denis, INPES, col. Santé en action, 2010, pp. 73-88.

⁵¹ Bourgueil Y., Jusot F., groupe Air Project, op. cit.

⁵² Archimbaud A., op. cit. p. 60.

⁵³ FOPH, SFM, UNINE, ICMFD, « Les soins de santé pour les migrants sans papiers en Suisse. Services », http://www2.unine.ch/files/content/sites/sfm/files/nouvelles%20publications/factsheet_practices_fr_small.pdf

⁵⁴ Haas S., Vigneron E., op. cit., p.9.

des médecins en Suisse et 27,5% à Genève. Or, la répartition optimale devrait être 60% de MPR et 40% de spécialistes. Par ailleurs, la majorité de ces MPR ont plus de 50 ans et peinent à trouver des successeurs, particulièrement dans les zones périphériques. La Suisse et Genève ont donc réellement besoin de plus de MPR. »⁵⁵

En France, l'accueil et l'accompagnement de ces publics vers les services de soins et les dispositifs de prise en charge reposent essentiellement sur les acteurs du premier recours. Sans le soutien des centres de santé, des structures de coordination de soins, des permanences d'accès aux soins de santé des hôpitaux, des équipes mobiles précarité psychiatrie, des ateliers Santé/Ville, et d'associations comme Médecins du Monde par exemple, bon nombre de personnes, par ailleurs migrantes ou non, ne seraient pas en mesure d'être soignées et d'être accompagnées dans leurs droits afin de stabiliser leur situation. D'autant que les fonctionnements administratifs de l'Assurance maladie entravent parfois sans raison légale l'ouverture de droits qui conditionne la prise en charge financière de soins (Entretiens 19, 25, 27, 29). Les accueils n'aident pas toujours les personnes ayant des difficultés dans les démarches administratives ; au contraire, ils sont parfois totalement dissuasifs. En même temps, il arrive que les intermédiations proposées par des acteurs associatifs ou professionnels (comme à l'Espace Santé à Fontaine), au lieu d'être facilitatrices, provoquent des blocages quand les services administratifs se considèrent être sous une pression extérieure. Pour les migrants sans papiers, les conditions d'instruction des dossiers d'Aide Médicale d'Etat (AME) se durcissent parallèlement à l'évolution de la réglementation sur le droit de séjour : *« Ce durcissement se traduit par une information très parcellaire des bénéficiaires potentiels confinant parfois à de la désinformation, sur fond de suspicion de la fraude et de stigmatisation de l'étranger, voire d'entretiens piégeants. »⁵⁶*

Les constats relevés dans les deux pays montrent que sans services de premier recours sinon de dispositifs de soins primaires, le renoncement aux soins serait probablement plus important et certainement plus inextricable encore pour les personnes vulnérables (Entretiens 3, 11, 12, 27, 30, 31, 32, 36, 38, 39, 40, 41). C'est pour cette raison qu'en France le rapport rendu en septembre 2013 au Premier ministre sur *L'accès aux soins des plus démunis* insiste à la fois sur l'importance, mais aussi la faiblesse des moyens et parfois la fragilité des modèles économiques des structures en question⁵⁷.

Notons que ces dispositifs sont très importants pour l'accès aux soins des migrants sans papiers. A Lausanne, les entretiens menés au sein de l'association Point d'eau avec des patients et des professionnels montrent que sans l'action de structures de soins primaires, l'article 2 de la Constitution fédérale permettant en particulier aux migrants sans papier de recevoir une assistance médicale en cas de besoin serait très probablement inopérant⁵⁸. Cela étant, dans la mesure où tous les migrants sans papiers n'accèdent pas déjà à un dispositif de premier recours, un renoncement, plus ou moins durable, est certainement très élevé dans cette population ; ce que confirment

⁵⁵ Gaspoz J.-M, Et la médecine de premier recours ?, *Revue médicale suisse* n° 299, 2011, pp. 1321-1324.

<http://rms.medhyg.ch/numero-299-page-1321.htm>

⁵⁶ Archimbaud A., op. cit., p. 27.

⁵⁷ Ibid., p. 60 et suivantes.

⁵⁸ FOPH, SFM, UNINE, ICMPD, « Les soins de santé pour les migrants sans papiers en Suisse. Politiques », http://www2.unine.ch/files/content/sites/sfm/files/nouvelles%20publications/factsheet_practices_fr_small.pdf

certaines entretiens (34, 35, 44). D'autant que l'évolution politique et juridique générale va dans ce pays comme d'autres en Europe – et plus précisément dans l'espace Schengen auquel la Suisse a adhéré – dans le sens d'un durcissement progressif de la politique d'asile, avec pour conséquence le choix croissant du non dépôt de demande d'asile et donc de l'illégalité⁵⁹. Les personnes enquêtées mais également des articles de presse⁶⁰ indiquent cependant l'importance de ces structures de soins primaires (Point d'eau à Lausanne, le Programme Santé Migrants des HUG, et quelques-unes dans d'autres cantons) capables d'accueillir, de soigner ou de diriger les migrants sans papier vers des services, sans les mettre en difficulté, sinon en les protégeant, en ce qui concerne l'absence de titre de séjour.

⇒ Types de besoins de soins non satisfaits : tous types.

G. Le renoncement lié à l'absence de médecin traitant

En Suisse, le quart environ de la population a un médecin traitant qui les dirige – sauf urgence – vers des spécialistes ou l'hôpital⁶¹. C'est notamment le cas des personnes rencontrées à Lausanne au sein du cabinet d'un médecin de premier recours, mais aussi à la PMU et à l'EMVS du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). Dans ce cas, elles bénéficient du principe du « *gatekeeping* », c'est-à-dire d'une coordination de l'ensemble des soins par le médecin traitant, qui conseille, organise et contrôle l'accès au second recours (spécialiste et hôpital). Les entretiens sont unanimes : il n'y a pas de renoncement déclaré dû au passage par un médecin traitant ; à l'inverse même, ce passage apparaît comme une garantie contre le renoncement du fait de la qualité du suivi médical – mais aussi social, quand nécessaire – et in fine de la relation patient/médecin-secrétaire. Sans le recours au médecin traitant, les personnes sont exposées au risque d'un parcours de soins erratique, moins maîtrisé sur le plan médical comme sur le plan financier. De ce constat découle l'hypothèse selon laquelle le renoncement aux soins peut être lié à l'absence de médecin traitant.

L'efficacité dans la gestion des parcours de soins repose aussi sur la possibilité pour le médecin traitant de reposer quand nécessaire sur un fonctionnement sinon un dispositif de soins intégrés. Les relations entre médecin de premier recours et Point d'eau d'un côté, le CHUV de l'autre, qui nous ont été présentées par les professionnels rencontrés et par les enquêté(e)s semblent en être l'illustration, avec peut-être des loups parfois.

Si un fonctionnement en termes de soins intégrés a apparemment l'avantage de prévenir le renoncement aux soins, son intérêt économique semble néanmoins discuté, en particulier dans la mesure où il ne peut que très partiellement répercuter son potentiel d'économies sur les primes

⁵⁹ Commission fédérale pour les questions de migration CFM, « Visage des sans-papiers en Suisse. Evolution 2000-2010 », http://www.ekm.admin.ch/content/dam/data/ekm/dokumentation/materialien/mat_sanspap_f.pdf

⁶⁰ Cancelli P., « Santé : les migrants précaires trouvent une écoute attentive à Genève », *Le Courrier*, 7 janvier 2012. http://www.lecourrier.ch/ecoute_attentive_pour_les_migrants_a_geneve

⁶¹ Leu, Matter, op. cit.

d'assurance⁶². La viabilité économique des dispositifs de soins intégrés est une question générale. La question a été récemment posée en France par l'Inspection générale de l'action sociale (IGAS) à l'issue de travaux menés sur les plus de 1 200 Centres de santé⁶³.

En France, la loi du 9 août 2004 portant sur la réforme de l'Assurance maladie a mis en place le dispositif du médecin traitant, entré en vigueur le 1^{er} janvier 2005. Ce dispositif consiste à demander à tous les assurés âgés de plus de 16 ans de choisir un médecin comme médecin traitant, qui sera chargé de coordonner son parcours dans le système de soins. Un des objectifs était de faire en sorte que les patients, en étant orientés par leur médecin traitant, évitent de multiplier les rendez-vous médicaux redondants et inutiles ; l'objectif étant aussi qu'ils soient aussi dirigés vers le médecin spécialiste le plus approprié à leur situation. Des données de 2010 établies par la Caisse primaire d'assurance maladie de Seine Saint-Denis – l'un des départements les plus pauvres – indiquent un taux global de bénéficiaires de plus de 16 ans de 78.90%, et de 95.50% pour les assurés reconnus avec affectation longue durée (ALD) ; ces résultats recourent ceux issus d'un premier bilan après la réforme⁶⁴. Ces chiffres indiquent la possibilité d'un renoncement dû pour partie à l'absence d'un médecin traitant, pouvant concerner près de 20% de la population générale. Outre le coût d'un moindre remboursement hors parcours de soins, cette frange de la population peut ainsi ne pas bénéficier d'un accompagnement dans la recherche de réponses à ses besoins de soins. D'autant que dans l'enquête de l'IRDES citée à l'instant, seuls 3.7% de personnes ayant renoncé à des soins l'expliquent par la réforme elle-même, au motif que « *c'était trop compliqué de passer par le médecin traitant* »⁶⁵.

Selon l'enquête ESPS 2012, 94.6% des indépendants ont déclaré un médecin traitant ; les professions libérales (8.3%) et les moins de 35 ans (8.7%) sont les plus nombreux à ne pas l'avoir fait⁶⁶. Toutefois, il faut prendre avec précaution la relation entre déclaration d'un médecin traitant et recours aux soins, dans la mesure où la généralisation du principe du médecin traitant ne conduit pas pour autant à la construction d'une offre de soins intégrés⁶⁷. Du reste, 74.7% des assuré(e)s au RSI consultent parfois ou en cas de souci grave le médecin dès qu'ils se sentent malade⁶⁸. C'est donc une probabilité de parcours de soins erratiques pour le quart d'entre eux.

⇒ Types de besoins de soins non satisfaits : tous types.

H. Le renoncement comme conséquence d'une relation problématique aux professionnels de santé

⁶² Leu, Matter, op. cit., p. 12.

⁶³ Georges P., Wacquet C., *Les Centres de santé : situation économique et place dans l'offre de santé*, Paris, IGAS, juillet 2013.

⁶⁴ Dourgnon P., Guillaume S., Naiditch M., Ordonneau C., « Les assurés et le médecin traitant : premier bilan après la réforme », *Questions d'économie de la santé* n° 124, juillet 2007.

⁶⁵ Ibid, p. 4.

⁶⁶ Fabron, Kamali, op. cit.

⁶⁷ Selon un Avis du constat du Haut conseil pour l'avenir de l'Assurance Maladie rendu en mars 2012, rappelé dans Bourgueil Y., Jusot F., groupe Air Project, op. cit., p. 6. Avis accessible en ligne, se reporter en particulier à sa conclusion : http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/l_avenir_de_l_assurance_maladie_les_options_du_hcaam.pdf

⁶⁸ Fabron, Kamali, op. cit.

Les résultats précédents nous amènent naturellement aux relations avec les professionnels de santé. La désignation d'un médecin traitant ne dit rien a priori de la qualité de la relation aux patients qui, lorsqu'elle leur paraît défectueuse, sert souvent aux enquêté(e)s à expliquer leur renoncement, que ce soit en termes d'abandons ou de reports de soins. Les échanges mettent en évidence plusieurs causes, qui concernent en premier chef les médecins généralistes, mais pas seulement :

- *Le sentiment ou le constat d'être mal soigné*, au sens de ne pas percevoir de résultats, alors que cela coûte financièrement (Entretiens 15, 17, 36, 38, 49).
- *Le constat d'être mal conseillé dans son parcours de soins* (Entretiens 3, 11, 24). L'un des entretiens (24) permet de noter un comportement de déprise. Cette personne âgée semble reprocher d'être abandonnée dans ses choix de santé alors même qu'elle déclare être davantage indifférente à ses besoins.
- *Un manque de confiance dans la médecine* qui retentit sur l'appréciation portée sur le personnel de santé (Entretiens 15, 18, 28).
- *Le sentiment d'être victime de discriminations* (Entretiens 13, 34). Un enquêté rencontré à Point d'eau parle de refus de soins de la part d'un spécialiste participant pourtant au réseau de soins. Cela fait partie des possibles loupés des dispositifs de soins primaires, et dans leur cas les refus de soins semblent plus étonnants. Le peu d'entretiens renvoyant à cette cause de renoncement ne peut faire oublier le caractère massif des refus de soins, en tout cas en France⁶⁹. Cela montre, s'il le fallait, qu'une enquête sur de petits effectifs n'a pas de valeur statistique mais est intéressante par la diversité des constats qu'elle est en mesure de produire.

Ces causes sont quelque peu attendues, mais pour autant elles ne doivent pas être mises de côté dans la perspective d'une suite du programme de recherche. Néanmoins, regardons avec davantage de curiosité les suivantes. Celles-ci, à la fois, sont plus surprenantes et peuvent questionner sur de possibles réponses publiques ou professionnelles :

- *Le sentiment de ne pas être suffisamment motivé par son médecin pour être attentif à sa santé et régulier dans son parcours de soins*. La négligence ou indifférence, mais aussi la tendance à la procrastination apparaissent dans plusieurs entretiens dans les explications données (Entretiens 4, 25, 31, 32, 33, 41, 52). Ces enquêté(e)s regrettent plus ou moins explicitement de ne pas être davantage sollicités et cadrés. Pour reprendre un terme à la mode, ils ne seraient pas assez « coachés ».

C'est d'ailleurs parce que leur médecin traitant a su les cadrer, en ne laissant pas se propager les rendez-vous non honorés, le non respect des prescriptions, voire les abandons de soins, que des enquêté(e)s disent aujourd'hui ne plus renoncer. De ce point de vue, les entretiens réalisés dans un cabinet de médecine de premier recours à Lausanne sont particulièrement

⁶⁹ Archimbaud A., op. cit., p. 38 et suivantes.

significatifs (Entretiens 31, 32, 33), même s'ils ne sont pas les seuls, aussi bien en Suisse qu'en France. Nous signalons ces entretiens en particulier dans la mesure où ils ont fait apparaître l'efficacité de certaines pratiques « correctives » ou « dissuasives », comme l'appel téléphonique systématique et immédiat par le médecin de la personne qui n'a pas honoré un rendez-vous sans avoir averti préalablement de son empêchement (le médecin l'appelle lui-même aussitôt et insiste jusqu'à pouvoir clarifier les choses).

- *Le constat de ne plus être en mesure d'apprécier de façon raisonnable ses besoins de soins du fait du foisonnement des messages de bonnes conduites en matière de santé.* Des messages de prévention portant souvent sur des facteurs modifiables tels la nutrition ou les activités physiques et parfois sur les dépistages et la vaccination, sont brouillés par les nombreux messages commerciaux de promotion de traitements sans prescription sur avis médical, plus ou moins certifiés d'un point de vue sanitaire (voir le cas des publicités sur Internet pour différents types de produits parfois issus de contrefaçons et qui inquiètent les responsables de la santé publique⁷⁰).

Bon nombre d'enquêté(e)s déclarent s'abstenir de consulter pour cette raison, sans forcément recourir par eux-mêmes à des formes d'automédication, car cette profusion de messages qui les exaspèrent ou/et les angoissent les poussent à moins penser à leur santé ou à écouter différemment leurs besoins. Ces messages d'information ou publicitaires sont donc loin d'agir dans le sens de l'accès à la santé. Si bien que renoncer à consulter alors qu'un besoin se fait ressentir, est l'effet d'une réaction visant à se défaire de l'avalanche de discours plus ou moins directifs sur la « bonne » santé (Entretiens 2, 10, 11, 33). Les relations individuelles aux médecins ne semblent pas, dans ce cas, permettre de contrecarrer les effets des messages grand public. Et les informations de santé publique se confondent avec les messages commerciaux dans une sorte de maelstrom qui ne livre plus de repères censés et utiles.

De même, la peur de savoir que l'on peut être malade (il s'agit alors de la crainte de maladies lourdes ou graves) explique aussi que des personnes évitent de consulter à la moindre alerte, même quand celle-ci est un peu tenace, ou refusent des dépistages proposés (Entretiens 4, 6, 7, 11, 12, 14, 23, 38, 41). Cette cause de renoncement s'entremêle parfois à la lassitude de se faire soigner ou au fait d'avoir longuement accompagné des proches dans leur parcours de soins (Entretiens 2, 12, 14, 17, 24, 33, 45, 50). Dans ce cas, le renoncement pour soi proviendrait d'un « trop plein de soins » pour d'autres.

Sur ces différents plans, le renoncement repose sur une part psychologique qui pourrait être prévenue sinon traitée lors de consultations, mais aussi de façon collective par une autre organisation de l'information générale en matière de santé publique.

⁷⁰ A cet égard, voir le récent rapport de l'Institut de recherche anti-contrefaçon de médicaments (IRACM), « Contrefaçon de médicaments et organisations criminelles », septembre 2013 : http://www.iracm.com/wp-content/uploads/2013/09/A-Rapport-Etude_IRACM_Contrefacon-de-Medicaments-et-Organisations-Criminelles_FR_FINAL-copie-2.pdf

- *Le renoncement pour éviter un risque d'exposition dans les rapports aux professionnels de santé.* Des personnes déclarent renoncer à consulter pour ne pas être culpabilisées en consultant, du fait de comportements de santé et d'habitudes de vie (notamment le statut tabagique, la consommation d'alcool ou de drogues) (Entretiens 18, 19, 23, 32, 33).
 - *Le renoncement de peur de possibles suspicions liées au contrôle social ambiant.* C'est le cas, en Suisse, de femmes aujourd'hui âgées qui ont évité, jeunes, de consulter pour éviter le « qu'en dira-t-on », craignant des formes de pression sociale ou même des risques de mise à l'index (Entretiens 31, 37). Ou d'une mère de famille qui renonce à ce que son enfant entre dans un parcours de soins psychiatriques pour éviter une mise à l'écart du système scolaire et éventuellement un placement en institution (Entretien 51). Une raison du renoncement à certaines prises en charge mise en évidence aussi dans un travail de thèse portant sur la catégorie du diagnostic médical dans le cas de l'autisme⁷¹, ou dans les témoignages de médecins pédopsychiatres lors que la conférence qui a suivi la présentation du rapport sur l'accès aux soins des plus démunis⁷². Restant très prudents dans l'interprétation de ces résultats, nous avançons néanmoins la possibilité que le renoncement ait pu ou puisse à voir avec la question de la gestion instituée de la déviance des enfants et des jeunes pratiquée dans ce pays. Comme l'ont mise à jour en particulier les travaux de Pierre Avanzino à la Haute école de travail social et de la santé de Lausanne⁷³.
- ⇒ Types de besoins de soins non satisfaits : toutes les consultations, examens médicaux, actes chirurgicaux.

I. Le renoncement comme conséquence des délais d'attente

Outre les relations parfois problématiques avec les professionnels de santé, se posent en amont des difficultés d'accessibilité de l'offre de soins. Sur ce plan, des entretiens – notamment auprès d'assuré(e)s au RSI – ont particulièrement mis en avant la question des délais d'attente et de l'incompatibilité des horaires de rendez-vous avec les contraintes professionnelles (Entretiens 3, 11, 12, 20, 29, 43). Ces obstacles apparaissent clairement comme des causes de renoncement définitif.

De ce point de vue, l'annonce récente de la construction d'un service public d'information de santé en France⁷⁴ ne paraît pas répondre à l'enjeu signalé ici. Une chose est de permettre à chacun d'être informé sur Internet ou sur son smartphone de l'offre de soins sur un territoire, une autre est d'être informé, pour commencer, de ses droits élémentaires. De plus, améliorer la circulation des demandeurs sur un territoire permet peut-être de palier l'engorgement ou les manques, mais cela ne règle probablement pas la question majeure de l'accès physique aux services, due en partie aux

⁷¹ Borelle C., *Le traitement social de l'autisme. Etude sociologique du diagnostic médical*, Thèse de doctorat, Sciences Po Grenoble, juin 2013 ; thèse préparée à l'Odenore.

⁷² Sénat, 30 septembre 2013.

⁷³ Avanzino P., « Histoires de l'éducation spécialisée, 1827-1970. Les arcanes du placement institutionnel », *Cahiers de l'EESP* n° 15, 2000. Avanzino P., Heller G., Lacharme C., Lyon A.-C., « Enfance sacrifiée : Témoignages d'enfants placés entre 1930 et 1970 », *Cahiers de l'EESP* n° 42, 2005.

⁷⁴ « Vers un service public d'information de santé », Acteurspublics.com :

<http://www.acteurspublics.com/2013/09/23/vers-un-service-public-d-information-de-sante>

inégalités dans la répartition territoriale des offres de soins⁷⁵, explicitement signalée dans un entretien (4), et fortement mise en avant dans un récent rapport du Sénat. Ce rapport souligne que 5% de la population rencontrent des difficultés d'accès aux soins pour cause d'éloignement, soit pas moins de 3 millions de personnes⁷⁶. Et les causes du renoncement s'accumulent : ainsi, l'enquête précitée d'UFC Que Choisir sur l'accès aux soins relève que 17 millions de personnes souhaitant consulter un généraliste sont dans l'obligation de payer un supplément en raison d'un dépassement d'honoraires et/ou pour s'épargner un trajet trop important du fait d'une faible densité médicale. Cette estimation grimpe à près de 52 millions pour une consultation ophtalmologique⁷⁷.

⇒ Types de besoins de soins non satisfaits : toutes consultations hors médecins généralistes.

J. Le renoncement comme conséquence d'une tendance à la surproduction d'actes de soins

Le fonctionnement du système de santé est aussi en cause dans le renoncement, en ce qu'il apparaît parfois comme animé par une logique de surproduction d'actes de soins. Le système de santé semble être de plus en plus économique et marchand.

Dans ce cas, renoncer relève de choix personnels et s'apparente à la figure du refus présentée par Caroline Desprès⁷⁸. C'est le refus d'être surexposé à des propositions de soins qui ne paraissent ni nécessaires ni même toujours clairement justifiées sur le plan médical. Ce renoncement pourrait être qualifié de « citoyen » dans la mesure où il exprime un désaccord de principe avec le système de santé. Il apparaît plus fréquemment dans les enquêtes en Suisse (Entretiens 36, 37, 41, 45, 46, 50, 52) qu'en France (Entretiens 11, 16)⁷⁹. Pour les enquêté(e)s rencontrés en Suisse, la situation s'aggraverait même. Ainsi, des propositions d'analyses médicales, d'actes chirurgicaux et d'appareillages sont-elles contestées. Des besoins ressentis peuvent exister par ailleurs, mais l'intensité des parcours de soins conduit les personnes à refuser davantage de soins, outre la question toujours présente du coût à supporter.

La surproduction d'actes de soins (codifiés sur le plan médical et répertoriés dans les nomenclatures des organismes d'assurance) inquiète les « grands argentiers » qui, comme la Cour des comptes en France, préconisent de réduire certaines dépenses de soins, comme celles relatives aux analyses médicales qui ont quasiment doublé en dix ans⁸⁰. Au-delà, il y a cependant à s'interroger sur les effets de réformes portant sur les systèmes de financement. Ainsi, a-t-on reconnu que le système de tarification à l'activité (T2A) mis en place en 1998 en Suisse et en 2005 en France pour financer les établissements de santé en fonction de leur activité mesurée par groupe homogène de malades « incite à augmenter l'activité hospitalière [... et] génère un risque d'induction de la demande par les

⁷⁵ Haas S., Vigneron E., *Les clés de l'accès aux soins. Inégalités sociales et territoriales*, FEHAP, mars 2012.

⁷⁶ Sénat, « Déserts médicaux : agir vraiment », Rapport de la commission Développement durable, 5 février 2013. <http://www.senat.fr/rap/r12-335/r12-335.html>

⁷⁷ Cette fracture médicale a été cartographiée par l'association de consommateurs : www.quechoisir.org

⁷⁸ Desprès C., op. cit.

⁷⁹ Alors même qu'un ouvrage grand public tout récemment publié dénonce un système de surconsommation médicale en France : Vasseur V, Thévenot C., *Santé, le grand fiasco*, Paris, Flammarion, 2013.

⁸⁰ Cour des comptes, « La Sécurité sociale ». Rapport 2012 sur l'application des Lois de financement de la Sécurité sociale, septembre 2012. <http://www.ccomptes.fr/index.php/Publications/Publications/Securite-sociale-2012>

établissements, notamment pour les hospitalisations de jour et certaines chirurgies légères. »⁸¹ Dit autrement, un établissement aura un intérêt financier à produire le plus d'actes rémunérateurs, en ambulatoire ou en court séjour, plutôt que d'hospitaliser longuement des patients pour ses soins courants, d'autant plus coûteux que peu rémunérateurs dans ce système de tarification⁸².

A noter que le risque d'induction de la demande apparaît jusque dans les relations pourtant très protégées avec les services de la PMU et de l'EMVS à Lausanne. Deux enquêté(e)s, par ailleurs totalement satisfaits des soins et services rendus, déclarent renoncer à certaines propositions, même si un besoin existe, pour éviter une surmédicalisation de leur vie quotidienne (Entretiens 37, 41). Dans un cas (37), la personne renonce à tester certains traitements expérimentaux (ceux-ci reposent sur un libre consentement du patient parfaitement garanti), même si apparemment la gratuité des soins reçus en dépend pour partie. D'autres raisons que celles liées aux systèmes de financement des établissements entreraient donc en ligne de compte, portant comme ici sur la conduite de l'innovation thérapeutique. Celle-ci, du fait du besoin d'expérimentation ne produirait-elle pas aussi une forme d'induction de la demande qui pourrait se solder par le renoncement de certaines personnes à certains soins proposés ? Dans ce cas, le renoncement serait induit par l'offre du clinicien-chercheur qui joue un rôle majeur dans un modèle de l'innovation fondé sur le savoir médical⁸³.

Pour autant, d'autres facteurs entrent en ligne de compte, comme l'âge (l'entretien 37 concerne une femme de 80 ans, mais d'autres avec des personnes d'au moins 65/70 ans convergent – Entretiens : 16, 24, 31, 38, 46). Cela montre combien une enquête à grande échelle devra être attentive à la covariance entre facteurs de renoncement ; c'est vrai ici comme pour l'ensemble des causes du renoncement. En tout cas précisons en ce qui concerne l'effet de l'âge sur le renoncement aux soins que des travaux en épidémiologie et gériatrie ont établi qu'au-delà d'un certain âge les sujets révisent leurs objectifs personnels et leurs aspirations pour les accorder aux possibilités et contraintes plutôt que de chercher coûte que coûte à transformer leur situation. Dit autrement, le renoncement serait la conséquence d'un choix personnel qui peut être interprété suivant le modèle dualiste « accommodation/assimilation »⁸⁴.

⇒ Types de besoins de soins non satisfaits : toutes consultations, examens médicaux, actes chirurgicaux.

K. Le renoncement dû à l'impossibilité de s'arrêter de travailler

⁸¹ Or Z., Renaud T., « Principes et enjeux de la tarification à l'activité à l'hôpital (T2A). Enseignements de la théorie économique et des expériences étrangères », IRDES, *Document de travail* n° 23, mars 2009, p 8.

<http://www.irdes.fr/EspaceRecherche/DocumentsDeTravail/DT23PrincipEnjeuxTarificActiviteHopital.pdf>

⁸² C'est notamment pour cette raison que les personnes âgées sont davantage orientées que d'autres catégories de patients vers les services d'urgence des hôpitaux, comme l'a indiqué le 30 septembre 2013, le Professeur Enrique Casalino, Président de la collégiale des Chefs de services d'urgence de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, lors du colloque de présentation du rapport *sur L'accès aux soins des plus démunis*.

⁸³ Cassier M., « L'innovation », in Fassin D., Hauray B., op. cit., pp. 449-450.

⁸⁴ Branstädter J., Rothermund K., "The life course dynamics of goal pursuit and goal adjustment: a two-process framework", *Developmental Review* n° 58, 2002, pp. 117-150.

Cette raison est flagrante en France dans les entretiens auprès d'assuré(e)s au Régime social des indépendants (RSI) (Entretiens 2, 3, 4, 5, 6, 10, 11). Dès lors que ces personnes ont un statut de micro-entrepreneurs ou travaillent à la commission en tant que sous-contractants, elles mettent aussitôt en avant leur impossibilité d'interrompre leurs activités pour des soins exigeant un arrêt maladie plus ou moins long (la durée moyenne annuelle en France est de 9.1 jours par salarié⁸⁵). Ces travailleurs précaires n'ont pas d'autres choix. Ils doivent éviter une perte sèche de revenus (déjà qu'il leur est souvent difficile de consulter et d'acheter des médicaments) et une interruption dans les relations avec les acteurs qui leur fournissent leur activité. Ils ne peuvent pas non plus ponctionner dans des économies ou recourir à des emprunts pour financer des soins coûteux. Parmi ces enquêté(e)s, aucun n'a d'assurance complémentaire qui pourrait ouvrir droit à des indemnités journalières. La raison du renoncement aux soins n'est donc pas simplement celle d'un manque de moyens financiers mais plus largement celle d'une précarité professionnelle qui n'ouvre pas de droits sociaux et empêche toute longue interruption d'activité. Des salariés au Régime général de Sécurité sociale, également travailleurs précaires, expriment les mêmes difficultés (Entretiens 19, 20, 29). Le risque de perte de revenus, sinon de perte d'emploi, les pousse à renoncer de s'arrêter de travailler pour se soigner.

A noter que 44% des travailleurs indépendants ont le sentiment d'être en situation d'insécurité par rapport à leur travail, 68.7% considèrent leur travail comme fatiguant nerveusement et 68.7% physiquement, et que 49.5% estiment permanent ou fréquent le risque d'accident ou de maladie lié à leur activité professionnelle⁸⁶. Et parmi les 15% qui ont, au cours des 12 derniers mois, renoncé à consulter une ou plusieurs fois ou à obtenir des soins dont ils avaient besoin, 45.8% évoquent des causes financières et 24.9% le travail.

Cette cause de renoncement apparaît différemment en Suisse, dans la mesure où la difficulté de s'arrêter de travailler pour se soigner est surtout liée aux relations professionnelles (Entretiens 32, 33, 36, 41, 43, 48, 49). A Lausanne comme à Genève, les personnes qui évoquent cette explication du renoncement insistent surtout sur « la pression au travail ». Ce n'est pas tant la précarité des statuts et des emplois, qui est en cause – même si cela joue – que la crainte qu'un arrêt maladie ne détériore les relations au travail. Elles craignent l'image dégradée de « tire-au-flanc » ou de « profiteur » qu'un arrêt maladie long ou répétitif générerait. Ce constat vaut pour elles-mêmes mais aussi dans leur entourage. A leur avis, la situation empire même. Dans tous les cas, ce renoncement dû à une pression sociale met en jeu la santé, car si les personnes croient préserver leur santé psychique en évitant une interruption d'activité – quelques-unes reconnaissent avoir connu des dépressions pour cette raison suite à des arrêts maladie –, ce n'est pas en s'usant davantage au travail que leur santé physique ou psychique peut s'améliorer.

Il est possible ici que les discours à feu roulant sur les profiteurs des systèmes de protection aient des effets sur les comportements. Cela a été démontré en Grande-Bretagne ou en France en ce qui concerne l'impact des discours sur la fraude aux prestations sociales sur le phénomène de non-

⁸⁵ Cour des comptes, op. cit.

⁸⁶ Fabron, Kamali, op. cit.

recours aux aides financières ou non financières⁸⁷. Pourtant, en France comme en Suisse, les contrôles des organismes sociaux ou des assurances pour éviter les abus ou les fraudes ne semblent pas avoir d'effet dissuasif, dans la mesure où dans notre enquête une seule personne fait état de cette explication (Entretiens 19) ; cela demanderait donc à être questionné à plus large échelle. Néanmoins, la chasse à la fraude aux prestations de Sécurité sociale a été notablement renforcée au niveau législatif depuis 2007, cela touche la fraude au dispositif CMU ou encore les arrêts de travail qui varient considérablement d'un département à l'autre (2.7 jours en moyenne à Paris, contre 13 jours dans le Var).

En tout cas, le renoncement aux soins tient dans bon nombre de cas au refus de s'arrêter de travailler dû à la précarité des statuts professionnels et des emplois (plutôt sous cet angle en France), mais aussi au risque de tensions au travail en période de crise (plutôt sous cet angle en Suisse). En épidémiologie, des travaux ont déjà montré que la santé est en première ligne lorsque les conditions de travail et l'emploi se précarisent, et que les effets sont multiples⁸⁸. D'autres ont par ailleurs noté l'importance des initiatives en entreprise qui, tenant compte du poids de l'environnement professionnel sur les déterminants de santé, visent à prévenir les formes de stress au travail⁸⁹ ; celles-ci pouvant manifestement agir comme facteur de renoncement aux soins. Notre enquête enfonce donc le clou sur un point qui revient fréquemment et qui se résume ainsi : le renoncement aux soins est lié au fait qu'il serait difficile sinon impossible pour certaines personnes de s'arrêter de travailler.

La réaffirmation de l'arrêt maladie comme droit des travailleurs constitue par conséquent un enjeu pour l'action sur le renoncement aux soins, alors que la précarité des statuts professionnels, des emplois et des conditions de travail continue de s'accroître⁹⁰ et même s'organise en nouveau modèle social. L'effritement des protections sociales à travers la précarité des statuts professionnels fait que des salariés ou des travailleurs indépendants ne peuvent arrêter de travailler, ce qui peut avoir pour conséquence des renoncements et des privations multiples. Cette situation rappelle celles de « *la précarité avant les protections.* »⁹¹ Revenons-nous à la question sociale du 19^{ème} siècle ? D'une certaine façon oui, et même en pire dans la mesure où les personnes en question, bien souvent, ne peuvent pas compter par ailleurs sur l'aide financière de proches, « *tandis que la précarité 'avant les protections' était encadrée par tout une panoplie de formes d'aides rapprochées fonctionnant,*

⁸⁷ ODENORE, *L'envers de la « fraude sociale ». Le scandale du non-recours aux droits sociaux*, Paris, La Découverte, 2012 (réédition 2013).

⁸⁸ Appay B., Thébaud-Mony A. (dir.), *Précarisation sociale, travail et santé*, Paris, Éditions de l'Iresco, 1997 ; Lebas J., Chauvin P., *Précarité et santé*, Paris, Flammarion, 1998 ; Héléardot V., « Précarisation du travail et de l'emploi : quelles résonances dans la construction des expériences sociales ? », *Empan* n° 60, 2005, pp. 30-37. Volkoff S., « Travail », in Fassian D., Hauray B., op. cit., p. 273.

⁸⁹ En l'occurrence, cette revue de littérature internationale : Bambra C, Gibson M., Sowden A. et al., "Tackling the wider social determinants of health and health inequalities : evidence from systematic reviews", *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2010/64: 284-291.

⁹⁰ Il ne faudrait surtout pas avoir une vision à court terme de cette évolution. Pour la France, l'alerte est donnée dès les années 1970 (c'est-à-dire au moment de la fin des « Trente Glorieuses »). Se reporter à cet article de référence : Linhart D, Maruani M., « Précarisation et déstabilisation des emplois ouvriers. Quelques hypothèses », *Travail et Emploi* n° 11, 1982, pp. 27-36.

⁹¹ Castel R., *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Fayard, 1995. Castel R, Haroche C., *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi. Entretiens sur la construction de l'individu moderne*, Paris, Fayard, 2001.

comme l'a souligné Castel, selon une logique de *Gemeinschaft* (un lien social garanti par les rapports de famille, de parenté, de voisinage ou de communauté locale). »⁹²

Ce résultat mérite d'être relevé aussi parce que le travail d'Alexis Ferrand, inscrit en complément dans le programme CERESO et portant sur la santé comme souci de l'entourage, examine l'influence des proches – en termes de surveillance et de contrôle relationnel – sur le rapport des personnes à leur santé⁹³. En effet, dès lors qu'aucun « entourage » n'existe ou quand il n'est pas aidant financièrement, quel peut-être son effet pour éviter des situations de renoncement ? En attendant les éléments de réponse de cette enquête menée au CLERSE (CNRS/Université de Lille), il est important de retenir l'absence ou la faiblesse des relations interpersonnelles comme possible facteur de renoncement aux soins. Au travers de cette question fondamentale des relations interpersonnelles – que nous retrouverons plus loin partant de constats sur les relations patient/professionnel de santé – on touche en effet au sujet central des solidarités privées, en particulier intrafamiliales, et de leur évolution en situation de crise durable. L'aide des proches et la solidarité intergénérationnelle sont à questionner. Mais aussi – et c'est moins perçu – les processus d'individualisation financière au sein des couples⁹⁴, lorsque l'un des membres est ou devient dépendant financièrement. Des entretiens (49, 52) réalisés à Genève nous mettent sur cette piste. Les enquêtées en question indiquent renoncer à des soins pour ne pas coûter plus au ménage alors qu'elles semblent dépendre de leurs maris financièrement.

Un seul entretien (30) apparaît comme « contre intuitif » par rapport à cet ensemble de constats liés au travail. L'homme en question, qui a connu une vie de galères considère que c'est en retravaillant qu'il est sorti du renoncement aux soins. Malgré la précarité de son emploi, travailler lui a permis de moins fumer et de moins boire et ainsi d'adopter des comportements précautionneux pour sa santé. Il exprime ainsi le sentiment de se soigner. En même temps, grâce à la solidarité de ses collègues de travail il peut acheter les médicaments nécessaires et éviter des interruptions de traitements auxquelles il serait contraint autrement. S'il subit très probablement des privations, il n'a plus pour autant l'impression de renoncer à des soins (ce qui ne veut pas dire qu'il n'est pas, d'un point de vue médical, en situation de non-recours, selon la distinction posée dès le projet de Contrat de définition).

⇒ Types de besoins de soins non satisfaits : toutes consultations, examens médicaux, actes chirurgicaux.

⁹² Schultheis F., Frauenfelder A, Delay C., « Les classes populaires aujourd'hui : conditions de travail et modes de vie », SCALA *Discussion Paper* n° 14/2009, Research Centre for Ageing, Welfare and Labour Market Analysis, p. 8.

⁹³ Ferrand A., « La santé : un souci pour l'entourage », HALSHS-00790384, version 1, 20 Feb. 2013.

⁹⁴ Volery I., « Les partages financiers au sein des couples : principes de justice et rapport de genre », *Politiques sociales et familiales* n° 105, septembre 2011, pp. 73-84.

http://www.caf.fr/sites/default/files/cnaf/Documents/Dser/PSF/105/1PSF106-1ngrid_Volery.pdf

3. Des éléments pour une enquête quantitative (Etape 2)

Cette partie du rapport a pour objectif de dégager les apports du travail réalisé qui nous paraissent les plus utiles dans la perspective d'une enquête quantitative. Comme indiqué au début, cette enquête correspond à l'Etape 2 du programme imaginé dès le projet de Contrat de définition.

Aussi, convient-il d'indiquer la plus-value scientifique que pourrait apporter une suite du projet CERESO au regard de ce qui a été réalisé. Sur ce plan, plusieurs propositions découlant du travail mené dans le cadre du Contrat de définition peuvent être discutées. Elles portent sur trois plans :

- Les orientations d'une enquête quantitative sur le renoncement aux soins.
- Les choix problématiques pouvant structurer une enquête quantitative.
- Le besoin d'un questionnement déontologique.

A. Les orientations d'une enquête quantitative sur le renoncement aux soins

L'effectif de 53 entretiens ne permet pas de quantification des causes du renoncement aux soins. La distribution des citations des différentes causes de renoncement aux soins entre sites, présenté dans le Tableau suivant, n'a donc pas de valeur statistique. Elle permet en revanche de relever des occurrences des raisons du renoncement, sans les causes les moins souvent déclarées.

Ce n'est pas parce qu'une cause est peu citée (comme ici avec la non application du tiers-payant/tiers-garant, les difficultés d'accessibilité à l'offre, la discrimination ressentie/subie, etc.) que celle-ci est rare ou « orpheline ». L'analyse des entretiens indique au contraire l'importance de ces causes au vu des différents éléments de littérature que nous avons rapportés. L'absence de médecin de traitant n'est jamais apparue dans les entretiens ; or nous l'incluons précisément parce que bon nombre d'enquêté(e)s ont signifié, à l'inverse, l'importance pour eux d'avoir un médecin traitant pour éviter de renoncer à des soins. Nous y reviendrons au moment de discuter les choix problématiques pouvant structurer une enquête quantitative. De même, avec les infractions des employeurs et le travail non déclaré.

Autrement dit, le Tableau de synthèse suivant donne un aperçu de la fréquence des causes déclarées aux cours des entretiens, sans pour autant attribuer de valeur particulière à celles-ci. Il indique, comme nous avons essayé de le souligner précédemment dans la présentation des différentes causes, des variations entre sites et notamment entre pays. Il rend compte surtout de plusieurs occurrences qui mériteraient un examen systématique à plus large échelle. Sur ce plan, le Tableau 6 attire en particulier l'attention sur les systèmes de santé et sur une cause « exogène », liée au travail. Bien sûr, la mise en exergue de ces occurrences ne doit pas occulter les autres causes moissonnées au cours des entretiens. Celles-ci, et probablement d'autres signalées dans la littérature, devraient être incorporées dans une enquête quantitative, si le projet CERESO trouve une suite.

Tableau 6 : Distribution des causes du renoncement aux soins par sites

Raisons <i>présentes ou passées pour soi ou pour les autres</i>	Entretiens en France	Entretiens en Suisse
	RSI (1-13)	1 ^{er} Recours (31-33)
	Centres de Santé (14-25)	Point d'eau (34-45)
	Espace Santé (26-30)	PMU (36-38)
		EMVS (39-41)
		Bus Santé (42-53)
Philosophiques/religieuses	1, 5	33, 40
Absence assurance de base		34, 35, 39, 40, 44
Absence assurance complémentaire	2, 3, 10, 11, 13	32, 35, 36, 38, 39, 40, 44
Retard paiement primes assurance		36, 41, 43, 44, 47, 48, 49, 52, 53
Reste à charge	2, 3, 10, 11, 13, 22, 27, 28, 30	34, 35, 38, 39, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53
Non application tiers-payant	20	
Infractions des employeurs		32, 39, 48
Contraintes légales		42, 46
Obstacles administratifs	19, 25, 27, 29	
Non connaissance aides sociales	7, 10, 13	50
Refus recourir à aides sociales		42, 47, 49, 51
Défaut soins primaires	3, 11, 12, 27, 30	31, 32, 34, 35, 36, 38, 39, 40, 41
Absence médecin traitant		
Délais d'attente	3, 11, 12, 20, 29	43
Accessibilité	4	
Sentiment/constat d'être mal soigné	15, 17	36, 38, 49
Sentiment/constat d'être mal conseillé dans parcours de soins	3, 11, 24	
Manque de confiance dans médecine	15, 18, 28	
Sentiment/constat d'être discriminé	13	34
Sentiment/constat d'être insuffisamment motivé par médecin	4, 25	31, 32, 33, 41, 52
Brouillage des messages sur la santé	2, 10, 11	33
Peurs	4, 6, 7, 11, 12, 14, 23	38, 41
Lassitude des soins	2, 12, 14, 17, 24	33, 45, 50

Accommodation due à l'âge	16, 24	31, 38, 46
Individualisation financière dans couples		49, 52
Risque d'exposition aux reproches des médecins	18, 19, 23	32, 33
Risque d'exposition à suspensions et contrôle social		31, 37, 51
Risque d'exposition à surproduction d'actes de soins	11, 16	36, 37, 41, 45, 46, 50, 52
Impossibilité ou crainte de s'arrêter de travailler	2, 3, 4, 5, 6, 10, 11	32, 33, 36, 41, 43, 48, 49
Travail non déclaré		

Ce qui compte avant tout maintenant, c'est de pointer des causes du renoncement dont on peut présumer l'importance, qui ne sont pas nécessairement intégrées dans les grandes enquêtes nationales, du type « Enquête nationale décennale santé » ou ESPS, alors même qu'elles présentent un enjeu fort en termes de choix publics et permettent la comparaison. La plus-value scientifique du projet CERESO se situe de notre point de vue dans la nouveauté et la complémentarité qu'une enquête quantitative découlant de ce Contrat de définition pourrait offrir.

Tenant compte de notre fil directeur consistant à caractériser les causes du renoncement qui interrogent directement les choix publics, nous synthétisons ci-dessous nos résultats pour donner une première orientation à une enquête quantitative multi-sites. Ainsi, une poursuite du travail pourrait-elle s'organiser autour de trois principaux niveaux :

- Les systèmes d'assurances.
- Les systèmes d'offres de soins.
- Les statuts et relations professionnels.

Les systèmes d'assurance

Manifestement, quelles que soient les particularités des systèmes d'assurance, le reste à charge laissé au patient apparaît, en France comme en Suisse, comme une cause principale du renoncement aux soins. Celle-ci conduit à être attentifs en même temps aux difficultés des personnes pour connaître et accéder à leurs droits, aussi bien en termes d'assurance maladie – de base ou complémentaire – que d'aides sociales. Tenir compte également des aides financières paraît d'autant plus important que celles-ci renvoient principalement aux politiques locales et impliquent les acteurs de ces politiques (collectivités territoriales, niveaux de gouvernement : villes/cantons ; organismes d'assurance) dans l'explication et l'action sur le renoncement aux soins pour raisons financières.

En France, les assuré(e)s au RSI paraissent particulièrement exposés à ce cumul de causes. Ce n'est pas étonnant dans la mesure où du fait de leur situation d'indépendants, leur niveau de couverture dépend largement de leurs capacités financières et que probablement leur recours aux aides sociales

est moins fréquent que chez d'autres catégories professionnelles⁹⁵. Leurs difficultés sont assez proches de celles rencontrées chez un plus grand nombre d'enquêt(e)s en Suisse, où tout repose sur la solvabilité des personnes. La France glissant vers un modèle de concurrence régulée, la question du reste à charge se généralise. Si bien que le suivi/évaluation du renoncement aux soins dans une enquête quantitative gagnerait à intégrer un indicateur de solvabilité (peut-être autour d'un ratio comme le « reste pour vivre » tel que défini par l'INSEE⁹⁶), en tenant compte également du régime d'assurance sociale, des niveaux de complémentaires, de la connaissance et de l'accès aux aides sociales facultatives.

Les systèmes d'offres de soins

La plupart des sites investis pour l'enquête exploratoire étant des dispositifs de premier recours sinon de soins primaires, de nombreux entretiens ont permis de remarquer combien ces dispositifs sont importants dans la prévention ou la réduction du renoncement. L'accès aux assurances, au tiers-payant et aux soins sont facilités, en même temps que la qualité des rapports aux professionnels de santé facilite le maintien dans des parcours de soins.

Enquêtant dans des sites qui sont essentiellement des lieux de prestations de soins, il a été également possible de relever l'importance du médecin traitant, sans ignorer les limites (difficile prise sur la lassitude, les peurs, etc.) ou les « contre-effets » (du type refus de s'exposer à de possibles reproches/culpabilités en cas de conduites à risque).

En même temps, il a été possible de découvrir des causes de renoncement liées aux évolutions d'un système de santé à la fois sous contrainte financière et aux prises avec l'innovation thérapeutique. Le renoncement renvoyant alors à différentes causes qui contribuent à un mouvement de surproduction/sur-propositions d'actes de soins et d'induction des besoins.

Par ailleurs, l'abondance d'informations (communication de santé publique et marketing commercial) apparaît comme une source d'inquiétudes et d'incompréhensions qui brouille la capacité de discernement nécessaire pour juger soi-même du caractère justifié et raisonnables de ses propres besoins de soins.

Autrement dit, la prévalence de quatre facteurs de renoncement liés à l'offre de soins mériterait d'être examinée dans le cadre d'une enquête quantitative :

- Les lieux habituels de soins de ville (dans ou hors dispositifs de soins primaires).
- La présence ou non d'un médecin traitant ou de 1^{er} recours comme interlocuteur principal dans les parcours de soins.

⁹⁵ Sur ce point notre recherche documentaire est restée infructueuse.

⁹⁶ Ratio intégré dans certains travaux de l'Odenore comme celui réalisé en 2011 pour le Fonds CMU : Chauveaud C., André-Poyaud I., Revil H *et al.*, « 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 », Odenore, *Etudes et Recherches* n° 36, mars 2011. <http://odenore.msh-alpes.fr/content/une-action-dinformation-pour-acc%C3%A9der-%C3%A0-la-cmu-c-ou-%C3%A0-lacs-r%C3%A9sultats-dune-%C3%A9tude-men%C3%A9e-dans-le>

- L'exposition aux propositions de soins.
- L'exposition aux flux d'informations portant sur la santé.
- D'autres probablement.

Les statuts et relations professionnels

Sans rapport direct avec les systèmes de santé, leurs fonctionnements et leurs évolutions, une autre occurrence ressort particulièrement de l'enquête : celle concernant la difficulté sinon l'impossibilité pour bon nombre de personnes de s'arrêter de travailler pour se soigner. Les motifs varient d'un pays à l'autre. Pour autant, l'enquête permet de remarquer que le phénomène du renoncement aux soins s'enchaîne nettement dans les conditions de travailleurs précaires et/ou (c'est souvent lié) dans les relations professionnelles. Il est clair que le statut d'indépendant comme les pressions au travail (des indépendants comme des salariés) fragilisent les possibilités de se soigner.

Au final, quelles sont nos propositions ?

Propositions

Les résultats de l'enquête exploratoire nous conduisent à dégager plusieurs hypothèses explicatives du renoncement qu'il conviendrait de vérifier dans une enquête quantitative. Parler de vérification signifie :

- Vérifier la prévalence des causes attachées à ces hypothèses (Tableau 7) et leur liaison statistique, les discuter en fonction de variables descriptives attachées aux personnes, leurs situations sociales, leur couverture sociale, leur parcours de soins. Voir la prise en compte de certaines échelles utilisées en épidémiologie (*cf.* plus bas).
- Identifier de possibles corrélations, communes entre pays, en tenant compte des caractéristiques propres des systèmes de santé (systèmes d'assurances et systèmes de soins).
- Pour définir in fine des variables liées au renoncement, considérées comme des « facteurs modifiables » au sens de leur dépendance aux choix publics, pouvant donner lieu à des questions stabilisées à introduire dans des enquêtes populationnelles existantes ou à venir (Étape 3 d'un programme CERESO).

Les hypothèses présentées dans le Tableau 7 peuvent structurer un questionnaire qui serait mis en œuvre sur l'ensemble des sites, au sens où elles ciblent des niveaux de comparaison à partir desquels il serait intéressant et possible de cumuler et croiser les résultats.

Répetons-le, ces orientations en termes d'hypothèses explicatives à explorer n'obèrent en rien la prise en compte d'autres causes mentionnées dans le Tableau 6 et non prises en compte dans le « déroulé » actuel des hypothèses, voire des causes autres que celles débattues ici et

éventuellement des hypothèses autres que celles présentées à l’instant. Simplement, le choix a été fait par nos équipes lors de notre séminaire final du 8 octobre 2013, de privilégier ces hypothèses explicatives et tenir compte des causes « restantes », et d’autres, plutôt en termes de variables actives :

- Peurs.
- Lassitude des soins.
- Accommodation due à l’âge.
- Individualisation financière dans les couples.
- Risque d’exposition à des suspicions et aux contrôles dans l’environnement social.
- Autres – à définir.

Tableau 7 : Hypothèses explicatives du renoncement et niveaux de comparaison

Hypothèses explicatives Causes à questionner (cf. Tableau 6)	Niveaux de comparaison
Hypothèse du reste à charge et du non-recours aux aides financières Reste à charge Absence d’assurance de base Absence d’assurance complémentaire Retard de paiement de primes d’assurance Non application tiers-payant / application tiers-garant Infractions des employeurs Contraintes légales Obstacles administratifs Non connaissance des aides sociales Refus de recourir aux aides sociales	Poids de la logique marchande des systèmes d’assurance complémentaire
Hypothèse de la structuration de l’offre de soins Absence de dispositifs de soins primaires /Absence médecin traitant Délais d’attente Accessibilité Exposition à la surproduction/sur-proposition d’actes de soins Brouillage des messages sur la santé	Poids des choix publics et des logiques d’acteurs en matière de : soins primaires/médecine de 1 ^{er} recours, tarification à l’acte, innovation thérapeutique et induction de la demande, marchandisation de la santé (communication publique <i>versus</i> marketing commercial)
Hypothèse de la relation aux professionnels de santé Sentiment/constat d’être mal soigné Sentiment/constat d’être mal conseillé dans le parcours de soins	Poids de relations jugées « défailtantes » avec les professionnels de santé

Manque de confiance dans la médecine Sentiment/constat d'être discriminé Sentiment/constat d'être insuffisamment motivé par le médecin Risque d'exposition aux reproches des médecins	
Hypothèse de la pression au travail Impossibilité ou crainte de s'arrêter de travailler Travail non déclaré	Poids de la précarité des statuts professionnels et des relations professionnelles

Chacun aura remarqué plus haut que le Tableau 6 débute par les raisons philosophiques et religieuses. Nous laissons ici ouverte la question de leur prise en compte (parmi les causes ou comme variables actives). Il pourrait être intéressant d'avoir un indicateur du renoncement pour cette raison-là, dans la mesure où le principe de l'accès de tous à la santé, inscrit dans nos Lois, est considéré comme prioritaire par rapport au principe de liberté de conscience, au travers notamment des mesures prises pour tenir compte d'attentes telles que celle d'être soigné par un médecin du même sexe que soi. Nécessairement, un Contrat de définition ne peut régler toutes les questions ; c'est le cas avec cette discussion, qui, comme d'autres sans doute, attend aussi de savoir ce que seraient les attentes des acteurs prêts à soutenir une enquête quantitative.

Rappelons ici que le projet CERESO avait aussi pour objectif d'étudier le renoncement (besoins de soins ressentis et non satisfaits) au regard du non-recours (besoins de soins avérés d'un point de vue médical et non satisfaits), ce qui supposait d'incorporer des données médicales individuelles. C'est pour cette raison que le choix avait été fait de recruter les enquêté(e)s à partir de dispositifs ou de lieux de soins. Comme nous avons déjà eu l'occasion de le préciser dans le rapport intermédiaire, les premiers séminaires inter-équipes ont montré l'absence de définition commune du non-recours au plan international, et également signalé la très grande difficulté d'accéder à des données médicales partant des centres de santé et des hôpitaux universitaires (besoins d'accords qui porteraient les enquêtes hors délais). Pour ces raisons, nous avons opté pour une alternative, consistant à établir – par convention entre équipes – des critères acceptables par les comités éthiques et permettant de différencier les enquêté(e)s.

Les critères adoptés ont cependant très peu d'intérêt. Les causes du renoncement ne varient pas selon que les personnes sont en parcours de soins linéaires ou pas (Centres de santé), avec un niveau de remboursement de soins supérieurs à la moyenne ou sans remboursement depuis trois ans ou plus (RSI), informées ou pas de leur diabète ou hypertension (Bus Santé), avec ou sans médecin de famille/traitant (Médecin de 1^{er} recours en cabinet ou installés la PMU), en parcours de soins chaotiques (EMVS). Aussi, cette voie médiane ne nous pas paraissant pas probante, elle ne sera pas retenue par la suite.

Ce constat ne signifie pas pour autant qu'une comparaison entre renoncement et non-recours ne soit pas intéressante, notamment pour repérer les populations « paradoxales » dont nous parlions dans le projet initial. Ces situations apparaissent en l'occurrence lorsque des personnes déclarent renoncer à des besoins de soins non avérés d'un point de vue médical, ou à l'inverse quand certaines

déclarent ne pas renoncer alors qu'elles ont médicalement parlant un besoin de soins certain. Mais cela demanderait, comme nous l'avons dit, de pouvoir accéder aux données de dossiers médicaux individuels. A ce jour en France, seule, à notre connaissance, la base de données issue du questionnaire social et médical passé auprès de tous les publics des Centres d'examen de santé de l'Assurance maladie permet ce rapprochement. Mais comme le montrent les analyses produites par le Centre technique, d'appui et de formation des Centres d'examen de santé de l'Assurance maladie (CETAF), qui gère cette base de données, les variables sont sommaires, puisqu'elles dépendent de trois questions relatives à la non consultation d'un généraliste ou d'un dentiste au cours des 12 derniers mois, et à l'absence d'examen gynécologiques au cours des deux ans. C'était d'ailleurs la principale limite que nous avons rencontrée en pilotant pour l'ANR une recherche conjointe avec le CETAF sur le non-recours aux soins des actifs précaires⁹⁷.

Cela étant, les équipes réunies lors de notre dernier séminaire de recherche, le 8 octobre 2013, considèrent l'intérêt d'intégrer dans une enquête quantitative un indicateur épidémiologique validé dans la littérature, afin de pouvoir distribuer les résultats produits sur différents sites autour d'une référence commune. Cela aurait également pour intérêt de rendre compte de la prévalence des différentes causes de renoncement autour de chaque valeur prise par cet indicateur. Aussi, une proposition a-t-elle été avancée par les chercheurs médecins du consortium, qui est d'utiliser des éléments de scores internationaux que sont les Echelles de qualité de vie F12 et F16⁹⁸. Autant nous avons appliqué sans difficulté à Lausanne des échelles comme l'EQ-5D et la CIM 10, dans le but de tester leur mise en œuvre lors d'entretiens ; autant, cette démarche ne nous paraît pas réaliste dans le cadre d'une enquête quantitative à large échelle, pour laquelle la probabilité d'avoir suffisamment de moyens pour la réaliser en face-à-face est faible.

B. Les choix problématiques structurant une enquête quantitative

Une recherche à venir fondée sur une enquête quantitative pourrait s'organiser autour de deux grandes options. Le dernier séminaire de recherche inter-équipes nous permet d'avancer la proposition d'une « enquête populationnelle » ou d'une « enquête patientèle ». L'une et l'autre présentent des choix problématiques différents, qui eux-mêmes renvoient à la question de l'échelle pertinente de comparaison, très bien exposée dans la « Synthèse de l'évaluation du rapport intermédiaire » reçu de l'IRESP.

A ce stade, nous avons décidé de nous en tenir à leur présentation et d'attendre évidemment l'avis que l'IRESP, et en particulier la DREES et le RSI qui ont financé le Contrat de définition, rendront sur ce rapport final.

Enquête populationnelle

⁹⁷ Warin P., Chauveaud C., Rode A., *et al.* « Le non-recours aux soins des actifs précaires », rapport de recherche pour l'ANR, programme Santé/Environnement – Santé/Travail, Odenore, *Etudes et Recherches* n° 29, novembre 2008.

<http://odenore.msh-alpes.fr/non-recours-aux-soins-actifs-precaires-rapport-final>

⁹⁸ En particulier la question évaluant la santé en générale (SF36).

<http://fr.scribd.com/doc/59168437/EchellesDeQualiteDeVieSF12etSF36>

Une enquête populationnelle aurait pour objectif central de tester les hypothèses explicatives du renoncement aux soins au niveau des populations générales de plusieurs territoires : Grenoble et son agglomération, le canton de Genève (Genève étant ville, canton et Etat en même temps), ville de Lausanne et son agglomération, et la ville de Montréal (nous allons y revenir).

Dans ce cas, la problématique consisterait à mesurer et caractériser la prévalence statistique des hypothèses explicatives, en tenant compte de gradients sociaux introduits par l'échantillonnage de populations générales et de ce que nous avons appelé plus haut les « variables actives » et les indicateurs épidémiologiques à intégrer dans un questionnaire. On pourrait attendre de cette enquête qu'elle ait une puissance statistique permettant de compléter les apports des grandes enquêtes populationnelles existantes.

Une telle enquête supposerait la possibilité de constituer des échantillons représentatifs des populations résidentes sur les différents territoires. Ce n'est pas impossible ; nous avons commencé à examiner la faisabilité avec le Pôle Santé Ville de la Communauté d'agglomération grenobloise et avec la Direction Cohésion sociale de la Ville de Genève. C'est toutefois loin d'être gagné et aussi très certainement coûteux en autorisations, donc en temps, et en argent (prestataires extérieurs le cas échéant, pour construire des échantillons représentatifs et pour procéder à une enquête téléphonique, préférable au questionnaire auto-administré). A moins de disposer sur les sites, de dispositifs tel le Bus Santé à Genève, sur lesquels nous pourrions appuyer.

Une enquête populationnelle pose aussi la question des territoires de santé, c'est-à-dire de la densité et diversité de l'offre de soins sur les sites (4 métropoles de 3 pays différents). D'autres données sont donc à récolter, mais celles-ci sont publiques (en France, on peut reprendre les nomenclatures de l'INSEE comme l'indique la « Synthèse de l'évaluation du rapport intermédiaire », on peut aussi privilégier les données de l'Assurance maladie). Elles permettront de contrôler la comparaison du poids et de l'influence des causes entre sites. Se posera certainement la question de la cartographie des résultats d'enquête en fonction des lieux de résidence des répondants et de la localisation de l'offre. D'un point de vue méthodologique, une enquête populationnelle aura donc une ambition élevée. Notre consortium aura à l'évidence besoin d'accueillir les compétences de statisticiens et de géographes de la santé.

Enquête patientèle

D'un autre type, dans la mesure où la population à enquêter serait recrutée au niveau de dispositifs/lieux de soins, une enquête patientèle se fonderait sur une démarche inductive en ce qui concerne l'échelle de comparaison. L'enquête exploratoire réalisée a permis, du fait du mode de recrutement opéré, de remarquer l'influence des dispositifs de soins primaires ou de premier recours sur la réduction ou la prévention du renoncement. Le choix initial qui a été le nôtre concernant le recrutement des enquêté(e)s sur des sites lieux de soins, hormis le RSI qui est venu s'ajouter au projet initial et dans une certaine mesure le Bus Santé à Genève, a donc conduit à un constat tout à fait central qui pourrait être au cœur de la problématique d'une enquête patientèle.

Cela aurait, nous semble-t-il, beaucoup d'intérêt en termes de santé publique puisque en France comme en Suisse, le besoin de renforcer les dispositifs de soins primaires est en débat, alors même

qu'il est très pratiqué au Québec au travers des dispositifs de médecine communautaire. Cela aurait donc du sens en termes de comparaison.

Dans cette perspective qui prolongerait le travail réalisé, la problématique consisterait à mesurer et à caractériser l'influence positive (jusqu'où ?) des dispositifs de soins primaires ou de premiers recours sur le renoncement aux soins. Les publics accueillis étant potentiellement exposés à d'autres causes de renoncement, il s'agirait d'analyser les possibilités de résilience offertes par ces dispositifs. Une enquête multi-sites entre trois pays aux politiques diversifiées en la matière pourrait éclairer la question du renoncement sous un angle inédit, directement ouvert à une réflexion sur les choix publics.

Une telle enquête présenterait immédiatement un inconvénient, celui de se focaliser sur une patientèle en particulier partant d'un recrutement à l'appui de dispositifs/lieux de soins. On peut néanmoins répondre en première instance en indiquant qu'une enquête quantitative par questionnaire peut également étudier les choses de façon dynamique, en termes de parcours entre dispositifs différents. A cette étape, nous laissons la discussion ouverte et réagir les experts qui évalueront le rapport.

Par ailleurs, une enquête patientèle a un intérêt d'un point de vue méthodologique. D'une part, elle ne demanderait pas nécessairement une analyse de données géo-localisées relatives à l'offre de soins. L'enquête patientèle serait donc a priori plus simple sur ce plan. D'autre part et surtout, le Contrat de définition pourrait s'appuyer sur l'assurance de plusieurs terrains, grâce au consortium constitué :

- Le réseau de 50 médecins de 1^{er} recours en Suisse Romande, avec pour interlocuteurs directs dans notre consortium d'équipes, le Docteur Patrick Bodenmann et le Professeur Thomas Bischoff qui a fortement soutenu la création de ce réseau. Voir la possibilité d'extension aux 200 cabinets médicaux de médecine de 1^{er} recours repartis dans toute la Suisse. Egalement les médecins de l'Institut Universitaire de Médecine Générale (IUMG) de la Policlinique Médicale Universitaire (PMU) de Lausanne au niveau local pour l'enquête quantitative, et le réseau Sentinella suisse pour l'Etape 3 du programme CERESO (intégration de questions sur le renoncement dans des enquêtes populationnelles régulières).
- Le Département de Médecine Générale (DMG) de la faculté de Grenoble est en train de mettre en place un réseau de médecins généralistes investigateurs sur la subdivision (Isère, Savoie, Haute-Savoie, Drôme). Ce réseau pourrait être sollicité dans le cadre de l'enquête par questionnaire, afin de recruter des patients au sein des cabinets de soins primaires.
- Le Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Jane Mance, centre de Montréal. Ce terrain est totalement acquis puisque l'équipe qui entrerait dans le consortium est le Centre de recherche sur les discriminations et les inégalités sociales (CREMIS), installé au sein du CSSS du fait de ses programmes de recherche collaborative. Le CREMIS dirigé par le Professeur Christopher McAll, par ailleurs directeur du Département de sociologie de l'Université de Montréal, est un partenaire ancien de l'équipe PACTE/Odenore. Deux de ses membres, les

docteurs/chercheurs Estelle Carde et Christophe Bedos (professeur à l'université McGill) ont indiqué leur intérêt. Le consortium pourrait également rechercher l'expertise de Madame Amélie Quesnel-Vallée, Professeure à la Faculty of Medicine et directrice de l'International Research Infrastructure on Social Inequalities in Health (IRIS), ou de membres de son Institut.

Ajoutons par ailleurs, que l'enquête exploratoire réalisée peut éventuellement susciter des intérêts particuliers pour « zoomer » une catégorie sociale plus précisément. En tout cas, nous serons attentifs également à la possibilité de creuser davantage ces premiers résultats en ce qui concerne les assuré(e)s du RSI et les travailleurs indépendants en général, qui nous conduisent très directement aux croisements des quatre hypothèses explicatives du renoncement aux soins présentées plus haut : le reste à charge et le non-recours aux aides financières ; la structuration de l'offre de soins ; la relation aux professionnels de santé ; et la pression au travail. Les incitations à l'auto-entrepreneuriat en situation de crise durable du marché de l'emploi et d'autres éléments de contexte peuvent ainsi être interrogés.

C. Le besoin d'un questionnement déontologique

En dernier point, nous voulons revenir sur la discussion amorcée dans le rapport intermédiaire concernant le besoin d'un questionnement déontologique.

La préparation de l'enquête au RSI mais plus encore en Suisse a fait apparaître l'obligation de présenter un protocole normé à des instances officielles. En Suisse notamment, obligation a été faite d'obtenir l'autorisation des Commissions cantonales d'éthique genevoise et vaudoise pour procéder à l'enquête par entretiens auprès de 12 personnes à Genève et à Lausanne.

Les entretiens menés sur les autres sites français n'ont pas donné lieu à la soumission du protocole d'enquête à une autorité. Seule une demande de renseignement a été évidemment adressée à la CNIL pour s'assurer de la possibilité de procéder directement dans la mesure où aucune information de santé à caractère personnel n'est confiée aux enquêteurs, le protocole préserve l'anonymat des enquêté(e)s et la confidentialité des données d'enquête est également assurée. La CNIL n'a émis aucune demande particulière. De même, en prévision d'enquêtes au CHU de Grenoble – qui finalement n'ont pu avoir lieu⁹⁹ –, le Comité de protection de la personne a répondu qu'il n'y avait pas lieu dans l'état actuel de la législation d'obtenir un avis du CPP, puisqu'il n'y aurait pas de transmission de données personnelles et que l'anonymat des personnes interrogées serait préservé.

⁹⁹ Cette impossibilité est due au fait que le recrutement d'enquêté(e)s au niveau du bureau d'accueil des soins ambulatoires du CHU nous a été refusé. En même temps, il n'y a pas eu la possibilité de recruter en médecine ambulatoire au niveau des pôles cliniques du fait des organisations et fonctionnements. C'est très différent en Suisse avec des pôles type PMU et EMVS au CHUV. A noter que le précédent directeur du CHU, aujourd'hui directeur de l'offre de soins au ministère de la Santé nous avait pourtant donné son accord et demandé aux différents services (administratifs, sociaux) et pôles cliniques d'accueillir nos besoins d'enquête.

Outre le fait que les autorisations obtenues¹⁰⁰ faciliteront grandement les demandes à faire pour une enquête quantitative en Suisse (d'ailleurs ce rapport de recherche doit être remis aux Comités), les démarches réalisées conduisent naturellement à rechercher de telles autorisations pour l'ensemble des sites.

Comme nous le disions dans le rapport intermédiaire, que nous reprenons ici in extenso, cette disparité de situations pose une question majeure qui est celle de l'encadrement déontologique d'un programme de recherche comparatif. Les questions relatives à la protection des enquêté(e)s et des données d'enquête sont traitées différemment en France et en Suisse, alors même que le protocole d'enquête est le même, que les publics sont comparables et que le travail d'enquête est strictement identique. Dans ces conditions, rien ne garantit que le partenariat scientifique avec les équipes En Suisse et au Québec ne rencontre pas un écueil sérieux pour développer une recherche comparative à grande échelle. Une telle différence peut exposer le programme envisagé à des difficultés qui risquent d'hypothéquer sa faisabilité, notamment :

- A qui renvoie-t-on, côté français, un(e) enquêté(e) qui souhaiterait exercer ses droits (droit de suite, de rectification, de retrait, etc.) ? Sans comité d'éthique de référence pour le volet français, nous sommes devant un vide qui, de toute évidence, doit être comblé pour se projeter correctement vers un projet de recherche comparatif à grande échelle. C'est du reste, du rôle d'un tel comité que de statuer sur ce type de questions pratiques.
- Des situations particulières peuvent surgir auxquelles il serait difficile de répondre pour l'instant côté français. Exemple : un(e) enquêté(e) interrompt l'entretien ; il/elle peut demander dans ce cas la destruction des premières données. Ce genre de situation est pensé côté suisse, pas côté français, alors même qu'il pose indirectement la question de la copropriété des entretiens. Aucun programme de recherche comparatif ne pourra être lancé sans régler par avance ce type de situation.
- A l'autre bout de la chaîne de production, il est fréquent que des revues scientifiques demandent l'avis éthique rendu sur le protocole d'enquête dont les résultats sont présentés dans un article. Aujourd'hui, les chercheurs français n'ont pas de réponse et se trouvent ainsi contraints. La non possibilité de publier en commun avec les chercheurs suisses (ou autres à l'avenir) serait un accroc majeur dans la coopération internationale et interdisciplinaire recherchée.

Nous n'avons pas poussé la réflexion davantage, par faute de temps et de moyens. En particulier nous n'avons pas pu bénéficier des moyens demandés dans le cadre d'une réponse à l'AAP « Projets exploratoires / Premier soutien » 2013 de l'INSHS du CNRS et de Grenoble Université, formulée conjointement avec l'équipe Théma du CHU de Grenoble. Il s'agissait de réunir dans un séminaire de travail organisé en trois séances des membres de comités d'éthique de la recherche, français et

¹⁰⁰ Avis favorables obtenus : pour Lausanne, le 8 février 2013, après 1^{er} avis avec demande de précision rendu en décembre ; pour Genève, le 21 février. L'obtention des autorisations exige de constituer des dossiers standardisés, précis et volumineux.

suisses, et un représentant de la CNIL, de façon à répondre aux questions précédentes, et au-delà à définir la possibilité et les conditions d'un comité éthique ou déontologique ad hoc dans l'éventualité d'une poursuite du programme CERESO. La préparation de cette réponse nous a toutefois permis de découvrir l'existence de quelques comités de ce type et surtout de trouver des premiers interlocuteurs pour avancer sur ces questions, aussitôt qu'une suite serait donnée au programme CERESO.

Notons enfin que les équipes en Suisse et au Québec ont indiqué leur volonté de trouver des cofinancements.