



ARS Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées, CCSS de la Lozère,

DDCSPP de la Lozère, CC du Haut-Allier

**« ÉTUDE SOCIOLOGIQUE
SUR LE RENONCEMENT AUX SOINS DANS LE BASSIN DE VIE DE LANGOGNE »**

Août 2016

Claire Masson, Sociologue consultante

Pierre Mazet, Sociologue à l'ODENORE

Claire Masson Sociologue
81 Pierrefiche
48 000 Barjac
claire.masson@yahoo.fr

Pierre Mazet Sociologue ODENORE
Maison des Sciences de l'Homme-Alpes, BP 47
38 040 Grenoble
pierre.mazet@msh-alpes.fr

Sommaire

INTRODUCTION	3
I. PROBLÉMATIQUE, DÉFINITION, POSITION DU PROBLÈME	8
<i>Que le renoncement est toujours établi sur une base déclarative</i>	8
<i>De la différence de nature entre renoncement et non recours aux soins</i>	9
<i>Différence de degré, ou de nature, entre renoncement et report de soins</i>	10
<i>Que le renoncement aux soins est rarement total et généralisé</i>	11
II. MISE EN CONTEXTE STATISTIQUE À PARTIR DES DONNÉES EXISTANTES : ÉCLAIRER LES DONNÉES D'ENQUÊTE	12
<i>Détail des caractéristiques Lozériennes</i>	13
<i>Profil synthétique des caractéristiques de la Lozère</i>	18
III. LE POINT DE VUE DES ACTEURS SUR LE RENONCEMENT AUX SOINS DE LEURS PUBLICS	19
Problèmes d'ordre matériel	19
Raisons d'ordre personnel, motifs individuels.....	21
IV. PORTRAIT DE LA POPULATION DE RENONÇANTS INTERVIEWÉS	24
<i>Les principales caractéristiques des personnes interviewées</i>	24
<i>Principales caractéristiques des situations de renoncement aux soins rencontrées</i>	26
V. UN ACCÈS AUX SOINS SOUS CONTRAINTES	29
Un coût d'entrée élevé pour accéder à l'offre	29
<i>Une dépendance à l'offre qui visibilise le manque d'autonomie</i>	30
<i>Les coûts du déplacement</i>	32
<i>Les multiples dimensions du coût d'entrée</i>	33
Difficultés financières et non recours aux droits	34
<i>Du sens de la prise en charge ou de la difficulté objective à se projeter dans un parcours de soin</i>	37
État de l'offre et effets sur les comportements de santé	38

VI. RELATION AUX MÉDECINS : QUALITÉ DU SUIVI ET DE LA PRISE EN CHARGE EN QUESTION	41
Un manque d'écoute dans la prise en charge : soigner c'est aussi prendre soin	41
✓ « C'est toujours moi qui demande »	42
✓ « On se sent délaissé »	43
✓ « Comme ils sont surbookés, ils survolent les problèmes. Ils sont compétents mais ils n'ont pas le temps »	44
Sortie, prise de parole et loyauté : les possibilités de choix en situation de contrainte.....	44
VII. INTIMITÉ, CULTURE DE LA DISCRÉTION ET ANONYMAT	46
Un sujet difficile à aborder ? Le tabou du rapport au corps en question	46
<i>Des patients qui veulent prendre la parole</i>	46
Un triple système de défiance ?	48
<i>De l'importance de l'anonymat pour consulter et la fragilité du secret professionnel</i>	48
<i>« J'essaye de ne pas y penser, plus on y pense plus on se rend malade. »</i>	49
<i>Une défiance à en parler autour de soi</i>	50
VIII. UNE CULTURE DE DURS AU MAL QUI FAVORISERAIT LE RENONCEMENT ?.....	51
« Je cours pas chez le médecin à la première alerte »	51
Le cas de Raymond	52
Une spécificité locale ?	53
<i>S'arrêter de travailler pour se soigner : un choix difficile pour les agriculteurs</i>	54
IX. COMPRENDRE LES MÉCANISMES DU RENONCEMENT AUX SOINS DANS LE BASSIN DE VIE DE LANGOGNE	56
<i>Éléments de compréhension et présentation du chapitre</i>	56
<i>Exemple de deux logiques de situation de renoncement aux soins dans le bassin de vie de Langogne</i>	57
<i>Zoom sur l'offre locale de proximité : schéma type des prises de décision</i>	63
<i>Profil des renonçants aux soins dans le bassin de vie de Langogne : trois grandes tendances</i>	68
CONCLUSION ET PISTES DE TRAVAIL.....	71

Introduction

La démarche

L'ARS Languedoc-Roussillon, la Communauté de communes du Haut-Allier, la Caisse Commune de Sécurité Sociale de la Lozère et la Direction Départementale de la Cohésion Sociale et de la Protection des Populations de la Lozère, suite au diagnostic réalisé en 2012 préalable à la création du Contrat Local de Santé dans la Communauté de communes du Haut-Allier, souhaitent agir auprès des populations en situation de renoncement aux soins dans le bassin de vie de Langogne. Dans ce cadre, la présente étude vise deux objectifs : 1. Repérer et connaître les causes de renoncement aux soins des populations ; 2. Identifier des pistes d'améliorations de ces situations.

Le territoire

Le bassin de vie de Langogne¹ représente le territoire de l'étude et regroupe 8 500 habitants. Il comprend :

En Lozère :

Les huit communes de la Communauté de Communes du Haut Allier : Auroux- Chastanier- Cheylard L'Evêque- Langogne- Luc - Naussac-Fontanes - Rocles- Saint Flour de Mercoire.

Les communes de la Communauté de communes de Margeride Est : Chambon Le Château - Grandrieu - Laval Atger - La Panouse - St Bonnet de montauroux - St Paul le Froid - St Symphorien.

Les communes de la communauté de communes Châteauneuf de Randon (à l'exclusion de Laubert) : Châteauneuf de Randon- Chaudeyrac- Pierrefiche- Arzenc de Randon- St Jean la Fouillouse- Montbel

Les communes de La Bastide Puylaurent- Chasserades- St Frezal d'Albuges.

En Haute-Loire :

Les communes de Pradelles- St Etienne de Vigan – St Haon- Roret.

En Ardèche :

Les communes de Lesperon- St Alban en Montagne.

Les communes de Cellier du Luc- Le Plagnal.

Le découpage territorial a été réalisé comme suit :

Territoire de type 1 : Pôle de Langogne, résider à Langogne ou à moins de 10 mn de Langogne ;
Territoire de type 2 : Hors pôle, résider dans le bassin de vie à plus de 10 mn de Langogne.

¹ Il s'agit du bassin de vie « resserré » tel que défini par le cahier des charges.

La méthodologie

La méthode utilisée repose sur une démarche qualitative puisque l'objectif de l'étude était de faire émerger les justifications des personnes en situation de renoncement : autrement dit, de comprendre pourquoi, du point de vue des personnes interviewées, une fois qu'un besoin de soin est identifié, il n'est pas ensuite satisfait. Cette démarche a été mise en œuvre auprès d'un échantillon significatif, c'est-à-dire varié sur le plan de l'âge et du lieu de résidence². L'étude combine ainsi quatre approches différentes :

- **Une analyse secondaire des données**, réalisée à partir des documents fournis par les commanditaires, mais aussi par les mandataires³ ;
- La réalisation de **deux entretiens collectifs** et de **trois entretiens individuels auprès de professionnels et de bénévoles** du secteur médico-social repérés au démarrage de l'étude⁴. Ces entretiens avaient deux objectifs : 1. Entendre le discours des acteurs locaux sur le renoncement aux soins dans l'optique de recueillir des données sur les situations de renoncement repérées ; 2. Bénéficier par leur intermédiaire d'une prise de contact avec les personnes en situation de renoncement ;
- La réalisation de **21 entretiens semi-directifs auprès de personnes en situation de renoncement(s)** et résidants dans le bassin de vie de Langogne. Le guide d'entretien pour les interviewer comportait quatre axes de discussion : axe 1 – Description des renoncements ; axe 2 – Causes des renoncements ; axe 3 – Rapport à la santé et socialisation à la santé ; axe 4 – Lien entre renoncement et non recours ;
- La réalisation d'**observations et de recueil d'informations in situ, auprès de 43 personnes** lors de permanences et de manifestations organisées par les associations et structures du secteur médico-social servant d'intermédiaires pour l'étude.

Au total **58 habitants**⁵ du bassin de vie ont fait l'objet de recueil d'informations sur le renoncement aux soins et sur les difficultés d'accès aux soins dans le cadre de l'étude.

La prise de contact, les difficultés rencontrées, les conditions de recueil des données

La prise de contact s'est faite par l'intermédiaire des professionnels et bénévoles du secteur médico-social de Langogne, ainsi que des élus et des collectivités locales identifiés lors de la réunion de lancement de l'étude. Les professionnels et bénévoles participent au groupe de travail du CLS « Accès et continuité des services » mis en place à la suite du diagnostic réalisé préalablement à la mise en place du CLS en 2012.

² Tel que validé en Comité de Pilotage le 07 juillet 2015. L'objectif était de réaliser la moitié des entretiens auprès de résidants du territoire de type 1 et l'autre moitié auprès de résidants du territoire de type 2. Il fallait également que la moitié de l'échantillon comprenne des jeunes et des personnes âgées.

³ Les résultats portants sur la Lozère issus de l'étude réalisée en 2015 sur le renoncement aux soins en Languedoc-Roussillon, présentés ci-après, ont été fournis et analysés par l'ODENORE.

⁴ Tel que validé en Comité de Pilotage le 07 juillet 2015. Il s'agit du Centre de soin de Langogne, du Centre Médico-social de Langogne, du CCAS de Langogne, de la MSA, de la Mission Locale, de la Croix-Rouge et de la Maison de l'Emploi et de la Cohésion Sociale. L'ALAD a été contacté par la suite mais n'a pas fait l'objet d'entretien.

⁵ Parmi ces 43 contacts, 6 ont donné lieu à des entretiens semi-directifs comptabilisés dans les 21 entretiens réalisés : $21 + (43 - 6) = 58$.

Les professionnels, bénévoles et élus ont rencontré des difficultés pour « recruter » des personnes en situation de renoncement aux soins pour l'étude. De fait, il n'a pas été possible de réaliser les 30 entretiens prévus. Dès que ces difficultés ont été identifiées, de nouvelles démarches de terrain ont été envisagées et mises en place :

- De nouvelles rencontres avec les intermédiaires ont été organisées pour identifier leurs difficultés et les freins⁶ à la mise en contact.
- Une série d'élargissements : un élargissement des intermédiaires (GEM, ALAD, PAEJ, mairies non encore contactées), des moyens de communication (affiches dans les locaux des intermédiaires), mais aussi des critères d'inclusion de l'étude – dès ce moment ont été recherchées toutes personnes susceptibles d'évoquer leurs difficultés d'accès aux soins dans le bassin de vie.
- Des observations in situ ont été mises en place pour identifier les freins auprès des intermédiaires et auprès des habitants, et pour recueillir directement sur le terrain - et sans passer par les intermédiaires - les données nécessaires à la réalisation de l'étude.

Ces démarches ont permis de réaliser 7 entretiens supplémentaires, mais les conditions de réalisation des entretiens ont été modifiées. Au total sur 21 entretiens réalisés, 16 se sont déroulés dans de bonnes conditions (entretien prévu et approfondi) et 5 dans des conditions moyennes (réalisés brièvement, sur le vif entre plusieurs rendez-vous), ce sont des entretiens partiels. C'est la raison pour laquelle il manque parfois des informations pour certaines personnes interviewées. Par ailleurs, l'élargissement des critères d'inclusions de l'étude fait que sur les 21 personnes interviewées, 19 seulement (et non la totalité) sont en situation déclarée de renoncement aux soins.

Limites et portée de l'étude

En raison de ces difficultés, au regard du matériau récolté et de la diversité des situations de renoncement dans lesquelles se trouvent les personnes interviewées, le « procédé de saturation » n'a pas été atteint⁷. Il existe de plus un biais lié à l'angle d'entrée dans la prise de contact : les structures (hors mairie) ont des publics ciblés que l'on retrouve dans les profils d'entretien (présentés ci-après en partie IV), à savoir beaucoup de personnes en situation de précarité, peu de cadres et de professions intermédiaires dans l'échantillon.

Malgré ces difficultés, le contenu des entretiens s'est avéré riche. Les investigations de terrain ont notamment permis d'identifier des freins à la réalisation des entretiens du côté des habitants. Il est possible de les regrouper en quatre points distincts :

1. Un refus de participer pour des questions d'intimité : « *ça ne regarde que moi* ». Le sujet est perçu comme trop intime pour faire l'objet d'une discussion et pour être analysé dans une étude.

⁶ Ces difficultés et freins identifiés auprès des intermédiaires sont présentés et analysés dans la conclusion avec les préconisations.

⁷ Ce procédé qualifie le fait que de plus en plus de redondances surviennent entre les premiers et les derniers discours des personnes interviewées, donnant l'impression au chercheur qu'il n'apprend plus rien.

2. Un scepticisme concernant l'anonymat : « *ça va finir par se savoir, je ne veux pas être l'objet de rumeurs* ». Nous avons relevé un certain scepticisme, voire une réelle méfiance vis-à-vis de l'anonymat de l'étude, au motif que celui-ci est impossible dans le bassin de vie (et au-delà). On note ici un frein lié au degré d'interconnaissance très fort en raison de la faible densité de population du territoire, que l'on pourrait qualifier par la phrase « tout le monde connaît tout le monde ». Compte tenu de la circulation et de la difficile maîtrise des informations relatives à la sphère privée dans un territoire donné, certaines personnes ont remis en cause le caractère anonyme de l'étude, craignant que « cela se sache » et de faire l'objet de rumeurs. Ce sentiment, basé sur l'expérience des personnes, est développé dans la suite de l'étude.

3. Un refus en raison d'une incompréhension de l'étude : « *qu'est-ce que c'est ? A quoi ça sert ?* ». En raison des investigations réalisées *in situ*, il a pu y avoir parfois une certaine confusion, notamment auprès des personnes les plus âgées. Certaines personnes ont en effet pensé qu'il s'agissait d'une démarche pour les informer de leurs droits en matière de santé, pour d'autres ce furent des proches qui refusèrent - « *mais non tu n'as pas besoin de participer tu as déjà tout ce qu'il faut en assurance !* ».

4. Un sujet tabou dès lors qu'il s'agit de parler de soi : Deux situations distinctes ont été rencontrées sur le terrain : 1. Pas de problème pour évoquer les difficultés d'accès aux soins et situations de renoncement au moment de la prise de contact (5-10 mn de discussion), mais refus ensuite de faire un entretien : « *je vous ai déjà tout dit/ il n'y a rien de plus à dire, le problème il est là !* » ; 2. Refus d'évoquer la question : « *oui je suis bien dans cette situation-là mais je ne veux pas en parler* » « *on ne veut pas parler de ces choses là* ». La question de la défiance des personnes sera évoquée dans la suite de l'étude.

Malgré ces freins, on remarquera qu'il y a des personnes dans le bassin de vie de Langogne qui souhaitent néanmoins prendre la parole pour évoquer la question des déserts médicaux, la qualité des soins attendue à travers leur propre parcours. Cet état de fait est rapporté parce qu'il a ainsi été mis en avant par les personnes interviewées, certaines ont accepté de participer à l'étude pour cette raison avec le désir que la situation change.

Enfin, il convient de noter que plusieurs personnes interviewées sont dans des situations graves, avec des problématiques lourdes ; cela participe des réalités du territoire dont il faut tenir compte pour travailler sur la question du renoncement aux soins.

L'étude comprend neuf chapitres distincts. Le premier propose une définition du renoncement aux soins et positionne le problème. Le second présente les résultats pour la Lozère issus de l'étude LR sur le renoncement aux soins, il s'agit d'une mise en contexte à partir de données statistiques. Le troisième chapitre pointe les causes identifiées par les professionnels et bénévoles interviewés et donne l'angle de traitement du phénomène de renoncement choisi pour cet étude. La quatrième partie propose un portrait de la population interviewée mise en perspective avec leur situation de renoncement. Les quatre chapitres suivants (V à VIII) présentent les résultats de l'analyse du matériau qualitatif. Enfin, le dernier chapitre vise à comprendre les mécanismes du renoncement aux soins à travers des schémas qui présentent : des exemples de logiques de situations dans lesquelles se trouvent des renonçants, les processus de décisions auxquels ils doivent faire face en ce qui concerne l'offre de soin locale et enfin des profils de renonçants identifiés dans le bassin de vie de Langogne. Le chapitre conclusif présente, après un retour sur certains paramètres déterminants lors de l'enquête, un certain nombre de pistes de réflexions et d'orientations d'action tenant compte des résultats de l'étude.

I. PROBLÉMATIQUE, DÉFINITION, POSITION DU PROBLÈME

Bien qu'utilisée et travaillée depuis de nombreuses années, en matière d'épidémiologie en particulier, la notion de renoncement aux soins ne va pas de soi. Qualifiée parfois de « notion floue⁸ », elle renvoie à une multiplicité de facteurs, supposant des méthodologies de mesure différenciées, et se situe au croisement de différentes notions proches (non recours aux soins, report ou abandon de soins), avec lesquelles elle possède des limites communes et par rapport auxquelles elle se situe en continuité ou en articulation, ce qui ne va pas sans créer une potentielle confusion.

Que le renoncement est toujours établi sur une base déclarative

Quel que soit le mode de recueil / de mesure employé, le fait de renoncer à des soins est établi sur une base déclarative : il est demandé aux personnes si elles ont renoncé à des soins, en référence à une période temporelle (sur les 12 ou 24 mois passés, par exemple), et/ou en référence à certains soins (médecin généraliste, spécialiste, soins dentaires, etc.). Indépendamment des méthodes utilisées (qualitatives ou quantitatives, par questionnaire auto administré, co-administré ou par entretiens), le fait que le renoncement soit établi sur une base déclarative renvoie par conséquent à un implicite qu'il est important d'avoir à l'esprit : pour que les personnes déclarent renoncer à des soins, il faut qu'elles *identifient* avoir renoncé à des soins. Cette précision peut paraître redondante, elle est pourtant fondamentale : déclarer renoncer suppose en effet d'avoir identifié un *besoin de soins*, susceptible de constituer une *demande de soins*, pouvant être pris en charge par le système de santé.

Or cette opération première de qualification d'un trouble (du corps) en symptôme susceptible d'être pris en charge n'est en rien évidente. Comme le rappelle Sylvie Faizang⁹ : « Derrière l'apparente évidence selon laquelle il faut ressentir le besoin et l'envie de recourir aux soins, prennent place en réalité divers mécanismes qui diffèrent totalement selon les individus. Car la maladie n'est pas une donnée objective réductible à un état particulier et précis de l'organisme. Consulter un médecin pour une maladie suppose tout d'abord que l'on ressent une sensation, et que celle-ci soit *interprétée* en tant que symptôme morbide, nécessitant un traitement. Il faut alors reconnaître à la médecine et au système sanitaire la légitimité et la compétence à traiter le symptôme. » (Parizot, 1998, p 37).

L'identification d'un besoin de soins met en effet en jeu toute la culture du corps des individus, la manière dont ils conçoivent leur rapport au corps, à la santé et à la maladie, la manière dont ils les valorisent respectivement, et les inscrivent dans un ordre de représentation. Ces éléments renvoient aussi bien à leur histoire familiale qu'à leur rapport au monde médical ou à leur passé de patient.

A cette dimension socio-anthropologique, s'ajoute par ailleurs une dimension plus proprement « sociale » : engager un parcours de prise en charge suppose d'inscrire le besoin de soins repéré dans un ordre de *priorité des actions* à entreprendre pour soi. L'identification d'un besoin de soin émerge en effet toujours dans une situation de vie spécifique et dans un environnement (médical, affectif,

⁸ Voir Philippe Warin, Baromètre du renoncement aux soins dans le Gard (BRSG), septembre 2014, Odenore.

⁹ Faizang S., *Pour une anthropologie de la maladie en France, un regard africaniste*, Paris, Editions de l'EHESS, 1989. Parizot I., « Trajectoires sociales et modes de relations aux structures sanitaires », in Lebas J. et P. Chauvin (dir.), *Précarité et santé*, Paris, Flammarion, 1998, pp. 33-43.

professionnel) donné. Or, toutes les études montrent que les personnes placées dans des conditions de vie précaires définissent un ordre de priorité dans lequel la santé ou le fait d'être soigné, passent souvent au second plan : derrière d'autres priorités plus urgentes, liées à leur survie, leurs capacités immédiates d'existence (trouver un hébergement ou logement, avoir des ressources, stabiliser sa situation etc.). On retrouve une mécanique identique, pour nombre de travailleurs précaires, ou indépendants, pour lesquels la maladie est synonyme de perte potentielle d'emploi ou de ressources.

Ce que souligne la dimension sociale de l'accès aux soins, c'est que le repérage d'un besoin de soins, s'il est nécessaire, ne suffit pas à s'engager dans un parcours de prise en charge. Formuler une demande de soin suppose aussi de se projeter dans un parcours de soins susceptible de répondre à cette demande : or cette projection implique de savoir s'orienter pour s'adresser au bon interlocuteur, de prendre rendez-vous, d'être en capacité de se rendre au rendez-vous, d'en obtenir un dans des délais acceptables ou adaptés, d'avoir confiance dans son médecin, etc.

Cet aspect a partie liée avec la question du renoncement. « Toutes choses égales par ailleurs » - c'est-à-dire ici en neutralisant les données relatives à l'histoire personnelle des individus - la possibilité de se projeter dans un parcours de soin n'a en effet pas le même sens, si l'offre de soin est pléthorique ou rare voire inexistante, si les relations avec le milieu médical sont bonnes, aisées, faites de confiance ou au contraire de défiance ; si l'accès est simple ou compliqué, etc.

Il nous paraît en effet important d'insister sur le fait que le renoncement intervient toujours dans un **système local**, mêlant besoin de soin repéré par l'individu et disponibilité de l'offre de soins, connaissance des acteurs et type de relation existant avec le milieu médical, histoire personnelle et rapport au système de prise en charge institutionnelle. Quand bien même le rapport à la santé comporte indéniablement une relation à soi dans ce qu'elle a de plus intime, il n'en demeure pas moins que l'émergence d'un besoin de soin ne surgit pas dans un monde sans épaisseur, dans lequel la réalité matérielle de l'offre n'aurait aucun impact.

L'insistance portée ici sur l'offre dans la conception et l'appréhension du renoncement n'est pas indépendante de la spécificité du territoire étudié. La Lozère, comme le territoire d'enquête, se distingue notablement par la situation de l'offre de prise en charge médicale. Or, si la qualité de l'offre médicale dans sa composante matérielle n'explique pas tout, c'est néanmoins toujours avec l'existant de l'offre que les individus doivent composer : on ne développe pas seul son rapport à la santé, sauf à demeurer totalement en dehors des systèmes de prise en charge institutionnels et ne pas consommer de soins traditionnels du tout- ce qui existe mais qui n'a pas été trouvé dans cette enquête. Par quoi, se trouve formulé ici une hypothèse que cette enquête permettra d'éclairer, à savoir que l'offre territoriale de soins fait de fait partie intégrante du rapport à la santé.

De la différence de nature entre renoncement et non recours aux soins

La thématique du non recours connaît deux principales articulations avec la question du renoncement. Il est avéré que le non recours aux « aides » permettant d'accéder à la santé - complémentaire santé, couverture maladie, aides diverses (en personnes, transport, etc.) - a un impact sur le renoncement aux soins. Les personnes sans complémentaire santé déclarent en effet davantage renoncer aux soins que celles qui possèdent une complémentaire.

Parallèlement à ce non recours aux aides, on trouve par ailleurs régulièrement employée l'expression de « non recours aux soins ». Ainsi, les données transmises par la CCSS de la Lozère précisent le nombre d'« assurés n'ayant pas eu recours aux soins sur les 24 derniers mois » (Régime général 2013 - Données issues du système informationnel géographique de la CARSAT). Ces données renvoient au fait que les assurés n'ont pas consommé de soins sur une période donnée. Ce type de mesure est couramment utilisé pour donner une indication du renoncement aux soins, ici indexé sur une consommation de soins moyenne. Cela permet notamment de mettre en évidence d'éventuelles différences de consommation de soins entre populations, et de signaler de potentielles inégalités sociales de santé. Pour être valide sur le plan statistique, un tel type de mesure ne donne en revanche pas d'éléments sur la perception, par les personnes, de leur situation. Par ailleurs, ne pas consulter un médecin n'est pas nécessairement un signe de mauvaise santé ; et rien ne permet d'affirmer que les personnes ne se soignent pas parce qu'elles ne recourent pas à une offre « institutionnelle » de soins.

Dans le cadre de ses travaux menés avec la CPAM du Gard¹⁰, l'Odenore a proposé une autre définition du non recours aux soins : « la notion de non-recours à des soins renvoie à un besoin de soins avéré sur le plan médical, mais non satisfait¹¹ ». Cette définition emporte un réquisit fort d'un point de vue méthodologique : celui de pouvoir impliquer des professionnels médicaux dans le dispositif d'enquête. Comme le signale Philippe Warin, l'on n'est plus avec cette définition dans un ordre du déclaratif mais dans celui du normatif, puisque le non-recours est établi au regard de ce qui est considéré du point de vue médical (à partir de l'état de connaissances de la médecine) comme un état de santé non traité médicalement.

Qui plus est, le non recours aux soins défini comme un besoin de soin reconnu d'un point de vue médical, n'est pas nécessairement ressenti par les personnes. De fait, les deux notions ne se superposent pas nécessairement. Les « renonçants » ne sont pas systématiquement des « non-recourants » : une personne peut déclarer renoncer à des soins, sans que cela soit confirmé d'un point de vue médical - on parle dans ce cas-là de sur déclaration. A l'inverse, une personne peut ne pas déclarer renoncer, alors que du point de vue médical son état de santé nécessite des soins : dans ce cas-là, il y a non recours aux soins sans renoncement (déclaré) et l'on parle alors de sous déclaration.

Dans le cadre de cette enquête, nous n'avons pas pu recueillir un tel matériau ; nous réserverons par conséquent l'usage du terme « non recours » aux aides sociales, au sens large, pouvant intervenir et entrer en ligne dans une meilleure prise en charge des individus sur le plan de leur accès aux soins.

Différence de degré, ou de nature, entre renoncement et report de soins

Dans son acception générale, le renoncement renvoie le plus souvent à une situation durable, voire définitive. Par différence, le report de soins renvoie à l'idée que le renoncement est passager,

¹⁰ Voir BRSG, op cité.

¹¹ « L'une des particularités et par conséquent l'un des intérêts du BRSG est d'avoir cherché lors du repérage des situations de renoncement à les caractériser en termes de non-recours. Cela a été possible en introduisant un module de questions à destination des professionnels de santé impliqués dans les campagnes de repérage (médecins du centre d'examen de santé et du service médical de l'Assurance maladie, des centres de santé Filiaris et des centres de santé mutualistes). Ce module de questions a été évidemment construit de façon à respecter la confidentialité de l'information médicale. », Op cité, p 15.

transitoire et non définitif. Dans ce dernier cas, les personnes sont placées dans une situation de renoncement, pour diverses raisons, mais elles ont l'intention, le projet, de se faire soigner, dès que cela sera possible. On considère ainsi que les personnes sont dans une situation de report et non de renoncement dès lors que les soins ne paraissent pas durablement ou définitivement hors de portée.

Dans le cadre du BRSG, il a pu être démontré que cette différence supposée de degré recouvrait en fait une différence de nature. : « Alors que les deux termes sont généralement comparés par rapport à une durée supposée et constituent les deux bornes d'un continuum de situations possibles, les entretiens permettent en effet de les distinguer. Si le report est bel et bien perçu par les personnes comme une situation problématique de laquelle ils croient (ou veulent croire) pouvoir sortir tôt ou tard, le renoncement apparaît comme le *comportement* d'une personne qui a pris compte du fait d'être sortie durablement voire définitivement de la possibilité de bénéficier de l'offre de soins délivrés par le système de santé. Aussi, le BRSG conduit-il à parler du renoncement à la fois comme *situation* et comme *comportement*. ».

La méthodologie mise en place dans cette enquête ne visait pas à vérifier la pertinence d'une telle distinction, ou à établir un pourcentage de personnes présentant un « comportement intégré de renoncement ». Cela aurait notamment supposé, pour avoir quelque poids, de (parvenir à) rencontrer davantage de personnes, sans constituer de publics spécifiques, et en tenant compte, notamment de l'âge des interviewés : cela n'a pas le même sens et ne recouvre pas le même degré de réalité de déclarer renoncer définitivement à des soins lorsqu'on a 20 ans ou 65 ans. Cela dit, nous pourrions signaler des cas de renoncement qui paraissent en tout état de cause définitifs, et, par différence, les cas de report sans clôture temporelle, avec en particulier la persistance d'une intention de se soigner chez les individus (Voir infra parties IV et VIII).

Que le renoncement aux soins est rarement total et généralisé

Il nous paraît important de faire mention d'un point déterminant relativement à la réalité sociale du renoncement : il est très rare que les individus renoncent à tous les soins. Toutes les enquêtes montrent au contraire une prévalence très forte de renoncement aux soins dentaires et d'optiques – en raison des coûts afférents à ces soins - alors que les personnes ont un médecin généraliste, ou sont suivies par ailleurs. Autrement dit, **dans la très grande majorité des cas, les personnes qui déclarent renoncer se soignent en partie**. A l'instar des questions de non recours - la part de personne demeurant totalement à l'écart de l'intégralité et la diversité des aides sociales est de fait extrêmement marginale - l'on trouve très peu de personnes- compte tenu des dispositifs d'enquête mis en place - renonçant à tous les soins, de quelque nature qu'ils soient.

II. MISE EN CONTEXTE STATISTIQUE À PARTIR DES DONNÉES EXISTANTES : ÉCLAIRER LES DONNÉES D'ENQUÊTE

L'enquête quantitative mise en œuvre dans le cadre du diagnostic régional de l'accès aux soins en Languedoc Roussillon¹², dans les suites des travaux menés par la CPAM du Gard, a permis d'apporter des éléments particulièrement précis de chiffrage et de qualification de la question du renoncement aux soins au niveau du département de la Lozère.

Bien que cette enquête porte sur le département et non sur le bassin de vie de Langogne, elle constitue, à notre connaissance, le document le plus précis et détaillé pour appréhender la réalité du territoire sur le plan de l'accès à la santé - étant entendu, qu'il y a nécessairement des différences, au sein du département, entre villes (Mende en particulier) et zones rurales. Elle permet notamment de situer les spécificités de la Lozère, par rapport aux autres départements, sur la question du renoncement aux soins.

Les informations collectées l'ont été par l'intermédiaire d'une campagne de repérage par questionnaire. Durant une période d'un mois environ, toutes les personnes se présentant à l'accueil ou dans d'autres services¹³ des CPAM, CCSS, mais aussi des caisses MSA et RSI, situées dans les départements faisant partie de l'étude (Aude, Hérault, Lozère et Pyrénées Orientales¹⁴) ou se rendant dans plusieurs autres organismes et structures de ces départements¹⁵ ont répondu à un questionnaire relatif au renoncement aux soins.

Comme le précise le rapport final, les résultats obtenus ne concernent pas la population languedocienne « en général », puisque le questionnaire a été passé aux publics accueillis par les acteurs impliqués dans le repérage. Par conséquent, les résultats ne peuvent pas être interprétés comme valant pour l'ensemble de la population de la région. En revanche, il a été passé systématiquement à toutes les personnes se présentant aux points d'entrée identifiés, sur le mode du recensement exhaustif – et non sur un principe de sondage, par groupe, public, ou autre.

Nous présentons ici les résultats, comparés, des 4 départements de la Région, et faisons état des résultats du Gard en contrepoint lorsque c'est significatif. Le choix a été fait de mettre la focale sur les résultats de la Lozère par rapport aux autres départements, afin de faire ressortir les points de spécificités ; les différences mises en évidence entre renonçants et non renonçants, au sein d'un même département, ont été laissées de côté¹⁶, pour se concentrer sur les caractéristiques et déclarations des renonçants eux-mêmes.

¹² « Le renoncement aux soins des assurés sociaux en Languedoc-Roussillon. Diagnostic dans le régime Général, le régime Social des Indépendants et le régime de la Mutualité Sociale Agricole », Odenore, Mars 2016.

¹³ Par exemple Service social, Service action sanitaire et sociale (ASS), Echelon local du service médical (ELSM), Centre d'examen de santé (CES).

¹⁴ Un questionnaire très similaire avait déjà été passé dans la Gard.

¹⁵ Centre hospitalier, Centre communal d'action sociale (CCAS), Médecins du monde, Union départementale des associations familiales (UDAF)...

¹⁶ Pour de plus amples résultats, le rapport final cité est consultable sur le site de l'Odenore :

<https://odenore.msh-alpes.fr/content/le-renoncement-aux-soins-des-assur%C3%A9s-sociaux-en-languedoc-roussillon-diagnostic-dans-le-r%C3%A9gion>.

Détail des caractéristiques Lozériennes

1) Quel est le taux de renoncement exprimé en Lozère ?

Avec un taux de 34.2%, la Lozère se situe un peu en deçà de la moyenne du taux de renoncement déclaré au niveau régional (nous dirons régional pour l'ensemble des 4 départements, et ajouterons le Gard au besoin), mais dans un écart faible avec les autres départements, de l'ordre de 2 points.

Départements	Répondants	Renoncements exprimés	Taux de renoncement
Aude	945	348	36,8 %
Lozère	424	145	34,2 %
Hérault	1243	452	36,4 %
Pyrénées orientales	1293	471	36,4 %
Total	3905	1416	36,3 %

2) Quelles sont les principales caractéristiques des renonçants en Lozère ?

- C'est en Lozère que la part de femmes qui renoncent est la plus élevée, et que la part de renonçants sans activité est la plus faible.

	Aude	Hérault	Lozère	Pyrénées Orientales
Part de renonçants sans activité prof.	53	51,1	46,2	51,5
Part de non-renonçants sans activité prof.	48	45,4	36,9	44,1
	Aude	Hérault	Lozère	Pyrénées Orientales
Part de renonçants vivant seul(e)s avec des enfants à charge	21,3	15,7	19,4	17,8
Part de non-renonçants vivant seul(e)s avec des enfants à charge	13,3	13,1	8,7	10,9

- C'est en Lozère que le taux de non-recours à la complémentaire parmi les renonçants est le plus bas.

	Aude	Hérault	Lozère	Pyrénées Orientales
Renonçants sans complémentaire	21,8	28,3	13,2	27
Non-renonçants sans complémentaire	8,8	13,8	6,5	15,4

- La part de renonçants qui dit être en « mauvaise » santé est plus importante en Lozère, avec un écart de plus de 5 points avec les autres départements.

	Aude		Hérault		Lozère		Pyrénées Orientales	
	Re	N-Re	Re	N-Re	Re	N-Re	Re	N-Re
Etat de santé jugé « mauvais »	14,2	8,5	15	11,1	20,7	8,6	14,7	8,7
Etat de santé jugé « moyen »	42,9	31,8	42,9	31,8	33,1	29,8	37,7	33,7
Etat de santé jugé « bon »	33,2	43,7	29,6	39,8	33,7	43,4	33,4	40,5

3) Combien de renoncements ?

Concernant le régime général, chaque renonçant déclare en moyenne 2,4 renoncements. Si l'on se concentre à l'échelle départementale, c'est en Lozère que chaque renonçant déclarent le plus de renoncements (3,2).

Signalons par ailleurs que c'est en Lozère que le taux de renonçants qui signalent un autre renoncement dans leur famille est le plus élevé (48,6 %).

En général, les renonçants déclarent plus fréquemment que les non-renonçants qu'un autre membre de leur foyer est en renoncement. Ainsi, le fait qu'une personne soit en renoncement aux soins augmente nettement la probabilité qu'un autre membre du foyer soit également dans cette situation. 41,5 % des renonçants du régime général ont en effet dit qu'un autre membre de leur famille était en situation de renoncement à un ou plusieurs soins, alors que ce taux n'est que de 8,9% pour les non-renonçants.

4) Sur quoi portent les besoins de soins non satisfaits ?

	Aude	Hérault	Lozère	Pyrénées Orientales
Soins dentaires prothétiques	37,4	42,5	69	45,4
Soins dentaires conservateurs	35,6	38,5	51	40
Lunetterie/optique	21,6	27,2	46	31,4
Consultations en ophtalmologie	22,7	25,7	50,3	20,2
Consultations chez un généraliste	12,4	20,6	9,7	11
Consultations chez un spécialiste (hors gynécologie et ophtalmologie)	8,6	14,4	12,4	12,1
Consultations ou soins gynécologiques	8,9	13,5	17,9	10,2

A la lecture de ce tableau, il est caractéristique que la Lozère présente systématiquement un taux non moyen, c'est-à-dire qu'elle se situe très majoritairement (la seule exception porte sur les consultations spécialistes hors gynécologie et ophtalmologie) à l'une des extrémités du spectre de résultats : soit le plus faible, pour le renoncement à une consultation chez un généraliste, soit (dans

tous les autres cas de besoin de soins mentionnés), le plus élevé. Les écarts avec les autres départements sont, ici, très importants : le renoncement aux consultations d'ophtalmologie est ainsi plus de deux fois plus élevé en Lozère.

« Ainsi, au niveau régional, 44,9 % des renonçants assurés au régime général ont déclaré un renoncement à des soins dentaires prothétiques et 39,6 % à des soins dentaires conservateurs. 29,2 % ont dit renoncer à de la lunetterie ou de l'optique et 25,6 % à des consultations en ophtalmologie. 14,3 % des renonçants ont déclaré avoir renoncé à des consultations chez un généraliste au cours des douze derniers mois. 12% ont quant à eux exprimé des renoncements à des consultations chez un spécialiste¹⁷ et 11,7 % des renoncements à des consultations ou des soins gynécologiques¹⁸. »

5) Quels sont les principaux motifs de renoncement ?

	Aude	Hérault	Lozère	Pyrénées Orientales
Restes à charge	65,8	62,6	65,5	63,7
Avance de frais	26,4	40,7	57,9	51,6
« Je ne sais pas combien je vais devoir payer »	9,2	14,2	35,9	6,8
Délais pour avoir un rendez-vous	12,1	11,9	37,2	8,1

Au niveau régional, 64,1 % des renonçants ont ainsi affirmé que les restes à charge sont la ou l'une des raisons de leur(s) renoncement(s). 42,6 % ont quant à eux déclaré que l'avance de frais était la ou l'une des causes. 12,7 % des renonçants ont également dit que le fait de ne pas savoir combien ils vont devoir payer pour leur(s) soin(s)¹⁹ pouvait les amener à y renoncer.

Sur le plan des motifs/ explications, les écarts à la moyenne sont encore très importants, et extrêmement significatifs : si la question du reste à charge – donc du motif principal de renoncement aux soins pour raisons financières, portant sur le coût des soins restant à la charge de l'assuré - se situe dans les mêmes taux de déclaration que les autres départements, à l'inverse l'avance des frais, la méconnaissance du montant des frais et la question des délais de RV marquent des scores beaucoup plus élevés qu'ailleurs dans la région :

- ✓ Près de 3 fois plus en ce qui concerne les délais pour avoir un rendez-vous chez un professionnel de santé : cette cause est citée par « seulement » 13,1 % des renonçants assurés au régime général.
- ✓ Un taux 2.5 à presque 6 fois supérieur en ce qui concerne la méconnaissance du montant des frais ;
- ✓ Enfin, entre 6 et 30 points d'écarts de déclaration, pour ce qui concerne l'avance des frais.

Deux points nous paraissent particulièrement significatifs ici, et importants à souligner :

¹⁷ Lorsque les renonçants ont précisé quelles spécialités étaient concernées, ils ont plus fréquemment cités les consultations en ORL, en rhumatologie et en gastroentérologie.

¹⁸ Le total dépasse 100 dans la mesure où les renonçants ont, pour la plupart d'entre eux, déclaré renoncer à plusieurs types de soins.

¹⁹ Nous ne citons ici que les pourcentages les plus élevés. Le total de ces pourcentages dépasse 100 dans la mesure où les renonçants ont dans la plupart des cas déclarés plusieurs causes.

- D'une part, l'importance des délais de rendez-vous sur la déclaration du renoncement : plus d'un tiers des personnes indique que c'est un motif ;
- D'autre part, le taux élevé de citation des questions relatives à la méconnaissance du coût des frais de santé (RAC) et à l'avance des frais : ces résultats ont de quoi interroger, si on les met en regard du « relativement bon » taux de couverture des renonçants en matière de complémentaire santé - taux deux fois supérieur à celui des autres départements.

Par ailleurs, c'est, sans surprise pourrions-nous dire, en Lozère que la problématique des transports est la plus aigüe. L'éloignement géographique et le manque de temps pour aller voir les professionnels de santé sont en effet beaucoup plus souvent cités en Lozère que dans les autres départements. Ainsi, en Lozère, 7,1% des renonçants ont dit que l'éloignement géographique par rapport à l'offre de soins pouvait être un obstacle à l'accès aux soins et 7,3 % qu'ils manquaient de temps pour se rendre chez les professionnels de santé.

6) Quelle est la durée du/des renoncements²⁰ ?

Les résultats à la question portant sur la durée des renoncements permettent de répondre en partie au questionnement soulevé en introduction, et donnent une idée de la répartition entre renoncement et report de soins, et par suite de l'importance d'un comportement intégré de renoncement.

Là encore, la Lozère présente un profil particulier : plus faible taux de renoncement à 6 mois, et inférieur à 1 an, taux moyen sur la période 1- 2 ans, mais plus fort taux de renoncement de plus de 2 ans. Au niveau régional, 29,6 % des cas de renoncement(s) déclaré(s) dure(nt) depuis plus de deux ans ; or cette proportion est de près de 40 % en Lozère. Les renoncements sont donc tendanciellement plus anciens dans le département.

Cette différence de déclaration peut s'interpréter de plusieurs manières et attester de l'existence de « comportements intégrés de renoncement », à l'instar de ce qui a été thématiqué dans le rapport régional (et le BRSG). Mais cela peut aussi signifier, plus simplement, que l'éloignement de l'offre de soin, sa rareté, et les délais de RV dissuadent davantage les personnes, qui reportent de manière ouverte, i.e., sans assigner de caractère clos ou définitif, des soins qui auraient dû être réalisés depuis plus longtemps.

	Aude	Hérault	Lozère	Pyrénées Orientales
Moins de 6 mois	31,6	28,1	22,2	22,2
Entre 6 mois et 1 an	26	18,8	13,2	23,9
Entre 1 et 2 ans	18,1	26,5	25	20,8
Plus de 2 ans	24,6	26,7	39,6	33,1

²⁰ Sur les 4 questions qui suivent, nous ne possédons pas les résultats dans le Gard.

7) Quelles évolutions escomptées du renoncement ?

Si l'on ajoute à ces déclarations portant sur la durée du renoncement, les éléments se rapportant à la perspective d'un changement ou à la possibilité de bénéficier de soins, l'on voit néanmoins s'exprimer une forte convergence pour donner à la question du renoncement en Lozère un caractère à la fois plus profond, plus durable et moins susceptible d'évoluer que dans les autres territoires enquêtés.

Au niveau régional, il ressort en effet qu'un peu plus d'un quart des renonçants (26 %) pense que cette situation de renoncement ne changera pas prochainement et que plus d'un tiers (36,3%) n'a globalement pas le sentiment de pouvoir bénéficier de soins quand il en a besoin. Là encore, les chiffres de la Lozère sont les plus hauts, accusant entre 7.4 et presque 15 points d'écart avec les autres départements sur la question d'une évolution de la situation, entre 2 et 8.5 points quant au sentiment de pouvoir bénéficier de soins.

	Aude	Hérault	Lozère	Pyrénées Orientales
Cette situation ne peut pas changer	21,2	23,4	36,1	28,7
	Aude	Hérault	Lozère	Pyrénées Orientales
« Je n'ai pas le sentiment de pouvoir bénéficier de soins »	32,9	39,4	41,4	34,4

Le fait que plus de 40% des personnes ayant déclaré renoncé à des soins ont le sentiment de ne pas pouvoir bénéficier de soins constitue en soi un résultat qui adresse une question. Les explications possibles sont multiples, et jouent sans doute simultanément dans l'affirmation d'un tel sentiment : rareté de l'offre, problèmes d'accès, incertitude sur les coûts, etc. Mais quelles que soient les causes, et leur poids relatifs, il est difficile de ne pas voir dans ces déclarations l'expression d'un sentiment de démunition, voire d'abandon, du point de vue de l'offre de soins chez les patients du département.

Sur la base de ces données, l'on est par conséquent porté à interpréter la durée du ou des renoncements comme la marque d'un comportement intégré manifestement contraint, dans lequel l'absence de perspective d'évolution des situations de renoncement les transforment, de fait, en comportement.

8) De l'importance des effets du renoncement sur la vie sociale

Enfin, la dernière caractéristique mise en évidence par le questionnaire porte sur les effets du ou des renoncement(s). Ici encore, la Lozère se caractérise par le plus fort taux en termes de conséquences sur la vie sociale (37.2% des répondants, avec un écart de près de 10 points en moyenne avec les autres), alors que les effets sur la santé sont eux, les moins mis en avant – à tout le moins comparativement aux autres départements. Il est difficile d'interpréter ce dernier résultat, en l'état ; on peut faire deux hypothèses, non excluant : soit les soins concernés par le renoncement ne relèvent pas de pathologies lourdes, par conséquent les effets sont faibles sur la santé ; soit une manière de plus grande tolérance à l'égard de certains problèmes de santé, dans la perspective d'une « culture locale » de « durs à la maladie ».

	Aude	Hérault	Lozère	Pyrénées Orientales
Conséquences sur l'état de santé	74,1	72,8	70,3	78,1
Conséquences sur la vie sociale	29,3	25,9	37,2	28,5

Profil synthétique des caractéristiques de la Lozère

De l'ensemble des données recueillies dans l'enquête régionale, quatre points significatifs nous semblent devoir être relevés.

Les mieux « protégés » mais les plus en mauvaise santé : c'est en Lozère que le taux de non-recours à la complémentaire parmi les renonçants est le plus bas (13,2 %) mais c'est en même temps en Lozère que la part de renonçants dit le plus être en « mauvaise » santé, alors que le département présente le plus faible taux à la question sur les conséquences du renoncement sur l'état de santé.

Dimension sociale et familiale du renoncement : c'est en Lozère que le taux de renonçants qui signalent un autre renoncement dans leur famille est le plus élevé (48,6 %), et là aussi qu'ils déclarent le plus que les renoncements ont un impact sur la vie sociale.

Des renoncements aux causes marquées, qui concernent en particulier les spécialistes : c'est en Lozère que les motifs de renoncement questionnés (méconnaissance du montant, avance des frais et délais RV) pèsent le plus, en particulier pour les spécialistes (dentaires, lunetterie, ophtalmologie, gynécologie)

L'absence de perspective d'évolution signe d'un renoncement durable : la Lozère présente un tableau marqué par le plus fort taux de renoncements supérieurs à 2 ans, lié à une forte déclaration d'une situation qui ne peut pas changer, pour une population qui a la perception très forte qu'elle ne peut bénéficier de soins.

III. LE POINT DE VUE DES ACTEURS SUR LE RENONCEMENT AUX SOINS DE LEURS PUBLICS

Les phases préliminaires de l'enquête ont consisté dans diverses rencontres avec les acteurs du territoire, tant pour ouvrir l'accès au terrain que pour mettre en place le recrutement des personnes à interviewer. Il nous paraît important d'en faire état : d'une part parce qu'ils constituent le premier matériau récolté lors de cette enquête, au-delà des données quantifiées et autres résultats d'études préalables, et doivent à ce titre être restitués ; d'autre part, et surtout, parce qu'ils permettent de rendre compte du degré de connaissance et d'identification du problème de l'accès aux soins et du renoncement sur le bassin de vie enquêté. Ces réunions montrent en effet que la réalité du renoncement est clairement identifiée, que ses déclinaisons problématiques sont largement repérées, et que les acteurs locaux ont une idée précise des freins et des registres d'explication qui sont impliqués. Précisons que ces éléments font largement écho à ce qui a pu être mis en évidence dans le cadre du CLS, en matière de motifs ou causes de renoncement.

Les propos des acteurs, les témoignages rapportés sont rassemblés ici par grandes thématiques. Malgré une certaine redondance, nous faisons figurer la quasi-totalité des éléments récoltés, afin de donner une idée du poids, de la récurrence et de la variété des cas de figure identifiés par les acteurs.

Pour des raisons de clarté de lecture, nous avons choisi de les présenter en deux grands groupes : les problèmes d'ordre matériel, d'une part, renvoyant à des problèmes financiers, de transport, et d'accès à l'offre (accès aux spécialistes) ; des problèmes d'ordre individuel d'autre part, mettant en jeu le rapport à la médecine et un certain nombre de causes qu'on pourrait dire individuelles (embarras et manque de connaissance).

Problèmes d'ordre matériel

Problèmes financiers

- Une personne couverte par la CMUC ne peut se payer l'anti reflet pour ses lunettes car cette option n'est pas couverte et le reste à charge est trop élevé ;
- Plusieurs cas de personnes qui ne peuvent s'acheter des lunettes ;
- Une personne bénéficiant de l'ACS mais qui renonce à prendre une mutuelle en raison du coût et renonce donc à effectuer des soins dentaires ;
- Plusieurs cas de personnes qui ne prennent que le minimum chez la mutuelle pour les problèmes les plus graves (par exemple qui ne couvre que les frais d'hospitalisation) ;
- Une personne enceinte a renoncé à de nombreux soins pendant sa grossesse, pour des raisons financières et une certaine méconnaissance de ses besoins ;
- Avance des frais, notamment les plus jeunes (- de 35 ans), qui bien souvent ne veulent pas payer une mutuelle ou une assurance. Les sommes à sortir sont trop importantes ; de plus les transports sont très peu pris en charge lorsqu'il s'agit de la santé ;
- Problèmes de reste à charge trop élevé ;
- Besoin d'échelonner les paiements et de programmer les dépenses. De nombreuses personnes viennent avec des devis pour tout ce qui est appareillage (fauteuil roulant, prothèse, appareil auditif).

Remarque : l'on voit bien ici la diversité des effets de ressources faibles sur l'accès aux soins, le renoncement ou le report de soins. Les problèmes financiers portent : sur le coût des soins eux-mêmes, les soins ne font pas partie de la couverture de la complémentaire santé, le reste à charge peut être trop important (en particulier sur lunetterie et dentaire) ; à quoi s'ajoute la question de

l'avance des frais, pour des publics qui n'ont pas de complémentaire. Enfin, est signalé l'effet en termes d'obligation à programmer les dépenses et de gestion prévisionnelle de ses soins.

Transports

- Personnes âgées : personnes sans permis ou trop fatiguées pour prendre la voiture, importance de l'entourage et des aides ménagères qui font souvent le « taxi » ;
- Certaines personnes âgées refusent le TAD car elles ne souhaitent pas voyager avec cette compagnie de transport et ne se déplacent plus ;
- De nombreuses personnes hors pôle refusent d'utiliser les taxis pour des rendez-vous médicaux car ces derniers se déplacent pour minimum deux personnes, et elles ne souhaitent pas que les autres habitants de la communes connaissent la raison de leur déplacement : souhait de discrétion/confidentialité
- La Maison de Santé est excentrée du centre bourg, il n'y a pas de pharmacie à proximité, une personne qui y va en TAD ne peut s'y déplacer pour se procurer son traitement ;
- Personnes sans véhicule ou sans permis (profil hors pôle) ;
- Des liaisons de bus ont été supprimées entre Langogne et Mende, celles qui restent n'ont pas d'horaires adaptés, d'autres non pas le même trajet à l'aller qu'au retour (aller : Langogne-Mende / retour : Mende-Châteauneuf = reste à parcourir 20 km) ;
- Impossibilité de payer l'essence pour faire un long trajet en voiture.

Nous revenons largement sur cet aspect très important ci-après.

Accès aux spécialistes

- Le délai pour prendre un rendez-vous excède parfois 6 mois, beaucoup sont découragés et ne prennent donc pas rendez-vous régulièrement : ils ne peuvent donc pas bénéficier de consultations de routines (Gynécologues par exemple) ;
- Pas d'offre sur le territoire, minimum ½ heure à ¾ d'heure pour aller chez un spécialiste ;
- Des spécialistes en situation de monopole qui exercent à des horaires en inadéquation avec les besoins de la population. Face à l'absence d'alternative les populations doivent faire des choix. Pour les actifs par exemple, même mobiles, il est parfois difficile de prendre un rendez-vous en raison de l'absence d'offre sur le territoire et des horaires pratiqués par certains spécialistes du département (ex : 10h-16h en semaine sans consultation le week-end obligeant ainsi les personnes à poser une demi-journée pour aller à une consultation). Autre exemple : un pédiatre qui ne consulte que pendant les heures d'école (jamais le mercredi et jamais le samedi), la famille doit donc ponctuellement choisir entre éducation et santé pour leur enfant.
- Pas d'offre sur le territoire, il faut se déplacer ;
- Délais d'obtention de rendez-vous supérieur à 6 mois, décourage les patients + délai examen (scanner/ IRM) ;
- Démarches complexes pour prendre rendez-vous avec un spécialiste pour les personnes âgées : « se soigner, c'est vraiment le parcours du combattant » ; elles tombent sur des plateformes téléphoniques et ne parviennent pas à prendre rendez-vous ;
- Lorsqu'il y a urgence, les patients ne savent pas à qui s'adresser et sont parfois soignés à Lyon. Exemple : urgence ophtalmologie.
- Défaut de généralistes, de nombreuses familles n'ont plus de médecin traitant.

Raisons d'ordre personnel, motifs individuels

Raisons personnelles, rapport à la médecine

- Certaines familles ne font pas consulter leurs enfants car elles n'en voient pas l'utilité (orthophoniste, CMP, CMPEA) + crainte stigmatisation ;
- Habitudes de vie : « ça passera bien » ; certains font appel lorsque c'est un peu plus grave à des rebouteux, des guérisseurs ;
- Renoncement pour des raisons philosophiques, contre la médecine : par exemple non vaccination des enfants ;
- Médecine alternative, soin par les plantes, homéopathie ;
- Habitudes de vie, rapport au corps, touche principalement les personnes âgées qui « s'en fichent » de leur santé ;
- A cela s'ajoute les non-dits, les personnes âgées en général n'en parlent pas et n'en parlent pas non plus à leur famille, elles le cachent.

Raisons professionnelles

- Agriculteurs ayant besoin de soins mais qui ne peuvent laisser leur exploitation. « Ils sont dans le report perpétuel, ce n'est jamais le bon moment ». Il est difficile de trouver un remplaçant ponctuel, cette démarche de plus a un coût.

Conséquences évoquées par les acteurs : beaucoup, parmi ces exemples évoqués, accèdent de fait aux soins lorsque c'est trop tard, en situation d'urgence. Cet aspect renvoie au thème de ce que nous avons appelé « l'urgitisation » dans la suite de ce document.

Embarras de certaines personnes à demander de l'aide

- Difficulté à demander de l'aide aux voisins (profil hors pôle, plutôt des femmes âgées) ; Personnes sans permis, suite à un veuvage par exemple, se privent de soin car n'osent pas demander aux voisins de les conduire à des rendez-vous, car ensuite elles se sentent redevables : « je demanderai le jour où j'en aurai vraiment besoin ». Elles se débrouillent seules.

Manque de connaissance des services et aides

- Méconnaissance des tarifs des mutuelles ;
- Difficultés face aux démarches administratives : exemple de plusieurs personnes qui ne sont pas éligibles à la CMU mais à l'ACS, et ne s'engagent pas dans ces démarches car elles paraissent trop compliquées.

Point de recul méthodologique

Données régionales, travaux du CLS, Diagnostic CCHA, entretiens avec acteurs, l'on voit qu'il y a déjà beaucoup de données sur la problématique du renoncement sur le territoire, et sur ses potentielles causes.

Les éléments que nous pouvons tirer des différentes phases et matériaux de cette enquête retrouvent et font écho aux éléments de diagnostic posés. Les entretiens apportent nombre d'illustrations des cas repérés par les acteurs, professionnels ou non – ce qui est logique, puisque les personnes interviewées l'ont été, dans leur grande majorité par le biais de ces intermédiaires, et constituent par conséquent leurs publics. L'on retrouve par ailleurs, logiquement, dans nos entretiens, les grandes thématiques identifiées dans l'ensemble des travaux réalisés : CLS, Diagnostic CCHA en particulier.

Dans l'exploitation de nos données, la difficulté et l'enjeu ont dès lors été de parvenir à prendre distance avec les données existantes, en particulier avec un traitement thématique qui conduirait, pour l'essentiel, à reprendre et dans une grande mesure répéter les éléments de diagnostic portés par les acteurs, aussi bien dans ces réunions, que lors du bilan du CLS.

Il s'est par conséquent agi, pour nous, de repérer des logiques, de parvenir à situer la question du renoncement dans son environnement global, de mesurer le poids des facteurs d'explication et la manière dont ils jouent dans un éventuel renoncement.

Comme nous l'avons rappelé en introduction, le renoncement aux soins ne résulte jamais d'une seule cause ou explication. Saisi dans des trajectoires individuelles, le phénomène renvoie toujours à un entrelacs de motifs, circonstances et marquages historiques concourant à expliquer le fait de ne pas aller consulter un médecin, ou de ne pas suivre un parcours de soins, alors qu'il y a eu clair repérage d'un besoin.

C'est d'ailleurs l'un des apports des entretiens réalisés, par rapport aux éléments que nous avons pu voir thématiques dans les données existantes, que de mettre l'accent sur l'importance du rapport aux acteurs, médicaux et sociaux, dans l'explicitation des phénomènes de renoncement.

Cela étant, un constat s'impose lorsqu'on prend connaissance de la situation de l'accès aux soins sur ce territoire, et manifestement en Lozère en général (à l'exception de Mende qui présente sur certains plans des caractéristiques particulières) : c'est combien l'offre de soin est en même temps contrainte (limitée) et contraignante. Accéder aux soins suppose en effet de composer avec une offre locale restreinte centrée sur Langogne, et éloignée pour la majorité des spécialistes. Les habitants sont placés dans un rapport de dépendance forte à l'offre territoriale telle qu'elle existe. L'accès à l'offre suppose une forte mobilité, les temps d'accès aux professionnels médicaux sont longs, les possibilités de report (choix de son médecin) sont limitées, et coûteuses – il faut aller encore plus loin, avoir le temps et les ressources.

Autrement dit, quels que soient les comportements de santé, le rapport au corps et à la maladie, l'histoire personnelle des individus, ils sont de fait dépendants de ce donné premier d'une offre territoriale limitée et contraignante dans ses points d'entrée. Pour être connu, cet aspect ne doit être laissé de côté ou minoré. A l'inverse, cela ne signifie pas que tous les individus adoptent le même comportement de soins, que les aspects individuels, qu'ils soient proprement personnels ou qu'ils renvoient à une éventuelle culture locale, soient annulés ou réduits à néant. Cela signifie que, quelles

que soient les caractéristiques des individus, et quels que soient les besoins de soins auxquels ils ont à faire, ils doivent faire avec la matérialité d'une offre qui est par nature contrainte, rare et le plus souvent (en conséquence) éloignée.

Cet aspect constitue une différence fondamentale avec un environnement médical mieux achalandé que l'on peut trouver en général dans les milieux urbains ou semi urbains (quand bien même le problème de l'accès se pose aussi). Composer avec, cela signifie que toute projection dans un parcours de soin suppose de dépasser cette contrainte première de l'accès. Comme nous le verrons, cela a un impact potentiel fort sur les comportements de santé.

IV. PORTRAIT DE LA POPULATION DE RENONÇANTS INTERVIEWÉS

Il s'agit ici de présenter d'abord les principales caractéristiques des personnes interviewées et des situations de renoncement rencontrées.

Les principales caractéristiques des personnes interviewées

Les objectifs visés concernant l'échantillon au démarrage de l'étude étaient que celui-ci soit varié sur le plan des déterminants sociaux (sexe, situation matrimoniale...) et de l'implantation géographique (type 1 et 2) pour ne pas exclure d'emblée des populations. Avec pour impératif que les personnes âgées et les jeunes constituent la moitié de la population interviewée.

Une population variée sur les critères demandés

Tableau 1 : Répartition de la population interviewée par classes d'âges

15-29 ans	30-44 ans	45-59 ans	60-74 ans	75 ans et plus
5	3	8	2	3

Toutes les tranches d'âges sont représentées ; sur 21 personnes interviewées 10 sont soit des personnes âgées (5 de 60 ans et plus), soit des jeunes (5 de moins de 30 ans). L'amplitude des âges est forte : 18-87 ans. Par ailleurs, la plupart des observations *in situ* ont été réalisées auprès de personnes âgées (25/43)²¹.

Tableau 2 : Répartition de la population interviewée par type de territoire de résidence

Type 1 : Pôle	Type 2 : Hors pôle
13	8

La majorité de personnes réside dans le pôle (13/21) c'est-à-dire à Langogne même (11/13) ou à moins de 10 mn (2/13), contre 8 qui résident à plus de 10 mn du pôle. Ce déséquilibre est dû aux modalités de prises de contact *in situ*. En effet, les observations de terrain se sont déroulées exclusivement dans le pôle, la probabilité d'y rencontrer des personnes qui résident hors pôle est donc plus faible. En revanche, sur les 16 entretiens approfondis, la ventilation pôle/hors pôle est répartie de manière égale (8/8).

²¹ Les chiffres donnés entre parenthèses, ne le sont qu'à titre indicatif. Dans une démarche qualitative, il ne s'agit pas de présenter des statistiques mais bien de donner des proportions pour que le lecteur puisse se faire une idée du ratio.

L'échantillon est moitié féminin, moitié masculin (10 hommes, 11 femmes) et toutes les situations matrimoniales ont été rencontrées, (13 ménages vivent sans enfant à charge). Près des ¾ des foyers interviewés (15/21) sont composés de 2 personnes ou plus.

Une population peu variée sur le plan de la situation financière et professionnelle : principalement des personnes en situation de précarité

Le biais du mode d'entrée en contact avec les personnes en situation de renoncement, évoqué en introduction, se ressent au regard du profil socioéconomique des personnes interviewées. Il s'agit en effet principalement de populations qui sont en situation de précarité.

Sur le plan des professions et catégories socioprofessionnelles dominent les employés (5/21), les ouvriers (4/21) et les retraités (5/21). On retrouve quelques inactifs (3/21), des agriculteurs (2/21) mais peu de cadres (1/21), d'artisans (1/21) et pas de professions intermédiaires (0/21) alors que celles-ci sont fortement représentées dans le territoire. 5 personnes parmi les 13 actifs sont sans emploi.

Sur le plan des revenus (N=19), la majorité des personnes interviewées dispose d'un revenu en dessous de 1 000 € par mois (15/19) dont 4 au-dessous de 500 € et un sans aucune ressource ; 3 ont entre 1000 et 1500€ par mois. Plus de la moitié des personnes interviewées bénéficient des minima sociaux (13/20).

Une population plutôt mobile, bien insérée dans un réseau de relation et qui connaît des problèmes de santé

Les personnes interviewées sont plutôt mobiles, plus des trois quart (17/21) disposent du permis de conduire et d'un véhicule personnel. Cependant, il convient d'affiner ces informations pour rendre compte de la mobilité réelle : en effet avoir un permis et un véhicule ne signifient pas forcément être mobile (au sens d'avoir la capacité de se déplacer partout où l'on souhaite aller). Certaines personnes sont dans une mobilité relative (3/17), c'est-à-dire qu'elles ne conduisent pas ou très rarement hors d'un rayon de 15 km autour de leur habitat ou alors ne conduisent plus du tout en raison de leur âge ou d'un traitement médicamenteux. Il faut évoquer aussi le fait que les personnes ne disposant ni du permis, ni d'un véhicule, peuvent néanmoins être mobiles lorsque le conjoint lui-même en dispose. Par ailleurs, parmi les personnes interviewées qui peuvent conduire au moment de l'entretien, certaines évoquent le fait qu'en étant malade, selon la pathologie ou le niveau de douleur, il ne leur était parfois pas possible de conduire.

La plupart des personnes interviewées ne sont pas isolées sur le plan de la sociabilité (18/19) à proximité de leur lieu de vie, elles ont soit de la famille (1/19), soit des amis (8/19), soit les deux sur qui compter (9/19). Elles sont bien insérées dans un réseau de relations.

La plupart disposent d'une couverture médicale : 19/21 déclarent un médecin traitant, 19 bénéficient d'une assurance santé, complémentaire ou mutuelle - CMU-C (2/19), ACS (5/19), autre (12/19) - ce qui rejoint les résultats de l'étude réalisée pour la région Languedoc Roussillon en 2015.

La majorité connaît des problèmes de santé : 17 personnes ont au moins une pathologie avérée, diagnostiquée. **La moitié (8/16) en cumule plusieurs**. Deux pathologies reviennent le plus souvent et

paraissent surreprésentées : 1. Les problèmes dentaires (11/21) : plus de la moitié de l'échantillon a un problème aux dents, parmi eux 7/11 sont sans dents (soit sans appareil, soit avec un appareil mais cassé depuis longtemps) ; 2. Un problème de dépression (7/21).

Il faut savoir enfin que parmi les personnes interviewées, **9 sont des nouveaux arrivants (9/18)**, c'est-à-dire des personnes qui ne sont pas originaires de Lozère. La plupart se sont néanmoins installées depuis plus de 5 ans (7/9).

Principales caractéristiques des situations de renoncement aux soins rencontrées

Des situations de renoncement partiel dont la plupart ne sont pas liées à un non recours

Au total parmi les 21 personnes interviewées : 19 personnes sont dans une situation de renoncement, 2 personnes ne le sont pas mais évoquent des difficultés d'accès aux soins.

- 11 personnes sont dans une situation de renoncement partiel, c'est-à-dire qu'elles ont d'un côté une prise en soin médicale (certains soins sont satisfaits, par exemple faire soigner son diabète) et de l'autre, elles ont besoin de soins qu'elles n'ont pas la possibilité de satisfaire (par exemple suivre 10 séances chez l'orthoptiste). **La majeure partie des personnes en renoncement interviewées ont donc bien des soins par ailleurs.**
- 8 personnes sont dans une situation de renoncement total, c'est-à-dire que parmi tous les besoins de soins identifiés aucun n'est satisfait. Cela peut parfois se coupler avec le fait de ne pas identifier de besoin de soin et de ne pas avoir de soin du tout, c'est-à-dire que dans ces cas-là (6/21), il n'y a aucun suivi de spécialiste (parfois aucun de toute la vie), aucun dépistage. Dans certains cas il n'y a aucun lien avec le milieu médical sauf en urgence.
- 8 renoncements sont liés à du non recours (8/19).

A retenir : Dans la majorité des cas rencontrés le renoncement n'est pas total. **La plupart des situations de renoncement rencontrées ne sont pas dues à du non recours.** Des personnes qui ne sont pas en renoncement peuvent rencontrer des difficultés pour se soigner.

Plusieurs renoncements par personne

Tableau 3 : Nombre de besoins de soins identifié par personne et non satisfaits

Un besoin	Deux besoins	Trois besoins	Quatre besoins	Cinq besoins et plus
3	4	4	2	6

Les personnes interviewées renoncent pour la grande majorité à la satisfaction de plusieurs soins (16/19), **plus des trois quart renonce à la satisfaction de 3 soins et plus (12/19).** La plupart des

personnes interviewées renoncent à plusieurs soins. Il n’y a pas un, mais des renoncements par personne.

Des situations de renoncement aux soins non linéaires

Pour bien saisir l’absence de linéarité des logiques de situation vis-à-vis des soins, on peut mettre en avant le fait que 15 personnes sur 21 sont dans une situation mixte vis-à-vis des soins, c’est-à-dire qu’elles combinent simultanément plusieurs situations en lien avec la satisfaction et la non satisfaction des besoins de soin. Voici des exemples de combinaisons : 1. Être dans une situation de prise en soin médicale, de renoncement et d’espacement de consultations (10/21) ; 2. Être dans une situation de prise en soin médicale, de renoncement et dans une prise en soin non médicale (3/21) (guérisseur, huile essentielle, automédication, tisanes). Parmi les 21 personnes interviewées 10 mentionnent des espacements de suivis, voire de consultations. **Les situations de renoncement aux soins rencontrées ne sont pas linéaires.**

La permanence ou non du renoncement varie selon les personnes et selon les soins concernés

Les personnes interviewées envisagent-elles leurs renoncements de manière définitive ou temporaire ? (N= 16)

- 7 personnes sur 16 envisagent leur renoncement comme définitif, c’est-à-dire qu’elles n’envisagent pas la possibilité de satisfaire un jour leur besoin de soin. « *Je ne pourrai jamais avoir d’appareil dentaire.* »
- 3 personnes sur 16 estiment que leur renoncement n’est pas définitif et sont donc dans le report.
- 3 personnes sur 16 se projettent différemment selon le besoin de soin concerné, le renoncement peut être envisagé comme définitif (appareil dentaire), non définitif (obésité) ou encore comme incertain (diabète).
- 1 personne voit la résolution de son renoncement de manière incertaine.

Pour deux personnes la question ne se pose pas car le renoncement n’est pas perçu comme tel – ce sont les populations les plus jeunes de l’échantillon.

Les facteurs évoqués qui déclenchent un ou des renoncements

Au total pas moins de 15 éléments distincts sont à l’origine des situations de renoncement rencontrées, voici les plus évoquées :

- Des problèmes financiers en général mais aussi l’aggravation, la dégradation de la situation financière (6/19)
- Pas vraiment d’élément déclencheur, c’est plus une habitude de vie, on a toujours fait comme ça (5/19)

Parmi les autres facteurs déclencheurs cités, on trouve : l’éloignement de l’offre de soin, l’arrêt de la CMU, l’augmentation des problèmes de santé, des renoncements anciens à l’origine des

renoncements actuels, le départ du domicile parental, c'est-à-dire l'accès à l'autonomie dans la gestion de la santé (2/19). Pour les moins cités mais qui ont leur importance on peut noter : l'arrivée en Lozère ou encore la dégradation de la santé d'un proche, c'est-à-dire le fait de devenir aidant (1/19).

V. UN ACCÈS AUX SOINS SOUS CONTRAINTES

Comme signalé précédemment, l'élément marquant s'imposant au regard lorsqu'on prend connaissance du matériau et du contexte de cette enquête est que l'accès aux soins prend place dans un système contraint. La faible présence des professionnels médicaux, l'éloignement de l'offre, la durée de prise de rendez-vous, les coûts dus aux déplacements, constituent la réalité matérielle de l'offre médicale sur ce territoire, avec laquelle l'on doit nécessairement composer lors de son parcours d'accès au système de prise en charge. Bien que ces différentes composantes jouent avec une intensité variable selon les besoins de soin, la mobilité (voire la motilité²²) et les ressources des individus, l'on voit bien dans les entretiens combien ces éléments peuvent faire système, déterminer et conditionner non seulement l'accès effectif aux soins, mais aussi l'intention de se soigner.

Un coût d'entrée élevé pour accéder à l'offre

L'éloignement de l'offre et les problèmes de transport sont mentionnés par tous : aussi bien lors des réunions préparatoires que lors des entretiens effectués, sur site, afin de recruter des personnes. L'accès physique a de même été mis en exergue comme le principal point potentiel d'achoppement dans le diagnostic non recours et renoncement produit par le CLS²³. Enfin, le TAD a été mis en place à cet effet.

L'éloignement de l'offre joue dans deux configurations : soit par rapport à Langogne pour des personnes qui habitent à distance ; soit par rapport à tout autre lieu que Langogne, dès lors qu'il faut s'y rendre dans le cadre d'un parcours de prise en charge. Cet éloignement de l'offre éprouve différemment les personnes selon leurs capacités à se mouvoir et se déplacer. D'un point de vue physique, mais aussi, car c'est le plus souvent lié, financier ; on peut en effet supposer que si tout le monde avait les moyens de se rendre sur son lieu de prise en charge au moyen d'un taxi, la problématique du transport serait notablement modifiée. Le déplacement a en effet un coût (financier, mais aussi psychologique et social, symbolique et temporel) qui expose d'autant plus les personnes qui n'ont pas les *moyens* de se déplacer.

Dès lors qu'elles doivent se déplacer pour accéder à leurs soins, les personnes qui ne sont pas autonomes, i.e. qui n'ont pas la possibilité de se déplacer d'elles-mêmes par elles-mêmes, soit parce qu'elles ne possèdent pas de voiture, soit parce qu'elles ont des difficultés pour conduire (en raison de l'âge ou d'un traitement), doivent pouvoir recourir : soit à des services de transports, qui demeurent rares et/ou cher (taxi) ; soit à des solidarités familiales, amicales ou de voisinage. Elles dépendent par conséquent de l'offre de transport ou des solidarités locales.

Parmi les entretiens réalisés, deux cas de figure illustrent bien le rapport de dépendance qui est ainsi généré et les effets qu'ils ont en termes d'accès aux soins.

²² Le concept de motilité a été développé par le géographe Vincent Kaufmann. Il la définit ainsi : « La motilité peut être définie comme la manière dont un individu ou un groupe fait sien le champ du possible en matière de mobilité et en fait usage pour développer des projets. » Ce concept pourrait constituer une grille d'analyse fort intéressante de la problématique de déplacements sur le territoire d'enquête.

²³ Le groupe de travail pense ainsi qu'il y a un problème de transport. «La problématique du déplacement pour aller vers les consultations spécialisées est une difficulté majeure du territoire » signalait par ailleurs le Diagnostic CC Haut Allier préalable à la mise en œuvre du CLS.

Une dépendance à l'offre qui visibilise le manque d'autonomie

✓ « *Ras le bol de demander à mes enfants* »

Martine²⁴ possède un véhicule mais ne peut pas conduire en raison d'un traitement médical qu'elle doit prendre. Le transport à la demande (TAD) ne lui est d'aucune utilité : il ne sert que pour aller à la maison médicale où elle ne peut être suivie, et elle ne peut pas l'utiliser pour aller voir son médecin généraliste qui se trouve dans une autre ville. Tout en comprenant qu'il est « *normal qu'on n'ait pas de spécialistes sur place* », elle estime qu'il « *faudrait avoir des moyens de transport !* ». Elle déplore notamment qu'il n'y ait pas de transport en commun Langogne/Le Puy alors qu'il est selon elle plus facile d'y aller qu'à Mende, et se demande comment elle va faire pour reprendre son suivi, une fois par mois, avec son généraliste.

Pour ses déplacements, Martine dépend *de fait* de ses enfants. Ce sont eux qui la conduisent, avec sa propre voiture. La plupart du temps, ils font ce que Martine appelle des « tirs groupés familiaux » : « *C'est toujours comme ça que j'arrive à réussir à avoir un suivi plus ou moins régulier [ORL et Ophtalmo], mais il faut toujours dépendre de quelqu'un* ». Pour son médecin généraliste, quand elle n'a pas le choix et qu'elle en a vraiment besoin, elle demande à son fils de l'emmener ; lui y allant relativement souvent pour ses enfants, elle lui demande alors de prendre pour elle un renouvellement d'ordonnance - sans qu'il y ait à proprement parler de consultation de la part du médecin.

Martine pense que si elle était plus autonome concernant les déplacements, cela se ferait plus facilement. Elle reconnaît que ses enfants ne posent pas de problème pour l'accompagner - ils ont même acheté une voiture plus grande pour cela ; mais elle confesse néanmoins qu'elle commence à en avoir « ras le bol » de devoir demander à ses enfants de l'aider pour ses soins. Elle doit se plier à leur planning, se sent complètement dépendante et dit ne pas aimer ça.

Au final, Martine parvient la plupart du temps à avoir accès aux médecins, mais cela suppose d'organiser l'ensemble de son rapport aux soignants en fonction de ses possibilités de déplacement, et implicitement de celles de ses enfants. La perspective de reprise d'un traitement au Puy ou à Mende, la laisse par conséquent perplexe : « comment je vais faire ? » se demande-t-elle.

Martine n'est pas la seule à avoir la chance de pouvoir s'appuyer sur ses proches. Durant les mois où elle avait mal, Valérie ne pouvait pas conduire et consulter au Puy en Velay, ce sont donc ses proches qui s'en sont chargés ; sans eux, elle se demande comment elle aurait fait : « *En aucun cas on ne m'a proposé un bon de transport. (...) Là pour le coup maintenant ça va, je conduis, je marche, mais honnêtement sans mes proches, les premiers mois, je ne sais pas comment j'aurais fait quoi.* »

²⁴ Pour conserver a minima l'anonymat des personnes, nous avons procédé à une transposition des informations concernant les individus référencés : un homme peut ainsi devenir une femme, ses problèmes de cœur des problèmes de vessie, son activité muter d'un secteur à un autre, et son implantation géographique varier d'un pôle à l'autre. Nous avons, bien sûr, veillé à ce que cet effet de « transcodage » conserve les écarts, ou traits les plus importants afin de ne pas dénaturer le sens des éléments rapportés.

✓ « *De quoi elle a besoin aujourd'hui ?* »

Le second exemple de recours concerne les aides de voisinage, et les difficultés de les solliciter en raison notamment de question de fierté.

Jeanne est une personne âgée de 87 ans, isolée, dont le cas fait directement écho à des cas mentionnés lors des réunions préparatoires, évoquant l'embarras à demander de l'aide aux voisins (profil hors pôle plutôt des femmes âgées)²⁵. Totalement dépendante dans ses déplacements, Jeanne reçoit très peu de visites à domicile de professionnels, médicaux et autres. Sans moyens de transport, très peu mobile, elle se dit « très déçue du TAD », qu'elle attendait pourtant avec impatience. Selon elle, comme il n'y a pas eu assez de demande il a été supprimé : pour elle « *c'est des promesses électorales* », signifiant par-là que ce dispositif a suscité de l'espoir mais qu'il a finalement été déçu.

Pour aller chez le médecin, il lui faudrait donc demander aux voisins, ce qui paraît manifestement très difficile, pour ne pas dire impossible : « *On ne peut pas demander ce service aux voisins* » ; « *Il y a des occasions pour aller à X, mais c'est pas évident de demander* ». Lorsqu'il s'agit d'autres choses que les soins, pour des « petits besoins », elle consent à demander de l'aide, mais elle le fait toujours à contre cœur : « *J'ai l'impression d'embarrasser, quand ils me voient arriver, ils se demandent « de quoi elle a besoin aujourd'hui ? »* ».

Dans le cas de Jeanne, comme d'autres, l'impossibilité à se déplacer et l'insuffisance des moyens de transport public constituent un motif immédiat de renoncement aux soins quasi général, mais plus aigu sur le plan dentaire. Sans dentier depuis 1 an, sans avoir consulté de dentiste depuis 10 ans, Jeanne précise pourtant que « si elle pouvait, elle irait chez le dentiste ». L'intention est ici annoncée, cependant, sans même envisager le problème des ressources, qui pourrait se poser compte tenu de ses faibles revenus. Mais cet aspect n'est pas même envisagé, la perspective de pouvoir consulter s'étant maintenant évanouie, elle dit s'être habituée et résignée à vivre comme ça.

Ce que montrent les deux cas présentés ici, c'est *l'effet d'enchaînement* à partir de la contrainte de la matérialité de l'offre : l'offre est éloignée, elle suppose donc de se déplacer ; lorsqu'on n'est pas autonome sur ce plan, on dépend donc des transports en communs ou de solidarités locales ; lorsqu'il n'y a pas, ou pas assez, de transports en commun, l'on doit accepter d'être placé en situation de demande, à l'égard de personnes plus ou moins proches. Lorsqu'on a des enfants, on peut demander à ses enfants, quand bien même le rapport de dépendance est jugé déplaisant. En l'absence d'enfants, ou de réseau amical resserré, ou encore si l'on éprouve une gêne à demander, en raison d'un « code de l'honneur », de rivalités anciennes, et d'embarras sur les questions touchant au corps (comme c'est manifestement le cas de Jeanne), alors on n'accède pas à l'offre de soin. Envisagé depuis la situation des personnes, le coût d'entrée dans l'accès aux soins peut donc être particulièrement élevé, et entraîner une manière de surcoût, sur des plans – personnels - qui ne sont pas nécessairement liés à la problématique de santé initiale : mais qui suffisent, en tout état de cause à en bloquer l'accès.

²⁵ Personnes sans permis, suite à un veuvage par exemple, se privent de soin car n'osent pas demander aux voisins de les conduire à des rendez-vous, car ensuite se sentent redevables « je demanderai le jour où j'en aurai vraiment besoin ». Elles se débrouillent seules.

Le coût d'entrée se dit néanmoins aussi sur d'autres plans, financiers, matériels ; posséder un moyen de transport autonome ne signifie pas qu'on a les moyens de se déplacer, ou que le coût du déplacement pour accéder à ses soins est nul, ou aisé à supporter.

Les coûts du déplacement

✓ « *L'essence ça coûte* »

A la différence des 2 cas précédents, Jacques n'a pas de problème pour se déplacer. Il possède une voiture, est capable de conduire, et n'a pas de traitement qui le limiterait dans ses déplacements. Il est par ailleurs plutôt soucieux des questions de santé, et de sa santé, notamment de ses problèmes d'obésité. Pour autant, l'éloignement de l'offre représente un coût qu'il ne peut pas acquitter. L'état de ses ressources fait qu'il ne lui est pas possible de se rendre à des rendez-vous médicaux de spécialistes, assez éloignés (Le Puy, Mende), non parce qu'il ne pourrait matériellement s'y rendre, mais en raison des multiples aller retours que cela supposerait, et du coût corrélatif de l'essence. Anticipant la perspective d'une prise en charge, qui impliquerait nécessairement de faire des examens complémentaires et/ou d'aller consulter des spécialistes hors du bassin de vie de Langogne, il renonce à engager une démarche. :

« C'est un souci pour vous l'éloignement ? *Oui et non. Non, parce que j'ai du temps pour ça en place ; oui, parce que 100 kms aller retour, x 4, avec le prix de l'essence, ça fait un plein, 60 Euros, et 60 euros, ben je peux pas.* »

Le cas de Jaques est important, en ce qu'il rappelle ce que peut être la réalité d'une prise en charge : le problème du déplacement, i.e. de l'accès à l'offre ne se pose pas une seule fois, sur « un coup ». Entrer dans un parcours de soin suppose le plus souvent, dès lors qu'il s'agit d'autre chose que d'un rhume, un enchaînement de consultations, d'examens, donc de déplacements. Cette question se pose avec d'autant plus d'acuité que l'on doit faire l'objet d'un suivi, i.e. que la prise en charge suppose des consultations régulières, au long cours, reposant à chaque fois le problème de s'y rendre.

C'est d'ailleurs en raison d'une anticipation de ce genre que Marlène, qui habite en limite administrative de 3 départements et de 3 régions, évoque le lien entre renoncement et éloignement. Non pas prioritairement parce qu'elle aurait des difficultés financières, ou qu'elle soit dépendante en matière de déplacement, mais parce que l'éloignement des lieux de prise en charge suppose une organisation et un temps qui la découragent par avance : « *Le moindre rendez-vous suppose de s'organiser à l'avance, mais pas trop, prendre une journée de congé, faire deux heures de route, attendre sur place* ». Déjà « forcée » de maintenir une prise en charge au long cours pour une pathologie oculaire, l'investissement personnel et psychologique apparaît trop élevé pour engager les autres suivis : « *Le mieux c'est de ne pas être malade.* », lance-t-elle dans un soupir de résignation.

Au-delà des cas présentés ici, issus des entretiens individuels, l'on pourrait citer nombre d'extraits des entretiens collectifs, portant le problème du déplacement dans le rapport aux soins :

l'articulation entre éloignement de l'offre de soins, problème de mobilité et coût financier engendré y revient régulièrement.

Ainsi X remarque que la maison médicale de Langogne n'est pas située en centre-ville, et que de fait des médecins qui avant étaient en centre-ville n'y sont plus. Or, dit-elle : « c'est 4 € pour se déplacer + 1 € pour le médecin, et 5 € ça compte ! ». En conséquence elle n'y va pas à chaque fois ou n'y va pas tout court - les 2 séances par semaine qui lui sont préconisées relèvent de l'impossible. Elle ajoute que, pour les autres soins, hors Langogne, « c'est au Puy ou à Mende, et pour le trajet je suis dépendante de ma famille ou de mes amis » ; et d'évoquer les complications pour aller se soigner, notamment les difficultés pour faire correspondre toutes les disponibilités, dans des termes proches de Martine.

L'un des entretiens de groupe réalisés recueille un consensus à propos du TAD : « *c'est bien, ça aide* », avant d'ajouter : « *Sur Langogne, y'a pas de problème, c'est pour aller plus loin que c'est embêtant* ». Tous reconnaissent que « *le problème ici c'est surtout quand on doit passer des examens, c'est loin* », parfois très loin – Clermont Ferrand ou Lyon et que « *on ne sait pas toujours pourquoi* ».

Dans un autre groupe, certaines personnes notent qu'il y a un problème de mobilité, parce qu'il n'y a pas de transports en commun : il manque des bus, et toutes les personnes ne connaissent pas le TAD. Sans permis et/ou sans voiture, les personnes sont dépendantes de leur famille ou des bonnes volontés pour accéder aux soins ; l'une d'entre elles sollicite même son aide-ménagère pour l'accompagner au Puy en Velay. Les taxis sont chers et pas pratiques : solliciter un taxi c'est cher et entraîne un coût supplémentaire pour accéder aux soins ; et en plus, il faut réserver deux jours avant ce n'est pas pratique (oublis, report rendez-vous).

Comme on le voit au travers de ces différents exemples, tout le monde ne renonce pas également à tous les soins. Le renoncement est toujours relatif aux pathologies à prendre en charge, qui supposent un déplacement plus ou moins important, et éprouvent plus ou moins les capacités à se mouvoir des individus. Selon les cas, ces difficultés d'accès génèrent un renoncement ou pas. En tout état de cause, elles représentent un frein, voire même un obstacle, plus ou moins surmontable, rendant l'engagement d'un parcours de soin difficile, coûteux, et compliqué à envisager.

Les multiples dimensions du coût d'entrée

Le coût d'entrée dans le parcours d'accès aux soins sur ce territoire apparaît en effet particulièrement élevé. En matière de compréhension du renoncement aux soins, l'obstacle du coût est généralement abordé sous le jour du coût du soin lui-même, renvoyant à ce qu'il est coutume d'appeler le renoncement aux soins pour raisons financières. Si le coût financier n'est pas absent des problématiques de ce territoire (nous l'abordons ci-après), on voit néanmoins que la question du coût porte *d'abord* ici sur l'accès aux soins avant de porter sur le soin en soi ; on voit par ailleurs que ce coût n'est pas uniquement financier, mais aussi physique, matériel et pour une large part symbolique : l'offre conduit souvent à faire état de son manque d'autonomie, à montrer sa dépendance, et à se mettre en situation de demande.

Envisager l'accès aux soins en termes de coût ne se réduit donc pas uniquement à prendre en compte la dimension financière. Dans l'analyse du non recours, nombre de recherches en économie ont essayé d'appréhender le phénomène à partir du calcul coût/ avantage, afin d'expliquer pourquoi des individus, réputés rationnels, ne saisissent pas l'opportunité de demander une prestation qui leur était destinée – pourquoi des agents économiques ne cherchent-ils pas à « maximiser leurs utilités positives », en l'occurrence des ressources économiques. Il s'est agi par conséquent de mettre en évidence les différents coûts relatifs à la demande, en les rapportant aux bénéfices attendus de la réception d'une offre : autrement dit, d'envisager le bénéfice de l'offre au regard de ce qu'il en coûte de la demander. Plusieurs facteurs d'explications ont été mis en évidence pour expliquer ces situations de non recours : coûts de transaction (ensemble des démarches pour accéder à l'offre, critères d'éligibilité, etc.), d'information, mais aussi en termes de stigmatisation.

Autrement dit, envisager le rapport à une offre en termes de calcul coût/ avantage ne revient pas à supposer que tous les déterminants sont purement économiques : les variables entrant dans le calcul du coût peuvent être, et sont de fait, de registres variés. Il s'agit bien plutôt de pouvoir déplier les motifs entrant en ligne de compte dans le jeu de préférences conduisant à la décision, afin d'expliquer que les individus s'engagent ou pas dans une démarche de demande. Cela permet ainsi de faire émerger et de séquencer différents régimes de causalités (coûts d'entrée, coût de transactions, coûts de perception etc.).

Si la question ne se pose pas strictement dans les mêmes termes en matière de santé et d'accès aux soins - ce ne sont pas des ressources financières qu'il s'agit ici de capter, mais des moyens afin d'améliorer l'état de son corps - on voit cependant bien ici dans quelle mesure le coût d'entrée pour accéder à l'offre de soin peut jouer dans le fait d'engager un parcours ou pas. On retrouve en effet très régulièrement, dans les entretiens, un réflexe d'anticipation de ce que coûte ou coûterait la réalisation d'un accès : absence de médecin à proximité (immédiate), donc nécessité de se déplacer, mais difficultés de déplacement, donc nécessité de recourir à des proches, donc activer tout un régime symbolique rendant la simple demande de service extrêmement coûteuse, et renvoyant au second plan l'objectif de la demande (être déplacé jusqu'à l'offre), combien plus encore le besoin auquel il répond – être soigné.

Si, comme le rappelle le frein financier, l'accès à la santé a un prix, l'on voit donc ici qu'il a aussi un coût. Sur ce territoire, pour se faire soigner, il faut d'abord avoir les moyens d'accéder à l'offre de soins.

Difficultés financières et non recours aux droits

Malgré ce que l'on a pu dire ci-dessus, les difficultés financières n'épargnent pas les personnes rencontrées durant cette enquête. Notre corpus d'entretiens comprend des situations parfois très lourdes, avec des reste à vivre quasi nuls, ou très faibles (inférieurs à 100 euros/ mois). Pour ces personnes-là, il va sans dire que, même avec une complémentaire santé (seule 1 personne sur les 20 rencontrées déclare ne pas avoir de complémentaire santé), la moindre dépense devient rapidement insurmontable. Si quelques entretiens renvoient au motif classique du renoncement aux soins pour

raisons financières²⁶ – le coût des soins est tel qu’il est inenvisageable de les engager – il est néanmoins manifeste qu’ils sont souvent liés à la question du non recours à des aides, c’est-à-dire corrélés à un problème d’accès à des droits qui pourraient permettre d’atténuer, sinon d’absorber, le coût des soins.

✓ « *Si je vais voir un professionnel de santé, c’est pas pour faire du social* »

Comme nous l’avons vu, c’est essentiellement en raison du coût imputable aux déplacements que Jacques dit renoncer à certains soins. Il évoque notamment l’effet d’engrenage que supposerait l’entrée dans un parcours de soin, impliquant déplacements, consultations et examens complémentaires, multiplication des déplacements et argent pour les financer. Pourtant, durant l’entretien, il apparaît que cette faiblesse des ressources n’est pas la cause principale annoncée de son ou ses renoncements. Ayant connaissance des aides qui pourraient lui être accordées, et en contact avec des travailleurs sociaux, il déplore d’être obligé pour se soigner de faire d’abord des démarches administratives : afin de voir s’il peut prétendre à des aides pour se soigner ou s’il a les moyens de se soigner, compte tenu de sa complémentaire. Selon ses dires, ce ne sont pas tant ou pas seulement les démarches en elles-mêmes qui le rebutent, mais le fait qu’il faut d’abord régler cette question avant de pouvoir y prétendre.

« Si je vais le voir (le professionnel de santé), c’est en qualité de patient, de malade, et pas d’assistant social, pas pour faire du social. C’est-à-dire ? Allez trouver une mutuelle pour savoir le détail de si c’est pris en charge ou pas, aller trouver une AS pour décrocher une aide, parce que c’est 3 ou 4 consultations ; la plupart des raisons qui font que je me soigne plus tournent autour de ça. La paperasserie administrative, oui, c’est ça. Je fais pas de prise de sang pour le diabète, parce que ça va me lancer dans des trucs, l’avance de frais, et après... »

Ce qui est en jeu ici, ce n’est donc pas seulement la faiblesse des ressources, mais le fait que la faiblesse de ses ressources l’empêche d’accéder de manière autonome à ses soins, et l’oblige de fait à demander d’être aidé ; il faut donc se débrouiller administrativement, avant de savoir si on peut se soigner. Selon Jacques, *« il faut toujours aller pleurer trois sous pour y aller (consulter). »*

Pour Jacques, qui rappelons-le est autonome du point de vue de ses capacités brutes de déplacement, accéder aux soins signifie donc toujours d’abord régler la question administrative de son financement. « Faire du social », pour lui, renvoie donc simultanément au fait d’être obligé de faire un dossier à chaque fois (« la paperasserie administrative »), tout en assumant un processus d’étiquetage social dévalorisant : « il faut toujours aller pleurer trois sous ». Comme il le dit explicitement, il voudrait être un simple patient et non un assisté, être autonome et se faire soigner et non être placé en position de demandeur.

Ce que le témoignage de Jacques rappelle ici, c’est - pour le dire de manière abrupte - que le fait d’être pauvre a un coût : celui de demander de l’aide et de résoudre préalablement toute question médicale sur le plan administratif de sa prise en charge pécuniaire. Ici, il ne s’agit plus seulement de sollicitation des cercles de proches, comme c’était le cas pour les déplacements, mais de

²⁶ Le problème du renoncement aux soins pour raisons financières étant largement balisé, et connu, il nous est apparu de peu d’intérêt de le traiter en tant que tel ; qui plus est, les entretiens qualitatifs, sur ce plan considéré isolément, n’apportent pas d’éléments nouveaux à l’éclairage de la problématique.

professionnels de l'action sociale, avec les difficultés propres à cette demande : en termes d'estime de soi, de honte à demander, etc. On retrouve par conséquent ici une explication éprouvée de la non demande de droits en matière de non recours²⁷, de non demande en raison du coût de la demande. La position de Jacques sur ces questions est d'ailleurs éclairante et cohérente : lorsqu'il lui est demandé ce qu'il faudrait faire pour qu'il retourne vers le soin, sa réponse fuse immédiatement : un travail.

« Pour ma santé ce qui m'importe c'est mon retour à l'emploi. Ce qui m'intéresse, c'est de décrocher un CDI, de passer la barre des 3 mois. » ; « Si demain on me dit « tout ça vous y avez droit, vu votre situation financière » et ben j'y vais ! ».

✓ *« On a toujours peur de ne pas pouvoir payer. »*

Sarah est une personne âgée de plus de 70 ans, qui bénéficie de l'ACS. Très fragile sur le plan financier, elle rencontre des difficultés pour tous les postes de dépense, et butte régulièrement pour payer ses charges, ou tout imprévu (remplacement de lave linge, réparation de voiture) ; elle a souvent des problèmes avec la banque car elle est toujours à découvert. Elle admet : *« J'ai toujours peur de ne pas pouvoir payer »*. Suivie par une assistante sociale, elle s'est déjà fait aider pour payer l'électricité : *« quand je suis embêtée, je vais la voir »*.

En matière de santé, Sarah pratique une manière de système D. Elle suit les conseils de ses « copines », prend sa tension à la pharmacie et pratique l'automédication ; elle soigne ses varices avec une pommade, prescrite par son médecin. Sur le plan dentaire, elle a consulté un dentiste il y a plus de 2 ans, parce que son dentier bas s'était cassé. Il lui a annoncé qu'il y en aurait pour 2000 € (sans faire de devis écrit). Elle lui a dit que ce n'était pas possible. Il lui a répondu que c'était possible en prenant un crédit. Mais Sarah ne veut surtout pas s'endetter et n'a donc pas donné suite. Elle dit avoir des difficultés pour manger. Lorsqu'elle est malade, elle se rend automatiquement dans une association. Sinon, elle va à la pharmacie.

Le cas de Sarah a de quoi surprendre ; elle dit être intégrée- elle n'est pas originaire de la région- et avoir développé un bon réseau de connaissances via les associations qu'elle fréquente régulièrement : *« je suis bien vue maintenant »*.

Sur les questions de santé néanmoins, elle affirme ne pas savoir qui solliciter, ni comment s'y prendre pour obtenir une aide. Elle rencontre des problèmes pour effectuer les démarches administratives nécessaires pour lui ouvrir des droits et est parfaitement consciente que ce qui la pénalise, c'est qu'elle ne sait pas comment s'y prendre : *« Je n'ai pas été à l'école. »*

Autrement dit, Sarah est consciente de ses difficultés pour trouver de l'information, et gérer les démarches administratives, elle se fait au besoin accompagner par des travailleurs sociaux, mais elle déclare ne jamais avoir abordé ses problèmes de santé avec son référent social.

Le témoignage de Sarah révèle un cas assez caractérisé de comportement intégré de renoncement, en particulier par contournement de l'accès aux soins par le recours à la pharmacie ou à de l'automédication. Mais l'on voit, dans le même temps, que le renoncement a trait, simultanément, à

²⁷ Voir notamment Pierre Mazet, « La non demande de droits : prêtons l'oreille à l'in audible », *La Vie des idées*, 1er juin 2010. URL : <http://www.laviedesidees.fr/La-non-demande-de-droits-pretons-l.html>

ce qui est sans doute une forme de non recours à des aides, dont il semble qu'il soit en partie basé sur une non demande, puisque Sarah dit ne pas aborder ses problèmes de santé, donc ne pas faire état de ses besoins.

Du sens de la prise en charge ou de la difficulté objective à se projeter dans un parcours de soin

Comme l'effet d'engrenage le thématise, la réalité matérielle de l'accès aux soins donne un tour particulier à toute projection dans un parcours de soin sur le territoire étudié. Le fait de se faire soigner suppose déjà de composer avec une douleur, des appréhensions, un mal être physique, l'indentification d'un seuil à partir duquel définir le besoin de soin, enfin toute une mécanique personnelle conduisant à déclarer une demande de soin à un système de prise en charge identifié. Or, dans les entretiens menés, l'on voit que cet aspect est rendu second, compte tenu des difficultés à rencontrer l'offre de soin. Quel que soit le problème de santé que l'on se reconnaît, la perspective de sa prise en charge est donnée comme compliquée. Accéder aux soins est souvent décrit comme une manière de parcours du combattant par les personnes du territoire ; l'accès à l'offre suppose un effort, voire même un faisceau d'efforts : physique (déplacement), financier et psychologique.

Cette contrainte à l'entrée donne un sens particulier à la notion de prise en charge d'un besoin de soin. Quoiqu'il en soit de la qualité de la prise en charge par la suite, i.e. une fois l'accès réalisé, l'on doit reconnaître que, dans un premier temps, ce sont d'abord les individus qui doivent se prendre en charge pour accéder à l'offre de soins. C'est donc le patient qui doit gérer sa prise en charge pour être pris en charge. A défaut de cette autonomie première, l'accès aux soins n'est pas, ou seulement partiellement, réalisé. De ce point de vue, les patients deviennent les principaux acteurs de leur prise en charge ; cela suppose qu'ils soient, plus qu'ailleurs, motivés et mobilisés, aussi bien physiquement que psychiquement, mais aussi équipés, sur le plan des moyens de transport, et des ressources. Par quoi l'on voit finalement que, **sur ce territoire, le premier sinon le principal frein à l'accès aux soins, c'est l'accès aux soins lui-même.**

Dans les entretiens, on trouve une bonne illustration de cet ordonnancement des priorités dans l'anticipation de sa prise en charge. Pour se réengager dans un suivi médical qu'elle a délaissé, Martine est consciente qu'il lui faut d'abord trouver comment se déplacer, avant de prendre le premier rendez-vous, dont elle sait qu'il sera périodique, donc multiple. Il lui faut donc d'abord régler cette question de la dépendance par rapport à la mobilité pour engager son parcours de soin.

On trouverait un raisonnement similaire avec Jacques, qui préfère renoncer à engager un suivi compte tenu de la perspective des démarches qu'il devrait effectuer, sur le plan des demandes administratives, afin d'avoir l'assurance qu'il peut bénéficier d'une prise en charge. Autrement dit, lorsqu'on veut comprendre ce qui peut expliquer le renoncement, notamment l'aspect financier qui joue un rôle crucial, il est toujours utile de se placer dans la perspective d'une anticipation du parcours de soin.

État de l'offre et effets sur les comportements de santé

La matérialité contraignante de l'offre n'est pas saturée par la seule question des déplacements. La limitation de l'offre se répercute aussi au niveau du temps d'accès aux professionnels de santé. Les délais pour obtenir un rendez-vous, localement et plus encore pour des spécialistes, sont longs et tous les interviewés font état des conditions de surcharge des médecins présents dans le bassin de vie ; avec pour effet une prise de rendez-vous lointaine, rendant les prises en charge en urgence, particulièrement compliquées. Mais surtout, ce temps d'accès aux professionnels a un impact direct sur la manière dont les personnes organisent leur relation au médecin, établissent des ordres de priorité ou d'urgence dans la nécessité de la prise en charge, déclenchent une prise de rendez-vous, c'est-à-dire formulent et actualisent leur intention d'aller consulter.

✓ « *Maintenant, je réfléchis à deux fois avant d'y aller.* »

Quand ils ont choisis de rester en Lozère, Sylvie et son mari ont pesé les avantages et inconvénients du territoire, et dans les aspects négatifs figurait notamment l'accès aux soins qui les a fait hésiter :

« Quand on fait les pour et contre de la Lozère c'est sûr que c'est quelque chose qui compte l'accès aux soins. Si on a un accident et ben, il faut que l'accident il soit le bon jour hein. Malgré ça vous êtes resté ? Oui on a pris le risque (rires). Mais ça fait réfléchir. »

Satisfait de son médecin en termes de compétences, Sylvie déplore à l'inverse les heures de « queue » dans la salle d'attente : « *Il a un très bon diagnostic, mais au niveau des rendez-vous c'est la panique ! Il faut attendre 2h en moyenne avec un rendez-vous. (...) Une fois j'y suis allée sans rendez-vous j'y ai passé la matinée.* »

Ce temps d'accès, cette très relative disponibilité de l'accès au médecin ont un effet très clair sur la manière dont Sylvie définit son besoin de consultation et gère les symptômes qui apparaissent :

« Maintenant, je réfléchis à deux fois avant d'y aller. » [Comment on choisit d'y aller ou de ne pas y aller ?] « *Quand on a un début de rhume, de grippe, (...) on se dit qu'on va essayer de s'en sortir tout seul. J'ai un peu plus recours à l'automédication.* ».

Sylvie dit utiliser les restes d'antibiotiques et les médicaments qui ne sont pas sur prescription, affirmant : « *Je sais les médicaments qui me réussissent.* ». Ainsi de ses laryngites ou sinusites, chroniques, pour lesquelles elle utilise des inhalations et des pastilles. « *Ce qui fait qu'on y va, c'est quand on a de la fièvre pendant plusieurs jours ou que c'est nécessaire pour les enfants* ».

Cette situation favorise directement une manière de report des soins, i.e. entraîne un déclenchement plus tardif du recours au système de soin :

« On évite d'avoir à y aller. Quand il faut y aller pour les enfants, on se dit « Zut on va être obligés d'y aller ! » On sait qu'on en prend pour 2 ou 3 heures. (...) On y va que quand on est vraiment obligés. » .

Par rapport aux réflexes qu'ils pouvaient avoir avant, lorsqu'ils étaient en banlieue lyonnaise, elle reconnaît retarder le moment d'enclencher la démarche :

« Les enfants ce n'est pas rare qu'ils traînent des maux de gorge, des débuts de bronchite ou des trucs comme ça et à Lyon, c'est vrai, on y serait allé et là on n'y va pas ».

Aujourd'hui elle hésite avant d'aller consulter, même pour des douleurs inexplicables et doit attendre plusieurs jours de fièvres avant de prendre son téléphone :

« On n'est pas à courir le médecin, mais vu que c'était plus facile, on y allait plus souvent. On est plus hésitant pour y aller, maintenant. »

Bien que les problématiques ici évoquées paraissent assez bénignes (essentiellement des problèmes ORL), cette gestion de la relation au besoin de consultation s'inscrit dans un phénomène global d'urgentisation du soin, qui apparaît de manière assez régulière dans les entretiens menés. Non pas que le renoncement aux soins conduise systématiquement les personnes dans des services d'urgence – le cas apparaît néanmoins dans notre corpus – mais plutôt dans le sens où les individus, étant donné le temps d'accès aux médecins, attendent « le dernier moment » pour consulter²⁸, activer, engager un parcours de prise en charge médicale. En matière dentaire, les entretiens signalent de nombreux cas où les individus ont tellement attendu qu'il n'est quasiment plus possible d'intervenir sans intervention lourde (de chirurgie).

En sens inverse de ce processus d'urgentisation de problèmes sans doute aisément curables, Sylvie a fait l'expérience d'un problème de santé nécessitant une intervention en urgence, pour un problème sanguin assez grave, dans un centre hospitalier régional, pour lequel elle a dû attendre 3 semaines.

« On m'a découvert une anomalie dans le sang. Des personnes l'ont et vivent avec sans problème. Mais si ça évolue, c'est le signe d'un cancer du sang. Je fais donc l'objet d'une surveillance rapprochée avec des analyses de sang tous les 3 mois pour voir si ça évolue. Vers la mi-décembre 2015, le résultat d'analyse montrait une évolution. Mon médecin traitant m'a dit alors qu'il n'était pas suffisamment compétent pour interpréter ce résultat et qu'il fallait que je consulte au plus vite le spécialiste hématologue qui me suit à l'Hôpital de X. Bien que ce soit "urgent", je n'ai pu voir ce médecin que le ... 27 janvier... »

On retrouve le même réflexe d'un mode d'auto-médication chez Valérie, pour des motifs un peu différents :

« Je ne suis pas quelqu'un qui m'auto-médicament tout ça. Mais c'est vrai que je vais attendre vraiment que la douleur soit insupportable avant d'y aller quoi. C'est peut être une erreur que j'ai aussi, de pas prendre les choses dès le début... Mais vu que de toute façon quand on y va euh, voilà ils vous mettent un peu sous paracétamol, un peu sous antibio et puis ça passe... ».

Cet extrait montre bien comment les différents éléments font système pour déclencher le recours aux soins. Compte tenu des délais d'attente et des difficultés à obtenir un rendez-vous, Valérie repousse le moment de la consultation, en jouant de sa tolérance à la douleur. Elle ne fait pas de prévention, mais attend qu'un seuil soit atteint, avant de déclencher le geste d'entrée dans la prise

²⁸ « Le sujet que vous traitez m'interpelle. Les heures de queue pour voir un médecin posent problème, et on ne va plus chez le médecin que « quand c'est grave », et parfois trop tard. » Mail de prise de contact, entretien 13.

en charge – tout en étant consciente que ce déclenchement tardif est «peut être une erreur », en ce qu'il laisserait évoluer la maladie par exemple. Il y a cependant plus ici. Ce retardement de la prise de rendez-vous paraît favorisé par le fait que le geste médical est assez prévisible, le traitement relativement banalisé et connu (paracétamol, antibiotique et temps) et la relation au médecin ne rien apporter de plus : on ne sent ici – ce n'est pas un hasard, comme nous verrons – rien qui s'apparente à une prise en charge du patient du point de vue de la ré assurance, d'une relation de confiance propre au colloque singulier avec le médecin, ou encore d'une écoute, qui sont pourtant partie intégrante de la consultation en médecine générale.

Si nous avons, jusqu'à présent, essentiellement envisagé les effets des contraintes matérielles de l'offre sur le comportement de soin et plus spécifiquement le déclenchement de l'acte d'aller consulter, nous allons voir à présent que contrainte de l'offre et relation au médecin sont dans les fait souvent liées, et que la manière dont les professionnels de santé peuvent accompagner ou non les patients a des effets sur leur tendance à engager un parcours de prise en charge.

VI. RELATION AUX MÉDECINS : QUALITÉ DU SUIVI ET DE LA PRISE EN CHARGE EN QUESTION

Un manque d'écoute dans la prise en charge : soigner c'est aussi prendre soin²⁹

La deuxième grande thématique apparaissant dans les entretiens à propos du rapport aux soins et, partant, à la thématique du renoncement, a trait au type de relation établi avec les médecins et à la prise en charge qu'ils proposent³⁰.

Comme nous l'avons vu, les relations au monde médical constituent un paramètre déterminant de l'intention d'aller se soigner. Le rapport à son corps et à sa santé sont nécessairement constitués par les expériences passées avec le milieu médical, les médecins, l'histoire du déroulement des prises en charge, et la gestion de la maladie. A l'instar du rapport aux droits, qui se trouve parfois durablement empêché par une expérience malheureuse avec un travailleur social, le rapport à la santé comme engagement dans un protocole de soin est en effet très largement structuré par la manière dont a été constitué notre rapport au monde médical. En fonction des parcours de vie des individus, ce rapport est constitué d'expériences acquises localement ou ailleurs ; dans les entretiens, une part importante de la relation aux médecins concerne le milieu médical local, à entendre comme périmètre de la prise en charge qui est offerte localement, incluant donc de fait les différentes grandes villes de la région.

A la différence des aspects évoqués précédemment, les éléments rapportés ici ne portent pas sur le versant matériel de l'offre, mais bien sur la qualité de la relation, et de la prise en charge. Comme nous le verrons, l'état de l'offre et les discours éventuellement critiques sur la prise en charge sont néanmoins liés. Compte tenu de la rareté de l'offre, tout report sur un autre professionnel se révèle de fait compliqué, et réactive le coût d'entrée évoqué précédemment : il entraîne l'obligation d'aller plus loin, donc de se déplacer, un effort et des moyens supplémentaires, etc. Autrement dit, si la relation établie avec les médecins ne renvoie pas à une cause matérielle/structurelle de renoncement, elle y est néanmoins fortement liée dans la mesure où les individus ont peu le choix de leur médecin, et qu'il est coûteux d'en changer.

Cette limitation de l'offre, et les contraintes qu'elle fait peser, sont d'ailleurs parfois mal comprises par les habitants. Ainsi André a particulièrement mal pris de se voir refuser sa demande de prise en charge localement, et reproche en quelque sorte au système médical local lui-même son état de saturation. Il déclare que pour obtenir le traitement dont il a besoin, il a dû aller trouver un médecin généraliste ailleurs car ceux de la maison médicale à Langogne l'ont refusé faute de places - leur patientèle étant au complet³¹ : *« Pour moi ce n'est pas une maison médicale, c'est juste un*

²⁹ Nous faisons référence à un couple complémentaire désormais classique dans une conception élargie du soin : le « cure » qui renvoie à l'action de soigner d'un point de vue strictement médical, et le « care » qui rappelle l'importance du « prendre soin » dans la démarche thérapeutique.

³⁰ Un certain nombre de personnes ont fait état de la mauvaise réputation de certains professionnels de santé. Nous ne le présentons pas ici, non seulement parce que cela questionnerait notre éthique de chercheur dans la mesure où nous n'avons pas pu recouper ces affirmations avec la perception des dits professionnels, mais aussi parce que les entretiens n'apportent pas d'éléments suffisamment caractérisés et probants des effets sur le renoncement. Il s'agit la plupart du temps de propos rapportés.

³¹ Cet aspect a d'ailleurs été confirmé par les réunions effectuées avec les acteurs.

regroupement de médecins. » « On m'a dit « on ne peut pas vous prendre » et ça continue aujourd'hui. Je n'y retournerai pas ! ».

Tout en reconnaissant qu'il y a des efforts faits sur la commune, compte tenu du nombre d'habitants - il comprend bien qu'il n'est pas possible de tout avoir sur place - il déplore le peu d'offre en matière de prise en charge psychologique notamment : « *En dehors d'un psychiatre / psychologue au CMP et un à la maison médicale, il n'y a rien* ». Il lui a d'ailleurs fallu attendre plus d'un an alors pour rencontrer un psychiatre. Dans ce cas, la rareté de l'offre a eu un effet immédiat en termes de renoncement, puisque André n'a pas été pris en charge sur le plan psychologique, alors qu'il lui avait été préconisé de mettre en place un suivi immédiat après son déménagement et la grosse dépression qu'il avait faite, par le psychiatre consulté dans la région où il travaillait précédemment.

Cela précisé, deux points en particulier ressortent des entretiens lorsque les interviewés évoquent leur relation aux médecins : un problème d'écoute et de suivi dans la prise en charge, et la totale absence de ce qu'on pourrait appeler la dimension du « care », entendue comme dimension du « prendre soin »³².

✓ « *C'est toujours moi qui demande* »

Claire a une relation déjà ancienne avec son médecin, faite d'incompréhension et de ratés dans la communication. Durant tout son entretien, elle décrit une position où elle est toujours placée en position de demande pour avoir un retour et/ou un accompagnement sur des résultats ou le suivi de sa prise en charge. Elle fait ainsi remarquer que c'est elle qui demande à faire des examens sinon elle n'est jamais orientée, ou que son médecin sait qu'elle ne bénéficie plus de la CMU, mais n'a pas l'air d'en tenir compte. Elle a le sentiment qu'il n'est pas très à l'écoute, et lui oppose souvent qu'elle invente quand elle lui annonce avoir des douleurs : il lui a clairement fait comprendre que c'était dans sa tête, rapporte-elle.

Bien que peu satisfaite de la relation à son médecin, elle le conserve car « il n'y en a pas d'autre et que je ne connais pas les démarches pour en changer ». Elle le consulte de fait surtout pour des renouvellements d'ordonnance, pour avoir des médicaments remboursés, des ordonnances pour des examens, mais finalement pas quand elle est malade. Elle ne le consulte que « lorsqu'elle a un rhume, à cause de son asthme ». Elle a par ailleurs des douleurs à la cheville, mais les tait ; se dit stressée par rapport à ses problèmes hormonaux, et aimerait de fait être prise en charge, mais le garde pour elle. Ne sachant pas quoi faire, elle dit essayer de ne pas y penser. Bien que n'ayant plus de douleurs depuis quelques temps, elle se trouve beaucoup plus fatiguée qu'avant, et aimerait vraiment faire un examen, mais manifestement difficultés financière et absence de relation de confiance avec son médecin la conduisent à attendre, anxieuse, alors qu'elle aurait envie d'aller se soigner.

Au final, Claire présente le tableau d'une patiente totalement dépendante de son médecin, avec lequel elle a de mauvaises relations, mais dont elle ne se sent pas capable de changer, tant par ignorance ou manque de volonté que par un manque de ressources qui rendent tout déplacement difficile. Ayant perdu le bénéfice de la CMU en raison d'une reprise du travail à temps partiel, elle

³² Voir par exemple Fabienne Brugère, « l'éthique du care », collection Que sais-je ?, PUF, 2014.

paraît en effet très fragile sur le plan de ses capacités de prise en charge. On peut d'ailleurs supposer qu'elle est en situation de non recours à l'aide à la complémentaire santé.

✓ *« On se sent délaissé »*

« Moi personnellement à la maison médicale ce que je ressens c'est un peu... j'y vais, je prends mon ordonnance... Ben, la preuve, j'appelle pour mon asthme (...) ben ils me font l'ordonnance pour l'asthme, j'ai encore mon contraceptif de marqué dessus ! Mais ça fait quand même 5 ans que je suis avec un stérilet ! » « Ouais les suivis, je ne sais pas comment ils trafiquent mais je trouve que c'est pas sérieux. »

Durant son entretien, Valérie multiplie les exemples de remise en cause de la qualité du suivi des professionnels de santé. Ainsi, durant les mois où elle ne pouvait pas conduire et consulter au Puy en Velay, ce sont ses proches qui s'en sont chargés. Or, remarque-t-elle : *« En aucun cas on ne m'a proposé un bon de transport. (...) Là pour le coup maintenant ça va, je conduis, je marche, mais honnêtement sans mes proches, les premiers mois, je ne sais pas comment j'aurais fait quoi. (...) Me voyant comme ça, en aucun cas on ne m'a proposé un bon de transport ou quoi que ce soit. »* Elle ne comprend donc pas qu'aucun professionnel de santé, et en particulier son médecin traitant n'ait même pensé à lui proposer.

De même, elle relate une expérience plus ancienne, où son médecin, qu'elle venait consulter pour une forte douleur au sein, lui a prescrit une pommade sans explication alors que la notice précisait qu'elle était préconisée pour le traitement de nodules cancéreux :

« Je ne sais pas, on se connaissait depuis longtemps. Il aurait pu me dire « voilà t'as une petite grosseur, c'est rien de grave ». Enfin je sais pas. Je me suis sentie euh, livrée à moi-même quoi. Il m'avait pris 23 € de consultation, j'avais passé ¼ d'heure dans son bureau, et c'était bon. »

Elle regrette aussi que dans un autre cas, alors qu'elle avait fait des examens, et que son médecin en avait reçu tous les comptes rendu, *« il ne (l')ait même pas appelé une fois »* pour les interpréter et lui expliquer. Elle dit ainsi, après qu'il ait arrêté un traitement : *« mais il n'est pas venu me voir. Je n'ai pas pu monter à son cabinet, il n'est pas passé me voir. (...) On se sent, je sais pas comment vous dire, on se sent, ... on se sent un peu délaissés des fois. »*

En conséquence, elle a décidé de trouver un autre médecin, qui n'est pas son médecin traitant qu'elle conserve néanmoins, *« même si c'est 23 € de ma poche »* : *« Quand je vais chez ce médecin, je sais que je vais attendre 2h, peut-être même la journée, mais je sais que je vais être écoutée, entendue et que ce sera poussé. »*

A l'inverse, avec son médecin traitant, c'est plus rapide, mais la qualité de la prise en charge s'en ressent. Or, dit-elle : *« Moi je ne vais pas souvent chez le médecin donc quand j'y vais, je veux être bien prise en charge. »* Avant de trouver ce second médecin, elle ne savait plus vers qui se tourner, se sentait démunie, mais elle tient à préciser que c'est elle qui a fait toutes les démarches, et qu'elle n'a pas été orientée.

Par conséquent, quand elle a un souci elle s'adresse à ce médecin là, parce qu'il lui offre vraiment un suivi. *« Si un jour j'ai un souci vraiment, oui, je m'adresserai au docteur [...] oui, ça c'est certain. Au moins ce médecin fait les examens qu'il faut, on se sent pris en charge en fait. »*

Le cas de Valérie illustre une situation globalement atypique, tant dans notre corpus que de manière générale. D'une part, parce qu'elle consulte deux médecins généralistes, d'autre part en ce que, bien qu'insatisfaite de sa relation avec son médecin traitant, elle la poursuit, tout en actualisant simultanément sa possibilité de report sur une autre offre. En ce sens, elle apparaît en même temps dépendante - rien ne l'empêche de mettre un terme à la relation avec son premier médecin- et autonome, puisqu'elle a fait ce qu'il fallait pour trouver un autre médecin, qu'elle va voir lorsqu'elle a réellement besoin de se faire soigner.

✓ *« Comme ils sont surbookés, ils survolent les problèmes. Ils sont compétents mais ils n'ont pas le temps »*

La question du temps de prise en charge est aussi mentionnée par Marlène. Moins critique que Valérie, elle déplore néanmoins le côté un peu industriel des consultations. *« C'est la chaîne, c'est vite fait. »*

Elle rapporte par ailleurs un événement significatif. Devant prendre rendez-vous avec son généraliste sur conseil de son psychiatre, le médecin lui a dit : *« C'est pas sympa pour les gens qui attendent en salle d'attente. »* Tout en sachant qu'il s'agissait « d'une plaisanterie de sa part » - elle le rapporte au fait qu'il n'aime pas être dérangé pendant qu'il consulte - elle a pour ainsi dire intégré ce trait d'esprit comme une contrainte propre à son médecin, et affirme en conséquence : *« Je ne veux pas déranger le médecin juste pour la prescription de médicaments. »*

Elle déplore néanmoins globalement, comme d'autres précédemment, une situation de surcharge entamant considérablement le temps d'écoute et grevant la qualité de prise en charge des patients :

« On ne sait pas où aller et déjà s'ils prenaient le temps de nous écouter. Comme ils sont surbookés, ils survolent les problèmes. Ils sont compétents mais ils n'ont pas le temps. »

En revanche, contrairement à Valérie, elle n'en change pas : *« C'est le seul que j'ai trouvé depuis que mon généraliste est parti. »*

Sortie, prise de parole et loyauté : les possibilités de choix en situation de contrainte

Pression sur les conditions de consultation, prise en charge et qualité de suivi qui laissent à désirer ; écoute absente, générant un sentiment d'abandon face à ses problèmes de santé, l'impression de devoir toujours demander, d'être obligé d'attirer l'attention sur soi, avec le sentiment d'un manque de considération de ses problèmes ; tous ces éléments dressent le tableau d'une relation locale aux médecins qui ne va pas sans interroger. Face à cela, la persistance de ces patients à conserver leur médecin - i.e. à rester dans une relation qu'ils jugent plutôt insatisfaisante - pose question, mais s'explique sans doute essentiellement par le fait qu'ils disposent de fait de très peu de marges de manœuvre en matière de choix de leur professionnel de santé.

Dans sa théorisation du comportement des clients face à une offre dont ils sont insatisfaits, Albert Hirschmann a identifié 3 principales modalités de réaction³³ : la sortie / défection (Exit), autrement dit le report vers une autre offre ; la loyauté (Loyalty), c'est-à-dire le fait de rester fidèle à l'offre, malgré tout ; et la prise de parole (Voice), à savoir l'expression de son insatisfaction (nous revenons ci-après sur cette notion). Comme nous l'avons vu, la spécificité de l'offre (de soin) sur le territoire étudié conduit à réduire considérablement les possibilités de « sortie », de report de la demande de soin sur un autre professionnel ou de consultation d'une autre offre. La majorité des patients est par conséquent « contrainte à être loyale », par absence d'autres possibilités ; c'est le propre de ce qu'on pourrait appeler ici une situation de quasi monopole. Or, sur cette problématique spécifique de l'accès aux soins, l'on voit aussi apparaître une autre possibilité de faire défection : elle consiste tout simplement à ne pas se faire soigner, à décider de ne pas avoir besoin de soin, ou encore à ne pas ressentir le besoin de se faire soigner afin de ne pas rester avec un besoin de soin non satisfait.

Le renoncement, à quelque niveau qu'on le saisisse, constitue en effet un très bon moyen de s'affranchir d'une offre peu satisfaisante, compliquée d'accès et ne procurant in fine que peu de satisfaction en termes de prise en charge. Comme le montre certains entretiens, le comportement de certains médecins, tel que le ressentent certains patients, ne pousse pas à venir se faire soigner. Cela ne signifie pas toutefois que la contrainte de l'accès à l'offre et le comportement des médecins³⁴ génèrent un renoncement total à tous les soins : comme on l'a rappelé en introduction, cette situation est plutôt exceptionnelle et les extraits d'entretiens rapportés attestent que la majorité des personnes interviewées accèdent, au moins partiellement, à des soins. Mais on peut en revanche affirmer que les conditions du suivi et de la prise en charge (traitement industriel, faible prise en compte de la personne, manque d'écoute, de temps, faible rigueur dans le suivi, etc.) déplacent le curseur du dernier recours pour consulter, et accentuent ce qui s'exprime parfois, nous y revenons ci-après, comme une culture du « ça sert à rien de consulter, autant attendre, ça va passer ».

³³ A Hirschman, « *Exit, Voice and Loyalty* » (1970). Nous prenons ici quelques libertés avec les concepts en présence afin de simplifier le propos.

³⁴ Dans la mesure où nous n'avons pas réalisé d'entretiens avec les professionnels médicaux, nous ne pouvons pas mettre ici en regard leur perception de leurs conditions d'exercice. On peut néanmoins supposer que ces professionnels composent, eux aussi, avec cette contrainte, et qu'ils préféreraient, par principe, avoir une patientèle moins importante et des conditions de consultations plus confortables.

VII. INTIMITÉ, CULTURE DE LA DISCRÉTION ET ANONYMAT

Un sujet difficile à aborder ? Le tabou du rapport au corps en question

Dans le cadre de cette enquête, s'est fortement exprimée l'opinion, largement partagée parmi les professionnels et les acteurs locaux, qu'il était difficile d'aborder les questions ou problèmes liés au corporel sur le territoire ; tant pour contextualiser les difficultés d'accès ou l'existence probable de certaines situations de renoncement, que pour expliquer chemin faisant les difficultés de recrutement des personnes. Parmi les différents freins énoncés dans son diagnostic, le CLS a ainsi pointé :

- Dans un territoire où tout le monde se connaît : souhait de discrétion ;
- Confidentialité du transport pour des raisons médicales et/ou sociales ;
- Non-dits, les personnes âgées en général n'en parlent pas, et pas plus à leur famille, elles le cachent.

Comme on le voit dans les facteurs évoqués par les acteurs, plusieurs aspects sont le plus souvent mêlés lorsqu'on aborde la question du corps et de l'intime : un souhait de discrétion à l'égard d'autrui, qu'on peut supposer lié à un réseau d'interconnaissance resserré ; l'exposition immédiate de ses faits et gestes dès lors que l'on n'est pas totalement autonome (dans ses déplacements en particulier), mais aussi une manière de culture dans laquelle il convient de ne pas faire état, c'est-à-dire de ne pas exposer, les problèmes liés au corps.

Avant que de présenter les éléments recueillis sur ces aspects-là dans les entretiens, il nous paraît important de revenir aux conditions de déroulement de l'enquête et aux difficultés évoquées.

Des patients qui veulent prendre la parole

Parmi ceux qui ont accepté de participer à l'enquête, très peu font état d'une gêne à aborder ce sujet avec l'enquêtrice. On pourrait affirmer que c'est justement parce qu'ils n'ont pas de problème à aborder ces questions qu'ils ont justement accepté d'avoir un entretien. On subirait en quelque sorte un biais de sélection ici : nous n'aurions rencontré que des personnes enclines à aborder des questions touchant à leur santé, par conséquent ne faisant pas partie de celles, évoquées par les acteurs et représentant manifestement la « norme majoritaire », ayant une gêne sur ce plan ; ce serait d'ailleurs pour cette raison-là que les acteurs nous les auraient orientées. Si l'effet de sélection est indéniable – et de fait difficilement évitable compte tenu du périmètre de l'enquête - les choses ne sont néanmoins pas aussi uniformément simples, et soulèvent au contraire de nombreux enjeux et questionnements.

D'une part, parce qu'un nombre en proportion important des personnes rencontrées font état de difficulté à parler de leurs problèmes de santé, tant directement avec ceux qui pourraient participer à leur prise en charge, que plus immédiatement à leur entourage (familial, amical ou de voisinage). Autrement dit, ce n'est pas parce qu'ils n'ont pas de gêne à en parler qu'ils ont accepté l'entretien. Il y a néanmoins une différence entre parler de ses problèmes de santé localement, à des « autrui locaux », et s'adresser à un tiers extérieur (l'enquêtrice), ne faisant pas partie des cercles de socialisation proches, qui n'est pas du territoire proprement dit et ne fait pas partie du réseau

d'interconnaissances – rendant possiblement plus aisé le fait d'adresser un discours sur le corps, et de faire état de ses difficultés.

Cette nuance est importante : elle signifie que l'exigence de discrétion sur ces questions-là ne renvoie pas tant à un trait personnel des personnes, qui porteraient cela comme un trait psychologique (une difficulté générale, donc sans exclusive à aborder l'intime qu'est le corps) mais bien à un système social local, où cette norme est justement partagée.

Ce que montre aussi cet écart, c'est que ce que nous appellerons cette culture de la discrétion a nécessairement partie liée avec la question de l'anonymat, c'est-à-dire de l'absence d'anonymat. Pour n'être pas propre à ce territoire (on la retrouve en milieu rural, peu dense, mais aussi bien dans des quartiers d'habitat social très denses), elle semble posséder une forte intensité ici : compte tenu de la très faible densité du territoire, le réseau d'interconnaissance est extrêmement resserré, le moindre interlocuteur plus ou moins connu, et surtout le moindre déplacement immédiatement visible au « voisinage ». La question n'est donc pas seulement celle de l'intime et des représentations du corps, mais aussi celle, intrinsèquement liée, de l'anonymat. Autrement dit, ce n'est peut-être pas tant, ou pas seulement, le fait de parler de soi qui serait difficile, mais le fait, moins contrôlable, que cela se sache. S'ajouterait donc ici une dimension sociale à ce qui pourrait paraître à première vue ne relever que d'un trait personnel, ou d'une culture dont on saisit encore mal le référent.

Le second aspect qui vient mettre en discussion les représentations des acteurs, c'est qu'on trouve dans le corpus des personnes interviewées une proportion importante de personnes qui désirent au contraire prendre la parole sur les questions de difficultés d'accès aux soins.

Plus d'un tiers des personnes rencontrées en entretien long ont en effet accepté de participer à l'enquête afin de prendre la parole ; pour revenir à la typologie de Hirschmann évoquée précédemment, tout en étant loyaux, certains patients ont donc clairement saisi l'occasion de l'enquête pour « prendre la voix » et faire état des difficultés d'accéder à ses soins : soit pour « améliorer le réseau médical en milieu rural » (Entretien 8), « casser les préjugés » (Entretien 4), « faire évoluer les choses » (Entretien 10), ou parce qu'il « il y a des choses qui ne vont pas et je veux en parler » (Entretien 11). De même, une personne (Entretien 13), après avoir vu l'affiche annonçant la réalisation de l'enquête a pris l'initiative d'envoyer un mail à l'enquêtrice afin d'expliquer son cas et d'alerter sur les dangers du désert médical à partir de son expérience.

Ce pourcentage est élevé. Il indique d'une part que l'accès aux soins est un sujet de préoccupation localement : il y a sujet « accès aux soins » ; d'autre part, qu'il y a nécessité d'en parler, comme si ce sujet, pour préoccupant qu'il soit, n'était pas abordé, partagé - « parlé » comme le diraient les psychologues ; comme si ce sujet faisait l'objet d'une manière de censure, d'une réserve ou d'une insuffisante publicisation.

Sur ce point, bien loin d'infirmier l'idée d'une culture de la discrétion, la prise de parole des interviewés viendrait au contraire confirmer une mise en silence sur ces questions- là, les difficultés à les partager, de la part de personnes parfois isolées, notamment avec leurs problèmes de santé.

Enfin, on note que nombre d'interviewés ont plaisir à simplement pouvoir parler de cet aspect à l'enquêtrice. Ainsi Marlène précise qu'elle a le « sentiment que pour une fois quelqu'un peut l'écouter, c'est rare », et ajoute qu'elle veut que « cela se sache la situation dans laquelle elle se trouve », qu'elle « se sent isolée, démunie ».

Un triple système de défiance ?

Dans les entretiens, la question du « silence sur le corps » ou d'une culture de la discrétion est présente sous différents aspects qui composent à des niveaux assez différents ce qu'on pourrait appeler un *triple système de défiance*. Il va sans dire que le terme n'est pas prononcé par les personnes enquêtées, et qu'il vise surtout à unifier la conception d'une relation par ailleurs fort complexe ; d'ailleurs, les diverses défiances identifiées peuvent parfaitement se conjuguer, pour une même personne, de manière simultanée ou non, et participer à expliquer le comportement final de renoncement. C'est avant tout pour distinguer les éléments que nous les présentons sous cette forme.

- 1- une défiance à l'égard du secret médical.
- 2- une défiance à parler de la maladie.
- 3- une défiance à l'égard du voisinage.

De l'importance de l'anonymat pour consulter et la fragilité du secret professionnel

« Y'a des infirmières à Langogne, à la maison médicale, je les connais, donc ce que j'ai envie de dire, je ne le dis pas. »

Durant son entretien, André a pointé une question fondamentale en matière de prise en charge : le fait de pouvoir être (re)connu uniquement comme patient, c'est-à-dire de bénéficier d'un anonymat de consultation. Sur ce territoire, un tel anonymat n'est pas toujours possible. André, qui a déjà été pris en charge au CMP, et travaille par ailleurs localement, ne souhaite plus y consulter de nouveau, parce qu'il rencontrerait des professionnelles qu'il connaît par ailleurs.

« Retomber sur des personnes de Langogne que j'avais connues dans d'autres conditions, y'avait des choses que je pouvais pas dire. Donc c'est plus frustrant d'aller au rendez-vous que de me faire du bien. »

Placé dans la situation de ne plus pouvoir dire, l'objet même de la consultation, dire les problèmes, devient par conséquent impossible et produit un effet contreproductif de frustration : au lieu de faire du bien, le contact avec les professionnels oblige à la censure.

Globalement, André n'exprime pas de reproches envers le CMP en lui-même ; il situe davantage le problème au niveau du « personnel », qui habite à Langogne, et dont il doute fortement du respect du secret professionnel : *« Les professionnels parlent hors du domaine professionnel à Langogne. »*

Cette fragilité du secret professionnel n'est pas mention isolée ; elle a aussi été évoquée lors de pré-entretiens réalisés à la volée, dans divers lieux d'accueil du territoire d'enquête. Ainsi, une jeune femme exprime-t-elle sa réticence à participer parce que « tout le monde connaît tout le monde ». Dans son intervention, elle précise que ça joue sur le fait d'aller ou non se soigner et sur « ce que l'on dit », aussi. Sans parler directement de son cas - elle refusera d'avoir un entretien - elle affiche une franche réserve quant à l'anonymat de l'étude. Elle n'a d'ailleurs pas plus confiance dans son médecin : *« Même le médecin, c'est pareil, au final on tombe toujours sur les mêmes personnes, ça finit par se savoir ».*

Comme on le voit avec ces deux exemples, deux aspects sont liés ici dans la mise en question de l'anonymat : le fait de connaître ses interlocuteurs, c'est-à-dire de les fréquenter et/ou de pouvoir les rencontrer dans d'autres cercles que professionnel/ médical, avec son seul statut de patient ; le fait que le cloisonnement, la séparation entre ce qui doit rester de l'ordre du professionnel médical et ce qui serait de l'ordre du « civil » soit manifestement assez perméable – le secret professionnel étant mal respecté. Comme si la culture de la discrétion était d'autant plus nécessaire que, non seulement tout le monde se connaît plus ou moins, mais en plus que « tout le monde parle ». De ce point de vue, le trait déterminant de cette « culture de la discrétion » ne serait pas seulement un goût pour le secret- qui est par ailleurs totalement légitime dès lors qu'il s'agit de prise en charge médicale-, ou la seule pudeur à l'endroit des « choses du corps », mais aussi une manière de réaction et d'anticipation d'une « tendance à la rumeur », alimentant en retour la tendance à cacher ou à ne pas rendre visible, à ne pas s'exposer, cela de manière circulaire : selon un principe d'auto-alimentation entre dynamique de la rumeur et nécessité de la discrétion.

« J'essaye de ne pas y penser, plus on y pense plus on se rend malade. »

Charles ne parle pas de ses problèmes de santé, à personne. Selon lui, « plus on y pense, plus on se rend malade ». Dans ce positionnement entre en jeu autre chose que les seules questions de la discrétion, ou de culture spécifique du rapport au corps. On peut pour une part y voir un mode de croyance, diffus mais très opérant, consistant à postuler que penser et parler de la maladie, c'est l'avoir et la faire se développer. Mais on peut aussi y voir une manière de principe de santé mentale, consistant à éviter une focalisation trop importante de l'esprit sur son état de santé, afin de ne pas favoriser le développement de la maladie.

Ce type de sujets a largement été balisé par l'anthropologie de la santé, lorsqu'elle traite de la façon dont les individus se positionnent par rapport à la maladie, afin de s'en protéger, mais aussi afin de lui donner un sens. Lors d'enquêtes portant sur la prévention du cancer, en France, nous avons régulièrement pu voir fonctionner ce pouvoir conféré à la dénomination. Certaines personnes assimilaient ainsi le fait de se faire dépister, voire même le simple fait de nommer le mot « cancer », à une manière de convoquer la maladie. Ne pas nommer la maladie, afin de ne pas la faire advenir, constitue souvent une règle pratique première pour la mettre à distance. Ce processus est souvent lié à un phénomène de peur de la maladie, et par projection de la mort. Ainsi de Louis qui, dans nos entretiens, reconnaît ne pas faire de suivi de ses problèmes de prostate. Tout en étant conscient qu'il faudrait qu'il soit examiné par un spécialiste, il préfère attendre : de fait, il a peur qu'on lui diagnostique un cancer, et à choisir, préfère ne pas savoir³⁵ :

« J'ai un problème de prostate, il faudrait peut-être me faire voir. Et... J'ai peur. J'attends et c'est peut être un tort. (Silence) Je crois que avec ma mutuelle actuelle j'aurais certainement rien à payer mais j'ai peur. Vous avez peur. Ben on entend de tout alors... Les collègues ont ci, les collègues ont ça, alors... (Silence) Qu'est-ce qui vous fait peur ? Ben je sais pas d'avoir un cancer, un cancer. »

³⁵ Remarquons néanmoins que Louis peut négocier son rapport à la détection, sans consulter donc sans investiguer plus avant, parce que ses soucis de prostate ne l'empêchent pas de vivre au quotidien : « C'est-à-dire que ça me gêne pas plus quoi. »

Ne pas donner trop de place à la maladie, afin qu'elle ne se développe pas, selon l'idée que les problèmes sont à la mesure de l'importance et de la place qu'on leur donne, apparaît aussi dans la manière dont Jeanne se refuse à évoquer ses problèmes de santé. Alors qu'elle a de très sérieux problèmes avec son dentier - cassé, elle n'en porte plus, a des douleurs aux gencives, ne parvient plus à mâcher correctement les aliments, et conséquemment a des problèmes digestifs – et qu'elle présente plus globalement un mauvais état de santé – elle est en renoncement à quasiment tous les soins - elle finit par conclure : « C'est pas la peine de se plaindre, faut pas le dire, ça sert à rien, au contraire. »

Pour Jeanne, le fait de parler de ses problèmes de santé est non seulement assimilé au fait de « se plaindre », mais semble comme convoquer ou renforcer la maladie (« au contraire ») elle-même.

Une défiance à en parler autour de soi

Bien que très différents en termes de situation de vie, les deux cas de figure présentés ici ont en commun de mettre en évidence une retenue à parler des questions de santé/corps, qui n'a à voir ni avec la défiance envers les médecins/ professionnels, ni avec la peur de nommer ou de dire les choses. Ce dernier cas de défiance est en fait celui qui, selon nous, se présente en premier à l'esprit lorsqu'est évoquée la question de la discrétion à l'égard du corps. Pourtant, dans les entretiens, on trouve peu d'exemples explicites, sur le mode de la confession ou de l'explication, d'une *gêne à dire*. Soit parce que ce n'est pas quelque chose qui se dit, pas même à une enquêtrice ; soit parce que cela ne constitue pas à proprement parler un problème, qui mériterait d'être mentionné. De fait, on le repère plutôt indirectement, soit par absence, soit parce que la personne interviewée présente un rapport au local spécifique, lui permettant de nommer la différence.

Ainsi, Marlène, qui vit dans la région depuis plus de 25 ans, admet ne pas parler de ses problèmes de santé, qui ne sont pas forcément visibles, d'une part parce qu'elle n'a pas « grand monde à qui en parler », d'autre part, parce qu'elle craint la stigmatisation qui pourrait en résulter. Elle reconnaît avoir beaucoup de « difficultés à faire confiance aux gens à la campagne », qui ne peuvent s'empêcher de juger et de parler.

L'autre cas de figure concerne Sarah, dont on a vu qu'elle était fortement limitée par ses faibles ressources, et qu'elle adoptait en conséquence un « comportement de santé » basé sur la débrouille, l'automédication, et le renoncement aux soins (dentaires, en particulier). Pendant l'entretien, Sarah n'évoque pas de gêne ou de tabou particulier à parler de ses problèmes de santé : elle le fait d'ailleurs aisément dans l'échange et son entretien permet de retracer la majorité de ses problèmes. Mais, alors qu'elle est en contact, régulier, aussi bien avec des professionnels du secteur médical et social, qu'avec des acteurs associatifs, elle reconnaît ne pas leur avoir parlé de ses problèmes – il faut même que l'enquêtrice adresse la question, de surprise, pour que le sujet soit abordé. A cet endroit, on peut donc supposer une spécificité du rapport au corps, et de la demande d'aide liée au corps, donc une forme de réserve à faire état de ces questions là – rappelons que Sarah est capable de demander de l'aide lorsqu'elle concerne des questions uniquement financières. Mais on peut aussi s'interroger, sur l'apparente absence de sollicitation, d'orientation ou de proposition, de la part des différents acteurs avec lesquels Sarah est en contact, afin de la diriger vers une meilleure prise en charge.

VIII. UNE CULTURE DE DURS AU MAL QUI FAVORISERAIT LE RENONCEMENT ?

Il est très difficile, sur la base des entretiens que nous avons réalisés -qu'ils soient individuels ou collectifs - de mettre en relation de manière univoque une culture somatique locale et l'apparition des comportements de renoncement. Comme on l'a vu, nombre d'éléments entrent dans la compréhension du renoncement, et comme nous le verrons ci-après les logiques de situation sont en même temps variées et multidimensionnelles. Nous abordons néanmoins, dans ce chapitre, la question d'une culture locale spécifique, parce qu'elle est revenue à de nombreuses reprises, en filigrane, dans les propos des acteurs et parfois des interviewés, afin de pouvoir la questionner.

« Je cours pas chez le médecin à la première alerte »

Dans nos entretiens, se trouve fréquemment exprimée l'idée qu'on ne va pas « chez le médecin à la première alerte », « pour un oui ou pour un non », ou « qu'on est pas un « monsieur » ou une « madame médecin » : « *Moi si je ne suis pas malade, j'y vais pas* », « *je n'y vais que quand je suis obligée (...)* Le médecin je le vois le moins possible » ; « *Je cours pas chez le médecin à la première alerte.* » ; « *J'attends que ça passe* ». « *La CMU j'en abuse pas non plus. Si je peux éviter d'aller chez le médecin, je le fais.* ».

Sur les questions de santé, on retrouve régulièrement ce type d'affirmations, quels que soient les territoires, les milieux sociaux et l'âge des personnes. Elles renvoient à une grande diversité de justifications, allant des habitudes (fondées, ou non, sur le mode de socialisation parentale à la santé), au respect des normes de gestion de son capital santé (prenant au pied de la lettre les messages incitant à ne pas surconsommer de soins, par exemple à des messages tels que « les antibiotiques, c'est pas automatique »,) et parfois reliés à au fait de ne pas « creuser le trou de la sécu »³⁶. Ces affirmations prennent souvent leur sens dans une opposition à un modèle de comportement dans lequel les individus auraient recours trop vite, trop souvent et finalement pour « pas grand-chose », au système de soins ou aux médecins.

Dans notre corpus, sans connaître de longs développements, on trouve un certain nombre d'expressions qui viennent appuyer ces conceptions : l'idée de laisser faire le corps, afin qu'il se défende par lui-même, et ne pas s'appuyer immédiatement sur des médicaments : « *Il faut laisser le corps travailler. Je préfère laisser le corps travailler, éviter de lui bâcler trop le travail.* » Pour cette personne jeune, les médicaments « brouillent » les anticorps, et sans être contre les médicaments il dit « *préfère(r) laisser faire la nature* ». On retrouve de fait à plusieurs reprises l'idée que, quand on est malade, il faut d'abord laisser faire, et « attendre que ça passe ». Mais il est entendu que le degré de gravité de la maladie en question a une incidence directe sur le taux d'affirmation de ce genre de comportement.

³⁶ Voir notamment la thèse d'Antoine Rode qui développe abondamment cet aspect d'un « comportement civique » dans le non recours aux soins : « Le "non-recours" aux soins des populations précaires : constructions et réceptions des normes », 2010, Grenoble.

Les personnes rencontrées n'indiquent d'ailleurs jamais renoncer définitivement à des soins en relation à ce type de positionnement, mais bien plutôt retarder le moment de consulter, c'est-à-dire le moment d'estimer qu'on l'on est redevable d'une prise en charge. De ce point de vue, l'on se situe de fait en deçà du renoncement, avant toute reconnaissance d'un besoin de soins non satisfait par les personnes, qui ne pensent pas dans ces cas renoncer à des soins, parce qu'elles n'ont pas le sentiment « d'être malades », ou d'avoir un besoin de soins non satisfait. Elles reconnaissent une modification de leur état, laissent faire le corps, et attendent que ça passe. Mais, dès lors que leur état ne change pas, voire empire, le plus souvent elles consultent. (C'est d'ailleurs confirmé par ce que les personnes enquêtées nous ont dit de leurs parcours d'accès aux soins.)

L'on trouve aussi un second type d'expressions, beaucoup plus rarement exprimées en tant que telles dans notre corpus mais évoquées incidemment, et qui auraient trait à ce qu'on pourrait appeler une culture des « durs à la maladie », passant parfois par l'affirmation que l'on n'est « jamais malade » ou que l'on vient d'une famille où l'on n'est pas malade, ou encore « que ça sert à rien de soigner et que ça passe ».

Le cas de Raymond

Raymond offre un cas « archétypique », dont nous faisons état comme d'un marqueur à l'extrémité du spectre des comportements possibles face à la maladie, la santé et les soins. Il n'est en rien représentatif de notre corpus, mais incarne une norme possible de comportement et de positionnement. D'une part, Raymond est plutôt affable sur la question et multiplie les formules pour dire sa relation à la santé. D'autre part, son témoignage met en jeu les limites dans la reconnaissance et l'identification de la question du renoncement - dès lors que la notion est déclarative - et rappelle que le fait de se soigner ou pas appartient toujours, in fine, à l'individu lui-même.

« Je vais pas au toubib ! Je suis pas un mec de toubib ! » Pourquoi avoir attendu autant de temps pour y aller ? « J'étais pas pressé. J'étais comme aujourd'hui, j'avais mal nulle part. » « Je vais pas au toubib ! » « Je n'ai pas mal, j'ai pas de raisons. Mais je sais que j'ai un problème. » « Quand on est malade, on va se coucher et ça passe. » « On n'est pas des douillets. » « Si j'avais mal, j'irais. » « Je suis pas le mec à « poutinguer » comme dirait l'autre, si on a vraiment mal oui. Si c'est pour un oui ou pour un non, je suis contre ça. »

Généralement peu observant avec les prescriptions, il dit qu'il a arrêté les médicaments et s'en trouver fort bien : *« Je ne m'en porte pas plus mal. S'il m'arrive quelque chose, je ne peux m'en prendre qu'à moi. ! » « [Les médicaments] ils vous arrangent d'un côté, ça vous « escagace » de l'autre ».*

Pour autant, Raymond n'a pas de problème avec les médecins, il a de bonnes relations avec eux. *« Je n'ai rien à dire contre les médecins. »* Il n'a pas, non plus, été élevé dans une hantise du monde médical, ou à distance des médecins. Sa mère les amenaient chez le médecin ou lui venait à la maison, et il a eu ses vaccins. Mais, de son point de vue, sa famille n'était pas fragile, donc elle n'avait pas grand besoin de médecin. *« On est d'une famille où on n'est pas malade. »*

Manifestement, ses proches (amis, famille, travailleur social référent) « l'engueulent » parce qu'il ne va pas chez le médecin, mais il y oppose une manière de souveraineté d'exercice de son libre arbitre : « *Je sais qu'il faut que j'y aille, si j'ai envie j'irai au toubib, si j'ai pas envie j'irai pas au toubib* ».

Au final, Raymond n'a pas de problème : « *Moi j'ai pas mal. Tout le monde se plaint du dos, moi j'ai pas mal !* ». Bien qu'il n'ait plus de dents (« elles sont toutes tombées, j'ai plus mal ») et s'il sait avoir malgré tout des « soucis de santé » (il a fait 2 AVC), il déclare avoir le « moral au top, c'est le plus important. »

De sa santé, il affirme ainsi : « *ça ne va pas trop mal* ». Il dit ne pas savoir combien de temps ça va durer, mais reconnaît que s'il avait trop mal il irait « au toubib ».

Une spécificité locale ?

Si l'on se base sur les entretiens que nous avons réalisés, il est très difficile d'attribuer un poids, différentiel, aux explications qui ressortiraient aux seules conditions matérielles de l'offre (nous incluons ici, la qualité des relations médicales) d'une part, aux explications individualistes, ayant trait au comportement des individus, d'autre part, dans l'explication global du ou des renoncements. Précisons d'ailleurs que les affirmations rapportées ci-dessus sont énoncées indépendamment des conditions d'accès à l'offre de soins, ou de la qualité de la prise en charge, c'est-à-dire sans établir de corrélation entre le contexte de l'offre et le rapport aux soins. Ce n'est pas en raison des difficultés d'accès à l'offre que les interviewés mettent en avant ce positionnement - à l'exception, évoquée précédemment, de Sylvie qui, venant d'une zone plus urbanisée, admet qu'aujourd'hui « elle y réfléchit à deux fois. »

Pour être en capacité d'isoler la part prise par le positionnement individuel dans le renoncement, il faudrait qu'on puisse recourir à d'autres méthodologies :

- ❖ Soit tester le comportement des mêmes individus dans un contexte d'offre médicale plus importante, et plus facile d'accès : cela afin de mettre en évidence des caractéristiques individuelles et/ou culturelles de renoncement, indépendamment de la contrainte de l'offre.
- ❖ Soit impliquer des professionnels de santé afin qu'ils puissent mesurer le retard de soin dans la patientèle, et le comparer par exemple à la population générale, à des territoires équivalents, ou encore aux autres territoires du département, etc. La mesure du non recours aux soins telle que mise en œuvre dans l'enquête BRSG de la CPAM du Gard, avait notamment permis de montrer que déclaration du renoncement et détection d'un non recours aux soins se recoupaient dans plus de 90% des cas ; précisons malgré tout que le diagnostic d'un effectif retard de soins/ non recours portait sur les plans dentaires et lunetterie dans la très grande majorité des cas.

Notre insistance à faire état des caractéristiques associées à l'offre elle-même (rareté, éloignement, difficultés d'accès, rapport aux médecins, etc.) ne vise pas à nier l'importance des facteurs individuels dans le fait de renoncer ou non à certains soins ; elle vise davantage à restituer les conditions concrètes de la projection dans un parcours de soin, afin de ne pas céder à une hypothèse

culturaliste qui aurait pour effet de s'affranchir un peu vite des effets de contexte, et ferait porter les problèmes d'accès aux soins ou de renoncements sur les individus et leur culture, davantage que sur l'offre médicale, les conditions de son accès et sa qualité.

Or, indépendamment du rapport à la maladie et aux médecins, indépendamment des marques de socialisation à la santé, et de l'histoire personnelle des individus, force est de reconnaître que l'état de l'offre sur le territoire enquêté favorise *de facto* qu'on ne recourt que quand c'est « jugé vraiment nécessaire ». Toutes les personnes rencontrées ont intégré ce donné des conditions d'accès, qu'elles le thématisent ou non comme frein à leur accès aux soins.

S'il nous est donc difficile d'établir l'incidence d'une éventuelle culture locale sur les comportements de soins et de renoncement, en revanche, deux spécificités nous sont apparues dans les entretiens, qui méritent selon nous d'être mentionnées en tant que telles : les difficultés à s'arrêter pour se soigner chez les agriculteurs et la récurrence de problèmes dentaires lourds, mais tolérés, chez un assez grand nombre de personnes. Nous revenons sur ce dernier point en conclusion, n'ayant que peu d'éléments de citations à présenter, pour nous focaliser sur la question des agriculteurs.

S'arrêter de travailler pour se soigner : un choix difficile pour les agriculteurs

Il n'est pas possible de présenter le détail des situations individuelles rencontrées sans remettre en cause les conditions d'anonymat. Par conséquent, nous nous en tenons ici aux principaux traits pour faire état d'une problématique dont il est avéré qu'elle est prégnante, et qui mériterait sans doute une étude en tant que telle, i.e., ciblant en particulier cette population des agriculteurs³⁷.

✓ « *On n'a pas trop le droit d'être malades* »

Patrice a deux problèmes de santé, différents, mais rencontre le même obstacle pour engager un processus de soin. Souffrant de problèmes de dépression, il ne peut s'arrêter parce que son assurance maladie ne prend pas en charge ce type de pathologie. Souffrant de problèmes articulaires, qui l'handicapent, il ne peut se faire opérer, parce que cela supposerait une période de rééducation de plus d'un mois, et qu'il ne peut pas se le permettre :

« Le problème c'est pas l'opération. Le problème c'est la rééducation. Je peux pas avoir le bras bloqué aussi longtemps. (...) Cela nécessiterait un service de remplacement à plein temps et ça coûterait trop cher » (environ 150 € par jour).

Il conclut donc, fataliste, que trop pris par le travail, il ne peut prendre du repos. « *On n'a pas trop le droit d'être malades* ». Patrice se soucie pourtant de sa santé ; mais selon lui, il ne lui est pas possible d'être malade « en tant qu'agriculteur ». Il connaît d'ailleurs, dans son entourage, un voisin qui a de gros problèmes de santé mais qui ne va pas du tout se soigner : « *tout le monde le sait* », affirme-t-il,

³⁷ Précisons qu'on peut établir même diagnostic à propos des artisans/ commerçants i.e. de toutes les personnes dont l'activité professionnelle, généralement non salariée, dépend directement d'eux-mêmes, dont les conditions d'indemnisations sont moins avantageuses que les salariés, et les risques pour l'activité d'une interruption, plus importants.

« il ne voit pas du tout de médecin et ne veut pas en voir, mais personne n'ose s'en mêler parce que c'est trop délicat ».

Marcel a une maladie grave en relation avec son activité agricole. Le médecin qui l'a diagnostiqué lui a demandé de s'arrêter de travailler immédiatement, dans la mesure où son activité l'expose directement à une aggravation de sa maladie. Marcel voudrait pourtant avoir des informations, savoir comment va évoluer la maladie, quoi faire, quelle est la marche à suivre, et notamment savoir s'il sera mis en invalidité avant d'envisager de s'arrêter. Face au médecin qui lui dit qu'il doit simplement arrêter de travailler, il se sent par conséquent acculé, et lui répond: *« stop, docteur, moi j'ai des bêtes, laissez-moi 2-3 jours pour me retourner ! »*. Ce à quoi le médecin a répondu : *« vous ne voulez pas vous se soigner ! »*

Marcel est à peu d'années de la retraite, et dit qu'il va essayer de tenir déjà cette année (afin de rembourser ses emprunts) et de réduire son activité progressivement. Il sent que sa maladie s'aggrave, il a peur en ce moment, mais il continue de travailler. Il a besoin de savoir s'il peut être reconnu en invalidité pour ensuite envisager de s'arrêter de travailler.

Marcel a vu l'assistante sociale pour la première fois la semaine qui a précédé l'entretien ; elle lui a expliqué qu'il ne pouvait rien demander tant qu'il n'effectuait pas un arrêt maladie. Selon lui, elle ne lui a pas expliqué ce qu'il devait faire, ni à quoi il a droit : *« je pense qu'ils n'ont pas tellement de cas comme moi, j'en sais rien. (...) C'est vrai que nous les agriculteurs, enfin, en général on ne se plaint pas trop quoi hein »*. Son dossier de demande d'invalidité est donc en cours ; pendant ce temps, il continue de travailler : *« Pourquoi m'arrêter ? »*. Au regard de son expérience de remplacement, il estime que les choses se feraient moins vite sur l'exploitation si c'est quelqu'un d'autre qui le faisait ; et puis, ajoute-t-il, tant qu'il n'a pas une vision claire de sa situation et de ses droits, il ne veut pas s'arrêter.

IX. COMPRENDRE LES MÉCANISMES DU RENONCEMENT AUX SOINS DANS LE BASSIN DE VIE DE LANGOGNE

Éléments de compréhension et présentation du chapitre

Le renoncement est un processus qui relève d'une succession de choix que vont faire les acteurs lorsqu'ils identifient un besoin de soin. D'une manière générale, les prises de décisions reposent sur un calcul avantage/coût. C'est-à-dire que l'individu confronté à un choix va peser dans les options qui s'offrent à lui, le pour et le contre, il met en balance ce que chacune d'entre elles peut lui rapporter et lui coûter. Dans le milieu médical on parle de rapport bénéfice/risque, par exemple : « quel sera mon bénéfice si je fais cette opération ? Qu'est-ce que je risque si je me fais opérer ? Si je mets les deux en perspective, qu'est-ce que me convient le mieux ? »

Les prises de décisions relatives au renoncement aux soins et plus largement le fait de se projeter ou non dans un parcours de soin, dépendent de trois dimensions :

1. **des situations dans lesquelles se trouvent les personnes** et des ressources qui y sont associées - **configurations sociales** (situation familiale, réseau de sociabilité, voisinage...), **économiques** (revenus, patrimoine, foncier...), **professionnelles** (statut professionnel – indépendant/salarié, profession, contraintes liées à la profession...), **biologiques et médicales** (âge, sexe, état de santé, pathologies diagnostiquées et traitements/contraintes liés), **géographiques** (lieu de résidence – rural/urbain, enclavé/pas enclavé ; présence ou non de transports en communs). C'est-à-dire qu'elles dépendent des ressources concrètes humaines et matérielles dont disposent les personnes ;
2. **des représentations sociales des personnes vis-à-vis de la santé** - des soins, des professionnels de santé, du monde médical/pharmaceutique en général, perception de leur propre état de santé, échelle de gravité... qui dépendent elles-mêmes de la façon dont ces personnes ont été socialisées à la santé et des expériences (heureuses ou malheureuses) vécues avec le monde médical. C'est-à-dire qu'elles dépendent de ressources symboliques ;
3. **et des conditions d'accès aux soins** - Offre de soin existante/inexistante sur le territoire, offre de soins à proximité-locale /offre de soin éloignée, offre de soin accessible/inaccessible, offre saturée/pas saturée – dimension dont nous avons vu qu'elle est prépondérante dans le bassin de vie de Langogne, les acteurs l'ont totalement intégré dans leur prise de décision et dans leurs comportements³⁸. (= l'existant)

Chacune des personnes interviewées se trouve dans des logiques de situations constituées par ces trois dimensions.

Pour repérer les principales causes du renoncement aux soins dans le bassin de vie de Langogne **et en identifier les mécanismes**, c'est-à-dire comprendre pourquoi et comment il a lieu, le lecteur est associé à un raisonnement en trois temps qui s'égraine dans ce chapitre.

Premier temps, **il convient d'abord de présenter et dérouler les logiques de situation** rencontrées dans les entretiens. 21 entretiens ont été réalisés, chaque situation de renoncement que peut vivre

³⁸ Cela ne peut pas être le cas pour les nouveaux arrivants, surtout s'ils ne disposent d'aucun lien préalable avec le territoire avant l'installation (connaissance/réseau/attachement).

une personne est un cas particulier. Il a été fait le choix de présenter deux situations car elles permettent d'apporter un éclairage pertinent sur les principaux enchaînements, les éléments déclencheurs, les stratégies pour accéder aux soins, les décisions qui peuvent conduire ou non au renoncement et qui ont également été identifiés à quelques exceptions près dans la plupart des autres entretiens, ainsi que dans les observations de terrain.

Deuxième temps, **il convient ensuite** pour se décentrer de logiques propres à quelques individus **de présenter un schéma type des prises de décision qui reprend la succession de choix qu'ont pu faire toutes les personnes interviewées vis-à-vis de l'offre de soin**. Comme il n'est pas possible de tout présenter, tant les choix peuvent être nombreux, c'est un zoom sur l'offre locale de proximité telle qu'elle est vécue par les personnes interviewées qui est proposé.

Troisième temps, pour toucher du doigt la réalité concrète des situations de renoncement des personnes interviewées et comprendre comment se combinent les trois dimensions, les logiques de situation et les prises de décisions successives, **il convient pour finir de proposer trois profils de renonçants identifiés dans le bassin de vie de Langogne** à partir des 21 entretiens.

Exemple de deux logiques de situation de renoncement aux soins dans le bassin de vie de Langogne

Deux logiques de situation rencontrées dans les entretiens sont présentées pour mettre en évidence à la fois les prises de décision, leurs causes et leurs conséquences et l'absence de linéarité des situations de renoncement.

Guide de lecture général des logiques de situation

Pour chaque logique de situation présentée il existe un code de numéro et un code couleur qu'il convient de connaître pour en faciliter la lecture.

Code couleur :

⇒ Commencez la lecture par le vert et le n°1 qui présentent le profil de la personne ainsi que les variables qui dans son cas jouent sur le renoncement au soin.

⇒ Continuez la lecture par le noir et le ou les n°2 qui représentent la ou les différentes entrées de lecture lorsqu'il y a identification ou non d'un besoin de soin. Les encadrés noirs qui suivent correspondent aux démarches de demande ou non de soin.

⇒ Les schémas se lisent ensuite horizontalement à l'aide des liens entre les cases. Les différentes couleurs indiquent les différents niveaux de situations et les résultats des démarches de la personne vis-à-vis des soins.

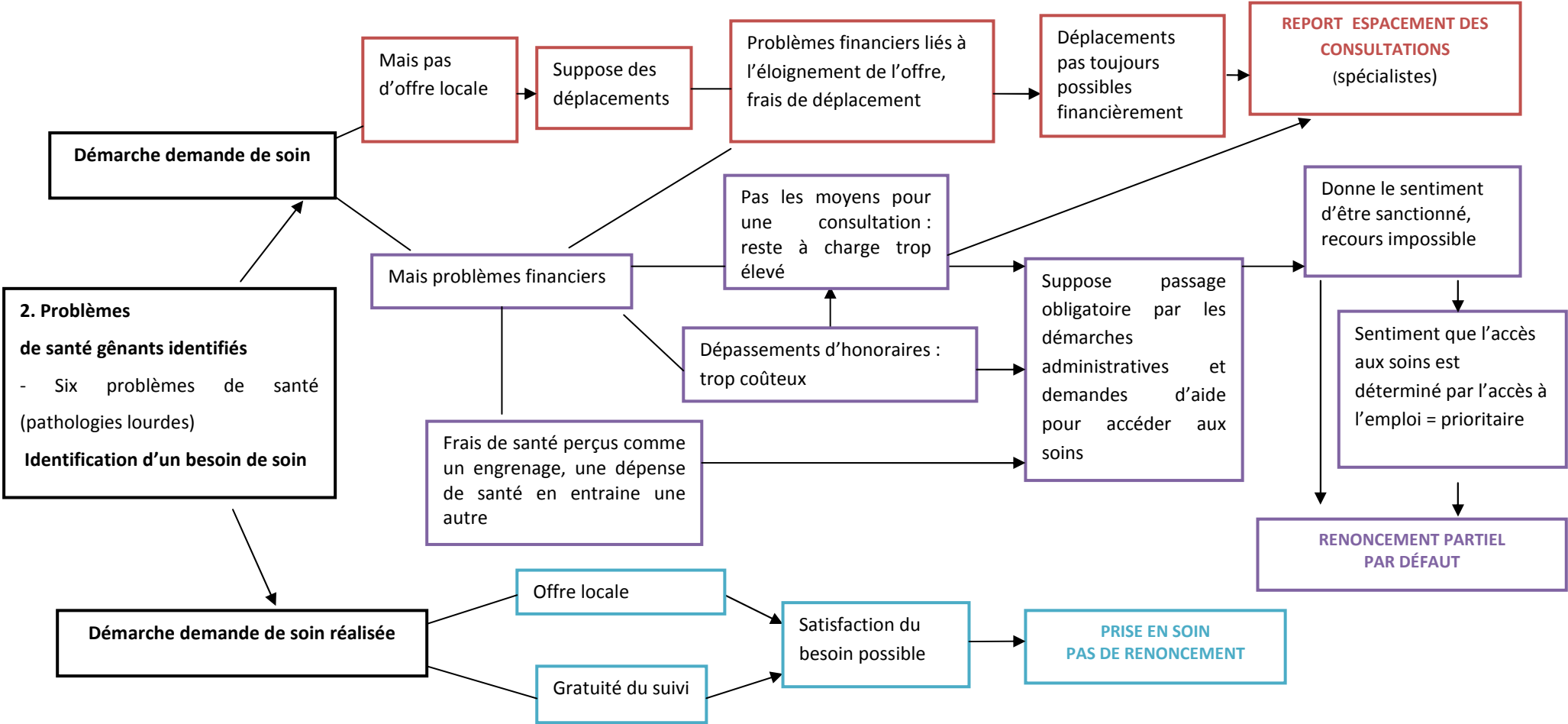
Logique de situation n°1

Voici l'exemple de la logique de situation dans laquelle se trouve cette personne :

« C'est une question d'argent et de distance ».

1. PROFIL
- Personne sans emploi
- Socialisée dans la culture du soin

Logique de situation n° 1



Guide de lecture de la logique n°1

1. Profil et les variables qui jouent sur le renoncement pour cette personne : le fait d'être sans emploi, socialisée dans la culture du soin.

2. Une seule entrée, cette personne a de graves problèmes de santé qui la dérange. Elle identifie de nombreux besoin de soin. Elle entreprend donc des démarches de demande de soin, seulement **ces demandes aboutissent à trois résultats différents** – représentés par les couleurs.

⇒ Premier résultat - ligne en rouge : pour le traitement/suivi/examen de certaines pathologies, il n'existe pas d'offre locale, se soigner suppose de se déplacer, a première vue ce n'est pas un problème pour cette personne qui dispose du permis de conduire et d'un véhicule. Cependant, elle est freinée dans ces démarches par le coût que représentent des frais de déplacement pour le suivi (plusieurs allers et retours). Elle n'est pas toujours en capacité de se déplacer pour répondre à ses besoins de soins et va consulter seulement lorsque son budget le lui permet. Elle reporte donc certains suivis ou les espace. Elle a conscience que ce n'est pas bon pour elle, elle n'aime pas ça mais ne peut faire autrement. C'est le premier résultat.

⇒ Second résultat - ligne violette : sans emploi, cette personne rencontre des difficultés financières. **Elle perçoit d'abord et avant tout l'accès aux soins en termes de dépense de santé.** Elle n'a pas les moyens d'accéder à certaines consultations en raison d'un reste à charge trop élevé ou des dépassements d'honoraires, ce qui peut l'amener une fois encore à reporter ou limiter ses suivis. Chaque acte de santé est envisagé comme un engrenage de dépense. Par exemple, une dépense pour une prise de sang, va révéler un diabète et va entraîner des dépenses pour plusieurs consultations, des dépenses pour le traitement etc... Ces difficultés financières corrélées avec la manière qu'elle a de se représenter l'accès aux soins vu sa situation, l'amènent lucidement à penser et à commencer à faire les démarches administratives pour obtenir des aides financières. Cependant, la démarche la gêne, elle ne se sent pas autonome dans son statut de patient car elle n'a pas d'alternative, elle doit passer obligatoirement par ce type de demande pour se soigner. De plus, cette personne a longtemps travaillé et être dans l'obligation de demander de l'aide lui donne le sentiment d'être socialement sanctionné en plus de la sanction déjà vécue sur le plan économique. Elle envisage donc la possibilité de se soigner de manière autonome c'est-à-dire d'avoir un emploi qui lui permette elle-même de subvenir à ses besoins et donc à ses dépenses de santé. Elle fait donc le choix par défaut de renoncer à une partie des soins qu'elle a identifié faute d'avoir les moyens d'y accéder. C'est le deuxième résultat.

⇒ Troisième résultat – ligne bleue : il y a une partie des démarches de demande de soin qu'elle a entrepris qui a pu aboutir et ce pour deux raisons : d'une part parce qu'il existe une offre locale et d'autre part elle est gratuite. Son besoin de soin est satisfait, cette personne est prise en soin et dispose d'un suivi lié à sa pathologie.

A retenir de la logique de situation n°1

Priorité pour cette personne : travailler.

Qu'est-ce que cela implique pour cette personne d'accéder aux soins ?

- **D'avoir, comme passage obligatoire pour se soigner, à demander aux services sociaux** à quoi elle a droit pour pouvoir envisager de le faire ;
- D'engendrer **un engrenage de dépenses** auquel il faut faire face.

Peu de stratégie employée pour compenser le renoncement : rien, automédication relative.

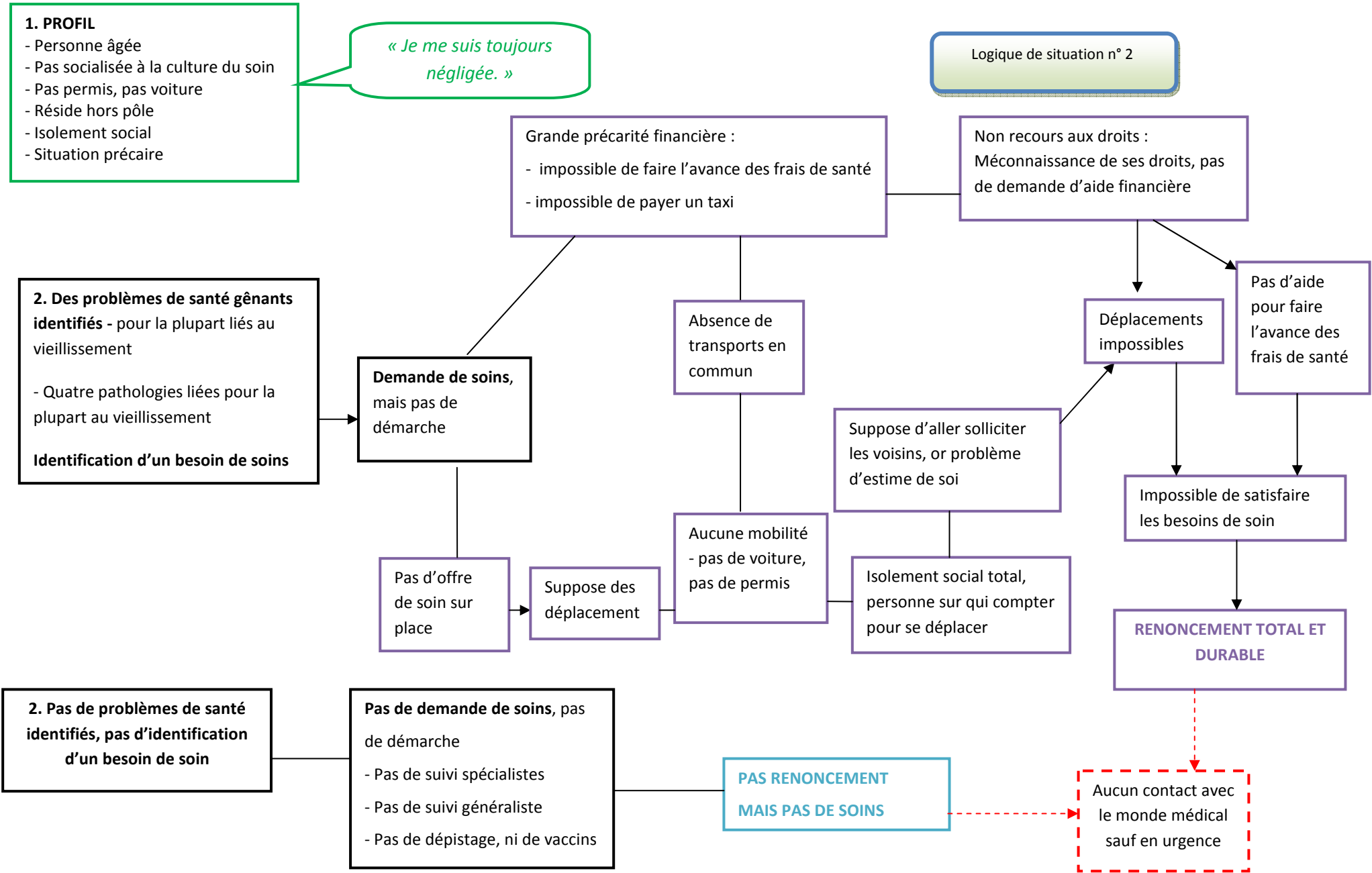
Déclencheur renoncement : Les problèmes financiers et l'aggravation de sa situation financière.

Déclencheur vers soins : Travail et/ou Amélioration situation financière/aides

Conclusion : cette personne ne dispose pas des ressources concrètes nécessaires pour accéder aux soins. Socialisée à la culture du soin, elle vit très mal cette situation de renoncement et espère pouvoir la changer en retrouvant du travail.

Logique de situation n°2

Voici l'exemple de la logique de situation dans laquelle se trouve cette personne :



Guide de lecture de la logique n°2

1. Profil et les variables qui jouent sur le renoncement pour cette personne : Une personne âgée qui réside hors pôle, c'est-à-dire à plus de 10 mn en voiture de Langogne, cette personne ne conduit pas du tout et vit de manière très isolée socialement. Elle est dans une situation de précarité sur le plan économique. Cette personne n'a pas été socialisée dans la culture du soin, c'est-à-dire qu'elle ne consulte jamais et n'a jamais consulté de spécialistes, ni de généralistes de toute sa vie sauf en cas de force majeure (à de très rares occasions).

2. Deux entrées :

⇒ Première entrée : Avec l'avancée en âge, cette personne se trouve confrontée plus fréquemment à des problèmes de santé qui la dérangent (sont impliqués aussi bien des généralistes que des spécialistes). Elle identifie un besoin de soin et souhaite se soigner. Elle est en demande mais ne va se soigner, car elle ne peut en faire la démarche. Elle réside hors pôle, il n'y a pas d'offre sur place, ni à moins de 20 mn, comment se soigner ? Se soigner suppose de se déplacer. Sans véhicule et sans permis, elle ne peut physiquement avoir accès à l'offre de soin. Isolée socialement elle n'a pas de proches, ni de famille qui puisse la conduire à l'offre de soin. Aller se soigner supposerait pour cette personne d'aller solliciter de simples connaissances, d'aller demander à des voisins par exemple de l'emmener chez le médecin. Or ce n'est pas possible car l'estime de soi serait trop sollicitée, c'est une question de fierté. D'un autre côté, il n'existe pas de transports en communs sur place permettant d'accéder à une offre de soin. Cette personne connaît de plus une situation de grande précarité financière, elle ne peut ni payer un taxi, ni faire l'avance des frais pour une consultation. Elle ignore s'il existe des aides lui permettant de se déplacer à moindre frais. Parce que toutes les options lui semblent épuisées, elle ne peut pas se déplacer, elle n'a pas d'aide financière pour se déplacer ni pour faire l'avance des frais de santé, il lui semble impossible de satisfaire son besoin de soin. Cette personne vit une situation de renoncement total, elle voudrait se soigner mais ne le peut pas. Elle est résignée, pour elle son accès aux soins mais aussi à tout le reste (faire des courses), dépend de sa mobilité. Contre toute attente, son état de santé se dégrade. Elle tente de s'en accommoder. Que faire d'autre ?

⇒ Deuxième entrée : Cette personne n'a pas été socialisée à la culture du soin, il y a un certain nombre d'éléments liés à santé qui ne sont pas identifiés par elle comme des besoins de soins. Il n'y a donc pas de démarche ni de demande de soin, ce qui chez cette personne se traduit par l'absence de tout suivi quel qu'il soit. Il n'y a donc pas de renoncement mais pas de soin non plus.

Les deux entrées amènent à la même conclusion, cette personne n'a pas du tout de contact avec le milieu médical sauf en cas d'urgence.

A retenir de la logique n°2

Priorités pour cette personne : se déplacer et rompre son isolement

Qu'est-ce que cela implique pour cette personne d'accéder aux soins ?

- **De se déplacer** : Pas de voiture, pas de déplacement possible ;

- **De demander un service a des personnes qui ne sont pas des proches** : Pas de réseau social de proche, pas possible de demander de l'aide pour ses déplacements ;
- **De dépenser de l'argent qu'elle n'a pas** : Peu de moyens financiers, pas les moyens de se déplacer en taxi, ni de payer de consultations

Peu de stratégie pour compenser le renoncement : Rien, automédication relative, s'accommode.

⇒ Déclencheur renoncement : socialisation à la santé, renoncement accentué par absence totale de mobilité conjugée à l'éloignement de l'offre de soin, par l'isolement (/ déplacement) et par le non recours

⇒ Déclencheur vers soins :

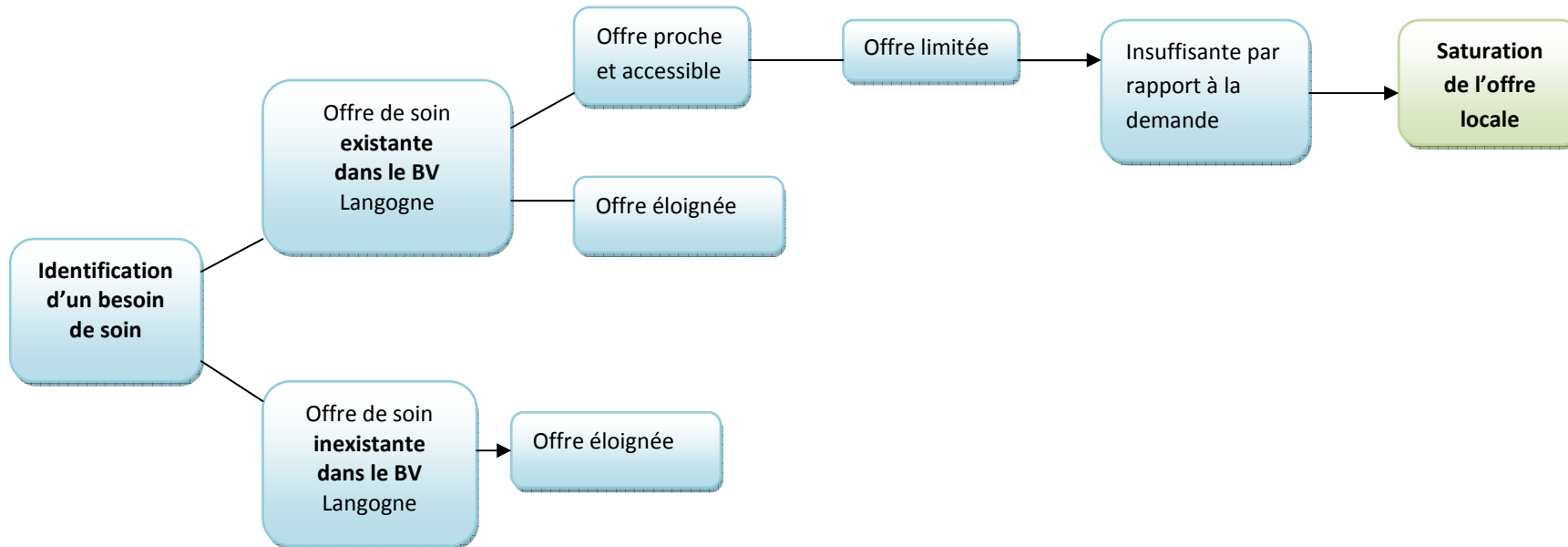
1. **Mobilité ;**
2. **Accès aux droits ;**
3. **Accroissement sociabilité.**

Conclusion : cette personne ne dispose pas des ressources nécessaires pour accéder aux soins. Ni ses ressources concrètes, ni ses ressources symboliques, ni l'existant ne lui permettent d'accéder aux soins. Elle s'accommode par habitude de cet état de fait mais avec l'âge cela lui pose de plus en plus de problèmes.

Zoom sur l'offre locale de proximité : schéma type des prises de décision

Il s'agit maintenant de se décentrer des logiques de situations individuelles pour comprendre la succession de choix qui s'offre aux populations lorsqu'elles identifient un besoin de soin. Les schémas présentés ci-dessous ne représentent pas la logique de situation d'un individu, ils pointent les choix qu'ont pu faire toutes les personnes interviewées, ils sont donc construits à partir de la compilation de leurs expériences. Comme évoqué en présentation de ce chapitre, il n'est pas possible de tout présenter et d'avoir une vue exhaustive tant ces choix peuvent être importants, il a donc fallu choisir quels extraits de l'arborescence de toutes les prises de décisions rencontrées il était le plus opportun de présenter. Le zoom a été effectué sur l'offre locale de proximité car l'étude porte sur le bassin de vie de Langogne et parce que les principales prises de décisions qui se présentent aux populations lorsque l'offre est éloignée ont déjà été évoquées. De plus, pour bien se rendre compte des réalités d'accès aux soins localement et pour mieux comprendre les mécanismes qui peuvent conduire au renoncement même lorsque l'offre existe à proximité, il a été fait le choix de cibler pour cet exemple des populations qui résident dans le pôle et qui ont un besoin de soin dont l'offre existe sur place.

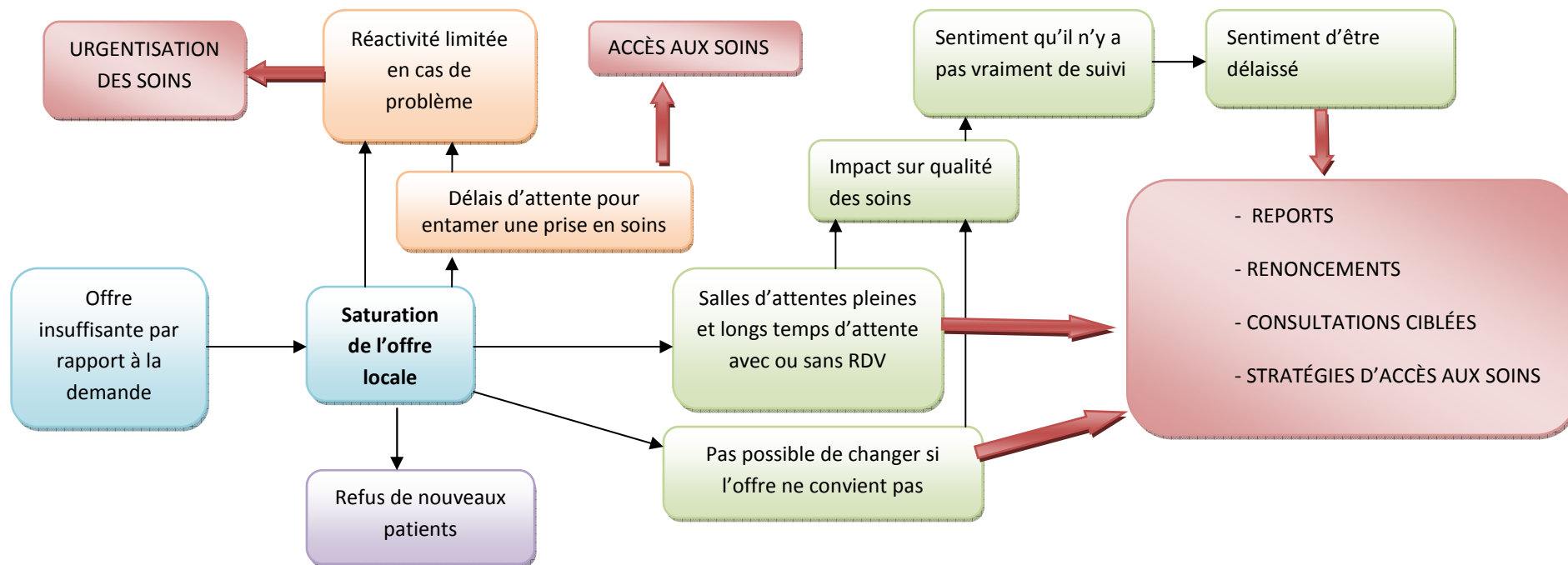
Schéma type : l'exemple de l'offre de soin locale de proximité – partie 1



Lecture schéma type – partie 1 :

Une personne identifie un besoin de soin. Soit ce soin est présent, existe dans le bassin de vie de Langogne, soit non. Dans ce cas elle est éloignée et cela suppose tous les éléments relatifs à la mobilité et à l'accès aux soins évoqués plus avant. Pour l'ensemble de cet exemple, on cible l'offre locale existante dans le bassin de vie de Langogne, donc la lecture se fait en haut du schéma. L'offre existe. Selon si on habite dans le pôle ou hors pôle cette offre peut paraître éloignée ou proche et accessible. Pour l'ensemble de cet exemple sont ciblées les personnes qui vivent dans le pôle et qui sont mobiles. L'offre est donc proche et accessible. Cependant localement l'offre est limitée, elle est même insuffisante par rapport à la demande. L'offre locale sature, c'est-à-dire que du point de vue des personnes interviewées les professionnels de santé sont surchargés.

Schéma type : l'exemple de l'offre de soin locale de proximité – partie 2



Lecture schéma type – partie 2 :

La saturation de l'offre locale a 5 conséquences directes. La première (orange), ce sont les délais d'attente pour entamer une prise en soin qui s'allongent (cela concerne aussi bien des nouveaux arrivants que des patients qui déclarent une nouvelle pathologie). Ces délais n'empêchent pas l'accès aux soins (plus tardif mais un accès aux soins tout de même) comme l'ont vécu certains renonçants. Cependant ces délais et cette saturation limitent la réactivité en cas de problème, ce qui peut entraîner une prise en soin en urgence, comme l'ont vécu certains renonçants, c'est la deuxième conséquence (orange).

Deux autres conséquences de la saturation de l'offre locale sont pointées en vert. Il s'agit d'une part des salles d'attentes qui sont pleines avec de longs temps d'attente qu'il y ait ou non rendez-vous (il s'agit plutôt des généralistes mais pas seulement) et d'autre part le fait qu'il n'est pas possible de changer si l'offre ne convient pas puisque l'offre est saturée. Ces deux états de fait impactent la qualité des soins (sentiment d'un travail à la chaîne, d'être client et

non patient). Cela entraîne chez certains le sentiment qu'il n'y a pas vraiment de suivi et engendre le sentiment d'être délaissé. Ce sentiment, l'impact sur la qualité des soins et ces deux conséquences de la saturation de l'offre, peuvent entraîner, des reports, des renoncements, des consultations ciblées (par exemple le fait de consulter uniquement pour obtenir les ordonnances ou pour avoir des prescriptions, mais ne pas consulter lorsque l'on est malade). Cela engendre aussi des stratégies d'accès aux soins : par exemple quand on a peu de temps et que ce n'est pas important, choisir d'aller chez le généraliste où c'est la chaîne et aller chez celui où il faut attendre des heures lorsque c'est important car il y a une confiance dans la qualité de son diagnostic. Autre exemple de stratégies, cela peut être quelqu'un de la famille qui va chez le généraliste et qui obtient des renouvellements d'ordonnance pour un membre de sa famille sans que celui-ci n'ait consulté. Tous ces exemples relèvent des expériences des personnes interviewées.

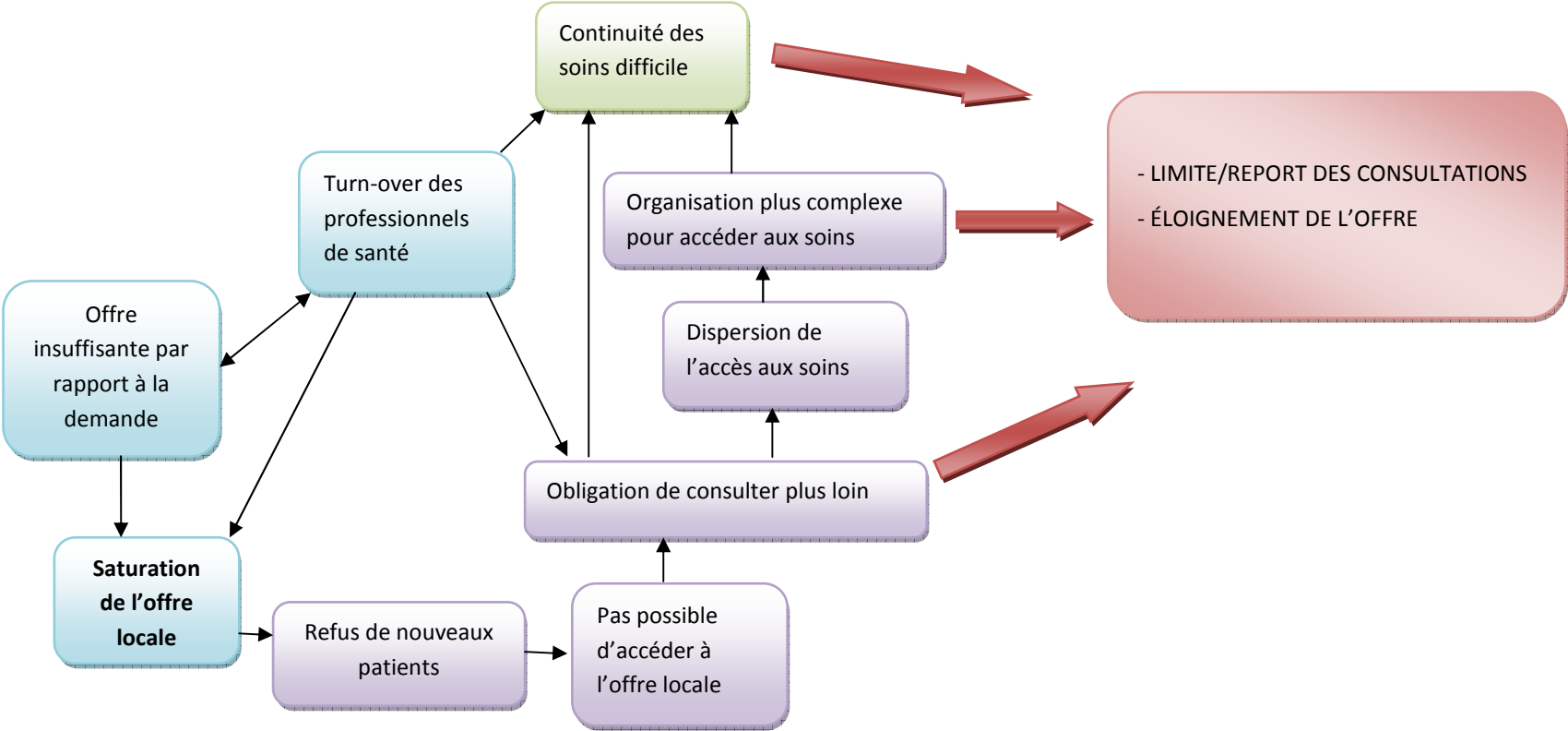
La dernière conséquence de la saturation de l'offre locale, c'est le refus par les professionnels de nouveaux patients. Ce sont principalement les nouveaux arrivants qui sont touchés mais pas uniquement.

Lecture schéma type – partie 3 :

On retrouve dans ce schéma une offre insuffisante par rapport à la demande, la saturation de l'offre locale avec comme conséquence le refus de nouveaux patients. A cela s'ajoute un fort turn-over des professionnels de santé, ce qui impacte l'offre locale et donc sa saturation.

Les nouveaux patients qui se voient refuser une prise en charge, un suivi, ne peuvent accéder à l'offre de soin locale. Additionné avec le turn-over des professionnels, les habitants sont obligés de consulter plus loin, soit dans le bassin de vie de Langogne, soit en dehors, soit temporairement, soit définitivement selon leur choix. Cette nécessité a comme conséquence de créer une dispersion, un éclatement géographique de l'offre de soin. Par exemple : une personne habite à Langogne, mais elle a son médecin traitant à Châteauneuf de Randon (et non à Langogne) et son dentiste à Grandrieu (et non à Langogne), pour ne prendre qu'un exemple dans le bassin de vie et encore avec une personne mobile. Cet éclatement de l'offre a pour conséquence de complexifier l'organisation pour accéder aux soins. Il est par exemple impossible de grouper des soins entre plusieurs personnes dans ces cas-là. Ajouté au turn-over et à l'obligation de consulter plus loin, il est de fait plus difficile de bénéficier d'une continuité des soins. Au final cela a deux conséquences sur le plan de l'accès aux soins : cela peut entraîner une limitation, un report des consultations (c'est plus loin on y va moins) ou bien aussi cela entraîne **un éloignement de l'offre qui pourtant existe localement**. Dans ce cas précis, on retombe sur les mêmes logiques décrites auparavant concernant une offre éloignée avec toutes les questions relatives à la mobilité et aux coûts financiers et humains qui en découlent et **ce même pour des personnes qui résident dans le pôle**.

Schéma type : l'exemple de l'offre de soin locale de proximité – partie 3



Profil des renonçants aux soins dans le bassin de vie de Langogne : trois grandes tendances

En raison du faible nombre d'entretiens réalisés, il convient de traiter ces profils davantage comme des tendances de comportement que comme des modèles à part entière.

Parmi les personnes interviewées, il est possible de distinguer trois profils de renonçant à partir de deux postures observées vis-à-vis de la santé. Il y a **ceux pour qui la santé c'est important** (16/21) et **ceux pour qui ce n'est pas la priorité** (5/21). Dans le premier groupe, il faut distinguer ceux pour qui la santé c'est important et qui sont dans l'ensemble enclins à aller se soigner lorsqu'ils identifient un besoin de soin (10/16) et ceux pour qui la santé c'est important mais qui ne vont pas forcément toujours aller se soigner lorsqu'ils identifient un besoin de soin (6/16).

C'est ainsi qu'émergent trois profils distincts : les renonçants par défaut, les renonçants par principe, les autres renonçants.

Les renonçants par défaut (N=10 dont 2 non renonçant)

Ce sont des personnes qui ont plutôt été socialisées dans la culture du soin et qui ont grandi avec l'idée qu'il est important d'aller se soigner lorsqu'un problème de santé gênant se fait sentir. « *Quand il y avait quelque chose, j'allais chez le médecin, je ne me posais pas de questions.* » Attentives à la régularité de leurs suivis médicaux, elles font preuve d'observance dès qu'un traitement leur est prescrit.

Toutes sont dans des situations de renoncement partiel (8/8), mais deux d'entre elles vivent une situation de renoncement quasi total. On retrouve dans ce groupe des personnes qui vont opérer une hiérarchie, des priorités dans leur renoncement (5/8) - priorité à ce qui est plus grave ou plus gênant ou à ce qui est le plus important pour elles, priorités aux enfants, au plus malade. « *Je suis obligé de faire un ordre de priorité. Je passe les enfants d'abord.* »

La situation de renoncement est fort mal vécue par ces personnes, elle peut générer du stress, de l'anxiété voire de l'angoisse, être en renoncement leur pèse, leur coûte. Ces personnes vont tenter d'accéder aux soins dès qu'elles le peuvent et vont avoir recours à des stratégies pour le faire. Par exemple s'il s'agit d'un problème de déplacement, elles vont demander à un proche d'être emmenées, ou bien encore utiliser l'ordonnance de l'ophtalmologue plusieurs fois auprès de l'opticien. Elles peuvent également, face à la difficulté d'accès aux soins, espacer, limiter les rendez-vous et les consultations (9/10). Il peut y avoir des personnes qui appartenaient plus jeunes aux deux autres profils mais qui avec l'avancée en âge se sont montrées plus assidues envers les prises en soins médicales (2 sont renonçants en raison de renoncements anciens). Toutes ces personnes iraient se soigner au plus vite si elles le pouvaient. C'est le cas par exemple de la première logique de situation présentée ci-dessus.

C'est dans ce profil qu'il y a le moins de non recours en lien avec le renoncement (2/10).

Les renonçants par principe (N= 6).

Ce sont plutôt des personnes qui n'ont pas été socialisées dans la culture du soin mais dans la culture « à la dure » (cf. chapitre précédent). Pour elles, la santé c'est important, il ne faut pas jouer avec mais un besoin de soin ne se traduit pas automatiquement par une démarche de demande de soin dans le milieu médical. Cela peut être en raison d'une forme de méfiance à son égard ou tout simplement parce que certains besoins de soin peuvent être résolus autrement - se débrouiller seuls, attendre, avoir recours à un guérisseur, à des plantes, à des conseils dans l'entourage. « *Je ne suis pas pour les docteurs.* » « *Je me soigne toute seule.* » Les soins qui ne peuvent être résolus autrement font l'objet de consultations tardives ou non, en dernier recours ou non (2/6). Il y aussi le fait de ne pas identifier d'avoir un besoin de soin et donc de ne pas avoir du tout de soin dans un domaine précis (3/6), cela peut concerner les suivis (ophtalmo, dentiste, gynéco etc...) mais aussi tout ce qui est de l'ordre de la prévention (vaccins, dépistage, information).

La plupart sont en situation de renoncement total (4/6). Le renoncement est plutôt par principe mais cela n'empêche pas d'autres causes d'amplifier le renoncement (éloignement/mobilité, problèmes financiers) ou à l'inverse les autres causes d'être à l'origine du renoncement et c'est le renoncement par principe qui l'amplifie. Par exemple c'est le cas de certains agriculteurs dont la première cause de renoncement est liée au fait qu'il ne leur est pas possible de laisser leur exploitation, principalement en raison des coûts financiers engendrés mais qui n'ont pas été socialisés à aller chez le médecin chaque fois qu'il y a un problème.

Cet état de fait n'empêche pas les personnes appartenant à ce groupe d'être soucieuses de leur état de santé, d'y être attentives et d'y faire attention. En effet et de plus, la quasi-totalité des personnes interviewées qui appartiennent à ce profil (5/6) connaissent au moment de l'entretien des problèmes de santé, parfois graves (AVC, besoin d'opération...). La plupart iraient se soigner si elles le pouvaient, quelques autres tant qu'elles ne souffrent pas, n'iront de toute façon pas consulter.

Pour les renonçants par principe, il convient de noter qu'il peut y avoir une inadéquation entre les références du monde médical et leurs propres représentations. Cela engendre la plupart du temps une absence d'observance dans les traitements ou suivis prescrits car l'échelle de référence n'est pas la même – par exemple cette personne qui ne fait jamais de prise de sang et à qui suite à un grave problème de santé, stabilisé au moment de l'entretien, le médecin demande d'en réaliser tous les mois. Pour elle, du point de vue de ses références à elle et du sentiment qu'elle a vis-à-vis de son état de santé, cela paraît excessif, elle ne fera pas les prises de sang. « *Moi je rigole, je me dis, je suis bien, je m'en fais pas.* » D'une manière générale, le manque d'observance provient d'une différence d'appréciation entre ce que le professionnel prescrit et l'état de santé dans lequel le patient estime qu'il est. « *Je ne suis pas cachets, quand je vois que ça va mieux, j'arrête.* » L'absence d'observance peut aussi provenir d'un sentiment d'incompréhension vis-à-vis des explications des professionnels de santé attachés et de leurs attentes, ce qui peut les inciter au renoncement. « *Aujourd'hui les médecins n'expliquent plus* ». Dans ce profil trois cas de renoncements sont liés à une situation de non recours (3/6).

La santé c'est pas ma priorité : les renonçants par désintérêt ou par culture (N=5)

Ce profil comprend des situations et des renonçants très hétérogènes. Il n'est pas suffisamment consistant en termes d'entretiens pour générer une description très détaillée. Ce qui les rapproche et leur vaut d'appartenir au même profil c'est le fait que pour eux la santé n'est pas la priorité et que dans l'ensemble ils n'ont pas, eux non plus, été socialisés dans la culture du soin.

La quasi-totalité sont dans des situations de renoncement total (4/5) sans pour autant que cela soit combiné avec des reports (0/5) comme c'était le cas dans les deux profils précédents. Ce sont plutôt des personnes soit qui ne vont jamais consulter, qui n'y sont jamais allés de leur vie ou qui à l'instar du précédent profil ne consultent pas dans le domaine médical (3/5) et/ou n'identifient pas de besoins de soin mais n'ont pas du tout de soin dans tous les domaines (3/5). Les points communs entre les personnes de cette catégorie s'arrêtent là.

Pour trois d'entre elles, le renoncement est un comportement intégré et le contact avec le milieu médical se fait quasi exclusivement en urgence, ce serait plutôt un renoncement par culture. « *Pour aller me soigner, il faudrait me faire peur et me dire « si tu n'y vas pas, tu vas mourir ! »* C'est le cas par exemple de la deuxième logique de situation présentée ci-dessus.

Pour les deux autres, il s'agit de jeunes de moins de 25 ans. L'on pourrait dire qu'il s'agit d'un désintérêt juvénile et donc qu'il s'agit d'un renoncement lié à l'âge, le fait de devenir autonome sur le plan de la gestion de la santé est un facteur de déclenchement du renoncement. Cependant, il n'est pas possible d'établir un lien entre le fait d'appartenir à ce type de profil de renonçant et le jeune âge pour trois raisons :

- premièrement parce que tous les jeunes interviewés n'évoquent pas ce désintérêt, certains sont situés dans le premier groupe et font partie des renonçants par défaut ;
- deuxièmement parce l'un des deux est dans une situation de renoncement partiel, il a un souci de santé qu'il soigne, mais se désintéresse du reste de sa santé – probablement par effet de saturation et parce qu'aucun autre problème de santé gênant n'est identifié ;
- troisièmement parce que le second a une opinion construite sur la santé, il paraît relativement au fait des avancées médicales (émet un avis sur les antibiotiques...) mais étant jeune et n'ayant pas de gros problèmes de santé ce n'est pas ce qui l'intéresse « *on verra ça quand j'aurai 80 ans* ».

Dans ce profil 3 renoncements sont liés à un non recours (3/5).

La faiblesse du nombre d'entretiens approfondis réalisés impacte ici l'analyse que l'on peut faire des discours des personnes interviewées.

NB : Ces trois profils ne présentent pas de particularité ou de récurrence en termes d'âges, de sexe, de situation matrimoniale, professionnelles ou de lieu de résidence.

Conclusion et pistes de travail

La quasi-totalité des personnes interviewées voudraient pouvoir accéder plus facilement aux soins.

Facteurs de non engagement dans un parcours de soin dans le bassin de vie de Langogne

Cette enquête a conduit à mettre en évidence un certain nombre de freins à l'accès aux soins, fonctionnant comme des « potentiels de désincitation » à l'entrée dans un parcours de soin : accès sous contrainte, pression sur l'offre et conditions de suivi médical, jeu de défiances multiples à l'égard des questions de santé, difficultés à parler de ses problèmes de santé, à les partager donc à les « socialiser », constituent autant de paramètres pouvant amplifier voire générer des situations de renoncement chez les habitants du bassin de vie. Nous avons pu voir que ces multiples paramètres intervenaient dans le cadre d'un « système local », dans lequel les individus avaient diverses possibilités d'engagement dans un parcours, selon des logiques de situation parfois communes, parfois différentes.

A cet endroit, il nous paraît important de revenir sur les difficultés de recrutement décrites en introduction : non pour reprendre les freins repérés par l'enquêtrice ou les acteurs à propos des potentiels renonçants, mais pour mettre en contexte les freins concernant les acteurs dans leur éventuelle action de recrutement.

Le déroulement de l'enquête a en effet mis à jour un certain nombre de freins chez les professionnels, qui, d'une part, ont eu une incidence sur le développement de l'étude, d'autre part, entrent pleinement dans une compréhension des motifs de renoncement(s) qui viserait à dégager des pistes d'action et/ou d'intervention pour l'identifier précisément, le circonscrire ou le réduire.

Parmi l'ensemble des freins identifiés³⁹, nous en relevons quatre qui nous semblent être directement liés à la question du renoncement, localement :

➤ **Un manque de motivation, d'intérêt pour l'étude.** Certains professionnels, notamment des professionnels de santé, ont déclaré ne pas voir l'intérêt d'une telle étude. Il leur a été difficile de comprendre en quoi ça les concernait et à quoi cela pouvait (leur) servir.

➤ **Des représentations floues et stéréotypées des situations de renoncement** dans lesquelles se trouvent les volontaires potentiels. Trois stéréotypes dominant sur les renonçants :

1. Les renonçants sont forcément des populations qui rencontrent de grandes difficultés. Ils connaissent de gros problèmes financiers et/ ou de gros problèmes de santé et/ou de gros problèmes de mobilité et/ou de gros problèmes de sociabilité ;

³⁹ D'autres freins au recrutement des renonçants pour l'étude ont été donnés : 1. Un manque de temps, les professionnels rencontrés étaient débordés, parfois en sous-effectif, l'étude représentait une tâche de plus à effectuer ; 2. Une confusion entre l'étude et d'autres actions portées par le CLS, il a peut-être manqué une démarcation de l'étude vis-à-vis de ces actions ; 3. Des refus, les professionnels se sont heurtés à des refus, ce qui a pu aussi contribuer pour certains à leur démotivation.

2. Le renonçant est considéré comme étant forcément dans une situation de renoncement total aux soins. Dès qu'une personne accède à un soin, elle n'entre plus dans la catégorie des renonçants ;

3. Les personnes en situation de non recours ne sont pas des renonçants. Il y a une confusion avec le non recours. Les deux situations sont perçues comme des entités séparées et non articulées.

Ces représentations stéréotypées ont pu opérer comme un filtre dans le processus de recrutement, dans la mesure où les potentiels renonçants ont été sélectionnés en fonction de ces trois idées. On peut supposer que cela a considérablement restreint les opportunités d'interview.

➤ **Le sentiment de ne pas être légitime** pour en parler avec les populations. C'est principalement le cas des structures n'ayant pas d'entrée « santé » : les professionnels se sont sentis peu à l'aise pour aborder le sujet et en parler.

➤ **Un sujet difficile à aborder car il touche à l'intimité des personnes.** Certains professionnels se sont trouvés gênés pour aborder la question ; ils ont eu l'impression d'avoir un comportement intrusif en abordant le sujet. Ils estiment que cela ne les regarde pas forcément ; les questions ayant trait au corps et à la santé relèvent d'une manière de tabou, ou à tout le moins font partie des choses dont on ne parle pas.

Dans la perspective d'une prise en compte de la question du renoncement sur le bassin de vie de Langogne, il apparaît selon nous indispensable de pouvoir prendre en compte ces éléments, afin de clarifier les enjeux, de rassembler les acteurs autour d'une définition et compréhension communes du phénomène et enfin d'apporter des éléments afin de « dédramatiser » la question du corps et de la légitimité à en parler.

Il nous semblerait par ailleurs pertinent de pouvoir mettre en débat la question de l'intimité : on remarque en effet que les acteurs, professionnels, expriment souvent une gêne relative à l'intime que représenteraient les problèmes de santé, alors que demander des informations d'ordre privé pour constituer une demande de droit (comme dans la constitution de n'importe quel dossier d'aide) n'est jamais pensé comme intrusif. Le point de vue des bénéficiaires est pourtant, bien souvent, très différent, qui se sentent « mis à nu » par les informations demandées, le récit de leur situation financière, conjugale, etc. On peut par conséquent supposer que c'est bien davantage l'intimité des professionnels qui est ici en jeu, ou leur propre rapport aux questions de corps et de santé, et non seulement celle, projetée, des bénéficiaires potentiels.

Au regard des entretiens réalisés, on peut par ailleurs s'interroger sur le fait que la plupart des personnes interviewées sont en contact avec des professionnels, alors qu'elles sont par ailleurs, parallèlement, en demande pour bénéficier d'un meilleur accès aux soins. Il est en effet étonnant de constater qu'elles peuvent demeurer avec de tels retards de soins, notamment sur le plan dentaire, alors qu'elles fréquentent des professionnels ou des bénévoles d'associations.

On note en particulier, dans nos entretiens, un grand nombre de personnes souffrant de problèmes dentaires sévères, n'ayant plus de dentier, ou qu'une moitié, ou encore des modèles uniquement « esthétique » mais de fait inutilisables, avec généralement des problèmes digestifs associés – et tous dans la totalité des cas, c'est-à-dire non pris en charge en tant que tel : les gens vivent avec. Or, ces problèmes sont visibles. Contrairement à d'autres pathologies, l'absence de dents ou la très mauvaise dentition sont en effet visibles pour les acteurs avec lesquels ces personnes sont en contact. Or, aucune des personnes interviewées n'a fait mention d'une proposition, sollicitation ou prise en compte de cela de la part des professionnels. S'il est entendu que certaines personnes peuvent avoir de la gêne à s'exprimer sur ces questions (les exemples rapportés dans cette enquête le montrent assez), on peut néanmoins être surpris que des professionnels ne *fassent pas le geste* de questionner les personnes, les conseiller, les orienter, etc.

Facteurs qui déclencheraient la satisfaction des besoins de soin : que faudrait-il faire pour que les renoncements s'arrêtent ?

Une dizaine de facteurs différents ont été mis en avant par les personnes interviewées pour évoquer les éventuels facteurs d'un arrêt de leurs renoncements :

- 11/19 évoquent le besoin d'avoir des aides financières pour accéder aux soins. Les principaux besoins portent sur trois éléments : obtenir des aides financières sur la mobilité (5/19), pour consulter des spécialistes (3/19), pour avoir un remplaçant sur l'exploitation (2/19).
- 5/19 estiment qu'il faudrait que leur situation financière s'améliore. « *Si demain on me dit « tout ça vous y avez droit, vu votre situation financière » et ben j'y vais !* ».
- 3/19 évoquent le fait qu'il faudrait qu'elles puissent accéder à leur droit et que le suivi soit plus efficace. Il est noté que les différents interlocuteurs se renvoient fréquemment la balle ce qui fait que les dossiers sont mis en attente. « *Ce que j'aimerais c'est que la CAF, la sécurité sociale et pôle emploi me foutent la paix. (...) On a vraiment l'impression d'être un pion, tréballé de gauche à droite.* » ; « *Je ne sais jamais combien je vais toucher par mois.* » ; « *Toucher ses droits on y arrive pas* ».

Pistes de travail

Les éléments d'analyse présentés dans ce rapport identifient assez clairement les points de blocage ou de désincitation à l'entrée dans un parcours de soin pour les personnes du bassin de vie. Il n'est, bien sûr, pas possible de répondre à l'ensemble de ces problèmes instantanément, et certains ont trait à des problèmes structurels qui dépassent les compétences et le pouvoir d'intervention des acteurs locaux. Nous nous bornons donc ici à formuler d'éventuelles pistes de travail permettant à minima d'offrir des réponses aux questions posées par les résultats de cette enquête. Elles ne prétendent pas être exhaustives, ne présentent en rien de leurs conditions concrètes de faisabilité localement, et ne suivent pas d'ordre hiérarchique.

Repérer, détecter et orienter

A l'instar de ce qui a été mis en place dans le Gard (plateforme PFIDAS), pourrait être pensé un système de repérage, de détection et d'orientation des personnes en situation de renoncement aux soins, impliquant les divers acteurs locaux en contact avec des personnes présentant un risque, avéré, déclaré ou non, de renoncement (passé ou à venir).

Alléger le coût d'entrée

Comme nous l'avons vu, le coût d'entrée dans un parcours de soin est parfois extrêmement élevé pour les personnes. Il serait selon nous pertinent de pouvoir mettre en place une grille d'analyse, différentielle, de ce coût d'entrée pour les personnes, selon leurs caractéristiques personnelles et géographiques. Cela permettrait de rendre visibles les difficultés, différentielles, des personnes sur le territoire, et éventuellement de penser des outils spécifiques en fonction de leur situation.

Création d'aides extralégales pour accéder à certains soins

Certains soins (dentaires en particulier) demeurent clairement hors d'atteinte de la bourse de certains habitants du bassin de vie. Il pourrait être envisagé de créer des aides extra légales afin de compenser le coût de ces soins pour certaines personnes précaires financièrement.

De même, et pour répondre à l'un des freins majeurs à l'entrée dans un parcours de soin, pourrait être mise en réflexion la création de « chèques transport individuels » (qui pourraient être utilisés avec des taxi, à des tarifs conventionnés, par exemple), qui permettraient de faciliter les déplacements des personnes éloignées des professionnels des soins, mais en évitant l'obstacle de la discrétion/anonymat.

Mettre en place des dispositifs d'accompagnement vers les soins

Sur le modèle du « patient navigator », pourrait être pensé un dispositif où certains acteurs, professionnels ou non, accompagnent les bénéficiaires vers les soins. Ce dispositif pourrait de fait être intégré au modèle de détection/orientation : dans le Gard, les agents de la plateforme effectuent justement cet accompagnement, par téléphone. Compte tenu du territoire, un accompagnement physique serait sans doute plus approprié. L'idée est ici de faire en sorte que les patients ne soient pas seuls face à leur problème de santé, et qu'ils puissent être guidés et aidés pour accéder aux soins (i.e. au médical).

Rassembler et former les acteurs autour d'une culture commune

Comme mentionné ci-dessus, il serait utile de pouvoir rassembler les acteurs, professionnels et bénévoles, du bassin de vie, en contact avec les populations, afin de travailler à une culture commune sur les représentations du corps, de la maladie, du renoncement et des questions d'accès aux soins. De manière générale, et même si des aides financières peuvent faciliter l'accès effectif aux soins, il nous semble difficile, compte tenu du territoire, de faire sans les acteurs.