

ANNEE 2017 - N° 17 – 062

**CAUSES DE RENONCEMENTS ET DE NON-RECOURS
AUX SOINS PRIMAIRES
DES PERSONNES EN SITUATION DE PRÉCARITÉ**

THÈSE

présentée et soutenue publiquement

le mercredi 21 juin 2017

pour obtenir le Diplôme d'Etat de

DOCTEUR EN MEDECINE

par

Marie WICKY THISSE

Née le 27 novembre 1986 à Strasbourg (Bas-Rhin)

La composition du jury est la suivante :

Président :	Pr Thibaut DESMETTRE	Professeur des Universités - Praticien Hospitalier
Directeur de la thèse :	Dr Olivier AUZAS	Docteur en médecine
Juges :	Pr Régis AUBRY	Professeur associé
	Pr Jean-Michel PERROT	Professeur associé

DIRECTEUR	Professeur Thierry MOULIN	
ASSESSEURS MÉDECINE	Professeur Gilles CAPELLIER Professeur Catherine CHIROUZE Professeur Marie-France SERONDE Professeur Jean-Paul FEUGEAS	Directeur des études
DOYEN PHARMACIE	Professeur Xavier BERTRAND	Directeur Adjoint
ASSESSEUR PHARMACIE	Professeur Laurence NICOD	Directrice des études
RESPONSABLE ADMINISTRATIVE	Mme Florence PRETOT	

MÉDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	Olivier	ADOTEVI	IMMUNOLOGIE
M.	Frédéric	AUBER	CHIRURGIE INFANTILE
M.	François	AUBIN	DERMATO-VÉNÉRÉOLOGIE
Mme	Yvette	BERNARD	CARDIOLOGIE
Mme	Alessandra	BIONDI	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MÉDICALE
M.	Hugues	BITTARD	UROLOGIE
M.	Christophe	BORG	CANCÉROLOGIE
M.	Hatem	BOULAHDOUR	BIOPHYSIQUE ET MÉDECINE NUCLÉAIRE
M.	Jean-Luc	BRESSON	BIOLOGIE ET MÉDECINE DU DÉVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION
M	Gilles	CAPELLIER	RÉANIMATION
M.	Jean-Marc	CHALOPIN	NÉPHROLOGIE
Mme	Catherine	CHIROUZE	MALADIES INFECTIEUSES
M	Sidney	CHOCRON	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE
M.	Jean-Luc	CHOPARD	MÉDECINE LÉGALE ET DROIT DE LA SANTÉ
Mme	Cécile	COURIVAUD	NÉPHROLOGIE
M.	Alain	CZORNY	NEUROCHIRURGIE
M.	Jean-Charles	DALPHIN	PNEUMOLOGIE
M.	Siamak	DAVANI	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
M.	Benoît	DE BILLY	CHIRURGIE INFANTILE
M.	Eric	DECONINCK	HÉMATOLOGIE
M.	Bruno	DEGANO	PHYSIOLOGIE
M	Eric	DELABROUSSE	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MÉDICALE
M.	Bernard	DELBOSC	OPHTALMOLOGIE
M.	Thibaut	DESMETTRE	MÉDECINE D'URGENCE
M.	Vincent	DI MARTINO	HÉPATOLOGIE
M.	Didier	DUCLoux	NÉPHROLOGIE
M.	Gilles	DUMOULIN	PHYSIOLOGIE
M.	Dominique	FELLMANN	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
M.	Jean-Paul	FEUGEAS	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
M	Patrick	GARBUIO	CHIRURGIE ORTHOPÉDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
M.	Emmanuel	HAFFEN	PSYCHIATRIE d'ADULTES

M.	Georges	HERBEIN	VIROLOGIE
M.	Bruno	HEYD	CHIRURGIE GÉNÉRALE
M.	Didier	HOCQUET	HYGIÈNE HOSPITALIÈRE
M.	Philippe	HUMBERT	DERMATO- VÉNÉRÉOLOGIE
M	François	KLEINCLAUSS	UROLOGIE
Mme	Nadine	MAGY-BERTRAND	MÉDECINE INTERNE
M.	Frédéric	MAUNY	BIostatistiques, Informatique Médicale et Technologie de Communication
M.	Nicolas	MENEVEAU	CARDIOLOGIE
M.	Christophe	MEYER	CHIRURGIE MAXILLO FACIALE ET STOMATOLOGIE
Mme	Laurence	MILLON	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
Mme	Elisabeth	MONNET	EPIDÉMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTÉ ET PRÉVENTION
Mme	Christiane	MOUGIN	BIOLOGIE CELLULAIRE
M.	Thierry	MOULIN	NEUROLOGIE
Mme	Sylvie	NEZELOF	PÉDOPSYCHIATRIE
M	Laurent	OBERT	CHIRURGIE ORTHOPÉDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
M.	Bernard	PARRATTE	ANATOMIE
M.	Julien	PAUCHOT	CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHÉTIQUE
M.	Sébastien	PILI-FLOURY	ANESTHÉSIOLOGIE RÉANIMATION
M.	Xavier	PIVOT	CANCÉROLOGIE
M.	Patrick	PLESIAT	BACTÉRIOLOGIE - VIROLOGIE
M	Jean-Luc	PRETET	BIOLOGIE CELLULAIRE
M.	Rajeev	RAMANAH	GYNÉCOLOGIE - OBSTÉTRIQUE
M.	Jacques	REGNARD	PHYSIOLOGIE
M	Didier	RIETHMULLER	GYNÉCOLOGIE - OBSTÉTRIQUE
M.	Simon	RINCKENBACH	CHIRURGIE VASCULAIRE
M.	Christophe	ROUX	BIOLOGIE ET MÉDECINE DU DÉVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION
M.	Maher	SALEH	OPHTALMOLOGIE
M	Emmanuel	SAMAIN	ANESTHÉSIOLOGIE RÉANIMATION
M.	François	SCHIELE	CARDIOLOGIE
M.	Daniel	SECHTER	PSYCHIATRIE D'ADULTES
Mme	Marie-France	SERONDE	CARDIOLOGIE
M	Laurent	TATU	ANATOMIE
M.	Laurent	TAVERNIER	OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
M.	Thierry	THEVENOT	HÉPATOLOGIE
M.	Laurent	THINES	NEUROCHIRURGIE
M.	Gérard	THIRIEZ	PÉDIATRIE
M.	Pierre	TIBERGHIE	IMMUNOLOGIE
M.	Eric	TOUSSIROT	THÉRAPEUTIQUE
M.	Antoine	TRACQUI	MÉDECINE LÉGALE ET DROIT DE LA SANTÉ
Mme	Séverine	VALMARY-DEGANO	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
M.	Pierre	VANDEL	PSYCHIATRIE d'ADULTES
M.	Lionel	VAN MALDERGEM	GÉNÉTIQUE
Mme	Rachel	VIEUX	PÉDIATRIE
M.	Fabrice	VUILLIER	ANATOMIE
M.	Daniel	WENDLING	RHUMATOLOGIE
Mme	Virginie	WESTEEL-KAULEK	PNEUMOLOGIE

PROFESSEURS EMÉRITES

M.	Paul	BIZOUARD	PÉDOPSYCHIATRIE
M.	Jean-François	BOSSET	RADIOTHÉRAPIE
M.	Jean-Claude	CHOBOUT	O.R.L.
M.	Robert	MAILLET	GYNÉCOLOGIE - OBSTÉTRIQUE
M.	Georges	MANTION	CHIRURGIE GÉNÉRALE
M.	Yves	TROPET	CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHÉTIQUE

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	Clotilde	AMIOT	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
M.	Sébastien	AUBRY	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MÉDICALE
M.	Jamal	BAMOULID	IMMUNOLOGIE
Mme	Anne-Pauline	BELLANGER	PARASITOLOGIE
Mme	Djamila	BENNABI	PSYCHIATRIE d'ADULTES
Mme	Sophie	BOROT	ENDOCRINOLOGIE, DIABÈTE ET MALADIES MÉTABOLIQUES
Mme	Malika	BOUHADDI	PHYSIOLOGIE
M.	Alain	COAQUETTE	VIROLOGIE
Mme	Elsa	CURTIT	CANCÉROLOGIE
M.	Benoît	CYPRIANI	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
M.	Pierre	DECAVEL	MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION
Mme	Katy	JEANNOT	BACTÉRIOLOGIE - VIROLOGIE
M.	Daniel	LEPAGE	ANATOMIE
M.	Eloi	MAGNIN	NEUROLOGIE
Mme	Elisabeth	MEDEIROS	NEUROLOGIE
M.	Christian	MOUSSARD	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
M	Patrice	MURET	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
M.	Fabien	PELLETIER	DERMATO-VÉNÉRÉOLOGIE
M.	Gaël	PITON	RÉANIMATION
Mme	Anaïs	POTRON	BACTÉRIOLOGIE - VIROLOGIE
M.	Clément	PRATI	RHUMATOLOGIE
M.	Antoine	THIERY-VUILLEMIN	CANCÉROLOGIE
M.	Jean-Pierre	WOLF-BERTHELAY	PHYSIOLOGIE

ENSEIGNANTS ASSOCIÉS

M.	Régis	AUBRY	PR associé THÉRAPEUTIQUE
M.	Rémi	BARDET	PR associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	François	DUMEL	PR associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	Jean-Michel	PERROT	PR associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	Benoît	DINET	MCF associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	Pascal	JORDAN	MCF associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	Thierry	LEPETZ	MCF associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	José-Philippe	MORENO	MCF associé MÉDECINE GÉNÉRALE

PHARMACIE

PROFESSEURS

M.	Xavier	BERTRAND	MICROBIOLOGIE - INFECTIOLOGIE
M.	Franck	BONNETAIN	BIostatISTIQUES
Mme	Céline	DEMOUGEOT	PHARMACOLOGIE
Mme	Francine	GARNACHE-OTTOU	HÉMATOLOGIE
Mme	Corine	GIRARD-THERNIER	PHARMACOGNOSIE
M.	Frédéric	GRENOUILLET	PARASITOLOGIE-MYCOLOGIE
M.	Yves	GUILLAUME	CHIMIE ANALYTIQUE
M.	Samuel	LIMAT	PHARMACIE CLINIQUE
M.	Dominique	MEILLET	PARASITOLOGIE – MYCOLOGIE
Mme	Laurence	NICOD	BIOLOGIE CELLULAIRE
M.	Bernard	REFOUVELET	CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE
Mme	Lysiane	RICHERT	TOXICOLOGIE
M.	Philippe	SAAS	IMMUNOLOGIE
Mme	Estelle	SEILLES	IMMUNOLOGIE
Mme	Marie-Christine	WORONOFF-LEMSI	PHARMACIE CLINIQUE

PROFESSEURS EMÉRITES

M.	Alain	BERTHELOT	PHYSIOLOGIE
Mme	Françoise	BÉVALOT	PHARMACOGNOSIE
Mme	Mariette	MERCIER	BIOMATHÉMATIQUES ET BIostatISTIQUES

MAITRES DE CONFÉRENCES

Mme	Claire	ANDRE	CHIMIE ANALYTIQUE
Mme	Aurélié	BAGUET	BIOCHIMIE
M.	Arnaud	BEDUNEAU	PHARMACIE GALÉNIQUE
M.	Laurent	BERMONT	BIOCHIMIE
M.	Oleg	BLAGOSKLONOV	BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE
Mme	Oxana	BLAGOSKLONOV	GÉNÉTIQUE
M.	Eric	CAVALLI	CHIMIE PHYSIQUE ET MINÉRALE
M.	Jean-Patrick	DASPET	BIOPHYSIQUE
Mme	Sylvie	DEVAUX	PHYSIOLOGIE
M.	Yann	GODET	IMMUNOLOGIE
M.	Lhassane	ISMAILI	CHIMIE ORGANIQUE
Mme	Isabelle	LASCOMBE	BIOCHIMIE / ISIFC
Mme	Carole	MIGUET ALFONSI	TOXICOLOGIE
M.	Johnny	MORETTO	PHYSIOLOGIE
M.	Frédéric	MUYARD	PHARMACOGNOSIE
Mme	Virginie	NERICH	PHARMACIE CLINIQUE
M.	Yann	PELLEQUER	PHARMACIE GALÉNIQUE
M.	Marc	PUDLO	CHIMIE THÉRAPEUTIQUE
Mme	Nathalie	RUDE	BIOMATHÉMATIQUES ET BIostatISTIQUES
Mme	Perle	TOTOSON	PHARMACOLOGIE

AUTRES ENSEIGNANTS

Mme	Lucie	BERNARD	PRAG ANGLAIS
Mme	Mylène	COSTER	PAST ANGLAIS
M.	Alain	DEVEVEY	MAITRE DE CONFERENCES EN PSYCHOLOGIE
Mme	Clémence	POROT	MCF ASSOCIE EN BIOPHYSIQUE
Mme	Florence	VAN LANDUYT	PAST PHARMACIE CLINIQUE – OFFICINE

**A notre Maître et Président du jury,
Monsieur le Professeur Thibaut DESMETTRE,**

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de présider ce jury de thèse. Je vous remercie pour l'intérêt que vous avez porté à mon travail.

Je vous suis particulièrement reconnaissante pour le soutien que vous m'avez apporté lors de mon stage dans votre service.

Veillez trouver ici l'expression de mon plus profond respect.

**A notre Maître et Juge,
Monsieur le Professeur Régis AUBRY.**

Vous me faites l'immense honneur de faire partie du jury de cette thèse, d'avoir œuvré à la construction de ce travail, et de m'avoir offert de votre temps pour l'enrichir de vos précieux conseils.

Vos encouragements ont été pour moi un soutien essentiel.

Je vous prie de trouver en ces lignes l'expression de ma profonde reconnaissance et de mon admiration.

**A notre Maître et Juge,
Monsieur le Professeur Jean-Michel PERROT.**

Vous me faites l'honneur et la joie de siéger parmi les membres de ce jury.
J'ai pu apprécier au cours de mes études la qualité de vos enseignements, votre gentillesse, et votre engagement pour l'épanouissement de la Médecine Générale.
Veuillez trouver ici l'expression de ma profonde reconnaissance.

**A mon Maître et Directeur de thèse,
Monsieur le Docteur Olivier AUZAS.**

Tu m'as fait le cadeau de ce merveilleux sujet de thèse.
Pour ta bienveillance, pour la confiance dont tu m'as témoignée tout au long de ce travail, pour ta disponibilité et ton soutien,
Pour ton ouverture d'esprit, ton éthique, ta finesse,
Pour le modèle de médecin que tu m'inspires,
Reçois l'expression de ma profonde admiration et gratitude.

A Agathe,

La rose est dans ses joues, la magie dans ses yeux. (Abou Firas)

Puisses-tu t'épanouir en toute confiance, dans l'amour, la culture et la joie.

A Paul-Henri, my One and Only, mi sol de medianoche.

A nous les couleurs, la rumeur de ce monde.

A mes parents,

Your love has taken me to a place I would never have dreamt of reaching. I am so thankful for its scope and strength.

A ma famille, à mes amis.

A tous ceux qui m'ont permis de réaliser ce travail.

A tous ceux qui m'ont accompagnée sur mon chemin.

A tous ceux qui m'ont inspirée.

I hold you all so deeply in my heart.

Accalmie

Le vent
Debout
S'assoit
Sur les tuiles du toit.

Histoires, Jacques Prévert

La terre est ma patrie et l'humanité, ma famille.
Gibran Khalil Gibran

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Je déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document, publiés sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce manuscrit.¹

¹ Inspiré de l'engagement de non plagiat de l'Université d'Angers

SOMMAIRE

LISTE DES ABREVIATIONS ET ACRONYMES	3
INTRODUCTION.....	5
1ère PARTIE - Sémantique et définitions.....	7
2ème PARTIE - Revue de la littérature	25
3ème PARTIE - Etude d'un cas	61
4ème PARTIE - Discussion.....	99
CONCLUSION	111
ANNEXES	113
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	133
TABLE DES MATIERES	143

LISTE DES ABREVIATIONS ET ACRONYMES

ACS	Aide au paiement d'une Complémentaire Santé
ALD	Affection de Longue Durée
AME	Aide Médicale d'Etat
ARS	Agence Régionale de Santé
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
CMU	Couverture Maladie Universelle
CMU-c	Couverture Maladie Universelle complémentaire
CPP	Comité Consultatif de Protection des Personnes
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CNRS	Centre National de la Recherche Scientifique
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EPICES	Score d'Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé
ESPS	Enquête Santé et Protection Sociale
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IRDES	Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé
ODENORE	Observatoire DEs NOn-REcours aux droits et services
ONPES	Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale
ONSMP-ORSPERE	Observatoire National des pratiques en Santé Mentale et Précarité - Observatoire Régional Rhône-Alpes sur la Souffrance Psychique En Rapport avec l'Exclusion
PASS	Permanence d'Accès aux Soins de Santé
PRAPS	Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins
PUMA	Protection Universelle Maladie
RSA	Revenu de Solidarité Active

INTRODUCTION

La santé, et la protection contre les discriminations devant la loi sont des droits fondamentaux de l'être humain, affirmés dans de nombreux textes majeurs tels que la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme². La lutte contre les inégalités sociales de santé est une priorité d'action selon les déclarations de l'Organisation Mondiale de la Santé d'Alma-Ata³ et de Rio⁴. En France, la loi d'orientation relative à la lutte contre les exclusions⁵ a institué des dispositifs tels que le Programme Régional d'Accès à la Prévention (PRAPS), ayant pour objectif de lutter contre les pathologies aggravées par la précarité ou l'exclusion, et de rendre effectif l'accès universel au système de santé médico-social.

Assurer l'accès à la santé de façon équitable et universelle est donc un enjeu éthique dans l'organisation des politiques publiques, mais aussi, pour la pratique de tous les acteurs du système de santé œuvrant dans « l'itinéraire de santé » d'une personne : les professionnels du médical, du social, mais aussi les administratifs, et le cadre institutionnel participant à l'accès à la santé d'un individu.

Malgré toutes les lois et les dispositifs ayant pour objectif de diminuer les inégalités sociales de santé et les difficultés d'accès aux soins touchant en priorité les personnes les plus précaires, on continue de constater des retards de soins, des renoncements aux soins, des parcours de soins erratiques, etc. Les politiques publiques de santé, confrontées à l'épreuve de la réalité de vie des personnes, se heurtent à des éléments allant bien au delà des difficultés financières des individus ou du degré de leur couverture sociale. Les phénomènes de renoncements et de non-recours aux soins interrogent la qualité, l'efficience et même l'utilité des politiques de santé.

En avril 2016, dans le cadre de la réécriture du PRAPS par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Bourgogne-Franche-Comté après la fusion des régions, un comité stratégique du « parcours précarité-vulnérabilité » a été créé. Les réflexions de ce comité ont abouti au projet de construction d'un dispositif dynamique d'évaluation qualitative des facteurs de non accès aux soins sur le territoire régional. Ce dispositif permettrait de mieux comprendre les mécanismes à l'œuvre dans le non-recours aux soins, et d'en déterminer des leviers potentiels. Notre travail s'inscrit en tant que travail préparatoire à des études qui seront menées dans le cadre du dispositif mis en place par l'ARS. L'objet de notre thèse est d'expertiser les multiples causes de difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de précarité, que nous observerons par le prisme des renoncements et des non-recours aux soins.

Nous réaliserons un état des lieux des connaissances, par une revue de la littérature dans tous les champs disciplinaires pouvant traiter du sujet. Nous réaliserons ensuite l'étude d'un cas à visée illustrative, ce qui permettra de croiser les questions que génère la clinique avec les données issues de la littérature, situant ainsi la question dans une réalité pratique. Enfin, notre travail permettra d'éclairer la faisabilité d'études qualitatives sur ce sujet, centré sur l'étude d'itinéraires de soins.

² Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, 10 décembre 1948, articles 7 et 25.

³ Déclaration d'Alma-Ata du 12 septembre 1978 sur les soins de santé primaires.

⁴ Déclaration de Rio du 21 octobre 2011 sur les déterminants sociaux de la santé.

⁵ Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions, article 1^{er}.

1ère PARTIE - Sémantique et définitions

La formulation de la question de recherche s'opère, dans un premier temps, par la définition des termes et des concepts qui nous intéressent. L'histoire des concepts, des redéfinitions opérées au cours du temps par les différents auteurs et experts ayant travaillé sur le sujet, sont les témoins de l'évolution des connaissances. Elles sont sources d'inspiration et de questionnements à partir desquels une question de recherche peut émerger. La consultation de ces sources est donc déjà en soi, une occasion de procéder à une revue de la littérature.

1. La pauvreté

Il n'existe pas de définition consensuelle de la pauvreté. Le Conseil Européen a adopté la définition suivante au Conseil des Ministres du 19 décembre 1984 : doivent être considérées comme pauvres,

« les personnes dont les ressources (matérielles, culturelles ou sociales) sont si faibles qu'elles sont exclues des modes de vie minimaux acceptables dans l'Etat membre où elles vivent ».

En France et dans les pays de l'Union Européenne, la pauvreté est définie et mesurée par les institutions par des indicateurs monétaires. Selon la définition commune adoptée par l'Union Européenne en 2008, le seuil de pauvreté est fixé par convention à 60% du niveau de vie médian national (1). Le niveau de vie d'une personne est calculé en rapportant le revenu disponible du ménage à la taille de celui-ci, décrit en Unités de Consommation. Le taux de pauvreté correspond à la part de la population dont le niveau de vie est inférieur au seuil de pauvreté.

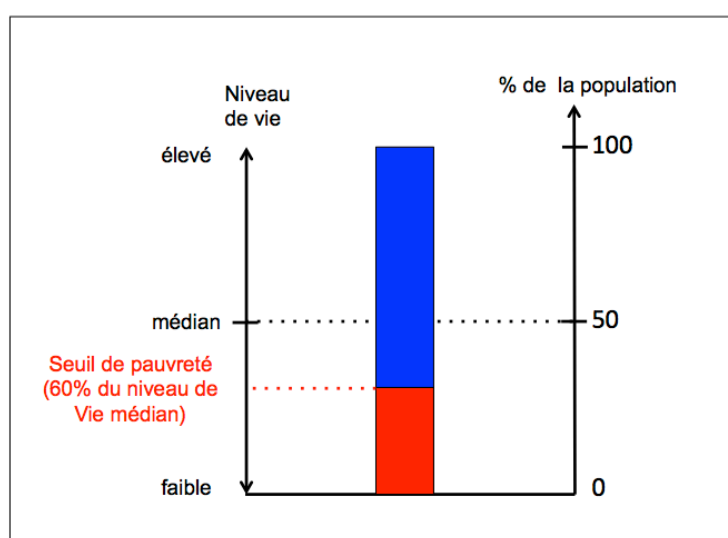


Figure 1 : Schéma illustratif du « seuil de pauvreté » et du « niveau de vie médian ». Le niveau de vie médian est celui pour lequel la moitié de la population a un niveau de vie supérieur et l'autre moitié un niveau de vie inférieur. Le seuil de pauvreté est conventionnellement fixé à 60% du niveau de vie médian.

Le taux de pauvreté est un indicateur d'inégalités et non de « bien-être collectif ». Il est relatif, c'est-à-dire qu'il reflète la dispersion des revenus et non leur niveau absolu. Selon Stéfán Lollivier (2), « Si l'on double le niveau de vie de chacun, il y a toujours autant de pauvres. Si le revenu des plus pauvres progresse, mais moins rapidement que le niveau de vie médian, alors le nombre de pauvres augmente automatiquement. [...] A la limite, si personne n'a rien, il n'y a pas de pauvres. »

En 2014⁶ en France, la pauvreté touchait 14% de la population, soit **8,8 millions** de personnes vivant en dessous du seuil de pauvreté monétaire (3) (qui était de 1 008€ par mois). Cela touchait un enfant sur cinq, voire un sur deux dans les Zones Urbaines Sensibles. La pauvreté tend à se renforcer, à s'étendre à de nouvelles populations précaires « invisibles » (4) (jeunes en insertion, familles monoparentales, travailleurs pauvres, personnes âgées isolées, etc.) (5).

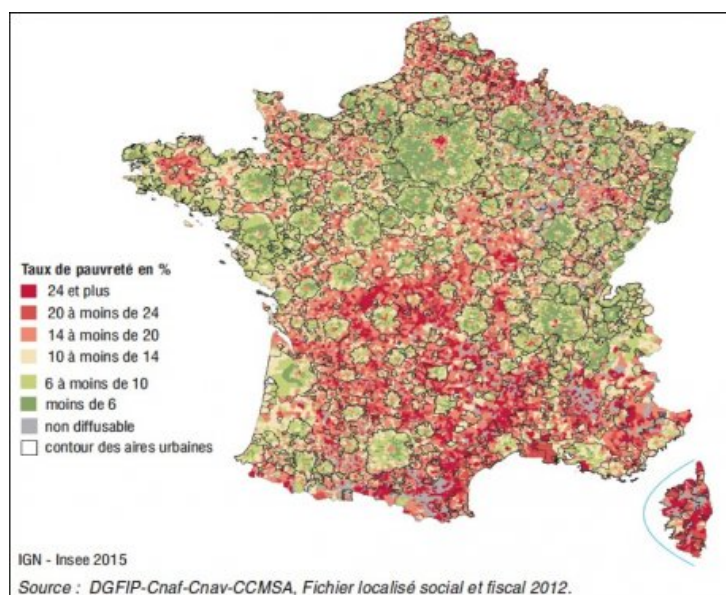


Figure 2 : Taux de pauvreté en pourcentage en France en 2012.

La pauvreté touche en particulier les zones rurales du Massif Central, du Nord-Pas-de-Calais, du bassin méditerranéen et la Corse.

En 2014, la pauvreté était
« La première région de France »,
touchant 8,8 millions de
personnes (contre 6,2 millions
d'habitants en Ile-de-France)

(6)

⁶ L'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) publie en septembre de l'année N+2 les statistiques de référence sur les inégalités de niveaux de vie et la pauvreté monétaire. Les dernières données existantes à ce jour datent donc de l'année 2014.

D'autres organismes tel que l'Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale (ONPES) utilise une vingtaine d'indicateurs en plus des indicateurs monétaires pour estimer l'ampleur de la pauvreté en France.

Serge Paugam, sociologue français spécialisé dans « les inégalités et les ruptures sociales » décrit trois formes de pauvreté : traditionnelle, marginale, et disqualifiante. Il propose dans son ouvrage « La disqualification sociale » d'étudier la pauvreté non pas en tant que phénomène mesurable par des indicateurs et des seuils, mais en tant que « condition socialement reconnue » : « Ce qui est sociologiquement pertinent, ce n'est pas la pauvreté en tant que telle mais les formes institutionnelles que prend ce phénomène dans une société ou un environnement donné » (7). Il s'intéresse aux identités des populations « pauvres » ou plutôt décrites, pensées et « reconnues » en tant que telles par les institutions, dans un processus de disqualification sociale. Les institutions reconnaissent « certaines situations de précarité économique et sociale auxquelles la législation reconnaît le droit d'être aidées ou assistées » et des populations qui, « tout en étant en relation avec des services d'action sociale, se situent à l'écart du dispositif officiel d'assistance et pour lesquelles les réponses institutionnelles sont limitées ». La définition de la pauvreté est donc un rapport entre la personne et l'institution, qui définit les bénéficiaires d'aides de façon disqualifiante en « les assistant », et qui rejette ceux qui ne peuvent pas recevoir « d'assistance » selon les critères définis.

2. Les précarités

2.1. Définitions

La question de la lutte contre les exclusions a été portée par les associations par la création de dispositifs tels que la Mission France de Médecins du Monde et de Médecins Sans Frontières dans les années 80.

Le père Joseph Wresinski, fondateur du mouvement ATD (Agir Tous pour la Dignité) Quart Monde donne une définition de la précarité dans son rapport « Grande pauvreté et précarité économique et sociale » présenté le 28 février 1987 au Conseil Economique et Social. Cette définition est celle la plus souvent utilisée aujourd'hui dans la littérature (8) :

« La précarité est l'absence d'une ou plusieurs des sécurités permettant aux personnes et familles d'assumer leurs responsabilités élémentaires et de jouir de leurs droits fondamentaux. »

La précarité est ainsi définie comme « multidimensionnelle ». Elle provient d'un manque et engendre de l'insécurité et des empêchements. Elle conduit à la grande pauvreté « quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle tend à se prolonger dans le temps et devient persistante, qu'elle compromet gravement les chances de reconquérir ses droits et de réassumer ses responsabilités par soi-même dans un avenir prévisible ». La précarité se caractériserait par son caractère instable, alors que la pauvreté serait plus durable, plus installée. Il existe un continuum entre les notions de précarité, de pauvreté et d'exclusion, qui peuvent aussi coexister dans différents champs de la vie d'une personne.

L'Observatoire National de la Fin de Vie pour son étude sur la « fin de vie et précarités » en 2014 (9), choisissait de mettre l'adjectif au pluriel, pour mettre en avant la multiplicité des formes possibles de précarités :

« Par personnes précaires on entend les personnes vivant dans une insécurité qui ne leur permet pas d'assumer seules leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux. »

Du fait de la cohabitation de nombreuses formes différentes de précarités, s'il peut y avoir une instabilité dans chaque forme, la somme de celles-ci peut mener à un état permanent de marginalisation sociale et économique, car les difficultés ne se règlent rarement toutes au même moment. Les moments temporaires de « mieux » dans la situation sociale peuvent ainsi être source d'aggravation des difficultés par exemple par la perte d'éligibilité à une prestation sociale, produisant de nouvelles difficultés peu de temps après. Face à l'organisation des politiques sociales aujourd'hui, face à la temporalité institutionnelle, le facteur de stabilité dans un statut précaire ou de pauvreté pourrait paradoxalement être un facteur facilitateur de l'accès aux droits et services.

Régis Pierret, sociologue, décrit trois catégories de populations (10) : les « protégés », les « précarisables » et les « précarisés ». Les « précarisables » seraient majoritaires. Il s'agirait des personnes qui savent que leurs conditions de vie sont fragiles, qu'elles peuvent basculer, que leur statut est « éphémère ». Cela induit : « la souffrance au travail, la peur de perdre son emploi, la dépression ». Ce serait par exemple le cas des « travailleurs précaires », qui vivent avec la menace permanente de devenir « exclus ».

Nous avons choisi de parler de personnes « en situation » de précarité dans notre travail. Il nous a semblé important dans ce cadre, de préciser le caractère instable, changeant, fragile de la situation sociale des personnes. Ces sommes de situations transitoires, ou selon Isabelle Parizot, « ensemble hétérogène de situations instables » (11), évoluant dans la durée, nous semblent être un enjeu important dans le non-recours aux soins. Les situations de vie vont souvent plus vite que les modifications de statut au regard des institutions ne le permettent, l'inertie des services pouvant être un frein à l'accès aux droits et services.

L'adjectif précaire dans notre travail décrit la situation de la personne, et non son identité. La mise à distance d'une « étiquette stigmatisante » nous a semblé importante dans l'exploration des non-recours dans notre travail. Cela pose notre vision en tous les cas de la précarité, et nous permettra de questionner l'implication possible de la stigmatisation des institutions et de ses acteurs dans le phénomène de non-recours. On voit notamment les préjugés opérer dans le refus de soins des professionnels désignant les bénéficiaires de la CMU par le terme « CMUistes ». Le fait d'être « en situation de précarité » plutôt que « d'être précaire » permet d'entrevoir une possibilité d'action contre le phénomène, d'entrevoir une possibilité de changement, voir d'amélioration.

Il est intéressant de voir comment notre question s'articule avec les définitions. Etymologiquement, le terme « précarité » provient du latin *precarius*

« obtenu par prière ». Celui qui « fait une demande à » une institution deviendrait par la même, quelqu'un de précaire (12). Celui qui ne demande pas, même s'il est dans le besoin, c'est-à-dire dans le non-recours, ne serait donc plus « précaire » ? Celui qui refuse l'aide, qui ne le demande pas, s'extrairait par la même de sa situation de précarité ?

2.2. Indicateurs

Plusieurs scores ont été créés dans le but d'étudier les populations précaires, d'explorer le champ des inégalités sociales en santé, et afin de guider les politiques sociales. Trois scores ont été développés dans ce domaine :

- Le score « Handicap social » créé en 2006, afin de repérer et de « coter » la précarité, lors de la mise en place de la tarification à l'activité dans le cadre hospitalier.
- Le score « Pascal », créé au Centre Hospitalo-Universitaire de Nantes ayant pour objet de repérer les patients précaires venant en consultation à l'hôpital.
- Le score EPICES (Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé pour les Centres d'Examen de Santé de l'Assurance Maladie) créé en 1998, est le plus fréquemment utilisé dans la littérature. Il comporte 11 questions binaires (cf. *Tableau 1*). La somme des réponses, affectées chacune d'un coefficient, donne le score EPICES. Celui-ci est quantitatif, il varie de 0 signifiant « pas de précarité » à 100, la « précarité la plus élevée ». La personne est considérée comme précaire au delà de 30. Ce score conduit à classer les personnes de façon binaire (13) soit en « précaire » soit en « non précaire » ce qui est certainement réducteur.

Tableau 1. Les 11 questions du score EPICES.

N°	Question	Oui	Non
1	Rencontrez-vous parfois un travailleur social ?	10,06	0
2	Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire ?	-11,83	0
3	Vivez-vous en couple ?	-8,28	0
4	Etes-vous propriétaire de votre logement ?	-8,28	0
5	Y-a-t'il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...) ?	14,80	0
6	Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?	-6,51	0
7	Etes-vous allé au spectacle au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
8	Etes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
9	Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autre que vos parents ou vos enfants ?	-9,47	0
10	En cas de difficultés, il y-a-t'il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?	-9,47	0
11	En cas de difficultés, il y-a-t'il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour apporter une aide matérielle?	-7,10	0
	Constante	75,14	
	TOTAL		

Calcul du Score : chaque item est ajouté à la constante si la réponse à la question est oui. La personne est considérée comme précaire au delà de 30.

Source : « Le score EPICES: l'indicateur de précarité des Centres d'Examens de Santé de l'Assurance Maladie », Rapport d'étude de l'Assurance Maladie, 2005.

3. Les inégalités sociales de santé

Les inégalités sociales se traduisent en inégalités de santé, d'où l'expression « inégalités sociales de santé ». Elles résultent de l'accumulation au cours de la vie de désavantages et d'avantages sociaux, d'inégalités, influencées par certaines caractéristiques des individus eux-mêmes, mais aussi du milieu social dans lequel ils vivent. Le lien est à double sens : un mauvais état de santé influe sur les conditions sociales, mais celles-ci influent également sur la santé. Les déterminants sociaux agissant sur l'état de santé sont multiples. On peut citer les facteurs socio-économiques tels que l'accès à l'éducation, les revenus, les conditions de vie dans l'enfance, l'accès à l'emploi, les conditions de travail, les conditions de vie mais aussi l'environnement, les comportements des individus et le système de santé (14).

Les inégalités sociales de santé se construisent dès l'enfance (15), en lien avec les conditions de vie des parents, et ont des répercussions négatives sur l'état de santé jusqu'à l'âge adulte. Les besoins de recours au médecin sont plus importants chez les personnes précaires, qui sont plus à risque de développer des pathologies, alors que le recours effectif aux soins est plutôt observé chez les personnes aisées (16). Les personnes nécessitant le plus les soins sont donc celles chez qui il y a le plus de renoncements ou de non-recours aux soins. Or, un retard, un non-recours aux soins, dégrade l'état de santé. Pour le système de soins et de protection sociale, cela représente souvent des soins plus coûteux (17). L'enjeu des politiques publiques envers les plus précaires est de se conformer aux valeurs de l'Etat en rapport avec les droits des individus, mais aussi, de satisfaire les logiques économiques. Selon le rapport « Santé et accès aux soins - pour un accès plus égal

et facilité à la santé et aux soins » rédigé en vue de la Conférence nationale de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale de 2012 (16):

« Réduire les inégalités de santé suppose donc d'introduire la préoccupation de la santé dans l'ensemble des secteurs de la vie sociale, [...] le système de soins, [...] devrait rappeler inlassablement les conséquences négatives des dommages sociaux sur l'état de santé des populations. »

4. L'accès aux soins

Le droit à la protection de la santé est reconnu par le Préambule de la Constitution de 1946 (18). L'accès aux soins et la qualité des soins ont été inscrits dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (19). Le Code de la santé publique impose aux établissements assurant le service public hospitalier d'être en mesure d'accueillir les patients de jour comme de nuit, éventuellement en urgence, ou d'assurer leur admission dans un autre établissement de santé, et impose la non-discrimination dans l'accès à la prévention ou aux soins (20).

Alors que « l'accès aux soins » est devenu un enjeu majeur des politiques publiques, et « l'accessibilité » un critère majeur d'évaluation de la qualité du système de santé, on voit comme la complexité et l'hétérogénéité de l'acceptation des deux termes peut en compliquer la conception et l'évaluation.

Nous nous intéressons aux freins à « l'accès aux soins », dans son sens le plus large, plutôt dans les termes de Pierre Lombrail pour qui l'expression « accès aux soins » est « polysémique » (15). « Elle désigne tout autant une possibilité ou l'accessibilité, notamment en termes de droits sociaux, que l'usage ou le recours qui en est fait ou pas ». Cette définition semble en effet résumer les deux sens du terme que l'on peut trouver dans la littérature : un aspect s'approchant du « recours aux soins » et l'autre de « l'accessibilité des soins », il convient donc de savoir à quelle acception se réfère ce terme selon les sources.

On pourra aussi questionner le terme consacré « accès aux soins », parfois associé dans l'expression « accès aux soins et à la santé » (16) alors que l'on parle rarement « d'accès à la santé », cet « état de complet bien-être physique, mental et social » (18), qui dépasse en réalité les capacités d'action du soin médico-social, alors qu'il en serait l'objectif. On peut accéder aux soins sans pour autant améliorer sa santé, et cet espace peut aussi être le lieu de renoncements et de non-recours.

Il est intéressant que les structures ayant pour objectif de « faciliter l'accès au système de santé [des personnes en situation de précarité], et à les aider dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leurs droits » (21), soient des « Permanences d'Accès *aux Soins de Santé* (PASS) », indiquant par là même qu'il existerait aussi d'autres types de *Soins* à dispenser.

5. Le non-recours

5.1. Histoire du non-recours

La problématique du non-recours est devenue une priorité dans l'agenda politique de ces dernières années, comme symbole de l'engagement des institutions dans la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, en travaillant sur l'effectivité des droits et des services de l'offre publique. Le plan pluriannuel de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale adopté le 21 janvier 2013 (22) par le Comité Interministériel de Lutte contre l'Exclusion mettait en avant la problématique du non-recours et déclarait en premier point vouloir « réduire les inégalités et prévenir les ruptures » en « luttant contre les non-recours aux droits et en sécurisant les aides ».

Le **niveau de non-recours** est très variable selon les prestations sociales considérées, mais **concernerait jusqu'à 60% des personnes en France en 2016** (23), avec généralement **un seuil de 10% de non-recours quelque soit l'offre publique prise en compte** (24). L'ampleur du phénomène est considéré comme étant un témoin de l'échec des politiques sociales mises en place, ou de la mise en œuvre de celles-ci. En France en 2011, la moitié des ayants droit au Revenu de Solidarité Active (RSA) n'en ont pas fait la demande, soit 5,3 milliards d'euros qui n'ont pas été distribués aux personnes éligibles (24).

La notion de non-recours aux politiques sociales apparaît au Royaume-Uni en 1930 sous le terme « non-take-up of social benefits » (25), et concerne spécifiquement les prestations sociales de nature financières.

Le phénomène est étudié en France en 1973, par Antoinette Catrice-Lorey, chercheuse au Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS), qui a réalisé des études approfondies sur le modèle français de sécurité sociale. Elle utilise cette notion pour expliquer l'accès inégal aux droits sociaux (26). La définition initiale du non-recours était :

« toute personne éligible à une prestation sociale [financière], qui - en tout état de cause - ne la perçoit pas. »

En 1996, les travaux sur le non-recours reprennent, grâce à l'économiste Antoine Math et le chercheur néerlandais Wim van Oorschot avec une étude réalisée pour la Caisse Nationale des Allocations Familiales (27)(28). Pour eux, le non-recours existe :

« lorsqu'une personne ne perçoit pas tout ou partie d'une prestation à laquelle elle a droit. » (27)

Ils établissent la typologie descriptive suivante du non-recours aux prestations sociales (29) qui détermine un niveau d'intensité et une durée.

Tableau 2. Typologie descriptive du non-recours selon W. van Oorschot et A. Math.

Intensité

non-recours primaire	une personne éligible ne perçoit pas une prestation pour ne pas l'avoir demandée
non-recours secondaire	Une personne éligible demande une prestation, mais ne la perçoit pas
non-recours partiel	Une personne éligible demande une prestation et n'en reçoit qu'une partie
non-recours total ou complet	Une personne éligible demande une prestation et ne reçoit rien
non-recours cumulatif	Une personne est éligible à diverses prestations mais n'en perçoit pas plusieurs
quasi non-recours	Une personne répond à toutes les conditions sauf à celle(s) liée(s) au comportement et qui, si elle avait eu une connaissance de la prestation et des conditions d'accès, aurait eu le comportement souhaité pour être éligible

Durée

non-recours temporaire	Apparaît entre le moment où une personne devient éligible et le moment où elle demande une prestation
non-recours permanent	Apparaît quand une personne ne demande pas une prestation, entre le moment où elle devient éligible et le moment où elle ne l'est plus
non-recours frictionnel	Dû au non versement complet de prestations alors que des droits sont ouverts

Source : « Le non-recours: définition et typologies », Philippe Warin, 2010.

Wim van Oorschot et Antoine Math expliquent le non-recours par certains facteurs inhérents aux citoyens (non-recours primaire, où la personne n'a pas formulé de demande par exemple) mais introduisent la notion que certains facteurs sont issus des manquements des dispositifs et des administrations elles-mêmes (autres typologies de non-recours) (28).

L'Observatoire DEs NON-REcours aux droits et services (ODENORE) a été créé en mars 2003 (30). Philippe Warin, docteur en sciences politiques travaillant sur la réception des politiques publiques par leurs destinataires, en est le responsable scientifique. L'Observatoire propose une définition élargie du non-recours s'étendant au delà du domaine restreint des prestations sociales (29) :

« Le non-recours renvoie à toute personne qui - en tout état de cause - ne bénéficie pas d'une offre publique de droits et de services, à laquelle elle pourrait prétendre. »

En effet, on constate que le non-recours dépasse des domaines où l'on peut clairement distinguer les personnes éligibles, comme c'est le cas avec les prestations sociales, qui définissent la population avec des critères d'éligibilité. C'est le cas par exemple du recours au soutien scolaire, ou de l'accès aux mesures de santé publique telle que la prévention, de l'inobservance des prescriptions, etc. Pour Philippe Warin, « le non-recours existe partout, simplement puisqu'aucune offre n'a de public contraint et captif [...]. Il y a possibilité de non-recours dès lors qu'une offre s'adresse à un public » (31). L'ODENORE a ajouté une dimension explicative au phénomène de non-recours et a mis au point de nouvelles typologies en 2010 (29), que nous détaillerons plus loin (cf. *Partie 2 - 3.2.2*).

Le « scandale du non-recours aux droits » serait pour Philippe Warin « l'envers de la fraude sociale » (32). En effet, un rapport à l'Assemblée Nationale en juin 2011 porté par le député Dominique Tian (33), dénonçait la « fraude sociale » qu'il estimait à 20 milliards d'euros. Celle-ci se décomposait en 4 milliards d'euros de « fraudes aux prestations sociales » et 16 milliards d'euros de « fraude aux prélèvements sociaux », contre 25 milliards par an de fraude fiscale (soit 6 fois plus de la « fraude aux prestations sociales »). Ces sommes peuvent être mises en regard avec celles des personnes n'ayant pas accédé aux prestations auxquelles elles avaient droit : 5,3 milliards d'euros de RSA, 700 millions d'euros de Couverture Maladie Universelle complémentaire (CMU-c), 378 millions d'euros d'Aide au paiement d'une Complémentaire Santé (ACS), qui n'avaient pas été demandées en 2010 (32). Ce type de polémique nourrit la peur de la stigmatisation des personnes éligibles à ces prestations, le sentiment d'être considérés comme des « assistés », le soupçon sur leur réelle légitimité, et favorise le phénomène de non-recours et par conséquent les inégalités sociales.

Les « économies » liées au non-recours n'en sont pas en réalité, « car les problématiques qui ne sont pas prises en charge de façon précoce ont de grandes probabilités de s'aggraver et de complexifier leur prise en charge » (34) et donc souvent, d'augmenter leur coût.

5.2. Mesure du non-recours

La mesure du phénomène de non-recours implique de pouvoir évaluer les populations cibles, éligibles au droit ou service en question, or une partie peut être « invisible » : lorsqu'il est difficile d'identifier clairement la population potentiellement bénéficiaire, lorsque les personnes éligibles ne formulent pas de demande, ou lors des modifications dans l'éligibilité au droit (par modification des règles d'attribution des prestations, ou au grès des dynamiques sociales personnelles - entrée et sortie de chômage par exemple).

Le taux de non-recours aux droits est le ratio de la population éligible qui reçoit une prestation (NeR) sur le total des individus éligibles à cette prestation (Ne) (29).

$$\text{Taux de non-recours} = (1 - \text{NeR}/\text{Ne}) \times 100$$

Alors que le nombre de personnes recevant une prestation NeR est généralement connu, celui de la population éligible Ne, ne l'est pas toujours. On peut donc penser que la possibilité de mesurer les non-recours est limitée, or « ce n'est pas parce qu'un chiffre n'est pas possible, que la question disparaît » (29).

5.3. Chiffres du non-recours

Selon une enquête du Défenseur des droits sur « l'accès aux droits » en mars 2017 (35), **plus de la moitié de la population (54 %) de l'enquête rapporte des difficultés pour résoudre un problème avec une administration ou un service public**. Confrontés à cette situation, 12% des personnes abandonnent les démarches et 14% des démarches s'avèrent infructueuses, soit 26% de ces personnes qui ne parviennent pas à recouvrir leurs droits. Les raisons avancées montrent pour les auteurs, une forme de résignation des usagers qui y sont confrontés : 51% considèrent que « ça ne sert à rien », 45% que « les démarches sont trop compliquées », et 18% ignorent « la possibilité de faire un recours ».

Le rapport fait état aussi du fait que les personnes en situation de précarité, qui pourraient avoir le plus besoin des dispositifs publics, sont aussi celles qui rencontrent le plus de difficultés à résoudre les problèmes (60% d'entre-elles, contre 50% des personnes non précaires). Les personnes précaires isolées renoncent plus fréquemment (18%) que les personnes non précaires (10%), ou que les personnes précaires non isolées (11%).

Le non-recours selon l'ODENORE est un phénomène de grande ampleur, touchant tous les domaines de l'intervention publique : des droits et des services. C'est un phénomène dynamique, qui touche toutes les catégories sociales, du plus précaire au plus aisé. Les différentes formes de non-recours peuvent se succéder, coexister, dans le temps et selon l'environnement, ainsi que selon le type de droit ou de prestation concerné. Enfin, le non-recours renvoie selon Nadia Okbani « à la fois au public concerné, à l'opinion qu'il se fait des prestations qui lui sont proposées, à la façon dont elles sont construites par la puissance publique et à la façon dont elles sont mises en œuvre par les organismes sociaux » (36).

6. Les non-recours aux soins

Le non-recours aux soins est le fait **d'avoir des besoins de santé avérés, qui ne sont pas satisfaits** (37). Dans le domaine de la santé, le non-recours se traduit par des renoncements aux soins, des inobservances de prescriptions, l'absence de suivi médical, le retard aux soins, etc (38). Ce phénomène est souvent abordé par le non-recours à l'assurance maladie et par ses prestations financières emblématiques :

- La Protection Universelle Maladie (PUMA) entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2016, anciennement Couverture Maladie Universelle (CMU). Elle concerne

- « toute personne qui travaille ou réside en France de manière stable et régulière ».
- La CMU-c qui permet de bénéficier d'une complémentaire santé gratuite sous conditions : de résider en France depuis plus de 3 mois, d'être en situation régulière, et d'avoir des ressources mensuelles inférieures à un seuil.
- L'ACS permet d'obtenir une réduction sur le coût de la complémentaire santé.

La création de ces prestations avait pour ambition de faire en sorte que les personnes ne renoncent pas à se faire soigner pour des raisons financières, ce qui a longtemps été la seule cause de non-recours envisagée par les décideurs. Ces dispositifs relèvent du « ciblage », qui consiste à concentrer les budgets sociaux sur les personnes le nécessitant le plus.

- La CMU-c : En 2014⁷, le Fonds CMU estimait que le phénomène de non-recours se situait entre 21 et 34% (39).

Le non-recours à la CMU-c est évalué à au moins 1/4 des bénéficiaires potentiels

- L'ACS : En 2011, on estimait que le non-recours à l'ACS dépassait les 80% des personnes éligibles. Parmi les personnes bénéficiaires de l'ACS, le taux d'utilisation de l'attestation était de 85%, donc 15% de personnes informées de leurs droits mais « non-recourants », soit 99 000 personnes. On estimait une non-dépense annuelle de 27 millions d'euro, pour un total versé de 153 millions d'euros (24). En 2014, le non-recours à l'ACS se situait entre 57% et 70% (39).

Paradoxalement, les dispositifs ciblés, créés en réponse aux renoncements pour causes financières, sont les plus exposés au non-recours aux droits que les prestations de type assurantielles (39), et peuvent même augmenter l'incidence de non-recours.

Pour parler des « non-recourants aux soins », il est plus aisé de parler d'une population mesurable NeR, que l'on a défini par les critères même de l'éligibilité aux prestations de l'assurance maladie. Or, le non-recours aux services de soins dépasse très largement le phénomène de non-recours aux prestations sociales de santé, et les « non-recourants » se caractérisent justement par une forme d'invisibilité (40) qui rend la quantification difficile et partielle.

Les institutions sanitaires françaises ont adopté la définition de l'ODENORE sur le « non-recours aux droits et services » de 2010, en témoigne la définition donnée pour le terme « non-recours aux soins » de l'ARS dans son « Lexique A à Z - Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers » de 2016 (41). La définition de l'ODENORE est acceptée en tant que « référence publique ». Ceci montre tout de

⁷ Il n'existe pas de rapport du Fonds CMU publié à ce jour, passé cette date.

même une progression dans la conscience des pouvoirs publics du phénomène de non-recours et de ses mécanismes.

7. Les renoncements aux soins

Le phénomène de renoncement aux soins est souvent implicitement associé à « pour des raisons financières ». Il est d'ailleurs utilisé avec cette acception, comme indicateur de l'accessibilité financière aux soins depuis 1992, dans l'Enquête « Santé et Protection Sociale » (ESPS), enquête sociologique menée auprès de 8000 ménages tous les deux ans par l'Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES) (42). L'échantillon est représentatif de 96,7% des ménages « ordinaires » en France. La Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) a créé un indicateur à partir de cette enquête, pour évaluer l'équité du système de santé et notamment l'efficacité de la CMU-c. La question utilisée pour évaluer les renoncements (pour raisons financières) est : « Au cours des douze derniers mois, vous est-il déjà arrivé de renoncer, pour vous-même, à certains soins pour des raisons financières ? ». Selon l'Enquête ESPS, les types de renoncements les plus fréquents concernent les soins dentaires 47%, les lunettes ou lentilles 26%, les consultations chez des médecins 14,5%, les autres soins ou examens 12% (données de 2012).

Selon Aline Archimbaud, dans son rapport au Premier ministre, « L'accès aux soins des plus démunis. 40 propositions pour un choc de solidarité », « Les raisons financières ne peuvent à elles seules rendre compte de la complexité d'un phénomène qui survient d'ailleurs dans deux tiers des cas avant même d'avoir consulté un professionnel de santé » (43). Si les causes financières aux renoncements sont indéniables, d'autres causes existent et il convient en effet d'étudier le renoncement au delà de son acception habituellement « financière ».

En 2011, deux autres définitions du renoncement sont proposées. La première, par une équipe de l'IRDES dans une étude socio-anthropologique :

« Les individus renoncent à des soins quand ils ne sollicitent pas les services de soins et les professionnels de santé alors qu'ils éprouvent un trouble, constatent un désordre corporel ou psychique ou quand ils n'accèdent pas à la totalité du soin prescrit. » (44)

La seconde, utilisée pour l'enquête « Ce que renoncer veut dire » (CERESO) de l'ODENORE, qui oriente à dessein la définition vers des causes « pouvant avoir un lien direct avec les politiques publiques », et donc pour lesquelles il serait possible de proposer des actions, laissant de côté les causes jugées trop individuelles des parcours :

« Le renoncement suppose que les personnes aient pris conscience d'un besoin de soin, auquel elles auraient renoncé, et que le système de santé soit susceptible d'y répondre. » (37)

Nous utiliserons une des définitions de l'ODENORE qui décrit le renoncement aux soins comme la **déclaration d'une personne d'avoir des besoins de soins non satisfaits** (37).

Selon Philippe Warin, le renoncement est de l'ordre du « déclaratif » alors que le non-recours est de l'ordre du « normatif » puisqu'il résulte du point de vue médical. A noter que les « renonçants » ne sont pas systématiquement des « non-recourants » : lorsque la personne déclare renoncer à des soins mais que du point de vue médical il n'y a pas de besoins de soins identifiés. La population la plus préoccupante, et la plus exposée aux conséquences du non-accès aux soins est la population qui ne déclare pas de renoncements alors qu'elle est « non-recourante », c'est souvent le cas des personnes en situation de grande précarité où l'expression d'un besoin de soins n'est plus possible (45).

Les termes « renoncement » et « non-recours » seront utilisés au pluriel dans notre travail, illustrant ainsi la multitude de types de renoncements et de non-recours qui peuvent être à l'œuvre en même temps ou à des temps différents dans l'itinéraire de soins d'une personne.

8. Les soins primaires

Dans la déclaration d'Alma-Ata du 12 septembre 1978, l'Organisation Mondiale de la Santé définit la santé comme « un droit fondamental de l'être humain » et le concept de soins primaires comme :

« des soins de santé essentiels fondés sur des méthodes et des techniques pratiques, scientifiquement valables et socialement acceptables, rendus universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté avec leur pleine participation et à un coût que la communauté et le pays puissent assumer à tous les stades de leur développement dans un esprit d'autoresponsabilité et d'autodétermination. » (46)

Cet idéal de justice sociale a été traduit en modèle d'organisation du système de soins. Les soins primaires sont « la cheville ouvrière » du système de soins, le maillon le plus proche physiquement de l'environnement de vie des personnes. Il organise les soins de premier recours pour assurer à la fois l'accès à des soins de qualité, la continuité et la permanence des soins. L'objectif ultime des soins de santé primaires est une meilleure santé pour tous.

9. Les soins de premier recours

Selon l'article Article L. 1411-11 du Code de la santé publique, les soins de premier recours comprennent (47):

- 1 *La prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients*
- 2 *La dispensation et l'administration des médicaments, produits et dispositifs médicaux, ainsi que le conseil pharmaceutique*
- 3 *L'orientation dans le système de soins et le secteur médico-social*
- 4 *L'éducation pour la santé*

Ils sont organisés par l'ARS « qui en assure l'accès, ainsi que la prise en charge continue des malades, avec le respect des exigences de proximité, qui s'apprécie en termes de distance et de temps de parcours, de qualité et de sécurité ».

Les professionnels des soins de premiers recours sont : les médecins traitants, les chirurgiens dentistes, les infirmiers, les kinésithérapeutes et les centres de santé, en collaboration avec les établissements et services de santé, sociaux et médico-sociaux.

2ème PARTIE - Revue de la littérature

1. Justification de la revue de la littérature

1.1. Rationnel

Nous nous sommes intéressés aux raisons fines des renoncements et des non-recours aux soins primaires des patients en situation de précarité, par une approche qualitative. Des travaux de nature et de disciplines très diverses ont traité ce sujet durant les deux dernières décennies : des rapports gouvernementaux, des études descriptives, économiques, sociologiques, anthropologiques... Il nous est apparu qu'une revue de ces différentes littératures, serait primordiale à une meilleure appréhension de la question de renoncement et non-recours aux soins. Aussi, ce travail de revue de la littérature a pour but de servir de base de recherche pour un dispositif dynamique d'évaluation qualitative des facteurs de non accès aux soins sur le territoire régional de Bourgogne-Franche-Comté. Ce dispositif est souhaité par l'ARS de notre région, et inscrit dans le PRAPS à venir.

La recherche qualitative en santé offre une connaissance importante sur la manière d'offrir les soins issus de la médecine fondée sur les preuves (48). Elle permet d'éclairer les acteurs et les institutions sur le contexte des prises de décisions pratiques, sur la faisabilité concrète des soins et peut aider à en améliorer l'effectivité. La recherche qualitative permet d'explorer comment les bénéficiaires des soins perçoivent leur santé, font l'expérience du système de santé. Elle permet également d'évaluer les actions de prévention ou l'acceptabilité des soins, en s'intéressant notamment aux opinions des usagers et des acteurs du système de soins.

Les notions de renoncements et de non-recours aux soins ont longtemps été associées de manière implicite aux termes « pour des raisons financières » laissant entendre ainsi que la causalité évidente de ces phénomènes était l'aspect financier. De nombreuses études ont été menées pour évaluer l'ampleur du phénomène, la typologie des patients ou les types de soins les plus concernés. On note que toutes les études à approche quantitative ou concernant les renoncements pour raisons financières, s'interrogent sur l'existence probable d'autres facteurs intervenant dans le renoncement, qui pourraient être de l'ordre des champs socio-anthropologique, psychologique, de l'histoire individuelle, de l'interaction du patient avec son environnement, etc. L'objet de notre travail est d'explorer ces causes, au delà de l'aspect purement financier.

1.2. Objectifs

1.2.1. Objectif Principal

Faire un état des lieux des connaissances actuelles, de nature qualitatives, sur les causes de renoncements ou de non-recours aux soins primaires des patients en situation de précarité, dans divers champs disciplinaires.

1.2.2. Objectifs Secondaires

- Identifier les lacunes dans la recherche : ce qui n'est pas connu, afin de proposer des questions et des champs de recherche à développer dans le futur.
- Fournir des données pour une amélioration de la pratique clinique et pour des politiques publiques plus adaptées à la réalité de leur public et de ses acteurs.

2. Méthode

2.1. Schéma de l'étude

La réalisation d'une revue de la littérature suit une méthodologie précise, qui permet de faire un état des lieux des connaissances scientifiques et ce, de la façon la plus exhaustive et rigoureuse possible. Des critères de qualité ont été développés par la *Preferred Reporting Items for a Systematic Review and Meta-Analysis of Individual Participant Data* (PRISMA-IPD Statement) (49) en 2015, et servent de référence pour la réalisation de revues systématiques de la littérature et de méta-analyses dans le champ de la médecine fondée sur les preuves (*Evidence Based Medicine*), et pour leur publication dans des revues à haut niveaux de preuve.

La synthèse de données qualitatives ou « revue qualitative systématique » demande une méthodologie spécifique du fait de la nature des données et du type de documents étudiés. Plusieurs méthodes existent aujourd'hui (méta-ethnographie, méta-interprétation, synthèse thématique...) (50). Nous avons choisi de suivre la méthode de « synthèse critique interprétative » de Dixon-Woods (51). Cette approche pour conduire une revue de la littérature qualitative est interprétative plutôt qu'agrégative. Elle utilise *l'induction*⁸ et *l'interprétation*⁹. L'objectif est d'inclure de nombreuses formes différentes de données, et de générer de nouvelles théories.

La *méthode agrégative* (52) (la méta-ethnographie par exemple), rassemble des données pour lesquelles on suppose que les variables ou concepts sont bien définis et comparables. La « synthèse critique interprétative » nous a semblé la méthode la plus adaptée pour synthétiser des données issues de disciplines différentes (51). Nous pouvions nous attendre à ce que les définitions des concepts de base de renoncements et de non-recours aux soins puissent être différentes selon les disciplines d'étude. Cette méthode permet de préciser les concepts au cours de la synthèse. Elle est aussi intéressante pour ce qui est de la population étudiée. Nous nous sommes intéressés aux « patients en situation de précarité » en termes généraux, mais nous pouvions nous attendre à trouver des études concernant des typologies plus précises de personnes : étudiants, sans domicile fixe, migrants, usagers de drogues, travailleurs pauvres : données qui nous intéressaient aussi.

⁸ Induction : « Type de raisonnement consistant à remonter, par une suite d'opérations cognitives, de données particulières (faits, expériences, énoncés) à des propositions plus générales, de cas particuliers à la loi qui les régit, des effets à la cause, des conséquences au principe, de l'expérience à la théorie. » Définition du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

⁹ Interprétation : « Action d'expliquer, de chercher à rendre compréhensible ce qui est dense, compliqué ou ambigu; résultat de cette action. » Définition du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

La méthode s'applique à tout le processus de réalisation de la revue, et non pas uniquement à l'étape de synthèse des études primaires. Les étapes principales sont (50):

- L'identification d'une question initiale de la revue, qui est modifiée au fur et à mesure que la revue progresse
- La recherche et l'échantillonnage de la littérature
- La détermination de la qualité des documents potentiels
- L'extraction des données ou le résumé des documents inclus
- L'analyse des documents inclus, en développant une critique, générant des thèmes et de nouvelles théories

2.1.1. Stratégies de recherche

La recherche bibliographique s'est déroulée en trois temps.

- De décembre 2016 à janvier 2017 :

Nous avons mené une première recherche dans les outils bibliographiques principaux sur les « difficultés d'accès aux soins » dont les réponses étaient trop vastes pour être exploitables. Nous avons ensuite mené des recherches avec pour thème le « retard d'accès aux soins », cette recherche a permis d'observer la rareté des documents produits, nous avons ainsi pu redéfinir la problématique. En effet, les difficultés d'accès aux soins des patients en situation de précarité ont plutôt été étudiées par différentes disciplines sous le prisme des renoncements et des non-recours aux soins que par le « retard d'accès aux soins ». Ce terme posait notamment la problématique des normes permettant de le définir. Il aurait fallu pouvoir l'objectiver par rapport à un recours « idéal » à l'offre de soins (53). Cela introduisait aussi une notion de dynamique d'accès aux soins dans son approche temporelle, qui n'était pas réellement le sujet qui nous intéressait.

La découverte des travaux de l'ODENORE sur les phénomènes de renoncements et de non-recours aux droits nous a permis de reformuler la question et de débiter la revue de la littérature sur ce sujet.

Une stratégie adoptée a été de rechercher la *sensibilité*, de façon similaire aux approches en recherche systématique de données quantitatives, c'est-à-dire d'essayer d'obtenir toutes les références existantes sur le sujet dans les bases de données électroniques. Cela s'est révélé peu fructueux et peu satisfaisant. Les études de référence n'étaient par exemple pas retrouvées par cette méthode. Une deuxième approche a été de rechercher de manière plus spécifique, en ne cherchant pas la saturation théorique des données mais à identifier les études les plus pertinentes. La recherche systématisée par l'utilisation d'équations de recherche a ainsi été complétée par des recherches manuelles dans des sources ciblées spécialisées (revues spécialisées, instituts, observatoires, bibliographie d'experts dans le domaine). Ces sources pouvaient être publiées ou non. Nous avons recherché dans les titres, dans les résumés et au sein même des textes car si certains documents n'affichent pas manifestement leur rapport avec les

renoncements ou les non-recours aux soins, certains sont toutefois très importants et pertinents pour traiter de la question posée. Nous avons aussi réalisé la revue des articles cités dans les bibliographies des documents pertinents.

- En mars 2017 :

Nous avons réalisé de nouvelles recherches afin d'obtenir les documents ayant pu être publiés depuis la date de la première recherche.

2.1.2. Critères d'inclusion des articles

Les critères d'inclusion sont volontairement peu sélectifs car l'on cherche à réaliser un travail compréhensif, à trouver tout ce qui touche au sujet de façon pertinente.

- Tout article publié ou *in press*, tout document issu de la littérature grise en rapport avec la question.
- De tous champs disciplinaires.
- Etudes rédigées en français ou en anglais.

Pour une revue de la littérature de données quantitatives, les critères d'inclusion des articles suivent le modèle *Population, Intervention, Comparison and Outcome* (PICO), ce modèle n'est pas entièrement adapté aux études qualitatives, mais il est important d'essayer d'en adresser le plus d'aspects possibles de manière adaptée aux données qualitatives.

- Population : patients « en situation de précarité » en termes généraux, mais aussi décrits sous des typologies plus spécifiques de la précarité (travailleurs pauvres, usagers de drogues, migrants...), les professionnels du médical et du social prenant en charge ces patients.
- Lieux d'intervention de l'étude : dans toute structure ou par tout dispositif dispensant des soins primaires ou de premiers recours (médecin généraliste, PASS, association délivrant des soins médicaux généraux gratuits tel que Médecin du Monde, centres de santé médicaux mutualistes...) en France.
- Thème étudié : attitude des patients en rapport avec la santé - les renoncements ou le non-recours aux soins.
- Type de donnée qualitative étudiée : l'opinion des patients en situation de précarité ou des professionnels prenant en charge ces patients, sur les causes de ce phénomène.

2.1.3. Critères d'exclusion des articles

- Etudes réalisées dans d'autres systèmes de santé qu'en France.

2.2. Outils de recueil bibliographiques

2.2.1. Catalogues

2.2.1.1. Catalogues de bibliothèques

Les catalogues des bibliothèques universitaires permettent principalement de trouver livres, revues publiées, thèses et mémoires.

- Catalogue général des Bibliothèques Universitaires de L'Université de Franche-Comté <http://scd.univ-fcomte.fr/>
- Catalogue général des Bibliothèques Universitaires de L'Université de Bourgogne <http://scd.u-bourgogne.fr/>
- Catalogue de la Bibliothèque Interuniversitaire de Santé de Paris Descartes - BIU Santé (comprenant médecine, pharmacie, odontologie et psychologie) <http://www.biusante.parisdescartes.fr/>
- Bibliothèque Nationale de France, Catalogue Collectif de France (BNF CCfr) <http://ccfr.bnf.fr/>

2.2.1.2. Catalogues d'organismes de documentation

- Catalogue et index des Sites Médicaux de langue Française (CiSMéF), initié par le Centre Hospitalier Universitaire de Rouen, il indexe les principaux sites et documents médicaux francophones <http://www.chu-rouen.fr/cismef/>
- La Documentation Française « librairie du citoyen », éditeur public et marque de la Direction de l'Information Légale et Administrative. On y trouve essentiellement des documents administratifs, économiques, sociaux et juridiques, des rapports gouvernementaux et institutionnels <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/>
- Le Catalogue du Système Universitaire de Documentation (SUDOC) a notamment pour mission de recenser l'ensemble des thèses produites en France actuellement <http://www.sudoc.abes.fr/>
- WorldCat, catalogue international de collections de bibliothèques, il est réputé être le plus grand catalogue en accès libre du monde <http://www.worldcat.org/>

2.2.2. Bases de données électroniques

2.2.2.1. Bases de données médicales

- PubMed/Medline

PubMed est un moteur de recherche permettant l'accès à MEDLINE *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*, une base de données bibliographiques et de résumés d'articles des domaines de la biologie et du biomédical. Ces outils ont été développés par la *United States National Library of Medicine* et le *National Institutes of Health (NIH)*. L'indexation des articles est réalisée par des professionnels de la recherche biomédicale, en utilisant une nomenclature du thésaurus

spécifique de référence, le MeSH (*Medical Subject Headings*).
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

- The Cochrane Library

Le Groupe Cochrane est une association à but non lucratif qui œuvre pour diffuser les données de la médecine fondée sur les preuves. La *Cochrane Library* permet l'accès à plusieurs bases de données dont une base de revues systématiques et de métaanalyses d'essais randomisés. L'association développe aussi des groupes méthodologiques tel que la *Cochrane Collaboration Qualitative Methods Group* visant à développer une méthodologie pour évaluer les revues systématiques issues de la littérature qualitative. www.cochranelibrary.com/

2.2.2.2. Bases de données en sciences humaines et sociales

- Hyper Articles en Ligne (HAL) : il s'agit d'archives ouvertes, pluridisciplinaires, émanant d'établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, de documents publiés dans des revues à comité de lecture ou émanant de la littérature grise <https://hal.archives-ouvertes.fr/>
- Cairn.info : portail des sciences humaines et sociales, qui référence des revues à comité de lecture françaises, en accès ouvert, par abonnement par les bibliothèques, ou par l'achat à l'unité <https://www.cairn.info/>
- Persée : portail de diffusion de publications scientifiques, principalement dans le domaine des sciences humaines et sociales, notamment patrimoniales, en accès libre <http://www.persee.fr/>
- OpenEdition : portail de ressources électroniques ouvertes en sciences humaines et sociales, qui comprend Revues.org (ancien portail) <https://www.openedition.org/>
- EBSCO *Psychology and Behavioral Sciences Collection* (PBSC) : service d'accès aux revues anglophones de différents éditeurs de sciences humaines traitant d'anthropologie, de psychiatrie, psychologie...
- Evidence for Policy and Practice Information and Coordinating Centre (EPPI-Centre) dont la *Database of Promoting Health Effectiveness Reviews* (DoPHER), spécialisée dans le développement et le référencement des synthèses systématiques de la littérature en sciences sociales <http://eppi.ioe.ac.uk/>

2.2.3. Plateformes d'éditeurs

- ScienceDirect est une plateforme développée par l'éditeur Elsevier, à laquelle la Bibliothèque Universitaire de Santé de l'Université de Franche-Comté est abonnée. Elle permet d'accéder à des publications scientifiques issues de revues académiques www.sciencedirect.com/

2.2.4. Moteur de recherche

- Google Scholar est un moteur de recherche développé par Google en 2004, qui inventorie des articles scientifiques sous divers formats, ayant ou non été sélectionnés par des comités de lecture.

2.2.5. Revues spécialisées

2.2.5.1. Médecine générale

- Exercer « la revue française de médecine générale », revue développée par le Collège National des Généralistes Enseignants <https://www.exercer.fr/>
- Le Quotidien du Médecin, revue quotidienne à destination des professionnels de la santé <https://www.lequotidiendumedecin.fr/>
- La Revue du Praticien, mensuel à destination des médecins et étudiants en médecine <http://www.larevuedupraticien.fr/>

2.2.5.2. Anthropologie & Santé

- Anthropologie & Santé, revue d'anthropologie critique des pratiques de soins, des systèmes de santé et des institutions <http://anthropologiesante.revues.org/>

2.2.5.3. Revue Hommes & Migrations

- Revue Hommes et Migrations, revue de référence sur les dynamiques migratoires <http://hommesmigrations.revues.org/>

2.2.5.4. Revue Rhizome

- La revue Rhizome est trimestrielle, elle étudie le thème de la santé mentale et de la précarité, sous la direction de L'Observatoire Santé mentale Vulnérabilités et Sociétés (ORSPERE SAMDARRA) <http://www.ch-le-vinatier.fr/orspere-samdarra/rhizome-782.html>

2.2.6. Littérature grise

La littérature grise est une partie importante du paysage et des ressources de la connaissance scientifique. Elle est produite sans contrôle par des éditeurs commerciaux. C'est le cas de projets de recherche, de rapports d'activité, de recommandations, de données statistiques, de thèses, de cours académiques, d'actes de colloques, et bien d'autres types de documents, dans leur version papier ou électronique.

2.2.6.1. Base de données

- OpenGrey est un système européen d'information en littérature grise, produit par l'Institut de l'information scientifique et technique du CNRS <http://www.opengrey.eu/>

2.2.6.2. Catalogue de thèses

- Catalogue SUDOC (voir plus haut)

2.2.6.3. Observatoires

- Observatoire des non-recours aux droits et services (ODENORE), créé en 2003. Il a pour objectif d'observer, d'analyser, et de diffuser la connaissance sur les non-recours touchant tous les champs des services de l'Etat <https://odenore.msh-alpes.fr/>
- Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale (ONPES) créé en 1998, afin de rassembler les données relatives aux situations de pauvreté, de précarité et d'exclusion <http://www.onpes.gouv.fr/>
- Observatoire des Inégalités <http://www.inegalites.fr/>
- Observatoire du Droit à la Santé des Etrangers (ODSE) <http://odse.eu.org/>
- Observatoire Régional de la Santé Bourgogne-Franche-Comté (ORS BFC) <http://www.orsbfc.org/>

2.2.6.4. Institutions et organismes de recherche

2.2.6.4.1. Ministère

- Le Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé et le Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale devenus le Ministère des Solidarités et de la Santé en mai 2017 dont dépendent la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) et la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) <http://social-sante.gouv.fr/>
- Conseil National des politiques de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale (CNLE), organe consultatif placé auprès du Premier ministre <http://www.cnle.gouv.fr/>

2.2.6.4.2. Institutions de la santé

- Portail des Agences Régionales de Santé (ARS) <http://www.ars.sante.fr/>
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS) <http://www.who.int/>
- Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé Bourgogne-Franche-Comté (IREPS), association qui agit pour la promotion de l'éducation à la santé en mettant à disposition des centres de ressources spécialisés dans la santé <http://ireps-bfc.org/>

2.2.6.4.3. Démographie

- Institut National d'Etudes Démographiques (INED), institut de recherche et d'études spécialisées dans l'étude des populations <http://www.ined.fr/>

2.2.6.4.4. Economie de la santé

- Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé (IRDES) <http://www.irdes.fr/>

2.2.6.4.5. Santé publique

- Santé Publique France : association de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS) et de l'Etablissement de préparation et de réponse aux urgences sanitaires (EPRUS) <http://santepubliquefrance.fr/>
- Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) <http://www.hcsp.fr/>
- Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) <http://www.ehesp.fr/>
- Institut de Recherche en Santé Publique (GIS-IReSP) <http://www.iresp.net/>
- Banque de Données en Santé Publique (BDSP) offre en accès libre une couverture multidisciplinaire de la santé publique <http://www.bdsp.ehesp.fr/>

2.2.6.4.6. Sciences sociales

- École des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), notamment le groupe Etudes Sociales et Politiques des Populations, de la Protection Sociale et de la Santé (ESOPP) <https://www.ehess.fr/fr>

2.2.6.4.7. Social

- Portail des directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale de Bourgogne-Franche-Comté (DRJSCS) <http://bourgogne-franche-comte.drdjcs.gouv.fr/>

2.2.6.4.8. Statistiques

- Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) qui produit, analyse et publie les données statistiques officielles en France <http://www.insee.fr/>
- Eurostat produit les statistiques officielles de l'Union Européenne <http://ec.europa.eu/eurostat/>

2.2.6.4.9. Equipes de recherche

- Equipe de recherche sur les « Déterminants sociaux de la santé et du recours aux soins », Unité mixte de recherche Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM) - Université Pierre et Marie Curie « Epidémiologie, système d'information et modélisation » avec notamment

leurs travaux sur la cohorte « Santé, Inégalités et Ruptures Sociales » (SIRS) interrogeant les inégalités sociales et territoriales en milieu urbain <http://www.iplesp.upmc.fr/ds3/Recherche.htm/>

- l'Institut de Recherche Interdisciplinaire sur les enjeux Sociaux (IRIS) Unité mixte de recherche qui explore les enjeux sociaux, politiques et moraux des sociétés contemporaines <http://iris.ehess.fr/>

2.2.6.5. Collectifs et associations

2.2.6.5.1. Travaux des PASS

- Collectif national des PASS, association regroupant des professionnels du médical et du social soutenant le dispositif PASS <http://collectifpass.org/>
- Association des Professionnels des PASS Rhône-Alpes (APPASSRA) qui met à disposition des thèses et mémoires ayant été réalisés dans des PASS <https://www.appassra.org/>

2.2.6.5.2. Associations

- Fédération des acteurs de la solidarité (FNARS) qui regroupe 870 associations et organismes qui œuvrent contre les exclusions <http://federationsolidarite.org/>
- Médecin du Monde, Observatoire de l'accès aux soins de la Mission France de Médecins du Monde <http://www.medecinsdumonde.org/>
- Comité pour la santé pour les Exilés (COMEDE) qui pour défendre les droits des exilés <http://www.comede.org/>
- Anthropologie Médicale Appliquée au Développement et à la Santé (AMADES), association articulant des travaux d'anthropologie avec des actions et des problématiques médicales <http://amades.hypotheses.org/>

2.3. Mots-clés

Le choix des mots-clés utilisés pour la recherche est déterminant dans l'obtention de résultats pertinents par rapport au sujet. Nous avons conduit une première série de recherches avec des mots-clés tests : « retard d'accès aux soins », « difficultés d'accès aux soins » qui nous ont permis de recentrer et de mieux définir la problématique de ce travail sur le « renoncement aux soins » ou « non-recours aux soins ».

Les mots-clés ont été établis en français et en anglais.

2.3.1. Concernant la population

- Précaire*
- Précarité
- Vulnérab* (vulnérable, vulnérabilité)
- Défavorisé*

- Démuni*
- Exclu*
- Sans couverture sociale
- Isolé

2.3.2. Concernant les lieux d'intervention

- Soins* primaire*
- Soins* de premier* recours
- Permanence d'Accès aux Soins de Santé, PASS
- Médecine générale
- Médecin de premier recours
- Soins* gratuits*

2.3.3. Concernant le thème étudié

- Renonce* (renoncer, renoncement) aux soins
- Non-recours aux soins
- Difficulté d'accès aux soins
- Attitude envers la santé
- Frein, entrave, obstacle, barrière, empêchement, difficulté, défaut

2.3.4. Traduction en termes MeSH

Le MeSH est le thésaurus de référence dans le domaine biomédical, qui permet de référencer et de classer les articles dans des bases de données (MEDLINE et PubMed). Les termes existent uniquement en anglais.

Nous avons utilisé deux outils pour traduire en anglais les mots-clés et obtenir les termes MeSH correspondants :

- Le MeSH bilingue français-anglais de l'INSERM.
- HeTOP (Health Terminology/Ontology Portal), développé par le CiSMef qui recense plus de 70 terminologies et ontologies dans le domaine de la santé, notamment la terminologie MeSH.

Les termes MeSH existants sont les suivants :

- Population :
 - **Vulnerable populations** = « *Groups of persons whose range of options is severely limited, who are frequently subjected to COERCION in their DECISION MAKING, or who may be compromised in their ability to give INFORMED CONSENT.* »
 - Synonymes: Sensitive populations, Underserved populations OR patients, Disadvantaged
 - **Medically uninsured** = « *Individuals or groups with no or inadequate health insurance coverage. Those falling into this category usually comprise three primary groups: the medically indigent (MEDICAL*

INDIGENCY); those whose clinical condition makes them medically uninsurable; and the working uninsured. »

- **Medical indigency** = « *The condition in which individuals are financially unable to access adequate medical care without depriving themselves and their dependents of food, clothing, shelter, and other essentials of living. »*
- **Social marginalization (ou marginalisation)** = « *Individuals or groups, excluded from participation in the economic, social, and political activities of membership in a community. »*
- Lieux d'intervention :
 - **Primary health care** = « *Care which provides integrated, accessible health care services by clinicians who are accountable for addressing a large majority of personal health care needs, developing a sustained partnership with patients, and practicing in the context of family and community. »*
 - Synonymes : primary care, primary health, primary healthcare
 - **Uncompensated care** = « *Medical services for which no payment is received. Uncompensated care includes charity care and bad debts. »*
 - **Physicians, primary care** = « *Providers of initial care for patients. These PHYSICIANS refer patients when appropriate for secondary or specialist care. »*
 - **General practice** = « *Patient-based medical care provided across age and gender or specialty boundaries. »*
- Thème étudié :
 - **Health services accessibility** = « *The degree to which individuals are inhibited or facilitated in their ability to gain entry to and to receive care and services from the health care system. Factors influencing this ability include geographic, architectural, transportation, and financial considerations, among others. »*
 - Synonymes: availability of health services, accessibility of health services
 - **Health services needs and demand** = « *Health services required by a population or community as well as the health services that the population or community is able and willing to pay for. »*
 - **Attitude to health** = « *Public attitudes toward health, disease, and the medical care system. »*

Les termes anglais pour « non-recours aux soins » et « renoncements aux soins » sont « non take-up », « non follow-up », « healthcare renunciation », « unmet needs for health care » ou « foregone needs for health care » mais aucun de ces termes n'existe dans les termes descripteurs MeSH.

2.3.5. Equations de recherche

Nous avons utilisé des opérateurs booléens en français ET (d'intersection), OU (d'union) et leur correspondants anglais AND et OR, les guillemets permettant la recherche d'une expression complète, ainsi que la troncature « * » qui représente tous les caractères possibles après la dernière lettre. Nous avons choisi de ne pas utiliser d'opérateur d'exclusion.

Les stratégies de recherche ont été adaptées selon le fonctionnement des divers outils de recueil bibliographiques. Les catalogues par exemple, ne permettent pas d'utiliser des opérateurs booléens.

La création de l'équation de recherche dans PubMed suivante a été supervisée par le conservateur de la Bibliothèque Universitaire de Santé de l'Université de Franche-Comté.

L'équation comprend des termes MeSH et des termes en texte libre.

- Population :
 - #1 "Search vulnerable populations [MeSH Terms]"
 - #2 "Search vulnerab**"
 - #3 " Search medically uninsured [MeSH Terms]"
 - #4 " Search medical indigency [MeSH Terms]"
 - #5 " Search social marginalization [MeSH Terms]"
 - #6 "Search disadvantaged"
 - #7 "Search underserved"
 - #8 "Search #1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7"
- Lieux d'intervention :
 - #9 " Search primary health care [MeSH Terms]"
 - #10 " Search uncompensated care [MeSH Terms]"
 - #11 " Search physicians, primary care [MeSH Terms]"
 - #12 " Search general practice [MeSH Terms]"
 - #13 " Search #9 OR #10 OR #11 OR #12"
- Thème étudié :
 - #14 " Search health services accessibility [MeSH Terms]"
 - #15 " Search access**"
 - #16 " Search availab**"
 - #17 " Search care**"
 - #18 " Search (#15 OR #16) AND #17"
 - #19 " Search health services needs and demand [MeSH Terms]"
 - #20 " Search attitude to health [MeSH Terms]"
 - #21 " Search non take up"

- #22 " Search non follow up"
- #23 " Search renunciation"
- #24 " Search unmet needs"
- #25 " Search foregone needs"
- #26 " Search health care"
- #27 " Search healthcare"
- #28 " Search (#21 OR #22 OR #23 OR #24 OR #25) AND (#26 OR #27)"
- #29 " Search #14 OR #18 OR #19 OR #20 OR #28"

- Equation finale :

#30 " Search #8 AND #13 AND #29"

Filtres : *humans, France*

2.3.6. Gestion des données bibliographiques

Les références des documents issus de la recherche bibliographique ont été enregistrées à l'aide du logiciel Zotero en accès libre. Ce logiciel a aussi permis de formater les citations dans le style bibliographique Vancouver exigé pour les revues biomédicales.

2.4. Obtention des documents

La plupart des documents étaient disponibles en texte intégral et en accès libre dans leur version électronique sur internet, ou par l'intermédiaire des abonnements des Bibliothèques Universitaires de l'Université de Franche-Comté à Cairn.info, ScienceDirect...

Les thèses ont pu être consultées très rapidement, dans leur version électronique, après une commande à la Bibliothèque Universitaire de Santé et grâce aux conventions de « prêt » entre les Bibliothèques Universitaires françaises.

Certains livres étaient disponibles dans les bibliothèques de Besançon et ont pu être empruntés. D'autres livres indisponibles en bibliothèque ont été achetés, ou n'ont pas pu être consultés. La majorité des actes de colloques n'ont pas pu être trouvés.

2.5. Grille de lecture et extraction de données

Une grille de lecture a été utilisée pendant la lecture des documents. Cela a permis de collecter et d'extraire les données principales et d'organiser la revue de la littérature.

- Titre
- Auteurs
- Discipline(s) de recherche : anthropologie, médecine, sciences sociales...
- Source de publication ou de référencement

- Type de document : actes de colloque, article de revue, chapitre de livre, ouvrage, rapport, texte de loi, thèse, mémoire...
- Utilisation des termes « renoncement » ou de « non-recours »
- Types de patients : personnes précaires, personnes bénéficiaires de droits sociaux, étudiants, sans domicile fixe...
- Personnes interrogées: patients, médecins généralistes, agents de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), travailleurs sociaux...
- Type de lieu : cabinet de médecine générale, PASS, CPAM...
- S'il s'agit d'une étude : type d'étude et méthode (entretiens semi-dirigés, focus groupe, etc.)
- Résultats principaux

2.6. Qualité des documents

Les paramètres permettant d'évaluer la qualité d'un document de recherche qualitative sont nombreux (50) mais il n'y a pas de consensus sur les critères à utiliser.

Nous recherchons des données aidant à la compréhension d'un phénomène, de la façon la plus exhaustive possible, et non à sa quantification. Nous ne cherchons pas non plus à conclure sur l'importance de chaque cause évoquée. Dans la perspective d'une analyse interprétative de la littérature, il semble important d'inclure tout document pertinent, pouvant apporter des éclairages sur les causes du phénomène, et notamment des éclairages neufs et variés, même si ceux-là proviennent de sources possiblement de moins haut niveau de preuves (51). Les arguments provenant de sources de moins bonne qualité seront également analysés, en particulier lors de l'étude qui sera réalisée ultérieurement par le dispositif de l'ARS. Ceci permettra de confirmer ou non leur validité.

3. Résultats

3.1. Résultats du point de vue quantitatif

Les résultats décrits ci-dessous décrivent le nombre, le type, les disciplines dont sont issus les documents résultants de la recherche bibliographique et leur contenu : les termes utilisés, les personnes interrogées, les populations étudiées et les lieux de réalisation en cas d'enquêtes.

3.1.1. Nombre et type des documents pertinents

La recherche bibliographique a permis de trouver **60 documents** dont 23 articles publiés dans des revues, et 37 documents issus de la littérature grise. Les types de documents sont les suivants :

- 2 actes de colloques
- 23 articles de revues
- 7 articles de sites internet
- 3 bulletins
- 1 mémoire
- 7 rapports
- 3 rapports gouvernementaux
- 14 thèses
 - dont, 13 thèses de médecine générale
 - 1 thèse de sociologie

Parmi ces documents, il y a 13 enquêtes qualitatives et 2 études de cas.

Un seul article a été publié dans une revue à comité de lecture médical. Il s'agit de l'étude Retard (Recours tardifs aux soins) (54) sur le retard d'accès aux soins des femmes séropositives, publiée dans « Médecine/sciences », revue de biologie et de recherche médicale en langue française, qui a un *facteur d'impact* très faible de 0,384.

Un seul travail de thèse de médecine générale a été publié, dans la revue « Santé Publique » (55).

3.1.2. Disciplines de recherche

Au delà de la répartition numérique par discipline des documents, l'intérêt du tableau suivant est de rendre compte de la richesse des disciplines qui abordent la question du renoncement ou du non-recours aux soins. Les principaux auteurs des documents pertinents travaillent dans des équipes pluridisciplinaires, et ont eux-mêmes des parcours de formation pluridisciplinaires. Vingt-deux documents sont issus de travaux mêlant au moins deux disciplines.

Tableau 3. Disciplines dont sont issus les documents de la recherche bibliographique, et leurs références.

Discipline	Références	Nombre de documents
Anthropologie	(44)(45)(56)(57)(58)(59)(60)	7
Associations militantes	(61)(62)(63)(64)(65)	5
Démographie	(66)	1
Economie de la santé	(38)(44)(65)(67)(68)(69)	6
Epidémiologie	(45)(67)(70)	3
Etudes d'action sociale	(71)(72)(73)	3
Médecine générale	(54)(55)(61)(62)(63)(64)(74)(75)(76)(77) (78)(79)(80)(81)(82)(83)(84)(85)(86)(87)	20
Politiques publiques	(37)(39)(45)(88)(89)	5
Politique	(36)(90)(91)	3
Protection sociale	(69)	1
Psychiatrie	(92)(93)(94)(95)(96)(97)	6
Psychologie du travail	(98)	1
Psychologie	(71)(99)	2
Santé publique	(16)(45)(55)(67)(85)(98)(100)(101)	8
Sociologie	(54)(56)(57)(58)(64)(70)(72)(73)(78)(102)(103)	11
Statistiques	(66)(104)(105)	3

3.1.3. Termes utilisés

Les termes suivants ont été utilisés de manière préférentielle par les auteurs :

Tableau 4. Termes utilisés de manière préférentielle dans les articles.

Terme	Nombre d'articles utilisant ce terme
Difficultés d'accès aux soins	22
Non-recours aux soins	13
Renoncement aux soins	19
Renoncement aux soins pour raisons financières	6
Retard d'accès aux soins	2

Certains auteurs utilisent plusieurs de ces termes. D'autres auteurs ont utilisé des termes tels que « consentement aux soins », « mode de recours aux soins », « impossibilité de la demande » des personnes précaires, ou bien « difficulté de la relation médecin-patient », « difficultés de repérage de la précarité par le médecin généraliste » ou encore « le syndrome d'auto-exclusion », sans pour autant se

référer aux termes « renoncement » ou « non-recours » dans leurs travaux. Ces documents ont tout de même été sélectionnés car il a été jugé qu'ils apportaient des enseignements pertinents à notre question.

Parmi les 13 thèses de médecine générale, 5 s'intéressent au « renoncement aux soins pour raisons financières », 4 au « renoncement » dans une acceptation dépassant la cause financière, 4 aux « difficultés d'accès aux soins », 1 au « non-recours » et 1 au « retard d'accès aux soins ».

Le terme « non-recours aux soins » est principalement utilisé par les chercheurs de l'ODENORE. Il est aussi adopté, avec les définitions données par cet Observatoire, dans les rapports gouvernementaux.

3.1.4. Type de personnes interrogées, et populations étudiées

Les auteurs étudient les causes de renoncement ou de non-recours aux soins des patients précaires du point de vue :

- des patients dans la plupart des documents

- des médecins (55)(57)(58)(74)(76)(85)(86)(98)(102)(103)

- des dentistes (58)

- des travailleurs sociaux (56)(57)(98)(102)

- d'administratifs travaillant à la CPAM (57)(72)(98)

Nous n'avons pas trouvé de document sur le point de vue d'infirmiers ou de kinésithérapeutes sur le sujet.

La plupart des travaux s'intéressent aux personnes « précaires » de façon générale, d'autres à certaines catégories plus spécifiques de patients en situation de précarité : bénéficiaires de la CMU, immigrés, personnes âgées immigrées, étudiants, migrants, personnes sans domicile fixe, personnes séropositives. Nous n'avons pas trouvé de document étudiant le cas particulier des enfants en situation de précarité.

3.1.5. Types de lieux d'étude

Les enquêtes qualitatives ont été menées dans de multiples lieux dispensant des soins primaires : cabinets de médecine générale, centres de santé gratuits, associations, service universitaire de médecine préventive pour les étudiants, PASS ; mais aussi dans des lieux d'hébergement (tels que les Centres d'Hébergement et d'Aide aux Personnes Sans Abri). Il semble très intéressant d'interroger les personnes précaires en dehors des lieux identifiés comme délivrant des soins, surtout pour observer les patients « non-recourants ». Un enjeu pour étudier ce phénomène est en effet de parvenir à identifier et à rentrer en contact, pour la réalisation d'une enquête, avec les personnes qui ont des besoins de soins identifiés par les professionnels mais dont les personnes elles-mêmes n'ont pas pris conscience.

Enfin, certaines enquêtes ont eu lieu à la CPAM ou dans d'autres caisses de sécurité sociale ; lieux administratifs qui concourent à l'accès à la santé.

Les effectifs et les méthodologies de ces enquêtes ne sont pas comparables. Ceci n'affecte pas notre travail qui suit une démarche interprétative, et qui vise à une compréhension la plus approfondie possible du phénomène.

3.2. Résultats du point de vue qualitatif

Nous présenterons ici l'intégralité des causes de renoncements et de non-recours aux soins des patients en situation de précarité retrouvées dans la littérature. Puis, nous décrirons les typologies explicatives de ces phénomènes, proposées par les équipes travaillant sur cette question. Enfin, nous présenterons les travaux qui proposent d'en éclairer le sens, par l'étude des représentations, et par l'exposé des « cliniques de la précarité ».

3.2.1. Causes issues de la littérature

Les causes suivantes, issues de la littérature, n'appartiennent à aucune classification. Nous les avons listées, sans ordonnancement hiérarchique. Elles sont interconnectées, peuvent agir les unes avec ou sur les autres. A défaut de classification consensuelle, nous regroupons les causes sous des thématiques larges. Nous sommes conscients que toute forme de classement est néanmoins une forme de prise de position sur une question. Les causes identifiées sont présentées séparément selon les personnes interrogées ou étudiées : les patients, les médecins, les travailleurs sociaux et enfin, les agents de l'assurance maladie.

A. PATIENTS

Les causes suivantes sont issues des observations des patients par les chercheurs, ou par les patients eux-mêmes.

A.1. Causes individuelles

- D'autres priorités de vie que la santé, des arbitrages à réaliser pour assurer le quotidien
(16)(36)(54)(56)(59)(64)(70)(85)(100)(103)
- Consulte uniquement si le problème s'avère handicapant au quotidien
(56)(89)(100)
- Présence de comorbidités : addictions (le soin est considéré comme chronophage par rapport aux autres priorités comme la recherche de la substance ou de moyens pour la financer, peur de l'entrave à la consommation lors de séjours en services de soins) (70)(87), maladie psychiatrique (87)(97), personnes victimes de violences et symptomatologie de stress post-traumatique (62)(83)
- Raisons religieuses ou philosophiques (37)
- Une affirmation de libre arbitre et d'autonomie face aux professionnels ou aux institutions (44)(45)(59)(60)(81)(88)(89)

A.2. Représentations des patients

Du corps, de la santé, de la souffrance (38)(56)(60)(71)(79)(81)(103)

- Le rapport au corps et à la santé de l'individu (notamment le peu de préoccupation pour cela) est un héritage social et familial (16)(44)(59)(60)(81)(88)(89)
- La résistance corporelle est inscrite dans les valeurs du groupe social : « attendre que ça passe », endurer la souffrance (56)(59)
- Les besoins de soins sont non ressentis ou non impérieux, il s'agit de la « non-demande » (16)(38)(44)(54)(59)(64)(70)(81)(84)(88)(89)(97)(100)(105)
- La personne a ses propres interprétations des signes, qu'elle ne considère pas forcément comme des symptômes (88)
- L'effet du désinvestissement du corps (56)(59)(81)(100)
- L'effet de la négligence, du désintérêt pour la santé (44)(45)(59)(60)(87)
- Le « syndrome d'auto-exclusion » notamment chez les « grands précaires » (44)(94)(96)(100) (cf. *Partie 2 - point 3.2.4*)

Des soins

- La perception de la qualité des soins par l'individu : de sa qualité technique ou relationnelle (44)
- L'absence d'intérêt pour un soin en particulier, ou lassitude des soins (37)(44)(87)
- La peur du jugement des professionnels, par exemple de devoir justifier son statut social (59)(87)
- Sentiment que le soin ou le système de santé est coercitif, qu'il fait preuve d'ingérence. Sentiment de « harcèlement à l'aide » lorsque les « aidants » forcent des actions supposées d'aide sur la personne qui ne le souhaite pas (16)(56)(59)(100)(101)
- Critique ou défiance par rapport au système de santé (44)(88)(89)
- Défiance par rapport aux médicaments (89)
- Distanciation de la médecine (59)(60)
- Recours à d'autres formes de soins par choix : médecines non conventionnelles, automédication, utilisation de produits naturels, etc. (44)

Des droits et dispositifs sociaux

- Du fait de la représentation propre de son statut social (la personne ne se sent pas précaire) (54)
- L'aide est perçue comme inutile, ou bien le principe de l'aide en question est dissuasif (91)
- Sensation de malaise de devoir se justifier d'être bénéficiaire d'aides (59)
- Sensation de perte d'autonomie, ou de dépendance vis-à-vis de l'assistance (59)

- Par peur ou sensation de contrôle social (16)(37)(56)(64)(73)

Des institutions

- Du fait de l'importance que l'individu met dans les valeurs d'équité et de justice des institutions (et la déception lors d'expériences avec les institutions qui sont ressenties comme allant à l'encontre de ces valeurs) (56)(89)
- Par méfiance à l'égard des institutions (84)
- Du fait de la violence institutionnelle symbolique, du sentiment d'être dans un rapport de force avec les institutions (44)(59)(92)(93)(100)

Liées à la précarité

- Sentiment de honte (36)(81)(91)(70)
- Faible estime de soi, dévalorisation de soi (38)(59)(63)(81)(103)
- Du fait de l'intériorisation de la « disqualification sociale » (54)
- Sensation et ressentiment d'être rejeté par la société (89)

A.3. Malentendus et communication

- Du fait de l'analphabétisme (75)(98)
- Difficultés en lien avec la barrière de la langue (16)(36)(37)(67)(73)(83)
 - o Absence de recours possible à un service d'interprétariat (67)

Dans le système de santé

- Les patients méconnaissent l'organisation du système de santé (16)(37)(39)(67)(78)(81)(83)(87)(99)(104)
- Patient-médecin :
 - o Le discours médical n'est pas intelligible pour le patient (81)(85)(103)
 - o Les symptômes sont minimisés par le patient (44)
 - o Le patient se sent culpabilisé par rapport à son incapacité à se soigner dans la norme (ou à appliquer les messages de prévention, ex : n'a pas les moyens de s'acheter des légumes) (37)(64)(85)
 - o Les réponses des professionnels de santé divergent des souhaits du patient (ex : prescription médicamenteuse alors que le patient ne souhaite pas prendre de traitement pour quelque chose qu'il considère être bénin) (83)(89)
- Sentiment de ne pas être suffisamment motivé par son médecin à être attentif à sa santé (37)
- Sentiment d'être perdu dans l'abondance des messages de prévention (37)

Par rapport aux droits et dispositifs sociaux

- Les patients méconnaissent leurs droits et les structures sociales (16)(36)(37)(44)(45)(59)(69)(73)(87)(91)(99)
- Du fait de leur incertitude sur leur éligibilité aux droits (16)(36)(39)(69)

- La méconnaissance des recours et des contestations possibles face aux décisions des institutions (16)

A.4. Relations et liens

- La capacité à demander de l'aide ou à formuler une demande n'est pas mobilisée (16)(36)(56)(64)(73)(81)(87)

Entourage

- L'individu se replie sur d'autres ressources tels que les liens domestiques ou ses connaissances propres (automédication, remèdes familiaux) (44)(45)(59)(87)(89)
- Du fait de l'isolement, du manque de soutien familial ou social (54)(59)(63)(64)(67)(70)(73)(83)(87)(105)

Le soin

- En fonction de la qualité de la relation médecin-patient (44)(45)(56)(79)(83)(85)
- En fonction de la qualité du premier contact médecin-patient (16)(100)
- Du fait d'un manque de confiance dans le médecin (37)(56)(59)(75)(88)(100)
- Du fait d'un sentiment d'être mal soigné, d'être mal conseillé dans le parcours de soins (37)
- Effet des attitudes des soignants : maternage, humiliation, culpabilisation, infantilisation (44)(56)(100)
- Par crainte de la stigmatisation du statut de « Malade » (44)

Le social

- Crainte ou victime de la stigmatisation de devoir avoir recours aux droits et structures sociales (36)(56)(64)(81)(89)(91)
- Crainte ou victime de la stigmatisation d'aller dans un lieu spécifique ou dédié pour faire une demande sociale ou pour bénéficier de soins gratuits (36)(87)(88)(89)
- Sensation d'être assisté ou dominé du fait d'être bénéficiaire d'une prestation (56)(59)(87)
- Par refus de recourir aux aides sociales (37)(44)(89)

Les institutions

- Suite à un cumul d'expériences négatives avec les institutions (45)(59)(81)(87)(89)(100)
- Sensation de subir une injustice, une iniquité de traitement, un rejet de la part des institutions (56)(60)(69)(81)(100)
- Culpabilisation (de « creuser le trou de la sécu ») en faisant appel aux droits et services (89)
- Renoncement de type « citoyen » pour éviter la sur-utilisation des services (37)(87)(89)

A.5. Offre de soins et de services

- Du fait d'un accueil péjoratif de la part des professionnels (16)(81)(85)(101)
- Prise en charge conditionnée à une présentation normée de la part du patient, notamment du point de vue de l'hygiène corporelle (55)(74)(82)(100)

Le système de santé

- Du fait de la complexité du système de soins (16)(44)(45)(61)(73)(81)(104)(102)
- Discrimination ou stigmatisation de la part des professionnels, dont le refus de soins (des personnes précaires, ou bénéficiaires de la CMU ou l'Aide Médicale d'Etat (AME)) (16)(37)(39)(44)(45)(55)(56)(57)(58)(59)(65)(67)(81)(84)(87)(88)(97)(100)
- Absence de médecin traitant identifié, pouvant engendrer une mauvaise coordination des soins (37)(80)(87)(97)
- Du fait du déficit d'accessibilité pratique des services (36)(68)(80)
 - o Carence du nombre de praticiens sur le territoire, effet de la « désertification médicale » (16)(37)(44)(45)(64)(89)(104)
 - o Eloignement géographique des structures de soin (16)(45)(85)(89)(104)
 - o Difficultés d'accès aux transports pour se rendre aux soins (44)(80)
 - o Longs délais d'attente pour avoir un rendez-vous de consultation (16)(36)(37)(44)(64)(80)(84)(85)(87)(89)
- Le manque d'écoute et de temps consacré par le professionnel au patient (16)(56)(81)(85)(87)(89)(103)
- Du fait des conditions d'hébergement instables, du nomadisme du patient (moindre connaissance du réseau et des structures locales du fait de déplacements fréquents) (85)(99)

Les droits et dispositifs sociaux

- Du fait de la complexité des démarches administratives : (12)(16)(36)(39)(44)(61)(64)(69)(73)(81)(99)
 - o Multiplicité du nombre de rendez-vous au guichet (se déplacer plusieurs fois dans le cadre de la même démarche) (16)
 - o Multiplicité du nombre d'intervenants (devoir raconter son itinéraire à plusieurs interlocuteurs, obtenir des informations discordantes entre les agents, etc.) (16)(36)(85)
 - o Multiplicité des demandes de documents (pour des patients qui peuvent avoir des difficultés à obtenir ces papiers ex. pas de compte en banque pour fournir un RIB) (16)(36)(39)(87)
 - o La numérisation des services est grand pourvoyeur d'accroissement des inégalités pour les patients n'ayant pas accès à un ordinateur ou n'étant pas à l'aise avec cette technologie (16)

- Délai important des démarches administratives (81)
- L'instabilité de la situation sociale, engendre des modifications de statut fréquents, des démarches à entreprendre, qui favorisent les périodes de ruptures de droits (36)(44)(59)(45)(91)

Les institutions

- Du fait de discrimination de la part des institutions : par des retards induits par le traitement différentiel des dossiers, par non proposition de droits à un bénéficiaire potentiel, par refus de dossier (72)(81)(98)
- L'organisation des services, inadaptée au fonctionnement des personnes précaires : exigence d'hygiène corporelle, d'état de sobriété, service à contraintes d'horaires et sur rendez-vous incompatibles avec la temporalité des personnes précaires, dématérialisation du guichet (36)(91)(100)
- Du fait de l'absence d'une personne physique pour aider à construire les dossiers administratifs (81)
- Du fait de contraintes professionnelles, empêchant la personne de se rendre dans les institutions pour faire les démarches (horaires d'ouverture des services) (37)(60)(80)

A.6. Financier

tous les articles citent cette cause, mais certains plus en détail

- Par absence de couverture sociale : de base et/ou d'une complémentaire santé (16)(37)(44)(45)(54)(61)(64)(65)(66)(67)(69)(77)(79)(81)(85)(87)(89)(105)
- Personne précaire non éligible à la CMU-c du fait de l'effet seuil de cette prestation sociale (c'est le cas de certains travailleurs précaires) (55)(59)(60)(81)(88)(89)
- Du fait d'un trop gros reste à charge : (16)(37)(39)(44)(60)(61)(69)(78)(79)(85)(89)
 - Le « taux d'effort » pour avoir une complémentaire santé par rapport au reste à vivre d'un ménage est trop élevé (39)
 - Les dépassements d'honoraires (44)(45)(60)
- Par peur d'engagement « d'avance de frais », et de la non application du tiers-payant lors d'une consultation (37)(57)(59)(79)(80)
- Dans l'obtention des droits :
 - Absence de domiciliation pour renseigner une adresse sur le dossier (16)
 - Part importante laissée à l'interprétation des agents administratifs sur le fait que les patients remplissent ou non les critères d'éligibilité pour l'obtention des droits (72)(73)
 - Absence de couverture sociale pendant les périodes de renouvellement de droits (36)(45)

B. MEDECINS

Les causes suivantes sont issues des observations des médecins par les chercheurs, ou par les médecins eux-mêmes.

B.1. Causes individuelles

- Sentiment d'impuissance du médecin face au patient en situation de précarité (16)(81)(85)(103)

B.2. Représentations des médecins

Du patient précaire

- Le jugement du médecin sur le patient en situation de précarité:
 - o Ce ne sont pas « de bons malades », ils « manquent de motivation », « manquent de volonté », « gèrent mal leur temps » expliquant l'absentéisme et les retards aux consultations, des patients « difficiles à soigner », qui surconsomment les soins, ne veulent rien payer, sont des « assistés » (55)(56)(57)(58)(74)(81)(85)(86)(100)(103)
 - o Qui ont une faible estime de soi, des patient « qui ne se respectent pas », qui ont honte de leur situation sociale précaire et de bénéficier d'aides sociales (59)
- Le manque d'hygiène physique du patient rebute le professionnel lui-même, ou est considéré comme une difficulté en salle d'attente au contact des autres patients (55)(74)
- Du fait de barrières culturelles, ou de représentations différentes de la santé entre le médecin et le patient (55)(85)(103)
- Le patient a d'autres priorités de vie que la santé (55)
- La patient n'a pas la capacité de formuler une demande (55)
- Prise en charge considérée comme complexe par le médecin, engendrant une multiplicité de demandes, et qui est chronophage (58)(63)(74)

De son rôle en tant que médecin

- En fonction de la vision qu'à le professionnel de la composante sociale de son métier de médecin, il fera plus ou moins de démarches dans le sens du social (16)(55)

Du social

- Selon les représentations qu'à le médecin du travail que réalise le travailleur social, de ses objectifs et de ses limites (55)

B.3. Malentendus et communication

Patient précaire

- Du fait d'une méconnaissance du médecin du contexte social et des conditions dans lequel vit le patient (62)(85)(102)
- Par méconnaissance de la précarité, et son non-repérage (56)(62)(63)(81)(85)(86)(97)(102)
 - o Amalgame entre des symptômes de pathologies psychiatriques et des comportements liés à la précarité (56)
 - o Amalgame entre « précaire » et « migrant » (55)
- Méconnaissance des structures de santé prenant en charge gratuitement les soins (85)
- Du fait de malentendus culturels, tant vis-à-vis des personnes d'origine étrangère que des personnes précaires ; du fait de « culturalisme » (tendant à réduire la personne et l'expression de ses symptômes à la seule différence culturelle supposée) (57)(67)(73)(81)(83)
- Objectifs de soins inadaptés à la personne précaire :
 - o Des normes biomédicales de bonnes pratiques, un projet thérapeutique et des objectifs de soins inadaptés à la situation de la personne (16)(44)(56)(61)(64)(83)(84)(85)(100)(101)
 - o Une prise en charge différenciée :
 - Abaissement des normes de prise en charge par anticipation négative du comportement supposé du patient (58)(103)
 - Moindre information délivrée par le soignant par rapport au niveau d'éducation supposé du patient (44)
 - o Objectifs inadaptés dans la gestion des addictions (recherche de sevrage au lieu de réduction de risques) (56)(62)(100)
 - o Difficultés pour la prise en charge des pathologies chroniques du fait que le patient a une temporalité spécifique : une difficulté à se projeter dans le futur et donc à entrevoir des conséquences à long terme de pathologies chroniques évoluant à bas bruit (16)(55)(60)(75)(83)
- Du fait du nomadisme médical du patient, pas de coordination ou de suivi possible (85)
- Par isolement social et/ou géographique (55)(85)
- Du fait d'une barrière linguistique (74)(85)
- Du fait du faible niveau d'éducation du patient (55)

Dispositifs sociaux

- Méconnaissance des médecins des dispositifs et des droits sociaux existant (55)(57)(65)(74)(86)
- Difficultés de communication et de coordination entre les professionnels du médical, du psychologique ou psychiatrique et du social (55)(97)
 - o Manque de disponibilité des travailleurs sociaux d'après les médecins, absence de lien direct pour communiquer (55)

- Refus du patient que le médecin se mette en lien avec le champ du social (55)

B.4. Relations et liens

- Mauvaise qualité de la relation médecin-patient (55)(85)
- Mésentente, pas de relation de confiance instaurée (85)
- Absence de recours faits par les médecins des dispositifs sociaux (55)

B.5. Offre de soins et services

- Absence d'accueil physique au cabinet (importance du secrétariat médical physique comme premier rapport au soin) (74)(87)
- Difficultés pour le patient de prendre les rendez-vous par téléphone (74)(87)
- Inaccessibilité des services d'interprétariat en médecine générale (55)
- Manque de temps du médecin (55)(74)
- La tarification à l'acte ne favorise pas les consultations longues et complexes que nécessite la prise en charge de ces patients (16)(74)(85)
- Effet de la pression du rapport coût/objectifs qu'exerce l'Assurance Maladie sur les professionnels (61)
- Complications administratives pour le professionnel du fait de l'absence de carte Vitale ou de faire le tiers payant (74)(85)
 - Délai trop longs et modalités trop compliquées de paiement du professionnel par l'Assurance Maladie de ces consultations (57)(58)(76)

B.6. Financier

- Absence de droits ouverts à la sécurité sociale (55)(74)(76)
- Patients précaires qui sont non éligibles à la CMU-c (du fait de l'effet seuil) (55)
- Le reste à charge trop important (dont les franchises médicales) (55)

C. TRAVAILLEURS SOCIAUX

Les causes suivantes ont été identifiées par les travailleurs sociaux, selon le seul document trouvé interrogeant spécifiquement les travailleurs sociaux (73).

- Sentiment d'impuissance du travailleur social face à la complexité de la situation du patient précaire
- Isolement de la personne, manque de soutien social
- Barrière de la langue
- Malentendus culturels voir culturalisme de la part des travailleurs sociaux
- Incapacité de la personne à formuler une demande d'aide
- Les patients méconnaissent leurs droits et les structures sociales
- La complexité du système de soins
- La complexité des démarches administratives

- Peur ou sensation de contrôle social
- Méfiance vis à vis des institutions
- Dans l'obtention des droits :
 - o Délais des démarches
 - o Part importante laissée à l'interprétation des critères d'éligibilité aux droits par les agents administratifs
 - o Soupçon de fraude de la part des administrations
- Difficultés financières
- Manque de coordination entre les professionnels du médico-psycho-social

D. AGENTS DE L'ASSURANCE MALADIE

Les causes suivantes sont issues des observations des agents de l'assurance maladie par les chercheurs, ou par les agents eux-mêmes.

D.1. Représentations des agents

Du patient précaire

- Méconnaissance de la précarité (16)(61)(72)(85)
- Préjugés autour des bénéficiaires d'aides sociales: délégitimisation, usager considéré comme un « assisté », préjugés à la fraude (16)(39)(72)(98)

De leur rôle en tant qu'agent de la sécurité sociale

- Le rôle de contrôle des bénéficiaires et de lutte contre la fraude aux prestations sociales (72)(98)
- L'absence de conscience du niveau d'implication social du poste (72)
- L'absence d'identification de la fonction « d'accès aux soins » de la caisse d'assurance maladie (91)
- Le sentiment d'injustice du professionnel à délivrer des prestations sans exigence de cotisation préalable (préjugé positif pour les travailleurs pauvres qui cotisent et ne peuvent pas payer leurs soins, et préjugés négatifs contre les bénéficiaires de prestations sans cotisation préalable) (72)(98)

D.2. Offre de soins et services

- Inadéquation des conditions de l'attribution des droits à une situation économique évolutive (91)
- Manque de temps (16)
- Discrimination et délégitimisation des personnes à prestations assistanciellles: délai de traitement des dossiers, mauvais droit accordés ou restrictions de celui-ci, appréciation d'éligibilité aux droits laissée à l'agent (37)(39)(57)(72)(98)
- Guichets spécifiques pour les bénéficiaires de l'AME : stigmatisation par une « mise à part » physique (98)

3.2.2. Typologies des renoncements et des non-recours issues de la littérature

Nous décrirons ici des résultats qui éclairent de façon explicative les concepts de renoncements et de non-recours aux soins. Ils sont issus de travaux réalisés par les équipes principales travaillant sur ces sujets en anthropologie de la santé, sociologie et en sciences politiques.

3.2.2.1. Approche socio-anthropologique du renoncement aux soins

L'accès aux soins des personnes précaires est une thématique récurrente chez Caroline Després, médecin en santé publique et anthropologue de la santé. Dans le cadre d'un travail réalisé en 2011 pour L'IRDES, elle a développé cette question en suivant deux volets simultanés : un volet économétrique qui a évalué le renoncement aux soins pour raisons financières (106) et un volet abordant le renoncement de façon socio-anthropologique. A l'issue, elle propose deux formes principales de renoncements (44):

Le « renoncement barrière » consisterait dans le fait que la personne est soumise à des contraintes de l'environnement qui ne lui permettent pas d'accéder aux soins. Il s'agirait le plus souvent de renoncements pour raisons financières. Le renoncement barrière peut être la conséquence de méconnaissances des droits sociaux des patients (ils ne demandent pas ce à quoi ils auraient droit) ou de leur non-respect par les professionnels (le refus de soins). Enfin, ce peut être la conséquence de difficultés structurelles et organisationnelles du système de santé (répartition de l'offre de soins sur le territoire).

Le « renoncement refus » témoignerait « de l'expression d'un choix ». Ce serait un « acte d'autonomie et de contestation du pouvoir médical ». Il résulte de la possibilité d'agir ou non devant la constatation de symptômes, ou d'opter pour un autre type de recours que celui proposé par le système de soins. Il y aurait des renoncements de l'ordre de la défiance envers le système de soins chez les grands précaires, et de l'ordre du refus des soins conventionnels (pour se tourner vers des médecines traditionnelles par exemple) chez des personnes de catégories sociales plus aisées.

Les renoncements « barrière » et les renoncements « refus » s'associeraient selon le contexte, le moment de vie, et le type de soins concernés.

3.2.2.2. Travaux de l'ODENORE : typologie du non-recours

Les chercheurs de l'ODENORE sont les experts nationaux dans le domaine de l'étude des non-recours aux droits et aux services. Ils ont élaboré plusieurs typologies explicatives de ce concept. Leur objectif est d'apporter des éléments pouvant conduire directement à modifier les politiques publiques, afin de les rendre plus adaptées à la réalité de vie des usagers.

Tableau 5. Typologie explicative du non-recours.

Non connaissance <i>L'offre n'est pas connue</i>	Une personne éligible est en non-recours par : - Manque d'information sur son existence ou son mode d'accès - Non proposition du prestataire
Non demande <i>L'offre est connue mais non demandée</i>	Une personne éligible est informée et est en non-recours car elle n'a pas demandé par choix, à cause de : - Non adhésion aux principes de l'offre - Intérêts divers - Manque d'intérêt pour l'offre (coût/avantage) - Estime de soi - Alternatives Ou par contrainte à cause de : - Découragement devant la difficulté d'accès - Difficultés d'accessibilité (distance, mobilité) - Dénigrement de son éligibilité, de ses chances ou capacités - Raisons financières - Difficulté à exprimer des besoins - Crainte d'effets induits - Crainte de stigmatisation - Sentiment de discrimination - Dénigrement de ses capacités - Perte de l'idée d'avoir (droit à) des droits
Non réception <i>l'offre est connue, demandée, mais non obtenue</i>	Une personne éligible demande, ne reçoit rien ou que partie, car : - Abandon de la demande - Non adhésion à la proposition - Arrangement avec le prestataire - Inattention aux procédures - Dysfonctionnement du service prestataire - Discrimination
Non proposition <i>lorsqu'un agent ne propose pas une offre</i>	L'agent « estime que le demandeur, généralement grand précaire, n'est pas prêt à entrer immédiatement, même accompagné, dans des démarches administratives ou des parcours sociaux qui, en cas d'échec, peuvent se solder par un repli durable ou définitif »

Source : « Le non-recours : définition et typologies », Philippe Warin, Documents de travail de l'ODENORE, juin 2010 et « L'action sur le non-recours devant des résistances du travail social », Philippe Warin, Revue française des affaires sociales, juillet 2014.

3.2.3. Représentations et sens

L'étude socio-anthropologique de l'IRDES en 2011 (44) sur le renoncement aux soins montrait également que les patients n'utilisaient pas d'eux-mêmes l'expression « renoncement aux soins » au cours des entretiens analysant pourtant des situations semblant relever de ce concept. Le renoncement aux soins est par définition lié à un besoin subjectif de l'individu, mais les individus eux-mêmes ne l'exprimeraient pas en ces termes. L'étude témoigne parfois d'une incompréhension du terme (voir aussi du concept) mais surtout d'une très grande polysémie de celui-ci pour les personnes. Cela invite à s'interroger au delà des *causes* de renoncements ou de non-recours aux soins, sur leur *sens* en terme de *vocabulaire* et de *représentations* pour les individus.

Antoine Rode, membre de l'équipe de l'ODENORE interroge la vision qu'ont les institutions du phénomène de non-recours aux soins, qui le considèrent comme « un problème » sanitaire, social et économique (88). Prendre en charge le phénomène de non-recours en le considérant d'emblée comme un problème suit une démarche normative. Cela revient à vouloir influencer sur des comportements individuels jugés néfastes pour la santé, en s'affranchissant du sens que cela a pour les personnes. A. Rode a utilisé une démarche compréhensive pour « faire apparaître les logiques des phénomènes de non-recours aux soins » en termes de représentations et du sens que s'en font les personnes. Il décrit différentes logiques de l'utilisation des soins par les personnes (88):

Pour certains, les « difficultés persistantes en matière d'accès aux soins » sont vécues comme problématiques. Elles sont source de frustrations et peuvent engendrer un « repli vis-à-vis d'une offre de santé jugée inaccessible ou inadaptée ».

Pour d'autres, le « problème » est relativisé. Le non-recours peut être vécu comme anodin ou même être valorisé. Du fait d'un rapport singulier à la « prise de risques », les personnes prendraient des risques sans s'en rendre compte. Elles peuvent aussi avoir conscience des risques encourus mais en sous-estimer la portée par biais d'optimisme par exemple (c'est le cas des personnes ne souscrivant pas une mutuelle car elles se disent n'être « jamais malades »). Enfin, par sentiment d'avoir un pouvoir de contrôle sur sa bonne santé. Pour ces deux dernier cas, le non-recours serait pour les individus la preuve « d'une constitution physique favorable ».

Le non-recours peut être l'expression d'un désir d'autonomie par rapport au système de santé. C'est le cas par exemple des individus qui mettent en avant l'automédication. Ici, le non-recours « n'est pas synonyme d'absence de soins » mais d'un désir des individus de prendre en charge leur santé par eux-mêmes.

Enfin, le non-recours peut être la reproduction consciente ou non des habitudes de recours aux soins familiales ou sociétales. Cette dernière hypothèse questionne pour A. Rode les « inégalités des chances en matière de santé », c'est à dire le fait que les inégalités sociales de santé seraient en partie dues « à la reproduction de comportements familiaux et sociaux de recours aux soins ».

Les travaux de C. Després et d'A. Rode montrent que la façon de problématiser les questions de renoncements et de non-recours aux soins pour les institutions de santé contraste avec les perceptions et les représentations qu'en ont les personnes concernées.

3.2.4. « Cliniques de la précarité »

Jean Furtos est directeur de l'Observatoire National des pratiques en Santé Mentale et Précarité - Observatoire Régional Rhône-Alpes sur la Souffrance Psychique En Rapport avec l'Exclusion (ONSMP-ORSPERE). Ses travaux dans le champ de la psychiatrie et de la précarité nous ont semblé particulièrement éclairants sur la question des renoncements et des non-recours aux soins. Il élabore ce qu'il appelle les « cliniques de la précarité » (107) qui expliquent certains comportements de rapports aux soins qui peuvent nous paraître illogiques ou paradoxaux. Nous décrivons ici certaines de ses idées.

Il faut une santé psychique suffisamment « bonne » pour pouvoir reconnaître ses besoins, reconnaître un manque et pour pouvoir exprimer une demande d'aide à autrui. « C'est dire combien une demande appropriée de relation d'aide est un luxe - oh combien nécessaire - de personne en bonne santé » (96). La mauvaise santé psychique empêche de reconnaître ses besoins, enfouit les manques dans un impensé et empêche de formuler la demande d'aide qui pourrait conduire les autres à agir en faveur de soi, et éventuellement conduire à la santé.

J. Furtos décrit un « syndrome d'auto-exclusion » qui se met en place lorsque « les gens ne peuvent plus dire non à l'inacceptable : ils ne peuvent alors plus dire non qu'à eux-mêmes » (108). Cela vise pour la personne, à abolir la souffrance vécue du fait social, en opérant une forme de désobjectivation. Il s'agit pour la personne souffrante de « s'exclure de soi pour ne plus souffrir », afin de sortir de « l'agonie de la révolte impossible » contre l'exclusion sociale :

« Le syndrome d'auto-exclusion n'est pas spécifique, il constitue la défense ultime commune pour tout processus d'exclusion lorsqu'un être humain n'est plus reconnu comme digne d'exister dans une situation extrême : précarité sociale, maladie à valence excluante, situation d'inhumanité. » (94)

La sémiologie de « l'auto-exclusion » d'après J. Furtos est la suivante :

Tableau 6 : Sémiologie de « l'auto-exclusion ».

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. Le rapprochement subjectif, au sein d'une relation d'aide, entraîne des effets inverses à ceux qui étaient attendus ; aider un usager ou un patient l'aggrave, c'est le signe cardinal.2. Le corps est anesthésié ou hypoesthésié sur le plan cutané mais aussi cénesthésique. Cela entraîne une diminution voire une abolition de la perception des douleurs somatiques en cas de lésions et de maladies. Ce signe est directement associé à l'émoussement émotionnel, avec des signes de repli et d'inhibition affectivo-cognitive.3. Sur ce fond d'émoussement, on observe des comportements paroxystiques : le retour brutal du clivé (retour de la souffrance), parfois à l'occasion de rapprochements affectifs, entraîne des comportements plus ou moins violents visant à la rupture du lien. L'alcoolisation en est souvent l'occasion.4. On note une tendance générale à l'incurie, à l'absence du souci de soi-même. La demande d'aide est abolie et l'aide proposée souvent refusée.5. Certains objets concrets, tenant lieu de ce qui est perdable et perdu, sont hyper-investis.6. Il y a (presque) toujours une rupture activement entretenue des liens transgénérationnels.7. La plupart des signes vont contre l'accès au soin (signes 1, 2, 4, 6) tandis que le retour paroxystique du clivé conduit souvent à l'urgence, ouvrant paradoxalement une occasion de soin. |
|---|

Source : Le syndrome d'auto-exclusion, Jean Furtos, Rhizome n°9, septembre 2002

Les personnes en situation de grande précarité sont psychiquement « en mode de survie et non de vie ». Le syndrome d'auto-exclusion pourrait ainsi expliquer l'incapacité des personnes à formuler une demande, des phénomènes comme « l'inversion de la demande » (le fait de faire des demandes sociales à des professionnels du médical et inversement) (96), et le sentiment pour les professionnels de leur mise en échec systématique (conséquence en réalité d'être confronté à des défenses de survie). On reconnaîtrait la personne en grande précarité au degré de malaise qu'elle engendre chez l'intervenant car, « lorsqu'une personne ne souffre pas sa souffrance, c'est la personne en face qui souffre pour elle »¹⁰.

¹⁰ « Les cliniques de la précarité et la nécessité d'une pensée métissée », Table ronde sur la précarité avec Jean Furtos, 07 décembre 2016, Association des psychologues de Franche-Comté.

3^{ème} PARTIE - Etude d'un cas

1. Justification de l'étude d'un cas

1.1. Rationnel

La lutte contre les inégalités sociales de santé, et l'accès aux soins des plus démunis sont au centre des politiques publiques depuis de nombreuses années. Cela s'est traduit par une succession de lois, notamment la loi d'orientation du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions qui a institué le PRAPS¹¹ et les PASS dans chaque région (109). Les objectifs des PRAPS sont de lutter, notamment par la prévention, contre les pathologies aggravées par la précarité ou l'exclusion, et de rendre effectif l'accès universel au système de santé médico-social.

En avril 2016, dans le cadre de la réécriture du PRAPS par l'ARS de Bourgogne-Franche-Comté après la fusion des régions, un comité stratégique du « parcours précarité-vulnérabilité » a été créé. Ce comité a fait le constat que malgré la connaissance des déterminants sociaux en santé, des liens établis entre précarité sociale et inégalités en santé, malgré la législation prolixe dans le domaine, la multiplication de dispositifs médico-sociaux mis en place pour palier à ces difficultés, les renoncements aux soins persistent. Leurs réflexions ont abouti au projet de construction d'un dispositif dynamique d'évaluation qualitative des facteurs de non accès aux soins sur le territoire régional de la Bourgogne-Franche-Comté. Ce dispositif permettrait de mieux comprendre les mécanismes à l'œuvre dans le non-recours aux soins, et d'en déterminer des leviers potentiels (c.f. *Annexe 1*, identification des points de rupture dans un parcours de santé de personnes en situation de précarité-vulnérabilité, issu de travaux du groupe de travail du « parcours précarité-vulnérabilité » de l'ARS).

Les données quantitatives sur les renoncements et non-recours, sur les typologies de patients et de soins que cela concerne sont déjà nombreuses. Notre travail s'inscrit en tant que travail préliminaire, pouvant apporter des éléments à la construction du projet de recherche qualitative dans le cadre de ce dispositif. Nous cherchons à expertiser là où il y a des renoncements ou des non-recours aux soins malgré les dispositifs existants, et pourquoi. Nous réaliserons une « étude de cas » en choisissant un patient « exemple » et en l'étudiant au travers de son itinéraire de soins qu'il faudra reconstituer. Nous relèverons ensuite les points de rupture dans l'itinéraire, les lieux et moments de renoncements identifiés par le patient ou non. Puis nous examinerons l'opinion du patient et des professionnels du médical et du social sur les causes des renoncements et des non-recours aux soins, d'après eux. Nous comparerons les causes décrites par les différents acteurs avec les causes décrites dans la littérature. Enfin, nous tenterons d'aborder les limites d'une étude de ce type, en terme de faisabilité.

¹¹ Pour rappel, le PRAPS est le Programme Régional d'Accès à la Prévention.

1.2. Objectifs

1.2.1. Objectif principal

Mettre en regard les éléments identifiés dans les différents entretiens autour d'un itinéraire de soin « exemple », avec les données issues de la littérature.

1.2.2. Objectifs secondaires

- Tester la faisabilité d'une approche de la question par l'étude d'un « itinéraire de soins » : pouvoir remonter le parcours, et en rencontrer les acteurs.
- Tester l'acceptabilité pour le patient et les professionnels d'aborder le sujet des renoncements et des non-recours aux soins.

2. Méthode

« L'étude de cas » est une méthode exploratoire, empirique, permettant par exemple d'étudier la manière dont les mesures de soins sont mises en œuvre, ou comment des programmes fonctionnent dans leurs véritables conditions d'application (110). Pamela Baxter et Susan Jack décrivent les différentes situations où la méthodologie « d'étude de cas » peut s'avérer utile (111): lorsqu'on se pose une question de type « Comment ? » ou « Pourquoi ? », lorsqu'on ne peut agir pour modifier le comportement de ceux impliqués dans l'étude, lorsque l'on souhaite inclure les données du contexte parce qu'elles semblent pertinentes pour répondre à la question étudiée, et enfin lorsque les limites sont floues entre le phénomène étudié et le contexte. Notre question semble présenter toutes les caractéristiques pour bénéficier d'une approche par « l'étude de cas ». De plus, cette méthode offre une proximité de l'évaluateur avec le participant de l'étude, permettant au participant de raconter son histoire, d'exprimer ses opinions, sa façon d'appréhender les choses, ce qui permet au chercheur de mieux comprendre le contexte et les raisons de ses actions (112).

Nous réalisons « l'étude d'un cas » ou « *case study* » sur la base de l'itinéraire de soins d'un patient « exemple » enrichissant. « L'étude d'un cas » unique développe la description précise et l'analyse d'un individu, son intérêt est exploratoire. Elle a pour objet l'illustration d'une théorie ou la mise en évidence d'un fait nouveau, d'une observation inattendue. La question de la véracité s'applique à la théorie et non à son illustration (113). Le patient choisi présentera certainement des caractéristiques universelles et d'autres tout à fait singulières, qui feront toute la richesse de son observation. Nous n'avons pas la prétention d'affirmer que ce patient puisse représenter tous les cas de figure, de pouvoir saturer les concepts, ou de pouvoir tirer des conclusions par extrapolation de l'étude d'un seul itinéraire de soins. On pourrait considérer notre cas unique, « exemple », comme le cas « pré-pilote » d'une étude de plus large ampleur qui s'intéresserait à de nombreuses typologies différentes de patients. En effet, nous cherchons à nous faire une idée de la faisabilité d'étudier la question par l'abord d'un « itinéraire de soins », et de savoir s'il est possible pour les acteurs de parler du sujet. Il ne s'agit pas de l'étude de

faisabilité (ou « étude pilote ») en elle-même, puisque celle-ci nécessiterait de plus nombreux cas, des conditions d'étude prédéfinies, correspondant aux objectifs précis de l'étude principale, qu'on souhaiterait tester et faire valider. Or, le projet porté par l'ARS est encore à un stade précoce, en cours d'élaboration. Notre cas enrichissant nous offrira de nombreuses informations, mais sera surtout une source de questionnements.

2.1. Schéma de l'étude

Nous avons réalisé une « étude de cas » autour de l'itinéraire de santé d'un patient, en s'intéressant aux points de rupture dans son parcours. Nous avons inclus un patient, et les professionnels du médical et du social ayant été impliqués dans son itinéraire. Il s'agissait de réaliser des entretiens semi-directifs auprès de chaque acteur, afin de recueillir l'itinéraire de soins, les points de rupture dans celui-ci, et les opinions de chacun sur les causes de renoncements ou de non-recours aux soins dans ce cas précis étudié. Pour le patient, il a été prévu deux entretiens : un premier pour recueillir les différents éléments, et un deuxième entretien, pour valider ensemble le schéma de l'itinéraire de soins et de ses points de rupture. Cela permettant de préciser l'ordre des événements qui n'aurait pas été clair au cours du premier entretien, et à la lecture de celui-ci, de l'enrichir, en faisant émerger d'autres éléments qui auraient pu être oubliés au cours du premier entretien.

2.2. Ethique

2.2.1. Déclaration de l'étude

La loi n° 88-1138 dite d'Huriet-Sérusclat encadre la recherche biomédicale dont la mise en œuvre des essais cliniques en France depuis le 20 décembre 1988. Il y a eu de nombreuses modifications de cette loi depuis, notamment la loi Jardé du 05 mars 2012, qui a pour but d'offrir un cadre unique et plus général à la recherche, et qui concerne toute la « recherche impliquant la personne humaine ».

Notre étude pouvait éventuellement correspondre à une « recherche interventionnelle avec risque minime » dans le cadre de cette loi, c'est-à-dire « qui ne porte pas sur des médicaments et ne comporte que des risques et des contraintes minimales » (deux entretiens supplémentaires par rapport à une prise en charge habituelle à la PASS, et l'entretien avec les professionnels impliqués dans le parcours).

Nous avons débuté les démarches pour encadrer notre recherche auprès de la Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation, et du Comité Consultatif de Protection des Personnes (CPP) qui a pour mission de vérifier que les études respectent les mesures médicales, éthiques et juridiques afin de protéger les personnes étudiées. Nos démarches sont malheureusement encore en cours, elles n'ont pas pu être achevées car le temps de mobilisation des différentes instances a été plus long que la durée impartie à notre travail de thèse. Nous avons débuté notre travail à un moment de flou autour de la refonte des CPP avec la création de CPP inter-régionaux, de grèves, et de modifications de la loi. Les arrêtés de la loi Jardé

n'ont été publiés qu'en décembre 2016, et un nouveau décret n° 2017-884 est intervenu le 9 mai 2017. Ce décret tente justement de répondre à l'émergence croissante d'études à méthodologies différentes des études cliniques ou strictement biomédicales. Ce décret remplace en effet le terme « biomédical » par les mots « impliquant la personne humaine », il détermine les champs des recherches qui sont soumises à l'avis des CPP et celles à l'autorisation de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé. Le décret « simplifie le dossier de demande d'avis pour des recherches non interventionnelles qui consistent en des réponses à des questionnaires ou à des entretiens, dont une grande partie correspond à des thèses ou des mémoires d'étudiants professionnels de la santé » (114). Dans le cadre de ce décret, notre travail pourrait être considéré comme « organisé et pratiqué sur des personnes saines ou malades », mais qui « vise à réaliser des expérimentations en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé ». Cette loi répond en effet à la problématique des études réalisées sur des patients, dans le cadre de thèses ou de mémoires, travaux souvent menés sur des temps relativement courts, qui ne sont pas de la recherche clinique et dont la méthodologie ne correspondait pas réellement aux cadres prévus par la loi. Cela permettra d'encourager les travaux d'étude, tout en favorisant leur mise en règle, afin de protéger les droits des patients en toutes circonstances.

2.2.2. Consentement éclairé et liberté de participer

Nos démarches de déclaration d'étude sont encore en cours. Nous avons néanmoins tenu à suivre une démarche la plus respectueuse possible des droits des personnes enquêtées. Les personnes enquêtées ont été libres de participer à l'étude. Nous avons soumis un formulaire d'information et de recueil de consentement à chacune d'entre-elles (en *Annexe 2* le modèle de consentement destiné au patient, en *Annexe 3* le modèle de consentement destiné aux professionnels).

2.2.3. Anonymisation et protection des données

Les entretiens ont été anonymisés au moment de leur retranscription. Les retranscriptions sont conservées sur un ordinateur sécurisé avec un mot de passe. Les fichiers audio issus de l'enregistrement des entretiens ont été effacés. Les données des entretiens sont soumises à la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978, modifiée en 2004 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés des personnes.

2.3. Population de l'étude

2.3.1. Choix du patient

Le choix du patient s'est fait de manière subjective et pragmatique. Nous avons choisi un patient précis, pour la spécificité de son histoire, qui en fait toute sa richesse, en sachant que le travail de recherche de plus grande envergure

s'intéressera bien sûr à de nombreuses typologies différentes de patients. Il s'agissait pour notre travail de thèse, au vu du temps limité pour réaliser ce travail, de choisir un patient dont le parcours pouvait s'avérer riche, tant sur le plan médical que social, et où des renoncements et des non-recours pouvaient avoir eu lieu ; un patient qu'il serait facile de rencontrer, et avec qui il serait aisé de s'entretenir. Les critères étaient donc un patient :

- Consultant à la PASS, qui suivant la définition des missions des PASS, témoigne ou présente des difficultés d'accès aux soins.
- Qui se trouve en situation de précarité : le fait pour des patients de ne pas pouvoir consulter dans des dispositifs de droit commun, de devoir avoir recours à la PASS, montre en soi, l'existence de formes de précarité. On peut aussi utiliser le score d'évaluation de la précarité EPICES.
- Francophone, afin d'éviter d'avoir recours à un interprète qui aurait été couteux et pouvait rendre la réalisation de l'étude plus difficile tant sur la plan de la relation enquêteur-enquêté, que sur le degré de finesse des données collectées.
- Séjournant en France depuis plusieurs années, et ayant un parcours de soins suffisamment ancien.
- Qui serait disponible et d'accord pour parler de ce sujet.

Au décours d'un mois de « *screening* » des patients consultant à la PASS, trois patients de typologies différentes ont retenu notre attention. Le premier a été proposé par les professionnels de l'Equipe de Liaison et de Soins en Addictologie. L'équipe avait contacté la PASS au sujet des difficultés d'accès aux soins de ce patient, auxquels elle avait été confrontée elle-même pour répondre aux besoins de soins à un temps donné. De nombreux acteurs du médical et du social intervenaient dans cet itinéraire qui s'avérait très riche, seulement le patient n'a pas pu être contacté.

Le deuxième cas était celui d'une patiente consultant à la PASS chez qui l'on découvrait une pathologie grave à un stade évolué, du fait d'un retard d'accès aux soins. Cette patiente était très préoccupée par les très nombreuses démarches médicale et sociales liées à ce début de prise en charge et n'était pas disponible à ce moment là pour venir en entretiens.

Nous avons choisi le cas d'une troisième patiente, Elise (le prénom a été changé pour préserver son anonymat), qui avait un itinéraire médico-social très riche, qui révélait de nombreux épisodes de renoncements et de non-recours, et qui était d'accord et disponible pour participer à une enquête à ce sujet.

2.3.2. Choix des « informateurs clefs »

Nous avons souhaité enquêter auprès des professionnels ayant participé à l'itinéraire de santé et à l'accès aux soins du patient choisi. En effet, nous souhaitions recueillir des données de sources variées pour mieux éclairer le cas et obtenir différentes perspectives. Il pouvait s'agir d'intervenants médicaux, paramédicaux, sociaux ou institutionnels.

Dans le cas choisi, les personnes du médical et du social ayant participé à l'itinéraire de santé, ont été identifiées par la patiente elle-même. Il s'agissait d'une

juriste d'une association agissant pour le droit des femmes et des familles, d'une assistante sociale « de secteur » travaillant dans un Centre Communal d'Action Sociale, d'une assistante sociale travaillant dans une association luttant contre les violences faites aux femmes, et du médecin généraliste référent de la patiente.

2.4. Domaines à évaluer

2.4.1. L'itinéraire de soins

Le terme « parcours de soins » est souvent utilisé par les institutions de la santé. Le « parcours de soins coordonné » a été créé par la loi du 13 août 2004, il incite chaque bénéficiaire de l'assurance maladie à choisir un « médecin traitant » dont le rôle est de coordonner le parcours de soins. Ce dispositif a un double enjeu de réduction des dépenses de l'assurance maladie (en ne permettant l'accès aux spécialistes qu'à la suite d'un accord du médecin traitant), et d'améliorer la continuité des soins. Il y a un aspect coercitif à cette notion, car il faut nécessairement avoir suivi ce parcours pour que l'assuré soit remboursé de ses frais au tarif en vigueur. De nombreux « parcours de santé » sont en cours d'élaboration par l'ARS (addictologie, cancer, santé mentale, personnes âgées, coopération hospitalière/ groupement hospitalier de territoire, etc.) dans le cadre de la réécriture du Plan Régional de Santé. Le parcours « précarité-vulnérabilité » s'intéresse particulièrement aux questions de renoncement et de non-recours aux soins abordées dans notre travail.

Annelise Favier, anthropologue de la santé¹², utilise le terme « itinéraire » afin de mettre l'accent sur le choix du patient, plutôt que sur le chemin fléché et jonché d'étapes obligatoires, normatif, qu'évoque la notion de « parcours ». Le « parcours » est ce que le système de santé a prévu pour les patients, mais ne correspond pas forcément à la réalité du vécu des usagers en son sein. L'itinéraire est construit par les choix mais aussi par la réalité des contextes de vie des patients. Nous avons ainsi choisi d'utiliser les termes « itinéraire de soins » et « itinéraire de santé ». L'itinéraire de soins comprend l'accès aux soins médicaux et paramédicaux. L'itinéraire de santé, comprend plus largement l'accès au système de santé, donc aussi l'accès aux droits sociaux.

A travers la reconstitution de l'itinéraire de santé de la patiente, nous souhaitons mettre en évidence les points de rupture et ses difficultés dans l'accès aux soins. Ce travail subjectif et rétrospectif, demandé à la patiente, sera affiné par les apports des professionnels identifiés sur son parcours.

2.4.2. Identification des points et types de renoncements et de non-recours aux soins

Le repérage et la catégorisation des renoncements et non-recours a été réalisée à partir du discours de la patiente et de ceux des professionnels. Ces

¹² « Interculturalité et santé » conférence au Congrès National des PASS, Toulouse, 16 mars 2017

derniers ont permis en particulier de préciser certains non-recours dont la patiente n'avait pas conscience.

2.4.3. Causes de renoncements et de non-recours aux soins identifiés par le patient et les professionnels

Nous demandions enfin à chaque personne enquêtée, leur point de vue personnel sur ce qui pouvait expliquer les renoncement ou les non-recours aux soins dans le cas de cette patiente en particulier.

2.5. Recueil des données

2.5.1. Contact des personnes

La patiente a été incluse dans l'étude à la suite d'une consultation dans le cadre de son suivi à la PASS. Elle a été joignable par téléphone. Les deux assistantes sociales et la juriste, travaillant toutes dans la même ville, ont été contactées par téléphone sur leurs lieux de travail respectifs. Le médecin généraliste que la patiente identifiait comme son médecin référent, ne pratique pas dans la région Bourgogne-Franche-Comté. Il n'a pas donné suite à nos appels ou à nos contacts par courrier électronique, et n'a pas pu être interrogé.

2.5.2. Conditions et réalisation des entretiens individuels

Les deux entretiens avec la patiente ont été réalisés au sein de la PASS, au Centre Hospitalier Régional Universitaire. Ce lieu nous a semblé le plus adapté car connu et identifié comme rassurant par la patiente. Le premier entretien a duré 1h24min, il a été réalisé conjointement avec le Dr Olivier Auzas, directeur de ce travail de thèse et médecin à la PASS où il suivait cette patiente.

N'ayant pas d'expérience pratique à la conduite d'entretiens qualitatifs, il nous a semblé pertinent de travailler en binôme lors du premier entretien, afin d'être le plus exhaustifs possible dans les thématiques abordées. Le deuxième entretien qui a porté sur la vérification de l'itinéraire de soins a duré 1h30.

Les entretiens avec l'assistante sociale de l'association luttant contre les violences faites aux femmes (de 57min), l'assistante sociale de secteur (1h11), et la juriste (1h13), ont été réalisés sur leurs lieux de travail respectifs.

2.5.3. Recueil de consentement

Toutes les personnes enquêtées ont donné leur consentement par écrit pour participer à l'étude, avant de débiter l'entretien. Ces documents signés ne sont pas reproduits dans ce manuscrit afin de préserver l'anonymat des personnes.

2.5.4. Technique de recueil des données

2.5.4.1. Entretiens semi-directifs

L'entretien semi-directif est une technique d'enquête qualitative où l'échange est en partie guidé par des questions pour permettre d'aborder différents thèmes d'intérêt, définis au préalable par les enquêteurs dans un « guide d'entretien ». Les questions servent de structure à l'échange mais permettent à la personne enquêtée de répondre de façon assez libre. Le déroulement des questions est souple et la modification de leur ordre est possible. Nous avons choisi cette méthode d'enquête, en entretiens individuels, car elle offrait le plus de liberté à l'expression de ce qui nous intéressait : l'opinion propre de chaque personne enquêtée sur les causes des renoncements et des non-recours aux soins dans l'itinéraire de la patiente choisie.

2.5.4.2. Elaboration d'un guide d'entretien

Un guide d'entretien semi-directif à destination du patient (cf. *Annexe 4*), et un à destination des professionnels (cf. *Annexe 5*) ont été élaborés avant le déroulement des entretiens. Les points qui y sont abordés sont : le contexte et l'objectif de l'étude, l'intérêt des entretiens pour notre travail, les différents thèmes que nous souhaitons aborder au cours de l'échange. Nous avons aussi réalisé le score EPICES d'évaluation de la précarité pour le patient choisi.

2.5.4.3. Enregistrement et retranscription des échanges

Les entretiens ont été enregistrés avec un magnétophone afin de pouvoir les retranscrire fidèlement dans leur intégralité dans un logiciel de traitement de texte. Les quelques données personnelles pouvant être identifiantes dans les entretiens ont été anonymisées au moment de la retranscription. Les enregistrements ont été détruits. Toutes les personnes enquêtées ont donné leur accord pour être enregistrées.

2.6. Exploitation des données

2.6.1. Analyse des données

Nous avons recueilli et analysé les données permettant de retracer l'itinéraire de soins de la patiente au cours d'une période clef de sa vie sur le plan de ses besoins de soins et de sa situation sociale. C'est ce que les anthropologues Francine Saillant et Eric Gagnon appellent le « *récit de soins* » (115). Nous avons tenté de « restituer les renoncements aux soins dans une histoire de vie », ce qui permet de « mettre les conduites de la patiente en perspective, et d'en découvrir le sens » (59).

Les autres données recueillies et analysées sont celles sur les thèmes de la représentation de la « santé » et de la « précarité », les renoncements ou non-

recours aux soins identifiés ou non à l'œuvre dans cet itinéraire de soins, les causes de ceux-ci d'après l'opinion personnelle de chacun, et enfin la notion de l'acceptabilité de l'étude.

2.6.2. Comparaison à la littérature

Les multiples causes de renoncements ou de non-recours aux soins identifiées dans cet itinéraire de soins par les différents acteurs de l'étude, ont été confrontées aux données issues de notre revue de la littérature. Nous avons thématiqué tous les résultats des entretiens, et nous avons regroupé les extraits de la retranscription sous les items utilisés des résultats de la littérature.

2.7. Validité de l'étude

2.7.1. Validité interne

La validité interne de l'étude permet de vérifier que les données recueillies représentent bien la réalité. Elle peut être testée en effectuant une « triangulation » des méthodes ou des sources (116). Nous avons réalisé plusieurs niveaux de vérifications. Nous avons effectué une triangulation dans les sources, en comparant les données concernant l'itinéraire de soins issus des entretiens avec la patiente et des entretiens avec les « informateurs clefs », ce qui a permis de corriger certaines imprécisions ou mésinterprétations que nous avons faites. Nous avons soumis nos analyses issues du premier entretien, au cours du second entretien avec la patiente pour les vérifier et les enrichir. Nous avons aussi confronté les données issues de l'étude de cas aux données de la revue de la littérature. Enfin, nous avons été plusieurs enquêteurs à analyser l'ensemble des données de l'étude.

2.7.2. Validité externe

Du fait de la nature même de notre étude - l'étude d'un cas unique, et de nos objectifs - à titre illustratif, il n'y a pas de généralisation possible de nos observations. Il n'y a donc pas de « validité externe » à notre travail. Le dispositif en cours de mise en place par l'ARS permettra, via une méthodologie comparable mais sur un échantillon plus vaste, d'obtenir des résultats plus fins et plus solides sur le plan scientifique.

3. Résultats

3.1. Récit de vie

Nous avons rencontré Elise¹³, 26 ans, à la PASS du Centre Hospitalier Régional Universitaire en 2017. C'est une jeune femme cultivée et réfléchie. Elle vient de Marseille, sa « *ville de cœur* », mais sa maman est originaire d'Afrique de l'Ouest, où Elise est née, et son papa d'un Département d'outre-mer. Sa famille est catholique pratiquante. Elle est arrivée en France à 16 ans, a vécu chez sa tante en région Parisienne. Résident en France, son papa qu'elle n'a plus vu depuis son enfance, ses frères et sœurs, des oncles et tantes, des cousins et cousines sur qui elle peut compter. Elle a été lycéenne dans un établissement de la région Parisienne, puis a débuté une formation en gestion des administrations en IUT en 2010.

Durant sa première année d'IUT, au cours d'un retour dans le berceau familial maternel pour des vacances, elle est victime d'une agression sexuelle. Cet événement traumatique va bouleverser le cours de sa vie. A son retour en France, elle va « *vraiment mal* ». Au bout de quelques mois, elle déménagera sur Marseille, prendra un appartement, changera de filière d'études pour faire de l'économie-gestion à l'université. Elle travaille en parallèle pour être indépendante, pour ne pas compter que sur ce que lui verse sa maman. Elle a plusieurs emplois déclarés : garde d'enfants, agent d'accueil au stade, etc. Depuis cet événement traumatique, il lui est très difficile de sortir de chez elle. Il lui arrive de manquer des cours, de ressentir des difficultés relationnelles. Elle se sent « *sur la défensive en permanence* », ce qui contraste avec son caractère avant l'évènement. Elle s'attache à continuer la garde d'enfants car, de là, dépend son indépendance et le contact avec les enfants est « *un réconfort* », ils ne la « *trompent pas* ». Elle change à nouveau d'orientation, car les études d'économie ne lui plaisent pas. Elle débute une « *prépa santé* ». La santé a toujours été son domaine de prédilection, qui l'a « *toujours fortement attirée et intéressée* », petite, elle voulait devenir pédiatre.

En 2013, à la suite d'un événement réactivateur du traumatisme subi, Elise quitte tout, déménage sur Avignon, où elle intègre une autre « *prépa santé* », loue un appartement, mais ne travaille pas. Elle vit quelques temps sur ses réserves financières, mais rapidement, n'y parvient plus. Elle ne demande pas d'aide à sa famille, de peur de les inquiéter. Sur la fragilité de son état psychologique, se greffe une grande précarité, elle affronte des difficultés administratives et financières : « *C'était vraiment - Sauve qui peut !* ». Elle ne trouve pas la force de sortir, elle reste « *terrée* » chez elle.

« C'était vraiment, si je meurs de faim demain c'est pas grave, j'en étais là. Bon je sors, je sors pas, c'est pas grave. J'étais vraiment à ça. Je ne mangeais pas parfois parce que je n'avais pas la force de manger, je n'avais pas envie de manger, ou parfois tout simplement parce qu'il n'y avait pas à manger. Je travaillais, mais c'était juste pour payer le loyer : avoir un toit au

¹³ Les prénoms et les noms des villes ont été changés afin de préserver l'anonymat des personnes enquêtées.

dessus de ma tête. Que l'huissier ne vienne pas me dire : vous n'avez pas payé sortez. Non, je travaillais pour ça. Mais à part le loyer que j'assumais, l'électricité on peut venir me la couper. Parfois on coupe le gaz, il y a encore l'électricité, je fais avec. »

Au bout de 6 mois, elle retourne sur Marseille, là où son réseau social est le plus étoffé. Elle y vivra pendant 2 ans sans domicile fixe, en étant hébergée par des amis ou des proches. Elle ne veut pas déranger, ne reste pas plus d'une ou deux semaines chez la même personne, elle ne veut pas être une charge, et veut se rendre utile le plus possible en échange de l'hébergement. Elle est souvent accueillie chez son cousin ou sa cousine. Cela la gêne moins lorsqu'elle peut rendre service : garder la maison lorsque sa cousine est en voyage, ou lorsque son cousin lui demande de garder les enfants, ce qu'elle fait avec joie. Il a d'ailleurs compris sa gêne, et la devance, en lui demandant régulièrement de rester pour s'occuper des enfants. Elle n'arrive plus à étudier « *Mener cette vie et étudier... au bout d'un moment j'ai lâché* ». Elle occupe de nombreux petits emplois. Elle fait par exemple de la comptabilité pour des amis, des retouches, et continue la garde d'enfants mais cette fois-ci ses employeurs ne la déclarent pas. Ceci ne lui permet pas d'être entièrement indépendante, de pouvoir payer un loyer :

« J'ai fait tout ce qui me tombait sous la main. [...] Tout tout tout, juste pour payer un minimum de trucs, mais tu ne peux pas te payer un loyer. Parce que j'ai eu l'expérience d'avoir un appartement : tu payes le loyer, mais tu ne peux pas payer le reste ! Tu te payes le reste mais du coup tu ne peux pas te payer le loyer. [...] C'est vraiment effet boule de neige. De se dire qu'on travaille et qu'on ne peut pas s'offrir un minimum... »

Elle vit une période de grande précarité, sa situation de dépendance vis-à-vis de « connaissances » pour son hébergement la rend très vulnérable face à certaines personnes peu scrupuleuses. Ainsi, certains individus ont abusé de son statut administratif, sans son consentement : sa carte d'identité par exemple, ou un chèque non approvisionné dont elle n'avait pas notion, et qui lui a valu d'être « *fichée* » par sa banque.

« J'ai la nationalité française donc j'étais une proie très facile pour certains. Je ne l'ai pas vu venir, je ne savais pas que je pouvais être une proie. [...] Bon c'est vrai que je n'étais pas en situation de dire non, mais quand même ! On se laisse abuser pour un minimum de confort, un minimum de sécurité. C'est plus que de la précarité, c'est dangereux. **Vraiment** dangereux ! »

Ses perspectives changent avec le temps :

« Je me suis rendue compte que j'étais accrochée à des regrets et je me suis posée les bonnes questions... J'ai décidé de qui j'avais « **envie d'être** » et le résumé de « **qui j'étais** » et de celle que je « **pouvais être** », et de celle que je « **voulais être** »... Je me suis dit - Ah non, tu n'y es pas là, ce n'est pas ça ! »

En décembre 2016, elle emménage dans la ville actuelle, pour rejoindre une personne « *de son passé* », qui a « *contribué à lui rappeler cela* ». En février 2017, elle se met à la recherche d'un avocat « *pas cher* ». Elle rencontrera une juriste, gratuitement, dans un centre pour le droit des femmes et des familles. Elle a en réalité de multiples difficultés administratives et juridiques : un trop perçu de la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) à rembourser, des démarches à faire auprès des impôts, un problème de paiement de « *la prépa* », des difficultés d'ouverture de droits à la sécurité sociale, de remboursement de frais hospitaliers engagés en 2016, une demande de RSA, des démarches liées au logement et des questions juridiques autour de l'événement de 2010. A la suite de cet événement, elle a petit à petit « *supprimé quasiment son existence juridique* » me dira la juriste, « *[...] plus de numéro de sécu, plus de CAF, plus d'adresse vraiment à elle, plus d'existence. Qui dit plus d'existence, dit qu'on ne pouvait pas la retrouver* ». Elle vient pour regagner une identité juridique, elle disait « *je veux mon nom sur une boîte aux lettres* » : demande de domiciliation, mais aussi et surtout d'avoir un statut, une existence, notamment juridique et administrative, étapes d'un processus de reconstruction.

La juriste l'a accompagnée dans ses démarches, l'a l'orientée vers une assistante sociale de secteur dans un Centre Communal d'Action Sociale, et vers une association d'aide aux femmes victimes de violences. C'est au cours d'un rendez-vous avec l'assistante sociale de secteur qu'Elise se plaint de douleurs abdominales. Voilà bientôt 6 ans qu'elle peine à consulter, qu'elle y renonce ou qu'elle n'y a pas recours, pour de multiples raisons. Elle sait depuis un an qu'elle a une anémie, qui est symptomatique, mais elle n'a pas pu engager une prise en charge. Devant l'absence de droits ouverts à la sécurité sociale, l'assistante sociale l'oriente vers la PASS pour être prise en charge.

Son parcours montre de nombreuses insécurités et empêchements, et une multiplicité de formes de précarités : d'emploi, de logement, alimentaire, financière, de santé psychique et physique, qui l'ont empêché de poursuivre ses études, empêché de se soigner. L'entrée dans la précarité semble liée à l'événement de 2010, et du syndrome post traumatique qui en a résulté. Elle s'est retirée du monde social pendant plusieurs années. La précarité s'est installée sous de nombreuses formes et a mis à mal sa capacité d'accéder à ses droits, et d'accéder aux soins.

3.2. Itinéraire de soins

Pour Elise,

« La Santé... c'est **tout**. C'est **La** première chose que l'on doit avoir, au delà d'un compte à la banque bien garni, de ci, de ça, c'est **La** Santé ! Et je tiens ce discours depuis que j'ai 5 ans ».

Dans la famille, « *on est très blouse* », il y a un ophtalmologue, un dentiste... Chaque année, « *il fallait vérifier les yeux, les dents, check-up total !* ». Elle a pris sa santé en mains dès le collège : « *j'ai assumé toute seule mon planning chez les médecins* ». Elle faisait les visites de contrôle, le « *check-up* », une fois par an,

« *malade ou pas* ». Elle était affiliée à la couverture sociale et à la mutuelle de sa tante.

A l'entrée à l'université, elle a vécu « *la vie d'étudiant* », elle a essayé d'effacer un peu « *cette rigueur* » pour ne pas « *paraître trop différente par rapport aux autres, [...] pour se fondre dans la masse* ». Elle était couverte par l'assurance maladie de base, et avait souscrit à une assurance complémentaire étudiante. Elise trouve qu'elle n'était « *pas de nature à être souvent malade* ». A cette époque là, il lui arrivait des choses qu'elle s'expliquait simplement : « *j'ai mal à la tête mais c'est parce que j'ai dormi trop tard, ou pas assez* », pour lesquelles il n'y avait « *pas forcément besoin de consultation, ça allait* ». Il lui est arrivé aussi de manquer des rendez-vous car :

« Oh si je rate le rendez-vous avec l'ophtalmo c'est pas grave, je vais manger avec une copine. »

A la suite de l'événement traumatisant qui a eu lieu dans sa vie en 2010, il lui est devenu difficile de consulter un médecin :

« Après, je n'arrivais plus à aller voir le médecin parce que je n'assumais pas moi-même le fait d'aller, de me retrouver face à un médecin. [...] J'avais commencé tout doucement à éviter la chose. »

Elle avait conscience d'avoir des besoins de soins, notamment en gynécologie. Elle prenait des rendez-vous mais il lui était difficile de s'y rendre et elle retardait le moment pour aller consulter :

« Il y a beaucoup de consultations justement que j'ai annulé, décalé, décalé avant de finir par m'y rendre. »

Elise allait « *vraiment mal* », elle était dans une phase de « *Je ne veux pas parler* ». Cela a duré plusieurs mois, où elle est restée « *terrée* » chez elle. Elle ne pouvait pas consulter :

« Il n'y avait pas la possibilité, mais **du tout**. Dans le sens où je ne cherchais même pas ! »

Elise note d'elle-même une nouvelle phase dans son parcours, un temps où elle retrouve une capacité et une volonté d'agir :

« Là on est pas vraiment sur le même mécanisme parce que j'étais dans une posture différente. Tout à l'heure, j'avais tout ce qu'il fallait mais je n'avais pas l'envie et là au contraire, c'est plus « j'ai envie », mais pas tout ce qu'il faut. [...] Là c'était vraiment pas de mon fait, dans le sens où, [...] j'ai lancé une procédure pour avoir une carte Vitale »

Elle remarque que sa carte Vitale ne fonctionne plus lors d'un passage en pharmacie. Il s'agirait d'un problème de puce. A cette période, alors qu'elle habite à

Avignon, elle va voir son médecin traitant sur Marseille, lorsqu'elle a besoin de consulter. C'est le seul médecin qu'elle « pouvait voir » :

« Quand la carte ne passait pas ou que je n'arrivais pas à payer, je ne vais pas dire ça ne l'embêtait pas, mais il me recevait quand même, il me faisait une feuille de soins. Et il me disait - Vous payerez quand vous pourrez ».

Elle covoiture avec des étudiants qui rentrent pour le week-end pour consulter chez son médecin, car cela lui « *revenait nettement moins cher de faire du covoiturage que de payer un médecin* ». Lors d'une consultation, son médecin, en interrogeant la carte Vitale, lui dit que, de surcroît, elle n'a plus de droits ouverts.

« Il m'a fait une ordonnance, j'ai dit - Il faut que je prenne tout ça ! - Quel est le problème ? - Que c'est pas trop possible niveau financier... Il m'a passé des comprimés qu'il avait pour lui je crois... Oui, c'était ça Dr L. » dit elle, en souriant.

Il ne l'oriente cependant pas vers une assistante sociale. Sachant que sa carte Vitale ne fonctionne plus, et qu'elle n'a pas les moyens financiers pour avancer les frais, elle renonce à se faire soigner une rage de dents :

« J'avais mal, je me disais - supporte, supporte, supporte. Mais il y a eu une nuit où c'était juste, j'ai cru que j'allais mourir ! J'hurlais, toute seule dans mon appartement ! »

Elle ne consulte pas au service d'urgences dentaires :

« Non, je me suis dis, urgence ou pas, t'as pas ta carte vitale, t'as pas d'argent... Tu vas faire quoi là bas ? Non ! J'ai eu à aucun moment le réflexe [d'y aller] ».

Elle a peur de consulter aux urgences, car au mieux, ils la soignent, mais au prix d'une dette qu'elle ne pourrait « ***jamais*** payer » et au pire, ils ne la prennent pas en charge, ce qui aurait été insupportable pour elle : « *qu'ils ne me soignent pas, là franchement j'aurais pris ça comme si on me poignardait* ». Elle préfère aussi consulter sur Marseille, parce qu'elle y a ses « *habitudes* », et c'est sécurisant pour elle car elle y a sa famille, elle sait qu'elle peut demander de l'aide « *si jamais ça [la carte bancaire] ne passait pas* ». « *Une fois c'est arrivé, [...] j'ai du appeler une de mes cousines pour payer la facture et venir me chercher* ». Elle priorise dans ses besoins de soins, il faut opérer un choix, car quand elle consulte, elle « *paye plein pot !* » :

« Je faisais une liste des priorités [...] le dentiste passait avant l'ophtalmo, parce que la rage de dents c'est plus important. J'ai eu une alopécie, une mycose, mais je ne suis pas allée chez le dermato, j'ai préféré aller chez le médecin généraliste, parce qu'en même temps j'étais fatiguée et j'avais mal au ventre, il fallait choisir. »

Quand elle finit par aller chez le dentiste, elle lui dit que sa carte Vitale « *ne passe pas* », il lui répond « *dans ce cas ça vous fera tant...* » et il lui fait une feuille de soins. « *J'ai des tas de feuilles de soins ! Des tas !* ».

Elle a consulté un ophtalmologue car elle avait des céphalées, il lui a prescrit « *12 séances d'orthoptie* » qu'elle n'a pas pu faire, « *que j'ai jamais faites, d'ailleurs* ». Cela la marque par rapport à la valeur qu'elle porte aux soins, et les habitudes qu'elle a prises depuis son enfance :

« Chez l'ophtalmo, avant j'y allais avant d'avoir des problèmes, là, j'y allais avec des problèmes, donc ça voulait dire beaucoup... »

Dans cette période, ce qui l'empêche principalement d'accéder aux soins, c'est l'absence de droits, et sa précarité financière.

« J'aurais été moins juste, je pense que j'aurais payé de ma poche. [...] J'étais trop trop trop enfoncée pour réussir à sortir la tête hors de l'eau. »

Elle a entamé des démarches auprès de la CPAM, la date du début des démarches n'est pas claire, en avril 2014, ou en mars 2016. En tous les cas, malgré tous les rendez-vous auxquels elle s'est rendue et les dossiers remplis, ses démarches n'ont pas abouties. Elle s'y est rendue d'abord par trois fois « *pour qu'on me dise clairement qu'il faut que je fasse une demande pour une nouvelle carte, et que celle là elle était foutue. Trois fois !* ». Lorsqu'elle parvient à remplir le dossier, le fait qu'elle n'ait pas de domiciliation pose problème, « je n'avais pas vraiment **une** adresse », mais elle parvient à s'arranger avec une amie. On lui dit de revenir dans deux mois. Lorsqu'elle revient, elle apprend que son dossier a été perdu, qu'il faut recommencer. Puis il y a eu un problème d'enregistrement, puis ce n'était pas le bon dossier pour faire une demande de CMU, et à la dernière rencontre, la personne au guichet a gardé sa carte Vitale par inadvertance, et elle n'est pas venue la rechercher. Elle a pris tous ses rendez-vous médicaux en fonction des délais annoncés par la CPAM, les a décalé de deux mois en deux mois, ce qui a été une source de malaise pour elle « *bref j'ai eu à tourner en rond. [...] et les dates des rendez-vous, à force de les décaler vous n'êtes plus crédible et alors ils sautent et puis une chose en entraînant une autre...* ». Ce parcours non résolu auprès de l'administration de la sécurité sociale est très éprouvant et frustrant pour elle, car elle sent qu'il l'empêche d'aller de l'avant dans ses projets de vie.

« J'avais vraiment envie que les choses bougent parce que disons que je commençais à nouveau à faire des projets, à avoir des envies, et je me disais que quand la santé ne va pas, le reste ne suit pas. Il fallait vraiment que j'arrive à régler ça pour pouvoir continuer mes projets, ou cette envie qui revenait... [...] A chaque fois que je sortais de la CPAM, je pleurais. »

En avril 2016, Elise nécessite des soins urgents en gynécologie. Elle est hospitalisée, on lui découvre un souffle cardiaque, et une anémie profonde, qui conduit à la transfuser. Elle n'a pas de couverture sociale à ce moment là. Elle se

rend au Bureau Des Entrées de l'Hôpital qui contacte la CPAM. Ils confirment avoir bien enregistré son dossier à la sécurité sociale, et « *qu'il faut lui faire une facture* ». Ce jour là, elle paye d'avance une partie de ses soins, 300 euros, « *c'est ce que j'avais sur moi, mais il me reste une bonne partie que j'ai pas fini de payer* ». A la suite de cette hospitalisation, une consultation spécialisée en hématologie est prévue, le rendez-vous est pris, à 2 mois de délais, en espérant obtenir ses droits entre-temps mais ce n'est malheureusement pas le cas. Elle décale la date de rendez-vous par deux fois, et fini par y renoncer car ses droits ne sont toujours pas ouverts « *donc oui, j'ai du au final annuler, et vu que j'allais mieux, au bout d'un moment, j'ai fini par lâcher* ». On lui a aussi recommandé de voir un cardiologue pour explorer le souffle cardiaque. Ce souffle ne l'inquiète pas trop, on lui a dit « *qu'à priori c'était l'anémie et que c'était pas dangereux* ». Elle se rend dans un cabinet privé en juin 2016, la secrétaire à l'accueil lui dit que sa carte Vitale « *ne passe pas* » « *Je ne sais pas comment on peut faire. Vous voulez un autre rendez-vous ?* ». Elise est repartie, et n'a pas repris rendez-vous car « *On vous fait bien comprendre qu'on ne vous reçoit pas* ».

Fin 2016, Alors qu'elle est logée chez une amie, elle présente une toux quinteuse qui évolue depuis plus d'une semaine. « *Elle m'a dit c'est plus possible, je vais pas te laisser mourir comme ça chez moi !* ». Elles vont toutes les deux chez un médecin. Elle tient à dire qu'elle n'a pas consulté avec la carte Vitale de son amie mais que c'est « *elle qui a consulté pour moi* ». Le médecin a examiné son amie. Son amie a pris « *ses mots* » (ou est-ce « *ses maux* » ?). Elle n'est pas à l'aise avec cela : « *Ce n'est pas très honnête je sais, mais c'est ce qu'on a fait. J'étais pas bien...* » .

En décembre 2016, Elise emménage dans la ville actuelle, c'est une nouvelle étape. Elle veut se « *donner les moyens* », elle veut « *absolument que ça se passe autrement ! Quitte à aller faire « un sitting » devant la CPAM !* ». Elle reçoit la suite des factures des soins reçus à l'hôpital de Marseille, elle en a payé une première échéance, mais il lui est très difficile de payer la deuxième. C'est à ce moment qu'elle décide de consulter une juriste. Celle-ci s'occupe de nombreux aspects juridiques et administratifs différents du parcours d'Elise. Elle l'oriente aussi vers une association de lutte contre les violences faites aux femmes, et vers l'assistante sociale de secteur. C'est en présence de cette assistante sociale qu'Elise présentera des douleurs abdominales.

« Elle me dit c'est pas très normal, vous voulez pas voir un médecin ? Je lui dis à la fin du mois, quand je serai payée. Elle me dit - Non mais vous ne vous rendez pas compte de ce que vous dites ! Allez à la PASS. »

C'est la première fois qu'on lui parle d'une structure où elle peut bénéficier de soins gratuits. Elle se présente à la PASS en mars 2017. L'anémie sévère est confirmée, elle est symptomatique, mais Elise a pris l'habitude de vivre avec : « *Mon état de santé physique ? Ca va. Il m'arrive d'être essoufflée parce que je suis anémiée.* » On l'adresse une fois aux urgences adulte devant des céphalées intenses, puis elle sera hospitalisée en Médecine Interne devant de fortes douleurs abdominales. Le bilan étiologique de l'anémie révèle qu'elle présente une maladie hématologique

rare, qui nécessite des soins réguliers et coûteux, à vie. Le fait de pouvoir avoir accès aux soins est un soulagement mais la découverte d'une pathologie chronique, qui nécessite un traitement régulier et non disponible partout dans le monde remet grandement en question ses projets de vie.

La veille de notre deuxième entretien, Elise passait au Bureau des Entrées de l'hôpital, avant d'aller en Hôpital De Jour pour son traitement hebdomadaire. L'accueil par l'agent est vécu difficilement. On lui demande de s'expliquer sur son absence de sécurité sociale, et toute question *à priori* « banale » fait appel à tout son parcours personnel et administratif au cours de ces dernières années :

« Hier là bas, c'était vraiment... Elle me demande mon adresse, je lui dis, elle me dit c'est quoi ça, c'est l'adresse d'une association ? Vous avez des papiers au moins ? Non, je suis Française. Mais alors pourquoi vous n'avez pas de sécu ? Qui c'est qui va payer tout ça, c'est pas la PASS ! »

Elle est encore choquée par cet entretien. Elle confie qu'il y a quelques temps, elle « *serai repartie de l'hôpital, sans soins* », découragée. Là, « *tout ce qui me préoccupait c'était les soins que j'allais avoir, je ne voulais pas entrer dans le conflit* ». L'agent a renchéri :

« Ce sera une ALD au moins ? » « Comme s'il fallait être contente de faire partie des « ALD », ça veut quand même dire Longue Durée, c'est à vie, et moi je compte vivre longtemps ! Vous vous rendez compte, on en serait à être content d'en faire partie... ».

En mai 2017, elle n'a toujours pas de droits ouverts à la sécurité sociale car son dossier est en transfert depuis Marseille. Elise a néanmoins accès aux soins dans la cadre hospitalier. Une demande de reconnaissance en Affection de Longue Durée (ALD) pour cette maladie a été faite. Elise décrit encore des besoins de soins dentaires, en ophtalmologie, un suivi psychologique, auxquels elle n'a pas encore accès dans le droit commun.

Pour Elise, avoir pu recommencer à « *s'occuper de soi* » « *sanitairement parlant* », a été très important. C'est ce qui conditionne à ses yeux la possibilité de s'engager dans ses projets : études, vie de couple ou de famille. Cela passe par réussir à faire ses démarches administratives et pouvoir se soigner, afin d'être en « *bonne santé* » :

« Aller à la CPAM, faire mes démarches, savoir qu'il y a la possibilité d'avoir la carte Vitale pour moi c'est encore plus important que la carte de crédit quoi. [...] J'estime que quelqu'un qui est en bonne santé, mentale, physique, psychique tout ce que vous voulez, quand elle a une Bonne santé, elle peut **tout** faire ! »

« Voilà, juste ça. C'est grand. Avoir un Accès à la Santé, [...] je **sais** ce que c'est, pour avoir vécu ici et ailleurs [...] C'est **Le** truc, personne ne viendra me faire croire le contraire. La santé c'est primordial. Avoir accès à la santé c'est juste... C'est sauver des vies, tout simplement. »

Enfin, elle offre cette réflexion sur le temps où elle n'est pas parvenue à « prendre soin de sa santé », la santé ayant toujours été d'une grande valeur pour elle :

« C'est pour ça que le fait de négliger ma santé, c'était ma façon d'appeler au secours pour ceux qui me connaissaient, mais il ne l'ont pas spécialement remarqué ou su ou vu. Et c'était ma façon de dire - j'en ai marre, je ne veux plus me battre, je lâche tout ce qui est important ».

3.3. Ruptures dans l'itinéraire de soins

L'observation de l'itinéraire de soins d'Elise par une approche schématique, permet de mettre en regard les points de rupture du parcours avec le contexte de vie. On met ainsi en évidence cinq phases, suivant le degré de renoncements et de non-recours aux soins, et de couverture sociale de la patiente. On illustre aussi ces différentes phases par le score de repérage de précarité EPICES, dont le seuil est fixé à 30 (cf. *Tableau 1*). On observe une ascension du score EPICES dans les suites de l'épisode traumatique, classant la patiente comme « précaire », le score évolue jusqu'à la prise de contact avec l'assistante sociale de secteur puis la PASS. Malgré une amélioration de ses conditions de vie et une possibilité d'accès aux soins par la PASS, la patiente garde un score élevé qui témoigne de la persistance de sa précarité.

Hébergement	Familial	Familial	Appartement seule			Appartement seule
Travail			Garde d'enfants, agent d'accueil, etc. déclaré			Aucun
Etudes	Collège, Lycée	IUT Gestion des administrations	Université Economie - Gestion	Prépa santé		Nouvelle Prépa santé
Rapport aux soins	Régulier, prévention	Veut se « fondre dans la masse »	N'a pas envie de consulter	Trop de difficultés financières		Ne veux pas parler du tout « terrée » chez elle
Recours aux soins et points de rupture	Recours à la prévention - Médecine générale - Ophtalmologie - Soins dentaires	Renonce à la prévention	Gynécologie rdv reportés +	Médecin avancer des frais +	Renoncement Soins dentaires +	Ophtalmo Renoncement Orthoptiste +
Couverture sociale	Sécurité sociale familiale	Sécurité sociale de base + mutuelle étudiante		Carte Vitale ne fonctionne plus		Absence de droits à la sécurité sociale
Chronologie	2007	2010	X Traumatisme		2013	X Evénement réactivateur du traumatisme
Score EPICES	EPICES 1: 16,56 Pas de Renoncements Couverture sociale +		EPICES 2: 16,56 Quelques Renoncements Couverture sociale +		EPICES 3: 59,17 Renoncements + Couverture sociale +	
					EPICES 4: 71 Renoncements et Non-recours + Couverture sociale -	

Hébergement	Sans domicile fixe, hébergée par des amis ou de la famille				Avec son compagnon	
Travail	Garde d'enfants, retouches, comptabilité (non déclaré)				Garde d'enfants	
Etudes	Aucun				Aucun	
Rapport aux soins	A envie de consulter mais « n'a pas tout ce qu'il faut » pour le faire				Envie de prendre soin de soi	N'a plus l'inquiétude de l'impossibilité de se soigner
Recours aux soins et points de rupture	Gynécologie > Dette	Renoncement Hématologie	Cardiologie Refus de soins	Médecin généraliste Carte Vitale d'amie	Assistante Juridique AS secteur AS association	PASS 3 consultations Urgences PASS + hospitalisation en Médecine Interne
Couverture sociale	Démarches multiples faites à la CPAM, mais toujours absence de droits					
Chronologie	Avril 2014		Dec 2016	Fev 2017		
Score EPICES	EPICES 4: 71 Renoncements et Non-recours + Couverture sociale -			EPICES 5: 50,88 Quelques Renoncements Couverture sociale -		

Figure 3 : Schématisation de l'itinéraire de soins de la patiente enquêtée.

3.4. Causes de renoncements ou de non-recours aux soins

Les causes de renoncements ou de non-recours aux soins identifiées dans les entretiens sont présentées et organisées ici selon le même plan que celui des items issus de la revue de la littérature. Les résultats concernent spécifiquement l'itinéraire de la patiente étudiée : il s'agit des causes ayant été identifiées par la patiente elle-même ou par les intervenants sur son parcours (par l'une des deux assistantes sociales et par la juriste). Nous avons d'abord extrait toutes les causes de la retranscription des entretiens, qui ont été très riches. Afin d'alléger la lecture de cette partie, nous avons fait le choix de ne présenter que les extraits les plus significatifs et illustratifs pour chaque item. Seront signifiés par [P] (pour « Patiente ») les items qui ont été décrits par la patiente elle-même, par [S] (pour « Social ») les items identifiés par les travailleurs sociaux et/ou la juriste, et par [P/S] les items ayant été identifiés par les deux parties. Nous indiquerons aussi le nombre d'occurrences pour chaque item [P/S, nombre d'occurrences].

A. PATIENT

A.1. Causes individuelles

- D'autres priorités de vie que la santé, des arbitrages à réaliser pour assurer le quotidien [P/S, 9]

« Il y a des gens, les soins ce n'est pas leur priorité. [...] De votre côté ce qui est important c'est le soin. Pour la personne des fois ce n'est pas ça. Il y a aussi, quand les besoins primaires ne sont pas remplis, les soins si vous voulez, ils s'en fichent. [...] Pour eux du coup, la priorité c'est le logement ou l'alimentaire en tout cas il y a d'autres priorités, ce qui fait que le soin, à la trappe.» [Julie¹⁴, assistante sociale de secteur]

« La capacité à prendre soin de soi [...] ou alors elles l'ont perdu, ou alors ce n'est pas le moment, ce n'est pas leur priorité. Elles sont dans d'autres choses qui les préoccupent, alors il va falloir d'abord commencer par là. » [Laura, assistante sociale d'une association]

Des priorités à fixer dans l'ordre des soins :

« Quand je devais consulter, je payais plein pot ! Je faisais une liste des priorités, et selon la liste de ce qu'il y avait à voir... le dentiste passait avant l'ophtalmo, parce que la rage de dents c'est plus important. [...] Il fallait choisir. » [Elise, patiente]

La temporalité, le moment de l'itinéraire de soins :

« C'est le parcours de vie sur une période de quelques années, où elle n'a pas été prête à entreprendre des démarches administratives [...]. Au delà de la précarité, je

¹⁴ Les prénoms ont été changés afin de préserver l'anonymat des personnes enquêtées.

pense qu'elle en était pas encore là dans son parcours. » [Julie, assistante sociale de secteur]

La « fragilité émotionnelle » :

« Quand elle a voulu entreprendre cette démarche là, elle n'était pas armée pour faire face à ces logiques administratives. [...] Il y a la fragilité émotionnelle qui fait qu'on a pas envie de se battre face à l'administratif, qu'on n'a pas envie de se battre face aux logiques budgétaires » [Julie, assistante sociale de secteur]

- Raisons religieuses ou philosophiques [P, 1]

Elise a grandi dans une « *famille catholique pratiquante très à cheval sur 'certains détails'...* ». Pour elle, certaines prises en charge la heurtent sur le plan moral « *Il y avait vraiment, un gros cas de conscience à mon niveau, c'était déjà pas facile de le vivre avec ma personne, avec ma conscience [...] que de me mettre en face d'un médecin, je l'entendais mal en fait.* »

- Présence de comorbidités : personnes victimes de violences et symptomatologie de stress post-traumatique [P/S, 11]

Elise explique qu'elle a traversé une période où elle ne « *voulait pas parler* », « *donc c'est compliqué si tu ne veux pas parler chez le médecin, lui il est sensé t'écouter... Il y a un problème.* » A cette période, en état de stress post traumatique, lorsqu'elle consulte, « *le médecin je le regarde mais je ne suis pas avec lui. J'entends ses questions mais je ne l'écoute pas forcément* » « *c'était beaucoup moins évident pour moi de me retrouver face à un médecin. Donc j'avais commencé tout doucement à éviter la chose...* ». Il est venu un moment où elle est « restée terrée » chez-elle, à ce moment là, consulter était devenu impossible « *il n'y avait pas la possibilité mais **du tout**. Dans le sens où je ne cherchais même pas.* »

Les professionnelles décrivent cette phase en lien avec le syndrome de stress post-traumatique :

« Même dans une phase un peu déprimée je dirais [...] elle disait que ça ne valait même pas la peine qu'elle se soigne même parce que peut-être que ne plus exister c'était quelque chose qui allait la soulager, vous voyez, c'est des choses assez fortes et assez dures, et assez importantes. Pour dire à quel point elles sont dans un état de souffrance. C'est important. » [Laura, assistante sociale d'une association]

« Pour une victime de violence, le traumatisme est suffisamment élevé pour que de toutes façons, il y a une forme de terreur qui fait que la personne ne peut pas aller en parler à quelqu'un. Elle n'était pas en état [de faire les démarches]. » [Anna, juriste]

L'impossibilité de parler de l'événement traumatique et de ses conséquences sur les différents champs de la vie :

Concernant le fait qu'Elise manque parfois des rendez-vous :

« Il y a des jours où c'est pas juste « ça va mal » mais « j'ai pas envie de vous voir ». J'ai pas envie d'avoir besoin de vous voir parce que j'ai pas envie d'être une personne qui a vécu cet évènement. » [Anna, juriste]

A.2. Représentations des patients

Du corps, de la santé, de la souffrance

- Le rapport au corps et à la santé de l'individu est un héritage social et familial [P/S, 2]

L'héritage familial du rapport à la santé est un point très important chez Elise. La santé est hissée à un rang très important dans ses valeurs « la santé, c'est **tout** ! ». Elle a une culture de la prévention depuis toute petite « *chaque année il fallait vérifier les yeux, les dents, check-up total, [...] malade ou pas, [...] avec rigueur* ». La « Bonne santé » est primordiale, et constitue un fondement nécessaire à la réalisation des projets « *j'estime que quelqu'un qui est en bonne santé, mentale, physique, psychique tout ce que vous voulez, mais quand elle a une santé Bonne, elle peut **tout** faire !* ». Cet héritage est plutôt un facteur l'aidant à recourir à nouveau aux soins.

« Je pense que c'est l'aspect du rapport aux soins qui n'est pas le même pour tous. » [Julie, assistante sociale de secteur]

- La résistance corporelle est inscrite dans les valeurs du groupe social : « attendre que ça passe », endurer la souffrance [S, 1]

« Il y a toute une éducation du « ça va aller, ça va passer », on est fort et on va résister. » (concernant les personnes en situation de précarité en général) [Anna, juriste]

- Les besoins de soins sont non ressentis ou non impérieux, il s'agit de la « non-demande » [P/S, 7]

Elise souffre d'une anémie chronique, qui n'est pas toujours symptomatique, et d'un souffle cardiaque qui ne l'inquiètent pas démesurément : on lui aurait dit que le souffle « *à priori c'était [du à l'anémie] et c'était pas dangereux* » « *vu que j'allais mieux au bout d'un moment, j'ai fini par lâcher*. » Elle se considère en bon état de santé physique malgré les symptômes « *Mon état de santé physique ? Ca va. Il m'arrive d'être essoufflée parce que je suis anémiée* »

« Il y a des personnes qui sont dans des situations, de toutes façons, qu'on fasse pour eux ou que l'on ne fasse pas, ils ne sont pas demandeurs. Donc c'est parfois compliqué. » [Julie, assistante sociale de secteur]

- L'effet de la négligence, du désintérêt pour la santé [S, 1]

« Il y a quelques temps encore, elle n'avait pas du tout envie de se prendre en charge sur le plan du soin : que ce soit médical au sens physique du terme ou sur le plan psychologique. Elle disait qu'elle n'en voyait pas l'intérêt. » [Laura, assistante sociale d'une association]

Des soins

- L'absence d'intérêt pour un soin en particulier, ou lassitude des soins [S, 4]

Concernant les contraintes liées à la maladie chronique et à son traitement

« Je pense aussi qu'il y a le côté lourd du traitement. Pour l'instant elle tient bon mais je me dis qu'il faut y aller une fois par semaine. C'est contraignant. Ça ne doit pas être simple à chaque fois. J'imagine que ce n'est pas facile. » [Julie, assistante sociale de secteur]

« C'est quelque chose qui la mine, et je me dis que j'essaie d'être vigilante au fait qu'elle ne privilégie pas une formation au détriment de sa santé. [...] La santé reste au cœur de ses préoccupations mais je pense qu'il faut être vigilant là dessus parce que quand ça fait barrage à l'emploi, que ça fait barrage à plein de choses, cela aussi pourrait être un facteur chez Elise qui fait qu'elle renoncerait. » [Julie, assistante sociale de secteur]

- La peur du jugement des professionnels, par exemple de devoir justifier son statut social [P, 1]

« Non, je me suis dis, urgence ou pas, t'as pas ta carte vitale, t'as pas d'argent... Tu vas faire quoi là bas ? » [Elise, patiente]

- Sentiment que le soin ou le système de santé est coercitif, qu'il fait preuve d'ingérence. Sentiment de « harcèlement à l'aide » [S, 2]

« Les publics très marginalisés qui sont dans la rue, en errance. On arrête pas d'avoir des préconisations, des envies pour eux, des désirs pour eux : qu'ils aient un toit, des soins, qu'ils soient bien rasés, etc. [...] Leur dire tu peux faire ci, tu peux faire ça, c'est juste pas une nécessité pour eux. On n'est pas du tout sur la même longueur d'onde. » [Laura, assistante sociale d'une association]

Des droits et dispositifs sociaux

- Du fait de la représentation propre de son statut social (la personne ne se sent pas précaire) [P/S, 4]

« Je pensais que je n'étais pas assez « dans la merde » pour avoir droit aux services d'une assistante sociale en fait. » [Elise, patiente]

« Je pense qu'elle ne se percevait pas comme en ayant besoin [de services sociaux]. [...] C'est vrai que aller pousser la porte des services sociaux, c'est déjà avoir conscience qu'on en a besoin. [Julie, assistante sociale de secteur]

« Je comprends qu'elle ne se voyait pas avec l'étiquette « *cas social* ». Mais ce n'est pas un cas social. Ce n'est pas parce que je l'envoie voir une assistante sociale que c'est un *cas social*. » [Anna, juriste]

- Sensation de malaise de devoir se justifier d'être bénéficiaire d'aides [S, 1]

Devoir raconter son histoire intime, afin d'accéder aux droits :

« Faire un listing de difficultés [sociales] alors que elle, elle essaye de les enfouir sous le tapis depuis des années, aller voir tel professionnel, aller voir tel autre... c'est super violent. » [Anna, juriste]

Des institutions

- Du fait de l'importance que l'individu met dans les valeurs d'équité et de justice des institutions [P/S, 2]

Valeurs des institutions du point de vue de la patiente :

« La crainte ça aurait été quoi? - Qu'ils ne me prennent pas en charge, qu'ils ne me soignent pas, là franchement j'aurais pris ça comme si on me poignardait en fait, ça c'était au pire. » [Elise, patiente]

Valeurs des institutions du point de vue des professionnels :

A propos de l'échange avec l'agent du Bureau des Entrées de l'hôpital

« Pour moi, c'est ma mission de lui confirmer que ce n'est pas normal. [...] Que l'on dise à quelqu'un avant de le soigner; Ah non parce que ça coûte trop cher... En France, non je ne l'entends pas par contre. C'est tout à fait personnel, c'est mon positionnement. » [Julie, assistante sociale de secteur]

- Du fait de la violence institutionnelle symbolique, du sentiment d'être dans un rapport de force avec les institutions [P/S, 9]

« Donc le fait qu'à la CPAM ça n'avancait pas, j'avais l'impression que ben « Reste dans ton trou, personne veut de toi » et puis voilà, en tous cas, je le ressentais comme ça [...] « Crève, même si tu mourrais demain, ça fait quoi à qui ? Qui te pleurerait ? » C'est peut-être un peu violent ce que je dis, mais c'est l'image, le ressenti que j'avais, à ce moment là c'était vraiment comme ça. A chaque fois que je sortais de la CPAM, je pleurais. Autant j'avais plein d'autres problèmes, autant celui

là m'affectait vraiment. Je veux voir un médecin je peux pas, j'ai mal je peux rien faire ... C'était vraiment... » [Elise, patiente]

Des questions « anodines » pour les institutions, qui résonnent dans le profondément intime :

« C'est quelque chose qui est très important pour Elise et pour d'autres. [...] C'est des questions qui peuvent paraître simples pour vous et moi comme: je n'ai pas votre déclaration d'impôts, je ne peux pas remplir certains papiers, je ne peux pas vous ouvrir des droits [...]. Comment ça se fait que vous ne les avez pas déclarés? » [...] « Je n'ai pas donné signe de vie pour pas qu'on me retrouve... » Allez raconter ça à quelqu'un qui ne vous veut pas forcément du mal, qui n'est pas malveillant mais à qui vous n'avez pas forcément envie de déballer ça. » [Julie, assistante sociale de secteur]

Des formulaires à remplir, violence symbolique d'un jugement institutionnel

« Pour Elise, quand on lui demande quel est son niveau d'étude: « Quand je regarde à l'âge que j'ai, j'ai juste le niveau bac. J'ai entrepris plein de formations que je n'ai pas terminées... ». C'est très violent pour elle. [...] Même si c'est pas la logique administrative par laquelle elle se sent jugée, elle-même va porter un jugement en remplissant ces cases... » [Julie, assistante sociale de secteur]

« [Les cases], ça gomme un peu le côté individuel, la personnalité, ça gomme qui on est, le parcours personnel de chacun. [...] Je pense que dans les renoncements aux soins, les formulaires, les administrations, c'est compliqué... » [Julie, assistante sociale de secteur]

Liées à la précarité [S, 1]

« Parce que la santé, la précarité c'est lourd. C'est lourd pour une seule personne. C'est lourd » [Laura, assistante sociale d'une association]

- Faible estime de soi, dévalorisation de soi [P/S, 4]

« Je pense que dans la détérioration de l'image qu'elle a d'elle-même, qui est lié à tout ce qu'elle a vécu ces trois dernières années, je pense qu'il y a un côté où « je ne vais pas aller demander » parce que « Je ne suis pas digne, je ne mérite pas qu'on m'aide, je n'ai pas de valeur donc je ne vois pas en quoi on peut m'aider. » Je pense qu'il y a un peu de cet ordre là. » [Julie, assistante sociale de secteur]

« Manque de confiance qui les minent terriblement et comme « Je ne suis pas importante », « Je n'ai pas besoin d'avoir des soins. », ça va jusque là ! » [Laura, assistante sociale d'une association]

A.3. Malentendus et communication

Dans le système de santé

- Les patients méconnaissent le système de santé [P/S, 3]

« Je l'ai réorientée auprès du Centre Médico-Psychologique qu'elle ne connaissait pas. » [Laura, assistante sociale d'une association]

Par rapport aux droits et dispositifs sociaux

- Les patients méconnaissent leurs droits et les structures sociales [P/S, 3]

« J'avais connaissance de rien vu que j'avais toujours été autonome et très solvable. » [Elise, patiente]

« Quand les gens ne savent pas, et qu'ils n'ont pas dans leur habitude d'aller chercher si ça existe, qu'ils n'ont pas envie de questionner il y a les représentations qu'ils ont que les soins c'est que quand on a la sécu et une mutuelle. C'est la méconnaissance de ce qui est possible de faire. » [Julie, assistante sociale de secteur]

Méconnaissance du rôle des travailleurs sociaux [P/S, 6]:

Elise analyse qu'elle avait une conception erronée des missions des assistantes sociales, c'est pourquoi elle n'a pas pensé à y avoir recours.

« [...] l'assistante sociale c'était un gros cliché de ma part, je reconnais, j'avais vraiment l'image de l'assistante sociale qui ne s'occupe que de mères isolées ou de femmes en situation de coups... » [Elise, patiente]

« Accepter de venir vous rencontrer quand on ne sait pas ce que l'on peut obtenir c'est un peu l'inconnu et je comprends pourquoi pour des personnes ce n'est pas possible de pousser la porte. Parce qu'aller déballer un peu son histoire, ne pas savoir tellement pourquoi on y va, et ne pas avoir idée de ce que la personne peut faire, c'est un peu effrayant quelque part. » [Julie, assistante sociale de secteur]

- Du fait de leur incertitude sur leur éligibilité aux droits [S, 1]:
- « Voilà j'ai pas de carte Vitale, je ne sais pas si j'ai des droits. » [Julie, assistante sociale de secteur]

A.4. Relations et liens

- La capacité à demander de l'aide ou à formuler une demande n'est pas mobilisée [P/S, 7]

A certains moment, il était impossible pour Elise d'accepter de l'aide, elle dit qu'elle n'aurait probablement pas « entendu » les propositions d'aide, même si on lui avait proposé un lieu où aller consulter gratuitement : « Franchement, à ce moment là, on m'aurait dit qu'il existe une Permanence d'Accès à la Santé, j'aurais dit : Je ne sais pas là où toi tu vis ! Franchement à ce moment là j'aurais répondu ça cash. »

« Demander de l'aide n'est pas une démarche facile. Si c'est pas dans votre personnalité de vous affirmer ou d'arriver à capter cette attention [...] Une personne qui est effacée, qui n'est pas à l'aise en public, aller devant quelqu'un dire : voilà ce que je voudrais faire... [...] Renoncement parce que c'est trop difficile pour la personne d'insister et de dire, non écoutez c'est important pour moi. Les gens ne sont pas toujours capables de mobiliser ça. » [Julie, assistante sociale de secteur]

Entourage

- Du fait de l'isolement, du manque de soutien familial ou social [P/S, 7]

« Le réseau familial, amical, personnel etc, je ne dis pas que c'est systématique, loin de là, mais on a eu affaire à beaucoup de situations, des personnes qui sont très très isolées. L'isolement est un grand frein dans leur parcours de reconstruction. » [Laura, assistante sociale d'une association]

« Il faut en plus de ça un entourage social et familial autour qu'il faut qu'elle se construise, car les partenaires [sociaux] ne suffisent pas. » [Anna, juriste]

Le soin

- En fonction de la qualité de la relation médecin-patient [P/S, 2]

Elle a beaucoup d'estime pour son médecin traitant, « *le seul médecin qu'elle pouvait voir* », qui lui a même donné un jour « *ses propres traitements* » « *c'était ça, Dr. L* » dit elle en souriant.

« Elle a vu des professionnels qui ne l'ont pas prise au sérieux. » [Anna, juriste]

- En fonction de la qualité du premier contact médecin-patient [S, 2]

Notion élargie au premier accueil de la part de tous les professionnels du système de santé :

« Il y a cette question du premier accueil, qui est très importante [...] c'est comment ils ont été reçu la première fois qui va être vraiment déterminante dans la suite de leur parcours. » [Julie, assistante sociale de secteur]

« Le premier abord, comment on va être reçu, comment la personne va prendre en compte notre individualité ou pas, certaines personnes ne sont pas armées, et ne reviendront pas à cause de ça. » [Julie, assistante sociale de secteur]

- Du fait d'un sentiment d'être mal soigné, d'être mal conseillé dans le parcours de soins [P, 2]

Lorsqu'elle voit une assistante sociale sur Marseille, elle ne se sent pas informée sur l'ensemble des difficultés auxquelles elle est confrontée : « Enfin, des informations du genre : vous pouvez vous inscrire à pôle emploi par exemple, pour le logement faites ci, faites ça. Ou - non je peux pas mais il existe des foyers, enfin plein de trucs que j'aurais aimé savoir à ce moment là que j'ai jamais su. »

Le social

- Crainte ou victime de la stigmatisation de devoir avoir recours aux droits et structures sociales [S, 1]

« Dans les représentations des gens, encore actuellement, c'est les cas sociaux qui vont rencontrer les services sociaux, disons le clairement, et que les gens ne veulent pas être associés à cette image là. Elle est totalement fausse, bien évidemment, mais le fait est que c'est dans les représentations, très bien ancrées. » [Julie, assistante sociale de secteur]

- Crainte ou victime de la stigmatisation d'aller dans un lieu spécifique ou dédié pour faire une demande sociale ou pour bénéficier de soins gratuits [S, 2]

« On loue des locaux, à la maison de quartier. Ça a un intérêt dans le sens où on est pas connoté "aide sociale". C'est plus facile pour les personnes des fois d'entrer et de faire les démarches au sein de notre service parce que finalement, les voisins, s'ils les voient rentrer, ils les voient rentrer dans la maison de quartier et donc ça peut être pour tout autre chose et pas forcément du travail social. [...] Je pense que c'est plus facile d'entrer. C'est un vrai vrai plus. » [Julie, assistante sociale de secteur]

« Elle ne connaissait pas la PASS donc peut-être heureusement, car elle ne s'est pas dit - c'est les patients SDF migrants qui vont là bas... Elle ne se serait pas reconnue dans cela. Elle est venue sans à priori je pense. » [Anna, juriste]

- Sensation d'être assisté ou dominé du fait d'être bénéficiaire d'une prestation [S, 1]

« C'est quelque chose qu'il faut prendre en compte parce que combien de personnes on a qui viennent nous voir, qui sont accompagnés par nos collègues et qui nous disent :

- Je viens vous voir - mais vous avez déjà un référent - Ah oui mais non, il m'a mal reçu, j'ai pas envie d'y retourner » Enfin, quand ils viennent nous voir c'est bien, mais s'ils ne viennent pas nous voir, ce sont des personnes qui vont renoncer. » [Julie, assistante sociale de secteur]

Les institutions

- Suite à un cumul d'expériences négatives avec les institutions [S, 2]

A propos de l'échange avec l'agent du Bureau Des Entrées de l'hôpital « Parce que sinon, si elle se trouve à nouveau dans une situation de fragilité émotionnelle pour x raisons, c'est facile de dire: « Bon je lâche l'affaire. » [...] Pour des personnes pas forcément prêtes à se battre ou à lutter, être reçue vraiment par une personne désagréable, qui va être inquisitrice dans ses questions et bien je pense que la fois d'après elle n'y retournera pas. » [Julie, assistante sociale de secteur]

A.5. Offre de soins et services

- Du fait d'un accueil péjoratif de la part des professionnels [S, 1]

« A chaque fois qu'on lui dit : « vos soins sont trop coûteux », que c'est pas la PASS qui va tout prendre en charge. Comment ça se fait... » [Julie, assistante sociale de secteur]

Le système de santé

- Discrimination ou stigmatisation de la part des professionnels, dont le refus de soins [P, 1]

« Je devais voir un cardiologue, j'avais pris un rendez-vous mais arrivée à l'accueil, j'avais pas assez. Ma carte Vitale n'est pas passée je pense, donc du coup, on ne m'a pas reçue. » « - Ca ne passe pas, je ne sais pas comment on peut faire. Vous voulez un autre rendez-vous? Quand c'est comme ça, c'est clair que l'on ne te reçoit pas ! C'était ça. » [Elise, patiente]

- Du fait du déficit d'accessibilité pratique des services : Longs délais d'attente pour avoir un rendez-vous de consultation [P/S, 2]

Elise va sur Marseille pour voir son médecin traitant, mais les délais sont longs pour avoir un rendez-vous, son agenda est surchargé. « C'était le seul médecin que je pouvais voir, mais pour avoir un rendez-vous ! » [Elise, patiente]

« Il y a de longs délais pour avoir une consultation en Centre Médico-Psychologique » [Laura, assistante sociale d'une association]

Les droits et dispositifs sociaux

- Du fait de la complexité des démarches administratives [P/S, 10]

« Ah il a été mal enregistré, il faut refaire une demande », voilà bref j'ai eu à tourner en rond. On m'envoie là, là, là. » [Elise, patiente]

« Les logiques administratives telles qu'elles sont actuellement, font que cela met des freins aux personnes. Si l'on a envie d'arriver au bout de la démarche il ne faut pas se « battre » contre la logique administrative, mais en tous cas il faut en vouloir. » [Julie, assistante sociale de secteur]

- Multiplicité des rendez-vous au guichet [P, 1]

« [...] J'ai du m'y rendre trois fois pour qu'on me dise clairement que il faut que je fasse une demande pour une nouvelle carte et que celle là elle était foutue. Trois fois ! » [Elise, patiente]

- Multiplicité du nombre d'intervenants [S, 1]

« Elle est restée « recluse », [...] sans existence réelle finalement, juridique, établie, officielle, pendant des années. Aujourd'hui elle va à la sécu, elle va voir l'assistante sociale, elle va voir le médecin...Ca fait beaucoup tout d'un coup. Donc voilà, des fois elle rate des rendez-vous.» [Anna, juriste]

- Multiplicité des demandes de documents [P/S, 2]

« J'ai fini par lâcher vu que administrativement, mon problème restait le même : il vous faut tel papier, et après il faut le RIB... » [Elise, patiente]

- La numérisation des services [S, 6]

« Un frein, et bien oui, bien sûr, plus plus plus. C'est carrément problématique. Nous pour le public que l'on peut recevoir, il y a des gens qui sont très au clair des démarches, très mobilisés, et puis il y a des gens pour qui c'est trop compliqué, parce qu'ils sont dans une fragilité émotionnelle, psychologique, qui fait que c'est trop dur. [...] C'est très compliqué pour des gens qui ne maîtrisent pas forcément l'outil informatique.» (par rapport aux personnes précaires en général) [Julie, assistante sociale de secteur]

- Délai important des démarches administratives [P/S, 2]

« Nous on se rencontre un an après, mars 2017. - Et j'ai toujours pas de carte vitale ! » [Elise, patiente]

« [les démarches entamées], il y a plus de 2 mois pendant lesquels les personnes peuvent se retrouver sans ressources. Ils ont perdu tout, donc c'est mieux que dans 2 mois ils aient quelque chose mais pour les gens, ils sont découragés, ça vaut pas le coup parce que, - dans ma situation : j'ai pas envie de me battre contre des logiques administratives. » [Julie, assistante sociale de secteur]

Les institutions

- Du fait de discrimination de la part des institutions [P/S, 4]

L'entretien au Bureau des Entrées de l'hôpital est un événement très marquant pour Elise, par la stigmatisation qu'elle a ressenti :

« Elle me demande mon adresse, je lui dit, elle me dit c'est quoi ça, c'est l'adresse d'une association ? Vous avez des papiers au moins ? Non je suis Française. Mais alors pourquoi vous n'avez pas de sécu ? Qui c'est qui va payer tout ça, c'est pas la PASS ! » [Elise, patiente]

Elle a partagé cet épisode avec son assistante sociale, pour qui ce genre d'attitude de la part des institutions renforce l'intériorisation de la disqualification sociale :

« Alors là il y a du jugement mais plus plus plus. [...] De là vient le jugement [qu'elle porte] sur son parcours. [...] Elle a été assez forte de ne pas renoncer, parce que lorsque vous avez quelqu'un en face de vous qui fait barrière alors que vous êtes au sein même d'un endroit où vous êtes censé vous soigner... Elle aurait pu répondre : bon je reprends le train et je rentre chez moi. Quand quelqu'un envoie, de part sa couleur de peau : « Mais vous avez des papiers ? » c'est compliqué ! » [Julie, assistante sociale de secteur]

- L'organisation des services, inadaptée au fonctionnement des personnes précaires [S, 4]

« Il y a des fois, on en convenait ensemble avec cette dame, on n'a juste pas envie du tout de faire quoi que ce soit ! Et on en parlait en disant, on a le droit d'aller mal aussi. Vous avez vécu des choses particulièrement douloureuses, particulièrement difficiles, vous avez le droit de pleurer, d'être dans l'isolement, sans trop de contacts, sans avoir d'envies, sans vouloir de prise en charge tout le temps. C'est très dur à dire et à entendre mais c'est important d'en avoir conscience et de le respecter » [Laura, assistante sociale d'une association]

- Du fait de l'absence d'une personne physique pour aider à construire les dossiers administratifs [P/S, 6]

Importance de l'accompagnement

« Si j'avais dit à Elise - Prenez rendez-vous « là », alors elle ne l'aurait pas fait. Elle m'aurait dit oui, mais elle ne l'aurait pas fait. Si je n'avais pas pris rendez-vous avec une assistante sociale elle n'aurait pas cherché à savoir où elle pouvait voir une assistante sociale. » [Anna, juriste]

« C'est certain, d'avoir une personne avec qui on a un contact plus privilégié, plus direct et qui vous connaît, en qui vous pouvez avoir une certaine confiance et qui va créer des conditions où vous allez vous dire : bon, je peux lui faire confiance, je sais qu'elle va pouvoir m'aider dans mes démarches et encore une fois ne pas renoncer. » [Julie, assistante sociale de secteur]

A.6. Financier

« Financièrement j'étais **très** juste. J'aurais été moins juste, je pense que j'aurais payé de ma poche et quitte à ce que le reste arrive après, mais j'étais trop juste pour me permettre de faire ces dépenses là. » [Elise, patiente]

« Le problème de la précarité, c'est qu'à la limite elle aurait pu faire venir un médecin à la maison. Mais elle n'en avait pas les moyens. » [Anna, juriste]

- Par absence de couverture sociale : de base et/ou d'une complémentaire santé [P/S, 4]

« Elle n'avait plus de carte Vitale. Pour elle, elle n'avait plus de droits ouverts, elle n'avait plus droit à rien. » [Julie, assistante sociale de secteur]

« On n'a pas accès à la consultation chez un psychologue, lorsqu'on est pas couvert par le droit commun » [Laura, assistante sociale d'une association]

- Du fait d'un trop gros reste à charge [S, 1]

« Elle a renoncé à se soigner parce qu'elle n'avait plus de droit et qu'elle ne pouvait pas avancer de l'argent. » [Julie, assistante sociale de secteur]

- Par peur d'engagement « d'avance de frais » [P/S, 2]

« Les gens qui sont les plus pauvres vont moins facilement à l'accès aux soins, parce que financièrement ils n'en n'ont pas forcément les moyens, ils savent très bien que ça va engendrer des potentiels spécialistes, des potentiels médicaments non remboursés, donc ça va avoir un coût. » [Anna, juriste]

Peur de la dette :

« Au mieux, ils s'occupent de moi, et à la fin on me présente une facture que je ne pourrais JAMAIS payer. Et ça revenait à avoir une dette. » [Elise, patiente]

- Dans l'obtention des droits

- Domiciliation [P, 2]

« Il y avait un souci au niveau de l'adresse. Oui, parce que à cette époque là, je n'avais pas vraiment **une** adresse. Oui, c'était compliqué pour déposer ce dossier. » [Elise, patiente]

- Période de renouvellement de droits [S, 1]

« Les personnes qui sont en rupture de droits [renoncent]. » [Julie, assistante sociale de secteur]

B. PROFESSIONNELS

B.1. Représentations des professionnels

Du rôle en tant que médecin

- En fonction de la vision qu'à le professionnel de la composante sociale de son métier de médecin [S, 1]

A propos de la méconnaissance des médecins du social : « Moi je trouve que c'est dommage, mais après je sais pas, je ne peux pas l'expliquer, c'est parce qu'ils ont trop de travail ou parce qu'ils s'en fichent, parce que ce n'est pas leur priorité. Je ne sais pas comment ils conçoivent ce travail. » [Julie, assistante sociale de secteur]

Du rôle en tant qu'agents des institutions

- Discrimination et délégitimation des personnes à prestations assistanciellées [S, 1]

« Il y a ça aussi, le personnel est responsable, les cadres, les logiques de financement. « Que l'on dise à quelqu'un avant de le soigner; Ah non parce que ça coûte trop cher... En France, non je ne l'entends pas par contre. C'est tout à fait personnel, c'est mon positionnement. » [Julie, assistante sociale de secteur]

La représentation de la souffrance [S, 1]

« Il y a tout ce qui est du domaine de l'affectif. Ça touche trop, une personne qui souffre. Et ça c'est très dur, pour le grand public et certains professionnels. [...] On est confrontés à la sidération, et la sidération ça paralyse tout le monde. On ne sait pas quoi faire avec ça. Quelqu'un qui est souffrant, on ne sait pas. Les gens ne savent pas faire, soit c'est trop douloureux. [...] Quand c'est trop douloureux, c'est presque une défense, de rejeter. » [Anna, assistante sociale d'une association]

B.2. Malentendus et communication

Patient précaire

- Par méconnaissance de la précarité, et son non-repérage [P/S, 5]

Lorsqu'Elise va chez le dentiste, il ne se préoccupe pas du fait que sa carte Vitale ne fonctionne pas, et ne repère pas la précarité sous-jacente de la situation sociale : « *Je lui ai dit que ma carte vitale ne passait pas. Et il m'a dit dans ce cas ça vous fera tant...* » Elle avance les frais, et les professionnels lui font des feuilles de soins « *J'ai des tas de feuilles de soins ! Des tas !* ». Lorsqu'elle va chez le cardiologue, la secrétaire « *ne sait pas comment faire* » lorsque la carte Vitale « *ne passe pas* », lui propose de « *reprandre rendez-vous* » mais ne pense pas à poser la question de la de la précarité de sa situation sociale, et à l'orienter vers les services sociaux.

« Jamais on m'a dit que je pouvais rencontrer une assistante sociale, à aucun moment. » [Elise, patiente]

« Former un peu plus de gens aux publics vulnérables. En disant, un personne vulnérable, il ne faut pas oublier la dimension psychologique, la dimension sociale, la dimension précarité, la dimension isolement. » [Laura, assistante sociale d'une association]

- Méconnaissance des structures de santé prenant en charge gratuitement les soins [P/S, 4]

« Entre médecins, ils ne savent pas forcément tout ce qu'il y a comme structures ou comme possibilités [...] » [Elise, patiente]

« Même moi, avant de rencontrer votre service [la PASS], je ne savais pas que pour les personnes qui n'ont pas de mutuelle c'est quand même possible, pour moi c'était vraiment que les personnes sans droits. » [Julie, assistante sociale de secteur]

« Il y a tout ce qu'il faut au niveau des dispositifs, des lois on en a fait en direction des publics, en terme de droits et d'accès aux droits, je pense que si on pouvait s'arrêter un temps sur le côté professionnels, on pourrait faire un petit pas en avant, peut-être un grand même. » [Laura, assistante sociale d'une association]

- Objectifs de soins inadaptés à la personne précaire [P/S, 4]
 - Normes de bonnes pratiques, projet thérapeutique et objectifs inadaptés
- « La difficulté de savoir prendre soin de soi. Dire aux gens : « Prenez soins de vous », ça n'a pas de sens, ça n'a aucun intérêt parce que ils ne savent pas ce que c'est, parfois » [Laura, assistante sociale d'une association]

« On est beaucoup dans le « faire ». [...] Les personnes elles ont besoin d'être à un moment donné. D'être respectée, d'être entendues... » [Laura, assistante sociale d'une association]

Dispositifs sociaux

- Méconnaissance des dispositifs et des droits sociaux existant [P/S, 4]

Son médecin traitant lui fait crédit, il lui dit « *qu'elle paiera quand elle pourra* », ce qui lui permet tout de même de consulter, il lui donne des cachets « *qu'il avait pour lui* » lorsqu'il s'aperçoit qu'elle n'a pas les moyens de s'acheter les traitements, mais il ne l'oriente pas vers les services sociaux.

« [...] dans l'administration, ça c'est le pire : à la CPAM de Marseille, on ne m'a jamais proposé de rencontrer une assistante sociale, je ne savais même pas que ça existait par rapport à la CPAM. » [Elise, patiente]

Et du rôle de l'assistante sociale :

« Je me demande aussi si c'est pas les médecins qui sous estiment le travail social mais qui en tout cas n'en n'ont pas de considération. [...] les assistantes sociales finalement, elles placent les enfants et puis c'est tout. Je me demande s'ils n'ont pas leur propre représentation, ce qui fait qu'on arrive pas toujours à travailler ensemble. » [Julie, assistante sociale de secteur]

- Difficultés de communication et de coordination entre les professionnels du médical, du psychologique ou psychiatrique et du social [S, 2]

« On sent une grande barrière entre le médical et le social. Evidemment il y a le secret médical, mais moi en tant que professionnel j'ai le secret professionnel, ça ne veut pas dire qu'on ne peut pas se parler. » [Laura, assistante sociale d'une association]

B.3. Offre de soins et services

- Normes de fonctionnement des institutions inadaptées aux personnes précaires [P/S, 3]

« Limite, on vous dit vous n'êtes pas la seule, il y a du monde qui attend... » [Elise, patiente]

« La maison des services de Planoise, c'est pas une mauvaise idée, mais je ne suis pas sûre que ce soit indiqué pour tout le monde. [...] A la CAF maintenant on vous reçoit plus comme ça, c'est des agents d'accueil qui sont un peu mobiles dans tout la CAF et qui viennent vers vous et elles vont faire la même chose que nous, c'est-à-dire qu'elle vont vous accompagner vers un ordi, elles vont vous mettre sur le site et elle vont vous aider à prendre le rendez vous. » [Julie, assistante sociale de secteur]

3.5. Faisabilité de l'étude

3.5.1. Acceptabilité de l'étude

Les personnes interviewées ont fait preuve de beaucoup d'intérêt à parler du sujet des difficultés d'accès aux soins. La patiente était vraiment disposée à partager son expérience, à parler des difficultés qu'elle a rencontrées au cours de son itinéraire de soins. Elle a eu un contact très péjoratif avec les institutions, et l'impossibilité d'accéder aux soins a été vécue de façon très douloureuse :

« A chaque fois que je sortais de la CPAM, je pleurais. Autant j'avais plein d'autres problèmes, autant celui là m'affectait vraiment. Je veux voir un médecin je peux pas, j'ai mal je peux rien faire ... C'était vraiment... »

Elle a qualifié l'étude de « *beau projet* », et espérait que cela puisse apporter des améliorations dans l'accès aux soins, que son expérience puisse « *servir à d'autres personnes* ».

Les trois professionnelles ont trouvé intéressant d'aborder ce sujet, et on mis l'accent sur l'importance de poursuivre des travaux sur cette question et sur l'intérêt de l'aborder de façon pluri-professionnelle. Elles considéraient que des travaux de cette nature pouvaient permettre une meilleure connaissance de la part des professionnels des difficultés d'accès aux soins, et permettre une meilleure prise en charge médico-sociale et institutionnelle des personnes en situation de précarité.

3.5.2. Faisabilité concrète

Du fait de la dispersion géographique de l'itinéraire de la patiente, et des contraintes liées au travail de thèse, de nombreux acteurs de son parcours n'ont pas pu être identifiés ou rencontrés (les agents de la CPAM de Marseille par exemple). Les démarches de contact des personnes n'ont pas toutes abouties. En effet, nous ne sommes pas parvenus à contacter le patient du cas proposé par l'Equipe de Liaison et de Soins en Addictologie, et nous n'avons pas reçu de réponse aux sollicitations du médecin généraliste de la patiente.

Nous avons pu noter la difficulté de reconstituer un itinéraire de soins de façon chronologique car les dates sont restées imprécises, même après vérification au cours du second entretien avec la patiente. Cela est une limite à prendre en compte dans une étude centrée sur la reconstitution d'un parcours de soin. Cela n'a pas été une difficulté dans le cadre de notre travail car nous nous intéressions plutôt à la nature et aux causes de non-recours et non tant à leur date de survenue.

Nous avons pu constater que les entretiens semi-directifs permettent aux personnes interviewées d'exprimer aisément leurs opinions.

Enfin, la richesse des éléments des entretiens au regard de la littérature présage d'une bonne rentabilité d'une étude de plus grande envergure, utilisant une démarche qualitative, centrée sur un itinéraire de soins, et sur les points de rupture du celui-ci.

4ème PARTIE - Discussion

1. Originalité du travail

Notre sujet de recherche émane d'un processus de questionnement de la pratique clinique concernant les personnes en situation de précarité, et s'inscrit dans une démarche préparatoire à la mise en place d'un observatoire régional au sein de l'ARS de Bourgogne-Franche-Comté.

Il n'existait pas de revue de la littérature sur les causes de renoncements ou de non-recours aux soins. Même si peu d'équipes travaillent sur cette question, celle-ci est abordée depuis une dizaine d'années, et il nous a semblé important de réaliser une synthèse pluridisciplinaire de toutes les données disponibles sur le sujet.

Nous avons choisi de réaliser l'étude d'un cas, centré sur l'itinéraire de soins d'un patient. Cette approche n'avait pas encore été utilisée sur ce sujet dans la littérature. Elle devait permettre d'identifier les différents éléments de façon plus riche, en recueillant plusieurs avis autour d'un même itinéraire. Même si l'étude d'un seul cas ne nous permettait pas d'en tirer des conclusions, cela permettait d'observer la faisabilité de reconstituer un itinéraire, d'identifier les points de rupture, de parler de ce sujet avec un patient, et avec les professionnels étant intervenus dans le parcours.

2. Limites et critiques du travail

2.1. Sémantique

L'analyse de la sémantique réalisée pour ce travail de recherche montre la polysémie des termes et des concepts utilisés autour du sujet des difficultés d'accès aux soins. Les termes utilisés pour parler de notre sujet ont changé au cours du temps, reflétant ainsi l'évolution des courants de pensées, influençant le degré d'ouverture du champ d'étude : de « non-recours aux politiques sociales » à une acceptation plus ouverte de « non-recours aux droits et services », ou de « renoncement pour raisons financières » à « renoncements barrière et renoncements refus ». Selon les disciplines d'étude, les chercheurs préfèrent l'une ou l'autre acceptation, qui permet de teinter la nature de la réponse aux questions posées. Ainsi, l'ODENORE s'intéresse plus particulièrement au terme de non-recours dans son acceptation ouverte à « tout droit ou service », car les chercheurs, principalement en sciences politiques, essaient d'apporter des éclairages, en vue d'améliorer les politiques publiques. Les chercheurs en anthropologie quant à eux, s'intéressent aux « renoncements » et aux causes liées aux particularités de l'individu, et à son contexte de vie. Dans le champ de la santé, on a longtemps questionné les renoncements aux soins « pour raisons financières », ce qui impliquait des réponses de nature financières, telles que des politiques publiques orientées vers l'amélioration de la couverture sociale des personnes, mais n'interrogeait pas toutes les autres causes possibles du phénomène. La multiplicité des termes utilisés dans la littérature selon les disciplines, le questionnement sur leurs définitions et leur sens pour les institutions ou pour les personnes, montre la richesse de ce sujet qui est encore en phase exploratoire.

Il nous a semblé important dans notre travail d'interroger aussi les termes de « santé », de « soins », de « système de santé » et de « système de soins » qui en découlent. En effet, selon la focale plus ou moins large dans laquelle on se place, les réponses que l'on peut apporter à la question de l'accès aux soins vont être très différentes. Avec une focale courte, centrée sur les soins médicaux par exemple, on peut envisager de résoudre la question de « l'accès aux soins » en augmentant le nombre de médecins, le numérus clausus à l'entrée dans les études médicales. Lorsqu'on ouvre la focale un peu plus, vers les « soins médico-sociaux », on peut créer des dispositifs tels que les PASS qui offrent une réponse médicale et sociale aux personnes sans droits à l'assurance maladie. Si l'on questionne le sujet par l'abord de « l'accès au système de santé », d'autres facteurs entrent en jeu tels que la relation entre l'usager et l'agent de l'assurance maladie qui étudie l'éligibilité de cette personne aux prestations sociales. Enfin, agir pour l'amélioration de « la santé » des individus dans son intégralité, si l'on en accepte la définition de l'OMS « d'état de complet bien-être physique, mental et social » (46), nécessiterait d'agir sur des champs bien plus vastes que le médico-social : l'accès à l'éducation, au travail, à la culture, au logement, etc. démarche qui pourrait avoir un réel impact sur les inégalités sociales de santé.

Notre question interroge le rapport entre l'individu et tous les acteurs du système de santé : issus du médical, du paramédical, du social, de l'administratif, de l'institutionnel, mais aussi l'effet du contexte de vie et des représentations de l'individu, pouvant être héritées de sa famille ou d'une classe sociale.

2.2. Revue de la littérature

La revue de la littérature de notre sujet de recherche qualitative a comporté de nombreuses limites. La limite principale rencontrée a été la visibilité de la recherche qualitative, et l'accessibilité des documents, notamment dans le champ médical.

Cette méthodologie de recherche est encore jeune dans le champ médical. Le terme « recherche qualitative » est devenu un mot clef MeSH dans la base de données de référence PubMed en 2003, ce qui illustre son degré de nouveauté dans le champ de la recherche biomédicale. La recherche qualitative n'est pas valorisée à la hauteur de la recherche quantitative, qui est la base de *Evidence Based Medicine*. La recherche biomédicale délivre des traitements et des conduites à tenir issues préférentiellement de travaux à haut niveau de preuve, analysant les réponses du corps humain de façon rigoureuse et statistique. Or, malgré ces avancées sur le plan biomédical, la réalité est toute autre à l'échelle du patient : qui ne prend pas son traitement car il n'a pas confiance dans les laboratoires, ou lorsqu'un quart des personnes nécessitant ces soins n'y accèdent pas. La recherche qualitative permet d'aborder l'effectivité des politiques de santé dans la réalité de vie des personnes.

Les termes principaux de notre sujet « renoncement » et « non-recours » aux soins n'existent pas en termes MeSH, alors que la notion existe depuis 1930, ce qui montre que ces concepts ne sont pas encore parvenus à un stade de conscientisation ou de problématisation en biomédecine. Les quelques occurrences de ce sujet de recherche en médecine, dans des thèses de médecine générale, se

limitent souvent au « renoncement pour raisons financières », acceptation utilisée parfois même de façon implicite, ce qui limite l'étude des difficultés d'accès aux soins au degré de couverture sociale.

De très nombreuses bases de données ont été consultées. Nous avons pu constater que les bases de données médicales étaient très clivées, centrées sur la biomédecine et traitant peu du médico-psycho-social. Les bases de données en sciences sociales ont offert une plus grande richesse de données pour nourrir notre question de recherche. Nous avons sciemment posé une question large, mis peu de bornes à notre recherche, car notre objectif était de couvrir tous les champs possibles où pouvaient émerger des causes de renoncements ou de non-recours aux soins. Nous avons suivi une méthodologie rigoureuse dans la construction des équations de recherche, le questionnement sur la qualité des documents, etc. mais nous avons dû nous adapter à la réalité des données afin de ne pas passer à côté de documents pertinents.

On note par exemple que des travaux importants comme ceux de Jean Furtos, qui étaient régulièrement cités dans les documents trouvés, n'apparaissaient pas dans les résultats de recherche par mots-clés. Ces travaux pertinents pour notre question, n'utilisent en effet pas directement la notion de difficulté d'accès aux soins, de renoncement ou de non-recours. Nous avons abordé la limite de la non adéquation des termes de notre recherche avec ceux utilisés dans certains travaux, en effectuant des recherches manuelles dans des revues et sites spécialisés et par la recherche et l'étude de la bibliographie des documents trouvés. Il est toutefois probable que d'autres documents d'intérêt aient pu malgré tout être manqués.

Les documents issus des différentes disciplines, dont certains d'approche pluridisciplinaire, présentent des méthodologies et des résultats peu homogènes, qu'il n'est pas possible de comparer comme on pourrait le faire dans une méta-analyse. La plupart des documents sont issus d'enquêtes qualitatives, certains d'études de cas, mais aussi d'avis d'experts, et de rapports d'études. Certains relèvent plus de l'interprétation que d'une démarche scientifique rigoureuse, mais nous les avons jugés sur leur pertinence à répondre à notre question et non pas uniquement sur leur degré de scientificité.

La difficulté d'étudier des travaux issus de disciplines différentes de notre propre champ d'étude est que nous n'avons pas toujours eu les clés de compréhension pour en extraire les données pertinentes, cela a été le cas par exemple pour des travaux de psychologie que nous n'avons pas pu investiguer par manque d'outils pour aborder le sens des concepts tel que l'entendaient leurs auteurs.

A l'issue de notre recherche, nous constatons qu'il existe un riche panel d'études et de données mais que celles-ci sont peu accessibles ou peu mises en avant. La plupart des documents sont en effet issus de la littérature grise qui, en dehors de thèses, est peu ou mal référencée, et difficile d'accès. Nous n'avons par exemple pas trouvé de données sur des études auprès de professionnels paramédicaux, ou encore très peu sur les travailleurs sociaux, alors que nous pourrions nous attendre à ce que la question soit abordée par ces professionnels notamment dans des mémoires, qui ne sont pas référencés dans les bases de données accessibles à tous. Des travaux très approfondis notamment réalisés pour des rapports au

ministère de la santé perdent ainsi de leur influence en étant pratiquement inaccessibles. Enfin, l'absence de publication dans des revues, et le référencement des documents uniquement par des « hyperliens » dans des sites internet rendent leur disponibilité et leur portée temporaire. Nous avons été confrontés au phénomène de « *link rot* », de « lien rompu » (117) sur internet, lorsque des « hyperliens » dirigent vers des sources devenues définitivement indisponibles. Des études montrent qu'un quart des articles cités en bibliographie par des références web, ne seraient plus disponibles au bout de 10 ans (118).

Le peu de données issues de publications dans des revues à comité de lecture ayant un *impact factor* important, assurant leur solidité scientifique au regard de l'approche de *Evidence Based Medicine*, donne toute sa légitimité à poursuivre des travaux de recherche qualitative dans ce domaine, et montre tout l'intérêt qu'il y a d'accroître la visibilité de la question et des résultats obtenus, en publiant dans des revues scientifiques.

2.3. Etude d'un cas

L'étude d'un cas avait pour objectif d'illustrer la revue de la littérature. Nous avons choisi le patient de façon pragmatique et subjective en fonction de la richesse de son itinéraire de soins et de l'étude des points de rupture dans celui-ci. L'approche par l'analyse d'un itinéraire de soins en interrogeant tous les acteurs ayant participé au parcours, a permis de faire émerger de multiples éléments, offrant une compréhension plus fine des phénomènes que si on l'avait effectué sur une seule personne.

La limite concernant l'étude de l'itinéraire de soins dans notre travail est que l'on se base sur une approche rétrospective. Nous avons pu constater que malgré les deux entretiens réalisés avec la patiente pour vérifier le parcours de soins, la chronologie n'a pas pu être précisée pour tous les événements. Cela n'a pas constitué de difficulté pour notre travail car nous nous intéressions plutôt à la nature des points de rupture et à leurs causes, dans leur contexte environnemental global. Le rattachement à une date précise ne constituait pas une information cruciale. Cela est néanmoins une limite à connaître lors de la réalisation d'études centrées sur la reconstitution d'un parcours de soins.

Nous n'avons pas pu interroger tous les professionnels ayant participé au parcours de soins du patient, du fait de la multiplicité géographique de son parcours. Nous n'avons interrogé que les professionnels à l'échelle locale. Cela est une donnée à prendre en compte mais ne limite pas la portée du cas qui est un test de l'analyse d'un parcours de soins comparé aux données de la littérature.

Les entretiens avec les professionnels qui invitent à porter un regard à postériori sur les ruptures dans un parcours des soins, peuvent mettre en exergue des « échecs » de prise en charge. La démarche peut être ressentie comme une forme d'analyse de pratique. Ce n'est pas l'objet de notre travail. Il faut rester vigilant au ressenti des professionnels à qui l'on pose ces questions, car cela peut être vécu comme l'énonciation d'un jugement sur leur pratique.

Enfin, nous ne tirerons pas de conclusions de ce cas qui ne peut annuler ou conforter des causes retrouvées dans la littérature, mais qui constitue un parallèle

intéressant. Nous sommes conscients que cette méthode d'étude de cas unique n'apporte pas de connaissances scientifiques fortes. Ce cas nous permet néanmoins d'aborder certains aspects de faisabilité pour une étude qualitative de plus grande envergure centrée sur un parcours. Cela permet d'aborder l'acceptabilité de parler de ce sujet, la possibilité de rencontrer les patients et les professionnels autour de cette question, et de la difficulté de reconstituer un itinéraire de soins.

3. Commentaires des résultats

Alors que la médecine générale est la pierre angulaire des soins de premier recours et de l'accès aux soins, peu de travaux dans notre revue de la littérature en ont été issus. Ceux existant sont issus de thèses, dont une seule a été publiée. Cela peut être dû au fait que les médecins généralistes sont très sollicités pour réaliser des études de tous types, alors que peu d'entre eux disposent de temps ou de fonds dédiés à cela, et qu'il est encore très difficile aujourd'hui de publier la recherche issue de la médecine générale. Par ailleurs, les équipes de recherche dans le non-recours et le renoncement aux soins en sciences politiques ou en sociologie ont peu eu recours aux cabinets de médecine générale pour réaliser leurs enquêtes. Ils ont enquêté dans des lieux d'hébergement, des associations, des centres de santé de l'assurance maladie, etc. Le fait que le lieu de premier recours du droit commun ne soit pas le lieu où soient menées les recherches pose question.

Les personnes enquêtées étaient des patients précaires ou de typologies plus précises comme des étudiants, des personnes séropositives, sans domicile fixe... mais aussi, des médecins généralistes, des travailleurs sociaux et des agents de l'assurance maladie. Nous n'avons pas trouvé de travaux concernant les renoncements aux soins des enfants or, les inégalités sociales de santé sont très présentes chez les enfants, la pauvreté touchant un enfant sur cinq et il nous semble important que des études soient menées au sujet de ces populations.

L'analyse de notre cas montre la très grande complexité et richesse des causes de renoncement et de non-recours aux soins repérés. Il y a une multiplicité de causes, de champs très divers, qui évoluent avec le temps, qui sont interconnectées, et se superposent parfois. On note que des renoncements coexistent avec des non-recours, et des recours aux soins, selon la nature des soins. Le nombre et la richesse de causes retrouvées pour chaque personne interviewée montre que la question mobilise très fortement les personnes. De très nombreux éléments issus du cas se retrouvent dans la littérature. On note que l'on balaye par l'analyse d'un seul itinéraire de soins, grâce à quatre intervenants, pratiquement tous les champs de la littérature. De plus, pour un item de la littérature, les données des entretiens sont multiples et proviennent tant de la patiente que des professionnels.

Au vu de la multiplicité des difficultés révélées dans la littérature et retrouvées dans le cas, il semble difficile d'apporter une réponse pour chaque item de façon isolée. Entre la pluralité des difficultés du côté du patient, et la complexité des dispositifs de santé mis en regard, la réponse semble pouvoir se trouver du côté du lien. Il n'est pas nécessaire de connaître les spécificités de la culture de l'autre, mais

d'être ouvert à l'autre, à la possibilité qu'un autre regard puisse exister sur le corps, sur la maladie et la santé. On peut voir dans les difficultés rencontrées par les personnes précaires en situation de renoncements ou de non-recours, un parallèle avec les questions soulevées par les différences culturelles. Les solutions apportées par l'approche transculturelle, centrées sur la reconnaissance et l'accueil de la différence de l'autre, sont peut-être elles aussi transposables.

L'analyse centrée sur les patients dans la littérature montre des difficultés par rapport aux dispositifs, un lien qui se fait mal, une peur du « jugement » de la part des professionnels qui nous semble très préoccupante. Les causes identifiées par la patiente dans le cas étudié sont incroyablement riches. Nous avons pris le parti de ne pas mettre l'accent sur la nature de l'événement traumatique, même s'il est un facteur déclencheur des difficultés et de la précarisation de la patiente, mais de l'existence simplement d'un événement de vie fragilisateur. La littérature montre que la fragilité des situations de vie des personnes renonçant naît dans la plupart des cas d'événements difficiles dans leurs parcours de vie, ou de changements dans leur situation personnelle (36). Les résultats de l'analyse de l'itinéraire montrent que, une des causes majeures de renoncement dans ce parcours, quel que soit la nature du traumatisme, est que la précarité chez cette patiente n'a pas été repérée par les professionnels, qui ne se sont pas sentis en mission de l'aider à agir. C'est le cas par exemple de son médecin traitant, qui en connaissance de ses difficultés financières et de son absence de couverture sociale, a un geste de nature altruiste mais ne pense pas à l'orienter vers des structures pouvant l'aider à recouvrir ses droits.

L'analyse de la littérature centrée sur les médecins généralistes révèle les représentations fortes que certains se font des personnes en situation de précarité. Ils se disent confrontés au quotidien aux problèmes liés à la précarité, mais décrivent des difficultés pour la repérer, notamment du fait d'après eux, de l'absence d'indicateur de précarité (55). Les prises en charges sont parfois différenciées (57), il y a un abaissement des normes(103) par anticipation de difficultés de mise en œuvre des soins, qui sont cependant des réponses contre-productives. En effet, le patient ne pouvant à priori pas se conformer ou obtenir le soin souhaité, certains professionnels abaisseraient l'objectif à atteindre ; contribuant à renforcer la disqualification sociale et à conforter les inégalités sociales de santé. Certains professionnels de santé auraient donc une pratique différenciée non vertueuse, ou encore une approche qu'on pourrait qualifier de culturaliste¹⁵ de la précarité (57)(81). Cela peut être rattaché à la méconnaissance de la précarité et des dispositifs permettant l'aide à sa prise en charge, ce qui correspondrait à un levier d'action, car en effet, il pourrait être abordé par la formation des étudiants et des professionnels, à la précarité.

Le médecin est confronté aux injonctions contradictoires de son institution (61), qui met en place une tarification à l'acte, des objectifs de soins déterminés par la Haute Autorité de Santé, qui vont à l'encontre des possibilités d'adaptation du

¹⁵ La notion de « culturalisme » est aujourd'hui utilisée lorsqu'une part trop importante est donnée aux explications culturelles des comportements des individus.

médecin aux spécificités de la personne en situation de précarité. On peut se demander si l'on se donne les moyens de nos ambitions.

Le refus de soins de la part des médecins est un point majeur de renoncement. Bien qu'illégal, le refus direct de ne pas prendre en charge de patients bénéficiaires d'AME ou de CMU est une réalité (98). Le refus indirect est mieux dissimulé, il s'agit par exemple de donner des rendez-vous avec de très longs délais d'attente ou d'adresser le patient à l'hôpital pour des soins qui auraient pu être réalisés en ville. Certains éléments administratifs expliquent ce phénomène comme les délais de remboursement des professionnels par l'assurance maladie, ou bien le temps de consultation plus long nécessaire pour prendre en charge une situation complexe et pour laquelle il n'est pas prévu de rémunération en conséquence par les institutions. Cela pose néanmoins la question de la stigmatisation des personnes précaires par les professionnels comme une question d'éthique importante dans la pratique médicale.

Entre les représentations qui nourrissent des jugements, et les malentendus par défaut de compétences ou de reconnaissance des personnes précaires, se forme une stratégie inadaptée de prise en charge du patient tant sur la reconnaissance de certains éléments de la clinique de la précarité, que du projet thérapeutique, et le sentiment des médecins que les difficultés sociales prennent trop de place sur le soin pour pouvoir agir dans le cadre qu'il leur est donné pour leur pratique (103)(85).

Nous avons trouvé très peu de documents concernant les travailleurs sociaux dans notre revue de la littérature, mais il existe sûrement des données de littérature grise tels que des mémoires sur ce sujet qui pourraient être recherchés dans les bibliothèques des écoles. Nous avons interrogé pour notre part, deux travailleurs sociaux et une juriste qui avaient des connaissances poussées de la précarité, qui ont identifié des causes de non-recours très diverses, touchant à presque tous les items de la littérature. Ces professionnels, tout comme les médecins dans la littérature, mettaient en avant la nécessité de collaborations entre le médical et le social. Ils ajoutaient à cela, de construire des liens forts d'échange et de communication directe (55), par des numéros de téléphone directs par exemple, entre tous les acteurs du système de santé, incluant aussi les agents de la sécurité sociale.

L'histoire de la création des droits en France a créé une notion de droits assistanciers contre les droits assurantiels. Il existe des préjugés forts contre les personnes bénéficiaires des prestations sans contribution financière, là où il existe des préjugés plutôt positifs des « travailleurs pauvres » (72), bénéficiaires des droits assurantiels qui y ont contribué par le fruit de leur travail. De nombreux éléments de la littérature, et du cas, illustrent le rôle des agents de la sécurité sociale dans le phénomène de non-recours aux soins (72)(98). Cela témoigne en effet du fait qu'ils sont des acteurs clés de l'accès à la santé, via l'assurance maladie, et une rencontre propice aux renoncements. Les professionnels de l'assurance maladie sont confrontés à la dualité de leur mission : entre point d'entrée à l'aide de l'Etat, et point de contrôle des prestations versées par l'Etat. Le rôle de contrôle de la légitimité des droits des personnes à l'accès aux prestations est une source fréquente de renoncement. Il y a un glissement dans les représentations entre le fait de faire valoir

ses droits, et d'être « un assisté », vision péjorative de l'individu qui dépend du regard que porte la société (119). Le jugement de la part des agents, qui incarnent pour le patient le visage de l'Etat, et dont les missions sont d'ouvrir les droits, peut être vécu comme une forme très forte d'injustice et de violence institutionnelle. L'ONPES en 2013 invitait à « repenser le travail social », l'assistance ne devrait « pas simplement consister en l'ouverture des droits mais agir en priorité sur tous les obstacles qui entravent leur mise en œuvre concrète » (120). Pour Philippe Warin, cela veut dire agir contre les « résistances des professionnels », ceux qui pensent que tout incombe à l'individu lui-même et que « leur rôle de professionnels n'est pas de compenser ces inégalités » (119).

L'organisation des institutions est aussi une source importante de difficultés d'accès aux soins. Pour des logiques économiques, les dispositifs de l'assurance maladie par exemple sont de plus en plus numérisés, il n'existe plus de guichets de consultation libre avec un agent de la CPAM mais des personnes « volantes » qui apportent de l'aide aux utilisateurs pour faire leurs démarches sur ordinateur. Il a été montré que la numérisation des services accroît les inégalités, car les personnes les plus vulnérables sont souvent celles qui ont le plus de difficultés à maîtriser l'outil informatique (35). La valeur autonomie de la personne semble valorisée dans ces démarches mais l'autonomie n'est pas l'indépendance. L'enjeu est en fait de donner la capacité de faire par lui-même et non de le laisser (faire) seul. Les stratégies comme la numérisation qui visent à rendre autonome, rendent en réalité dépendant d'une aide d'une personne physique dont les postes se raréfient.

Au delà des causes de renoncements et de non-recours aux soins, il faut pour mieux appréhender ces phénomènes, s'intéresser aux représentations et au sens de qu'ils ont pour les personnes. L'idée que la santé et sa préservation est une valeur partagée par tous est en fait relative (88). Le non-recours aux soins revêt des significations très diverses. Dans certains cas, c'est la « moins mauvaise stratégie » pour les individus, lorsque par exemple ce que la personne perd à ne pas recourir aux soins est inférieur à ce qu'elle gagne à y recourir. Les personnes qui ont subi des stigmatisations répétées de la part des institutions, finissent par y renoncer afin d'éviter de perdre encore plus d'estime de soi en y recourant (102). La patiente de notre étude de cas propose l'analyse suivante sur la signification de ses renoncements aux soins :

« Le fait de négliger ma santé, c'était ma façon d'appeler au secours pour ceux qui me connaissaient, [...] c'était ma façon de dire - j'en ai marre, je ne veux plus me battre, je lâche tout ce qui est important ».

Le renoncement serait en réalité pour elle, un appel aux soins.

4. Faisabilité de l'étude

On observe à partir d'un seul cas toute une ramification d'intervenants et de géographies. La richesse de la discussion avec le patient et les professionnels, même sans avoir pu tous les rencontrer, au regard des éléments de la littérature, présage d'une bonne rentabilité de la démarche qualitative par entretiens semi-dirigés, autour de l'étude d'un itinéraire de soins. Elle permet de laisser la possibilité

de développer des éléments rares, mais importants. De laisser s'exprimer et se révéler les représentations de chacun.

Une limite majeure dans l'étude de patients en très grande précarité qui n'ont ni adresse ni téléphone et qu'il n'est pas possible de les contacter. En effet, le premier patient choisi pour notre étude présentait un parcours extrêmement riche en partenaires et en points de rupture, en renoncements et en non-recours mais il n'a pas pu être rencontré du fait de l'absence de moyens pour le contacter.

Le thème du non-recours est aussi en soi une difficulté, car comment repérer et, où entrer en contact avec les patients « non-recourants » aux soins qui, par définition pour certaines typologies, ne ressentent pas eux-mêmes de besoin de soins ? Certaines démarches utilisent la notion « *d'aller vers* » les personnes « non-recourantes » (100), ou bien encore les expériences telles que la Plate-Forme d'Intervention Départementale pour l'Accès aux Soins et à la Santé (PFIDASS) (121) où des agents de la sécurité sociale repèrent et prennent en charge des assurés sociaux potentiellement « non-recourants », de façon personnalisée. L'approche pluridisciplinaire pourrait permettre de rencontrer ces personnes car elles ne renoncements rarement à tout au même moment. Elles pourraient être repérés lors de tout contact avec des professionnels de soins, des intervenants du social ou des institutions.

CONCLUSION

Les personnes en situation de précarité sont confrontées en réalité à un cumul des précarités qui peut atteindre tous les aspects de la vie. Elles sont les plus touchées par les inégalités sociales de santé, et malgré les efforts faits du côté des politiques publiques pour offrir un accès universel à la santé, se sont les personnes qui renoncent le plus aux soins. On observe la multiplicité des épisodes de renoncements et de non-recours aux soins, qui peuvent intervenir à toutes les étapes d'un itinéraire, coexister avec des recours aux soins réussis totalement ou partiellement.

Notre travail a permis de faire la synthèse pluridisciplinaire des causes connues dans la littérature des renoncements et des non-recours aux soins des personnes en situation de précarité. Les causes décrites sont incroyablement diverses, touchent au plus intime de la vie des individus jusqu'au plus institutionnel. La persistance des difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de précarité semble être influencée par des représentations et des malentendus tant de la part des patients, que des professionnels ou des institutions elles-mêmes, qui rendent dysfonctionnels les liens entre tous les acteurs impliqués dans l'itinéraire de soins.

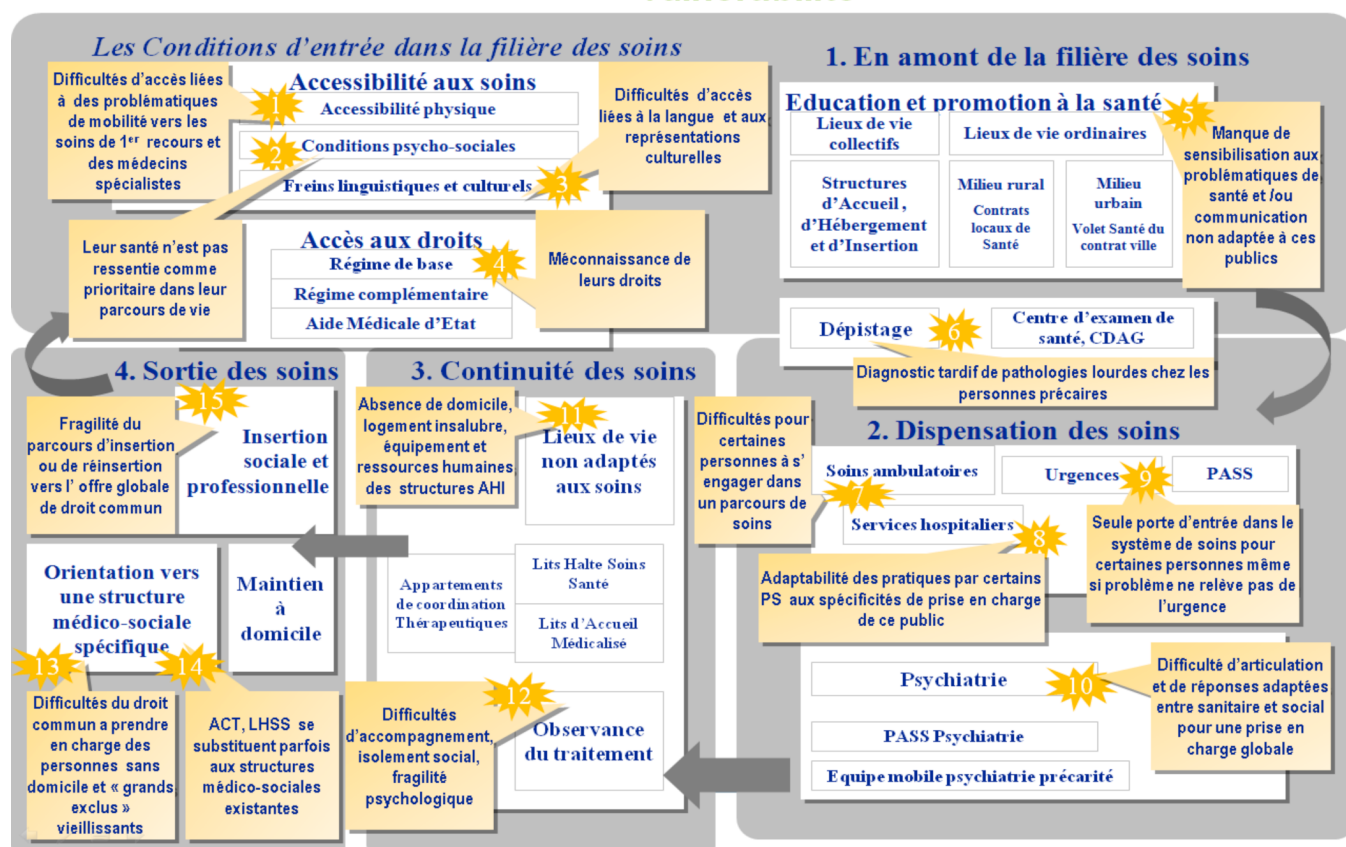
L'étude d'un cas illustrant la revue de la littérature présage de toute la richesse que peut apporter la réalisation d'études qualitatives qui s'intéressent au point de vue du patient et des professionnels. L'originalité résiderait dans une approche pluridisciplinaire, mobilisée autour d'un même itinéraire de soins. On peut espérer des résultats intéressants des études qualitatives de grande envergure sur ce sujet que prévoit de réaliser l'ARS de Bourgogne-Franche-Comté, pouvant aider à mieux adapter les politiques de santé à la réalité de vie des personnes.

Le travail sur l'universalité effective de l'accès aux soins questionne la place envisagée pour les personnes les plus vulnérables dans notre société. Les travaux sur la prise en charge de la précarité qui proposent un système de santé mieux informé et à l'écoute, une prise en charge globale médico-sociale plus adaptée au contexte de vie réel des personnes pourraient servir d'inspiration pour modifier le système de santé dans son ensemble, et ainsi bénéficier à tous.

ANNEXES

ANNEXE 1 - Identification des points de rupture du parcours de santé des personnes en situation de précarité-vulnérabilité

Parcours de santé des personnes en situation de précarité-vulnérabilité



Source : Document de travail de l'équipe « parcours précarité-vulnérabilité » de l'ARS. Reproduit avec l'autorisation de l'ARS.

ANNEXE 2 - Modèle de formulaire de consentement du patient

NOTE D'INFORMATION Participation à une recherche interventionnelle avec risques et contraintes minimales avril 2017 - PATIENT
--

Fait en 2 exemplaires : un exemplaire est remis à la personne, un autre est conservé par l'investigateur.

Le chercheur:

Mme Marie WICKY

Médecin Spécialisé en Médecine Générale
UFR Sciences Médicales et Pharmaceutiques
Université de Franche-Comté

Le Directeur de thèse :

Dr Olivier AUZAS

Permanence d'Accès aux Soins de Santé
CHRU xxxxxx

désignés « Médecins Investigateurs »

mènent actuellement une recherche dans le cadre d'une thèse d'exercice en Médecine Générale intitulée:

CAUSES DE RENONCEMENTS ET DE NON-RECOURS AUX SOINS PRIMAIRES DES PATIENTS EN SITUATION DE PRECARITE

Nous souhaitons vous solliciter pour participer à cette étude, réalisée selon la loi n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (dite loi Jardé) modifiée par l'ordonnance n°2016-800 du 16 juin 2016.

Nous vous présentons ici les informations nécessaires pour comprendre l'intérêt et le déroulement de l'étude, les bénéfices attendus, les contraintes et les risques prévisibles.

Lisez attentivement cette notice.

Posez toutes les questions qui vous sembleront utiles.

Après avoir obtenu les réponses satisfaisantes à vos questions, et disposé d'un délai de réflexion suffisant, vous pourrez alors décider si vous voulez participer à cette étude ou non.

- **But de l'étude**

Malgré tous les dispositifs médicaux et sociaux existants, certains patients, et notamment les patients les plus précaires font encore face à d'importantes difficultés d'accès aux soins. Le but de notre étude est de recueillir et de décrire les différentes causes possibles de renoncements et de non-recours aux soins des patients en situation de précarité ; au regard de l'histoire d'un patient, par lui-même et par les professionnels de la santé et du social qui sont intervenus dans son parcours de soins.

Nous retraçons l'itinéraire de soins du patient, les situations de renoncements et de non-recours qui

ont été identifiées ou non, et cherchons à connaître l'opinion des différents acteurs sur les causes. Nous comparerons ensuite les causes recueillies dans les entretiens avec celles décrites dans la littérature. Enfin, ce travail est un travail préparatoire à la création d'un Observatoire de l'Accès aux Soins par l'Agence Régionale de Santé de Bourgogne-Franche-Comté, qui vise à offrir une offre de soins plus adaptée dans notre région, notamment pour les patients en situation de précarité. Les perspectives sont d'offrir une réflexion sur le système de soins, des pistes pour une amélioration de celui-ci et de notre pratique en tant que professionnels du médical et du social.

Nous entendons par non-recours : des besoins de soins qui sont avérés d'un point de vue médical, mais non satisfaits; et par renoncements : des besoins de soins bien ressentis par le patient mais non satisfaits.

Il s'agit pour nous de **comprendre ce que vous pensez des causes des renoncements et du non-recours aux soins dans votre parcours de soins.**

- **Déroulement de l'étude**

A/ Présentation générale

- **Où se déroule cette recherche ?** Cette étude se déroule à xxxxxxx.
- **Combien de temps va durer cette recherche ?** Cette étude va durer 3 mois.
- **Combien de personnes y participent ?** Un patient participe à cette étude, ainsi que les professionnels du médical et du social ayant concouru à sa prise en charge (4 personnes).
- **Qu'est-ce qu'une « recherche interventionnelle » ?**
Cette étude est appelée une recherche « interventionnelle ». Toutefois, cela ne signifie pas que votre prise en charge ou votre traitement seront modifiés. Cela ne signifie pas non plus que nous allons faire une intervention médicale. C'est pourquoi les risques et contraintes liés à cette recherche supplémentaire sont considérés comme minimes.
> La seule « intervention » prévue dans cette étude est un entretien avec le médecin investigateur.

B/ Déroulement de votre participation à cette étude

- **Que signifie pour vous le fait de participer à cette recherche ?**
 - **Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et libre.**
 - Nous vous proposons donc de participer à un entretien de recherche avec l'étudiant en thèse à l'UFR Sciences Médicales et Pharmaceutiques de l'Université de Franche-Comté.
 - Il s'agit simplement pour nous de pouvoir discuter **de vos opinions** sur les causes possibles de renoncements et de non-recours aux soins dans votre parcours de soins
- **Où aura lieu l'entretien avec le chercheur ?**
Cet entretien aura lieu à l'endroit qui vous conviendra.
- **Combien de temps allez-vous y participer ?**
Votre participation à l'étude se résume à un entretien ou deux avec le médecin investigateur. Cet entretien peut durer entre **30 minutes et 1 heure.**

- **Comment se déroule l'entretien avec le chercheur ?**
 - La discussion avec le chercheur sera **enregistrée** avec un dictaphone.
 - Il est donc important que l'entretien se déroule dans un **endroit calme**.
 - Le chercheur vous posera des questions sur vos opinions. Il ne s'agit pas de connaître les « bonnes réponses », mais bien de raconter la perception que vous avez, **selon votre propre point de vue**.
 - A tout moment, lors de l'entretien, vous pouvez décider de vous arrêter, sans avoir à vous justifier.
 - Après l'entretien, l'enregistrement audio servira à **retranscrire** (mot à mot) le contenu de l'échange. C'est à partir des retranscriptions écrites des entretiens que les chercheurs vont ensuite travailler.

IMPORTANT :

- Ce que vous allez dire lors de cet entretien restera totalement **confidentiel** (ni votre médecin ni votre famille ne seront informés du contenu de votre discussion avec le chercheur)
- La retranscription des entretiens sera faite de façon **anonyme** (quand nous utiliserons des extraits de votre entretien, pour écrire des articles scientifiques par exemple, votre nom n'apparaîtra nulle part).

• **Bénéfices attendus**

- Vous concernant : participer à cette recherche vous permettra **d'exprimer votre propre point de vue** en toute confiance sur la question.

Les chercheurs veulent donner à entendre ce que **vous avez à dire** à propos des difficultés d'accès aux soins que vous avez rencontré dans votre parcours: cela permettra de faire connaître le point de vue des patients sur le sujet.

- Plus largement : une description précise et une compréhension des causes de renoncements ou de non-recours aux soins permettront d'offrir une réflexion sur le système de soins, afin de l'adapter au mieux aux besoins des patients, et d'offrir des pistes pour une amélioration de notre pratique courante en tant que professionnels du médical et du social.

• **Existe-t-il des risques prévisibles ?**

Votre participation à cette étude ne présente pas de risque spécifique ni de contrainte particulière. Votre participation se résume en la passation d'un entretien individuel, dont l'anonymat et la confidentialité sont garantis.

Ces entretiens n'ont pas pour but d'évaluer les pratiques de votre médecin ou des personnes qui sont intervenues au cours de votre parcours de soins, ou de juger votre histoire. Autrement dit, il ne s'agit pas d'émettre un jugement sur ce qu'il est bon de faire ou de ne pas faire. Il s'agit de recueillir de la façon la plus objective possible votre discours pour identifier votre point de vue sur vos causes de difficultés d'accès aux soins.

Le seul risque dans cette étude serait que l'anonymat et la confidentialité ne soient pas respectés. Pour éviter ce risque, un codage des entretiens sera mis en place pour garantir l'anonymat. Les fichiers audio et les retranscriptions sont conservés sur un ordinateur, protégé par un mot de passe.

Enfin, l'entretien se déroulera dans le lieu de votre choix, afin de vous éviter tout déplacement ou contrainte.

- **Indemnisation**

Vous ne percevrez aucune contrepartie financière pour votre participation à l'étude.

- **Aspects réglementaires et administratifs**

Pour participer à l'étude proposée, vous ne pouvez pas être sous sauvegarde de la justice, ni sous tutelle ou curatelle, ni sous un régime de protection.

- **Traitement informatique des données personnelles**

Cette étude sera réalisée conformément aux dispositions de la *loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés* modifiée par la *loi n°2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel*, de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et à la méthodologie de référence MR-001.

Un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre l'analyse des résultats, dans des conditions assurant leur confidentialité. Pour réaliser ce traitement, vos données personnelles seront anonymisées.

Pour les besoins de la recherche, la retranscription des entretiens peut être consultée par les personnes suivantes :

- Les médecins investigateurs responsables de la recherche : l'étudiant en thèse et son directeur de thèse,
- les personnels d'autorités sanitaires et d'autorités publiques de contrôle légalement habilitées,

Ces personnes sont soumises au **secret professionnel**.

Vous disposez d'un **droit d'accès, de rectification et d'opposition** à la transmission de vos données personnelles utilisées dans le cadre de cette étude. Ces droits s'exercent à tout moment auprès du médecin investigateur qui vous suit dans le cadre de l'étude.

A tout moment, vous pourrez demander des renseignements complémentaires sur l'utilisation des données. Ces droits s'exercent auprès du médecin investigateur.

Les données seront conservées dans les systèmes d'information de l'investigateur jusqu'au rapport final de la recherche et/ou à la publication des résultats. Ces données feront ensuite l'objet d'un archivage papier et/ou électronique pour une durée conforme à la réglementation en vigueur qui dépend du type d'étude et pouvant s'étendre de 15 à 40 ans.

- **Confidentialité**

Vos données de santé seront recueillies et réunies sur un fichier informatique. Le secret médical sera respecté et les données recueillies seront analysées en respectant l'anonymat conformément aux règles de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (art.40 de la Loi 78.17 du 6 janvier 1978 et loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades). Une fois analysées, les données pourront faire l'objet d'un rapport et/ou d'une publication scientifique qui ne feront pas état de votre identité.

Le traitement de vos données est homologué par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés sous l'appellation méthodologie de référence MR-001 à laquelle le CHRU de xxxxxx s'est engagé à se conformer.

Dans le cadre du contrôle qualité des données recueillies, un attaché de recherche clinique soumis au secret professionnel sera dûment mandaté par le promoteur. Pour ce contrôle, et en l'absence d'opposition de votre part, il aura accès à vos données individuelles strictement nécessaires aux vérifications requises.

- **Informations sur l'étude**

Tout au long de votre participation, vous serez informé(e) de la survenue de toute nouvelle donnée sur le déroulement de l'étude ou sa mise en œuvre susceptible de modifier votre décision quant à votre participation à l'étude.

Vous avez la possibilité à tout moment de l'étude de contacter :

Mme WICKY Marie, médecin spécialisé en Médecine Générale, Permanence d'Accès aux Soins de Santé, XXXXXXX

Vous pourrez être informé(e), si vous le souhaitez, des résultats globaux de la recherche à la fin de l'étude en contactant Mme WICKY Marie.

- **Participation volontaire de la personne**

- Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et libre.
- Votre éventuel refus de participer n'aura aucune conséquence sur le type et sur la qualité de votre prise en charge, ainsi que sur vos relations avec votre médecin traitant et le médecin investigateur de cette étude.
- Si vous acceptez de participer, vous pourrez à tout moment quitter cette étude sans justification et conséquence sur la qualité de votre future prise en charge.
- Votre participation pourra être interrompue en cas d'arrêt prématuré de l'étude.
- Par ailleurs, le médecin investigateur peut également interrompre votre participation à l'étude dans les cas suivants :
 - ✓ s'il estime que la poursuite de votre participation à l'étude pourrait vous être néfaste
 - ✓ si vous ne respectez pas les instructions de votre médecin ou de l'équipe de l'étude.

- **La recherche aujourd'hui et demain**

Les données recueillies dans le cadre de cette étude pourraient être utiles pour d'autres études ultérieures, en fonction de l'avancement des connaissances. Elles peuvent donc faire l'objet d'un nouveau traitement, toujours dans le respect de votre personne et de votre anonymat. Ces recherches peuvent être réalisées pour partie dès à présent ou ultérieurement en fonction des progrès des connaissances.

Cette note d'information vous appartient et vous pouvez la communiquer et en parler à votre médecin traitant et/ou à vos proches pour avis.

Nous vous remercions de votre coopération.

Si vous acceptez de participer à cette étude, nous vous demandons de bien vouloir signer le formulaire de consentement ci-après.

FORMULAIRE DE RECUEIL DE CONSENTEMENT ECLAIRE

Participation à une recherche interventionnelle avec risques et contraintes minimales

Mme Marie WICKY vous a proposé de participer à l'étude intitulée « Causes de renoncements et de non-recours des patients en situation de précarité »

Avant de prendre votre décision de participer à cette recherche, vous devez confirmer ce qui suit :

- Je confirme que j'ai reçu **oralement et par écrit** toutes les informations nécessaires pour comprendre l'intérêt et le déroulement de l'étude, les bénéfices attendus, les contraintes et les risques prévisibles. J'ai pu poser toutes les questions nécessaires à la bonne compréhension de ces informations et j'ai reçu des réponses claires et précises. J'ai disposé d'un délai de réflexion suffisant entre les informations reçues et ce consentement avant de prendre ma décision.
- Je comprends que ma participation est volontaire et que je suis libre de refuser de participer à cette étude. Je peux interrompre ma participation à tout moment, auquel cas j'en informerai l'investigateur.

En foi de quoi, **j'accepte librement et volontairement de participer à cette recherche.**

Par ailleurs, le médecin investigateur pourra éventuellement interrompre ma participation à l'étude s'il l'estime nécessaire.

Ma participation pourra également être interrompue en cas d'arrêt prématuré de l'étude.

Je comprends que mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités à mon égard et je conserve tous mes droits garantis par la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

- J'accepte le traitement informatisé des données recueillies en conformité avec les dispositions de la loi 78/17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la Loi n° 2004-801 du 6 août 2004 de la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel. En particulier, j'ai noté que je pourrais exercer, à tout moment, un droit d'accès et de rectification de mes données personnelles, en m'adressant auprès de l'investigateur qui me suit.
- Je suis informé(e) que les données recueillies pourront être utilisées pour des études ultérieures, dans le respect de ma personne et de mon anonymat.
- Je serai informé(e) de toute nouvelle information durant l'étude, susceptible de modifier ma décision quant à ma participation à celle-ci. Je serai informé(e) des résultats globaux de l'étude, à l'issue de celle-ci, à ma demande.
- Je certifie ne pas être sous sauvegarde de justice.
- Je certifie ne pas être sous tutelle et curatelle.

Je conserve un exemplaire de la note d'information et du présent formulaire de consentement.

Vous pouvez exprimer votre accord pour participer en signant le présent document. Votre consentement est révoquant à tout moment.

<i>Partie à remplir par le patient</i>	<i>Partie à remplir par le médecin investigateur</i>
Nom et Prénom du patient:	Nom et Prénom du médecin :
Date et Signature :	Date et Signature :

ANNEXE 3 - Modèle de formulaire de consentement des professionnels

NOTE D'INFORMATION
Participation à une recherche interventionnelle
avec risques et contraintes minimales
avril 2017 - PROFESSIONNELS

Fait en 2 exemplaires : un exemplaire est remis à la personne, un autre est conservé par l'investigateur.

Le chercheur:

Mme Marie WICKY

Médecin Spécialisé en Médecine Générale
UFR Sciences Médicales et Pharmaceutiques
Université de Franche-Comté

Le Directeur de thèse :

Dr Olivier AUZAS

Permanence d'Accès aux Soins de Santé
CHRU xxxxxxxxxxxxx

désignés « Médecins Investigateurs »

mènent actuellement une recherche dans le cadre d'une thèse d'exercice en Médecine Générale intitulée:

CAUSES DE RENONCEMENTS ET DE NON-RECOURS AUX SOINS PRIMAIRES DES PATIENTS EN SITUATION DE PRECARITE

Nous souhaitons vous solliciter pour participer à cette étude.

Nous vous présentons ici les informations nécessaires pour comprendre l'intérêt et le déroulement de l'étude, les bénéfices attendus, les contraintes et les risques prévisibles.

Lisez attentivement cette notice.

Posez toutes les questions qui vous sembleront utiles.

Après avoir obtenu les réponses satisfaisantes à vos questions, et disposé d'un délai de réflexion suffisant, vous pourrez alors décider si vous voulez participer à cette étude ou non.

- **But de l'étude**

Malgré tous les dispositifs médicaux et sociaux existants, certains patients, et notamment les patients les plus précaires font encore face à d'importantes difficultés d'accès aux soins. Le but de notre étude est de recueillir et de décrire les différentes causes possibles de renoncements et de non-recours aux soins des patients en situation de précarité ; au regard de l'histoire d'un patient, par lui même et par les professionnels de la santé et du social qui sont intervenus dans son parcours de soins.

Nous retraçons l'itinéraire de soins du patient, les situations de renoncements et de non-recours qui

ont été identifiées ou non, et cherchons à connaître l'opinion des différents acteurs sur les causes. Nous comparerons ensuite les causes recueillies dans les entretiens avec celles décrites dans la littérature. Enfin, ce travail est un travail préparatoire à la création d'un Observatoire de l'Accès aux Soins par l'Agence Régionale de Santé de Bourgogne-Franche-Comté, qui vise à offrir une offre de soins plus adaptée dans notre région, notamment pour les patients en situation de précarité. Les perspectives sont d'offrir une réflexion sur le système de soins, des pistes pour une amélioration de celui-ci et de notre pratique en tant que professionnels du médical et du social.

Nous entendons par non-recours : des besoins de soins qui sont avérés d'un point de vue médical, mais non satisfaits ; et par renoncements : des besoins de soins bien ressentis par le patient mais non satisfaits.

Il s'agit pour nous de **comprendre ce que vous pensez des causes des renoncements et du non-recours aux soins**, en tant que professionnel ayant participé à la prise en charge spécifique de ce patient.

- **Déroulement de l'étude**

A/ Présentation générale

- **Où se déroule cette recherche ?** Cette étude se déroule à xxxxxx.
- **Combien de temps va durer cette recherche ?** Cette étude va durer 3 mois.
- **Combien de personnes y participent ?** Un patient participe à cette étude, ainsi que les professionnels du médical et du social ayant concouru à sa prise en charge (4 personnes).
- **Qu'est-ce qu'une « recherche interventionnelle » ?**
La seule « intervention » prévue dans cette étude est un entretien avec le médecin investigateur. Elle ne modifie pas la prise en charge que vous effectuez du patient par ailleurs. C'est pourquoi les risques et contraintes liées à cette recherche supplémentaire sont considérées comme minimales.

B/ Déroulement de votre participation à cette étude

- **Que signifie pour vous le fait de participer à cette recherche ?**
 - **Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et libre.**
 - Nous vous proposons donc de participer à un entretien de recherche avec l'étudiant en thèse à l'UFR Sciences Médicales et Pharmaceutiques de l'Université de Franche-Comté.
 - Il s'agit simplement pour nous de pouvoir discuter **de vos opinions** sur les causes possibles de renoncements et de non-recours aux soins d'un patient particulier, que vous suivez.
- **Où aura lieu l'entretien avec le chercheur ?**
Cet entretien aura lieu **à l'endroit qui vous conviendra.**
- **Combien de temps allez-vous y participer ?**
Votre participation à l'étude se résume à un entretien avec le médecin investigateur. Cet entretien peut durer entre **30 minutes et 1 heure.**

- **Comment se déroule l'entretien avec le chercheur ?**

- La discussion avec le chercheur sera **enregistrée** avec un dictaphone.
- Il est donc important que l'entretien se déroule dans un **endroit calme**.
- Le chercheur vous posera des questions sur vos opinions des causes pouvant expliquer les renoncements du patient que vous suivez. Il ne s'agit pas de connaître les « bonnes réponses », mais bien de raconter la perception que vous avez, **selon votre propre point de vue**.
- A tout moment, lors de l'entretien, vous pouvez décider de vous arrêter, sans avoir à vous justifier.
- Après l'entretien, l'enregistrement audio servira à **retranscrire** (mot à mot) le contenu de l'échange. C'est à partir des retranscriptions écrites des entretiens que les chercheurs vont ensuite travailler.

IMPORTANT :

- La retranscription des entretiens sera faite de façon **anonyme** (quand nous utiliserons des extraits de votre entretien, pour écrire des articles scientifiques par exemple, votre nom n'apparaîtra nulle part).

• **Bénéfices attendus**

- Vous concernant : participer à cette recherche vous permettra **d'exprimer votre propre point de vue** en toute confiance sur la question.

Les chercheurs veulent donner à entendre ce que **vous avez à dire** à propos des difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de précarité: cela permettra de faire connaître le point de vue des professionnels sur le sujet.

- Plus largement : une description précise et une compréhension des causes de renoncements ou de non-recours aux soins permettront d'offrir une réflexion sur le système de soins, afin de l'adapter au mieux aux besoins des patients, et d'offrir des pistes pour une amélioration de notre pratique courante en tant que professionnels du médical et du social.

• **Existe-t-il des risques prévisibles ?**

Votre participation à cette étude ne présente pas de risque spécifique ni de contrainte particulière. Votre participation se résume en la passation d'un entretien individuel, dont l'anonymat et la confidentialité sont garantis.

Ces entretiens n'ont pas pour but d'évaluer vos pratiques. Il ne s'agit pas d'émettre un jugement sur ce qu'il est bon de faire ou de ne pas faire. Il s'agit de recueillir de la façon la plus objective possible le discours des participants pour identifier leurs points de vue.

Le seul risque dans cette étude serait que l'anonymat et la confidentialité ne soient pas respectés. Pour éviter ce risque, un codage des entretiens sera mis en place pour garantir l'anonymat. Les fichiers audio et les retranscriptions sont conservés sur un ordinateur, protégé par un mot de passe.

Enfin, l'entretien se déroulera dans le lieu de votre choix, afin de vous éviter tout déplacement ou contrainte.

• **Indemnisation**

Vous ne percevrez aucune contrepartie financière pour votre participation à l'étude

- **Traitement informatique des données personnelles**

Cette étude sera réalisée conformément aux dispositions de la *loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés* modifiée par la *loi n°2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel*, de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et à la méthodologie de référence MR-001.

Un traitement des entretiens va être mis en œuvre pour permettre l'analyse des résultats, dans des conditions assurant leur confidentialité.

Pour les besoins de la recherche, la retranscription des entretiens peut être consultée par les personnes suivantes :

- Les médecins investigateurs responsables de la recherche : l'étudiant en thèse et son directeur de thèse,
- les personnels d'autorités sanitaires et d'autorités publiques de contrôle légalement habilités,

Ces personnes sont soumises au **secret professionnel**.

Vous disposez d'un **droit d'accès, de rectification et d'opposition** à la transmission de vos données personnelles utilisées dans le cadre de cette étude. Ces droits s'exercent à tout moment auprès du médecin investigateur qui vous suit dans le cadre de l'étude.

A tout moment, vous pourrez demander des renseignements complémentaires sur l'utilisation des données. Ces droits s'exercent auprès du médecin investigateur.

Les données seront conservées dans les systèmes d'information de l'investigateur jusqu'au rapport final de la recherche et/ou à la publication des résultats. Ces données feront ensuite l'objet d'un archivage papier et/ou électronique pour une durée conforme à la réglementation en vigueur qui dépend du type d'étude et pouvant s'étendre de 15 à 40 ans.

- **Informations sur l'étude**

Tout au long de votre participation, vous serez informé(e) de la survenue de toute nouvelle donnée sur le déroulement de l'étude ou sa mise en œuvre susceptible de modifier votre décision quant à votre participation à l'étude.

Vous avez la possibilité à tout moment de l'étude de contacter :

Mme WICKY Marie, médecin spécialisé en Médecine Générale, Permanence d'Accès aux Soins de Santé, CHRU Jean Minjoz, XXXXX

Vous pourrez être informé(e), si vous le souhaitez, des résultats globaux de la recherche à la fin de l'étude en contactant Mme WICKY Marie.

- **Participation volontaire de la personne**

- Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et libre.
- Votre éventuel refus de participer n'aura aucune conséquence sur vos relations avec l'investigateur de cette étude.
- Si vous acceptez de participer, vous pourrez à tout moment quitter cette étude sans justification et sans conséquence.
- Votre participation pourra être interrompue en cas d'arrêt prématuré de l'étude.

- **La recherche aujourd'hui et demain**

Les données recueillies dans le cadre de cette étude pourraient être utiles pour d'autres études ultérieures, en fonction de l'avancement des connaissances. Elles peuvent donc faire l'objet d'un nouveau traitement, toujours dans le respect de votre personne et de votre anonymat. Ces recherches peuvent être réalisées pour partie dès à présent ou ultérieurement en fonction des progrès des connaissances.

Cette note d'information vous appartient et vous pouvez la communiquer et en parler autour de vous pour avis.

Nous vous remercions de votre coopération.

Si vous acceptez de participer à cette étude, nous vous demandons de bien vouloir signer le formulaire de consentement ci-après.

FORMULAIRE DE RECUEIL DE CONSENTEMENT ECLAIRE Participation à une recherche interventionnelle avec risques et contraintes minimales
--

Mme Marie WICKY vous a proposé de participer à l'étude intitulée « Causes de renoncements et de non-recours des patients en situation de précarité »

Avant de prendre votre décision de participer à cette recherche, vous devez confirmer ce qui suit :

- Je confirme que j'ai reçu **oralement et par écrit** toutes les informations nécessaires pour comprendre l'intérêt et le déroulement de l'étude, les bénéfices attendus, les contraintes et les risques prévisibles. J'ai pu poser toutes les questions nécessaires à la bonne compréhension de ces informations et j'ai reçu des réponses claires et précises. J'ai disposé d'un délai de réflexion suffisant entre les informations reçues et ce consentement avant de prendre ma décision.
- Je comprends que ma participation est volontaire et que je suis libre de refuser de participer à cette étude. Je peux interrompre ma participation à tout moment, auquel cas j'en informerai l'investigateur.

En foi de quoi, **j'accepte librement et volontairement de participer à cette recherche.**

Par ailleurs, le médecin investigateur pourra éventuellement interrompre ma participation à l'étude s'il l'estime nécessaire.

Ma participation pourra également être interrompue en cas d'arrêt prématuré de l'étude.

Je comprends que mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités à mon égard.

- J'accepte le traitement informatisé des données recueillies en conformité avec les dispositions de la loi 78/17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la Loi n° 2004-801 du 6 août 2004 de la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel. En particulier, j'ai noté que je pourrais exercer, à tout moment, un droit d'accès et de rectification de mes données personnelles, en m'adressant auprès de l'investigateur qui me suit.
- Je suis informé(e) que les données recueillies pourront être utilisées pour des études ultérieures, dans le respect de ma personne et de mon anonymat.
- Je serai informé(e) de toute nouvelle information durant l'étude, susceptible de modifier ma décision quant à ma participation à celle-ci. Je serai informé(e) des résultats globaux de l'étude, à l'issue de celle-ci, à ma demande.
- Je certifie ne pas être sous sauvegarde de justice.
- Je certifie ne pas être sous tutelle et curatelle.

Je conserve un exemplaire de la note d'information et du présent formulaire de consentement.

Vous pouvez exprimer votre accord pour participer en signant le présent document. Votre consentement est révoquant à tout moment.

<i>Partie à remplir par le professionnel</i>	<i>Partie à remplir par le médecin investigateur</i>
Nom et Prénom du professionnel:	Nom et Prénom du médecin :
Date et Signature :	Date et Signature :

ANNEXE 4 - Guide d'entretien qualitatif destiné au patient

GUIDE D'ENTRETIEN QUALITATIF Patient

I) Premier entretien : semi-directif

PREAMBULE

Merci d'être venue aujourd'hui et de me consacrer du temps.

En quelques mots, l'entretien d'aujourd'hui fait partie d'un projet de recherche pour ma thèse de médecine, sur « Les causes de renoncement et de non-recours aux soins des personnes en situation de précarité ». On se rend compte que malgré tous les dispositifs médicaux et sociaux qui existent, certains patients, et notamment les patients les plus précaires font encore face à des difficultés d'accès aux soins.

J'entends par « non-recours » des besoins de soins qui sont avérés d'un point de vue médical, mais non satisfaits ; et par « renoncements » des besoins de soins que vous avez bien ressentis mais qui n'ont pas été satisfaits.

J'ai choisi d'étudier votre itinéraire de soins qui est complexe, de voir avec vous si vous avez été confrontée à des situations de renoncements ou de non-recours aux soins, et de recueillir votre opinion sur les causes de ces difficultés. Dans un deuxième temps, si vous m'en donnez la permission, je rencontrerai les professionnels du médical et du social qui sont intervenus dans votre parcours afin de recueillir leur opinion aussi des causes des difficultés d'accès aux soins que vous avez pu rencontrer.

Ce travail s'inscrit notamment en travail préparatoire à des enquêtes de plus grande envergure, sur l'accès aux soins des personnes en situation de précarité en Bourgogne-Franche Comté, et seront menées pour l'Agence Régionale de Santé. Elles auront pour but de récolter et d'analyser les difficultés d'accès aux soins, afin d'améliorer le système de soins. Un autre objectif de ces travaux est d'apporter des éléments permettant d'améliorer nos pratiques en tant qu'acteurs du médical et du social.

Tout ce qui sera dit au cours de cet entretien sera anonymisé. J'aimerais enregistrer notre entretien si vous me le permettez, afin de pouvoir le retranscrire et extraire ce qui est nécessaire à la recherche.

Je tiens à insister sur le fait qu'il n'existe pas de bonne ou de mauvaise réponse, ce que je cherche à connaître, c'est bien **votre** opinion des causes possibles de renoncements ou de non-recours aux soins.

Avez-vous des questions ?

PRESENTATION ET SIGNATURE DU FORMULAIRE DE RECUEIL DE CONSENTEMENT ECLAIRE (pour l'inclusion dans l'étude et l'autorisation d'enregistrer l'entretien)

I - Présentation

Nous allons peut-être commencer en vous laissant vous présenter ?

II - Thèmes à aborder

- Description du parcours de soins
- Le rapport à la santé
- Identification de situations de renoncements aux droit, aux soins ou non
 - sur le plan médical
 - sur le plan social
- Termes « renoncement » et « non-recours »
- La précarité
- Acceptabilité de parler des difficultés d'accès aux soins avec nous / avec les professionnels qui sont intervenus dans le parcours de soins

REMERCIEMENTS

II) Deuxième entretien : discussion autour de l'itinéraire de soins

L'idée est de faire valider par le patient le parcours de soins qui a été construit à partir du premier entretien conduit.

Thèmes abordés :

Travail

Etudes

Logement

Difficultés financières

Droits à la sécurité sociale

Soins médicaux

Prise en charge sociale

ANNEXE 5 - Guide d'entretien qualitatif destiné aux professionnels

GUIDE D'ENTRETIEN QUALITATIF Pour les intervenants professionnels médicaux et sociaux

PREAMBULE

Merci de me recevoir aujourd'hui et de me consacrer du temps.

En quelques mots, l'entretien d'aujourd'hui fait partie d'un projet de recherche pour ma thèse de médecine, sur « Les causes de renoncement et de non-recours aux soins des personnes en situation de précarité ». On se rend compte que malgré tous les dispositifs médicaux et sociaux qui existent, certains patients, et notamment les patients les plus précaires font encore face à des difficultés d'accès aux soins.

J'entends par « non-recours » des besoins de soins qui sont avérés d'un point de vue médical, mais non satisfaits ; et par « renoncements » des besoins de soins bien ressentis par le patient mais non satisfaits.

J'ai choisi d'étudier l'itinéraire de soins de Mme X, les causes qu'elle identifie elle-même de ses renoncements aux soins, et les causes identifiées par les professionnels du médical et du social qui sont intervenus dans son parcours. Je cherche à recueillir vos opinions sur les causes possibles des renoncements ou non-recours aux soins sur la base de l'histoire de cette patiente. Ce travail s'inscrit notamment en travail préparatoire à la création d'un dispositif d'évaluation qualitative des facteurs de non accès aux soins sur le territoire régional de la Bourgogne-Franche-Comté, qui mènera des enquêtes de plus grande envergure sur ce sujet.

Tout ce qui sera dit au cours de cet entretien sera anonymisé. J'aimerais enregistrer notre entretien si vous me le permettez, afin de pouvoir le retranscrire et ensuite extraire ce qui est nécessaire à la recherche.

Je tiens à insister sur le fait qu'il n'existe pas de bonne ou de mauvaise réponse, ce que je cherche à connaître, c'est bien **votre** opinion des causes possibles de renoncements ou de non-recours aux soins, dans le cas de ce patient en particulier.

Avez-vous des questions ?

PRESENTATION ET SIGNATURE DU FORMULAIRE DE RECUEIL DE CONSENTEMENT ECLAIRE (pour l'inclusion dans l'étude et l'autorisation d'enregistrer l'entretien)

I - RECIT

1. Nous allons peut-être commencer par une présentation de la structure où nous

sommes et de ce que vous y faites ?

2. Comment avez-vous rencontré Mme X?

3. Quand ?

4. Quelles étaient ses demandes ?

- Sur le plan médical

- Sur le plan social

5. Avez-vous rencontré des difficultés particulières pour répondre à ses demandes ?

6. Avez-vous identifié des besoins, pour lesquels elle n'aurait pas formulé de demande ?

- Sur le plan médical

- Sur le plan social

II - CHAMPS D'EXPLICATIONS DES FREINS A L'ACCES AUX SOINS

Comment expliquez-vous les difficultés d'accès aux soins, de non-recours ou de renoncements aux soins chez cette patiente en particulier?

1. La structuration de l'offre de soins

- sur le plan médical

- sur le plan social

2. Le système d'assurance maladie

3. La relation professionnel-patient

4. Le patient

- la perception du patient de ses besoins, de son état de santé, de ses droits

- la formulation de sa demande

- l'effet de sa maladie/situation elle-même

- ses priorités de vie

- son statut d'étranger avec la nationalité Française

REMERCIEMENTS

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Pour comprendre...la mesure de la pauvreté [Internet]. L'Insee en bref. 2014. Disponible sur: <http://www.zyzyne.com/zh5/158087#p=11>
2. Lollivier S. Inégalité et pauvreté : limites conceptuelles et tendances récentes. *Rev Fr Déconomie*. 2001;15(3):119-39.
3. Argouarc'h J, Boiron A. Les niveaux de vie en 2014. Insee Prem [Internet]. 6 sept 2016;(1614). Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2121597>
4. Sannino N, Picon E, Bauchet M, Quelier C. Etude des parcours de soins des personnes en situation de précarité [Internet]. DGOS; 2015. p. 147. Disponible sur: <https://www.respects73.fr/document/etude-parcours-de-soin-personnes-situation-de-precarite/>
5. Vaugrenard Y. Comment enrayer le cycle de la pauvreté ? Osons la fraternité ! - Sénat [Internet]. 2014 févr. Report No.: 388. Disponible sur: <http://www.senat.fr/notice-rapport/2013/r13-388-notice.html>
6. INED. Population par région et département [Internet]. Disponible sur: <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/structure-population/regions-departements/>
7. Paugam S. La disqualification sociale. puf; 2013.
8. Wresinski J. Grande pauvreté et précarité économique et sociale, *Journal officiel de la République française* [Internet]. 1987 et 11 février. Disponible sur: <http://www.joseph-wresinski.org/fr/grande-pauvrete-et-precarite/>
9. Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie et précarités [Internet]. 2014. Disponible sur: https://www.cnle.gouv.fr/IMG/pdf/ONFV_2014_-_Synthese_du_Rapport_Fin_de_vie_et_prekarites.pdf
10. Pierret R. Qu'est-ce que la précarité ? *Socio Nouv Rev Sci Soc*. 16 déc 2013;(2):307-30.
11. Chauvin P, Parizot I. Précarité. In: *Santé publique : l'état des savoirs* [Internet]. La Découverte. p. 279-90. Disponible sur: https://www.researchgate.net/publication/255180118_Precarite
12. Paugam S, Blanc GL, Rui S. Les nouvelles formes de précarité. *Regards croisés entre la philosophie et la sociologie. Sociologie*. avril 2011;2(4):417-31.
13. Fouchard A, Bréchat P-H, Castiel D, Pascal J, Sass C, Lebas J, et al. Caractéristiques métrologiques et comparaison de trois outils de repérage de la précarité sociale dans une permanence d'accès aux soins de santé hospitalière à Paris. *Rev D'épidémiologie Santé Publique*. août 2014;62(4):237-47.
14. HCSP. Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité [Internet]. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2009 nov. Disponible sur: <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=113>
15. Lombrail P, Pascal J. Inégalités sociales de santé et accès aux soins. *Trib Santé*. mars 2005;8(3):31-9.
16. Legros M, Bauer D, Goyaux N. « Santé et accès aux soins » Pour un accès plus égal et facilité à la santé et aux soins [Internet]. 2012 nov. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/sante_couv.pdf
17. Dourgnon P, Jusot F, Fantin R. Payer nuit gravement à la santé : une étude de l'impact du renoncement financier aux soins sur l'état de santé. *Économie PubliquePublic Econ*. 25 nov 2012;(28-29):123-47.
18. Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 [Internet]. oct 27, 1946. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/Droit-francais/Constitution/Preambule-de-la-Constitution-du-27-octobre-1946>

19. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
20. L'accès aux soins et la qualité du système de santé [Internet]. La documentation française. 2003. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/dossiers/droits-malades/acces-soins.shtml>
21. Affaires sociales et santé. CIRCULAIRE N°DGOS/R4/2013/246 du 18 juin 2013 relative à l'organisation et le fonctionnement des permanences d'accès aux soins de santé (PASS) [Internet]. Disponible sur: <http://circulaires.legifrance.gouv.fr/index.php?action=afficherCirculaire&hit=1&r=37144>
22. Plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale [Internet]. 2013 janv. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/DP-PAUVRETE.pdf>
23. Warin P. Le non-recours aux politiques sociales [Internet]. Presses Universitaires de Grenoble; 2016. 242 p. Disponible sur: <https://univ-droit.fr/recherche/actualites-de-la-recherche/parutions/18861-le-non-recours-aux-politiques-sociales>
24. Warin P. Le non-recours au RSA: des éléments de comparaison [Internet]. ODENORE; 12/11. (Documents de travail de l'ODENORE). Disponible sur: https://www.cnle.gouv.fr/IMG/pdf/non_recours.pdf
25. Math A. Non-take-up, niet-gebruik ou non-recours ? - Comment traduire des termes de protection sociale. Rech Prévisions. 1996;43(1):19-22.
26. Catrice-Lorey A. Inégalités d'accès aux systèmes de protection sociale et pauvreté culturelle. Rev Fr Aff Soc. 1976;30(4):127-37.
27. van Oorschot W, Math A. La question du non-recours aux prestations sociales. Rech Prévisions. 1996;43(1):5-17.
28. van Oorschot W. Les causes du non-recours - Des responsabilités largement partagées. Rech Prévisions. 1996;43(1):33-49.
29. Warin P. Le non-recours: définition et typologies [Internet]. ODENORE; 2010 juin p. 8. (Documents de travail de l'ODENORE). Disponible sur: http://odenore.msh-alpes.fr/documents/WP1definition_typologies_non_recours.pdf
30. Observatoire des non-recours aux droits et services [Internet]. Disponible sur: <https://odenore.msh-alpes.fr/>
31. Warin P. Qu'est-ce que le non-recours aux droits sociaux ? [Internet]. La vie des idées. 2010. Disponible sur: <http://www.laviedesidees.fr/Qu-est-ce-que-le-non-recours-aux.html>
32. Warin P. L'envers de la « fraude sociale ». Le scandale du non-recours aux droits sociaux. La Découverte. 2012. 205 p. (Cahiers libres).
33. Tian D. Conclusion des travaux de la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale sur la lutte contre la fraude sociale [Internet]. Assemblée Nationale; 2011 juin. Report No.: 3603. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i3603.asp>
34. Knûsel R, Colombo A. Accessibilité et non-recours, aux services publics. Polit Soc [Internet]. 2014;(3 et 4). Disponible sur: <http://lespolitiquessociales.org/3&4-2014.html>
35. Défenseur des droits. Enquête sur l'accès aux droits - Relation des usagers et usagers avec les services publics: le risque du non-recours [Internet]. 2017 mars p. 40. Report No.: 2. Disponible sur: <http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/enquete-relations->

usagers-servpublics-v6-29.03.17.pdf

36. Biémouret G, Costes J-L. Evaluation des politiques publiques en faveur de l'accès aux droits sociaux [Internet]. Assemblée Nationale; 2016 oct p. 368. Report No.: 4158. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/rap-info/i4158.pdf>
37. Chauveaud C, Mazet P, Warin P. CERESO : Ce que renoncer aux soins veut dire [Internet]. 2013 nov. (Etude). Report No.: 50. Disponible sur: https://odenore.msh-alpes.fr/documents/rapport_cereso_reu_odenore_4_nov_2013.pdf
38. Collet M, Menahem G, Picard H. Motifs médicaux de recours aux centres de soins gratuits et logiques de recours aux soins des consultants [Internet]. IRDES; 2006 avril p. 167. Report No.: 533. Disponible sur: <http://www.irdes.fr/Publications/Rapports2006/rap1627.pdf>
39. Revil H. Le non-recours aux soins de santé [Internet]. La vie des idées. 2014. Disponible sur: <http://www.laviedesidees.fr/Le-non-recours-aux-soins-de-sante.html>
40. Revil H. Identifier des populations en non-recours aux dispositifs de l'Assurance maladie : proposition de méthode. Rech Prévisions. 2008;93(1):102-9.
41. ARS. Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers: lexique de A à Z [Internet]. Agences Régionales de Santé; 2016. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf
42. Enquête sur la santé et la protection sociale ESPS: actualités - IRDES [Internet]. Disponible sur: <http://www.irdes.fr/recherche/enquetes/esps-enquete-sur-la-sante-et-la-protection-sociale/actualites.html>
43. Archimbaud A. L'accès aux soins des plus démunis - 40 propositions pour un choc de solidarité [Internet]. 2013 sept. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Acces_aux_soins_des_plus_demunis_Archimbaud_2013.pdf
44. Desprès C, Fantin R, Jusot F. Le renoncement aux soins: une approche socio-anthropologique. Quest Déconomie Santé [Internet]. oct 2011;(169). Disponible sur: <http://www.irdes.fr/Publications/2011/Qes169.pdf>
45. le Renoncement aux soins - actes du colloque du 22 novembre 2011 à Paris [Internet]. 2011 nov. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/actes_renoncement_soins_2012.pdf
46. Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires [Internet]. sept 12, 1978. Disponible sur: http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/
47. Code de la santé publique - Article L1411-11. Code de la santé publique.
48. Lockwood C, Munn Z, Porritt K. Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation. Int J Evid Based Healthc. sept 2015;13(3):179-87.
49. Stewart LA, Clarke M, Rovers M, Riley RD, Simmonds M, Stewart G, et al. Preferred Reporting Items for a Systematic Review and Meta-analysis of Individual Participant Data: The PRISMA-IPD Statement. JAMA. 28 avr 2015;313(16):1657-65.
50. Ring N, Ritchie K, Mandava L, Jepson R. A guide to synthesising qualitative research for researchers undertaking health technology assessments and systematic reviews [Internet]. 2011. Disponible sur: https://dspace.stir.ac.uk/bitstream/1893/3205/1/HTA_MethodsofSynthesisingQualitativeLiterature_DEC10%5B1%5D.pdf

51. Dixon-Woods M, Cavers D, Agarwal S, Annandale E, Arthur A, Harvey J, et al. Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. *BMC Med Res Methodol*. 2006;6:35.
52. Noblit GW, Hare RD. *Meta-Ethnography: Synthesizing Qualitative Studies*. SAGE; 1988. 112 p.
53. Goudet J-M, Lacoste O. Le recours tardif à l'offre de santé au sein de la population du Nord-Pas-de-Calais: une « représentation »? [Internet]. Observatoire régional de la santé - Nord Pas de Calais; 2016. Disponible sur: http://www.orsnpdc.org/wp-content/uploads/2016/05/Rapport-faisabilit%C3%A9_RECOURS-TARDIF_15-7.pdf
54. Calvez M, Semaille C, Fierro F, Laporte A. Accès tardif aux soins, précarité et vulnérabilité des femmes séropositives. *médecine/sciences*. 1 mars 2008;24:144-50.
55. Flye Sainte Marie C, Querrioux I, Baumann C, Patrizio PD. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients précaires. *Santé Publique*. 31 déc 2015;27(5):679-90.
56. Benoist Y. Vivre dans la rue et se soigner. *Sci Soc Santé*. 26(3):5-34.
57. Carde E. Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins. *Santé Publique*. févr 2007;19(2):99-109.
58. Desprès C, Lombrail P. Résultats de l'étude: Des pratiques médicales et dentaires, entre différenciation et discrimination [Internet]. Défenseur des droits; 2017 mars. Disponible sur: <https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/etudesresultats-oit-03.04.17-num-final.pdf>
59. Desprès C. Négocier ses besoins dans un univers contraint. Le renoncement aux soins en situation de précarité. *Anthropol Santé Rev Int Francoph Anthropol Santé* [Internet]. 29 juill 2013;(6). Disponible sur: <http://anthropologiesante.revues.org/1078>
60. Desprès C. Mettre sa santé en péril: analyse anthropologique des renoncements aux soins. *Sujet Dans Cité*. 26 mars 2015;Actuels N° 4(1):93-109.
61. Léal F, Larpin C, Bauduceau A, Gryson C. La précarité sanitaire vue par les médecins. *Humanit Enjeux Prat Débats* [Internet]. 12 déc 2011;(30). Disponible sur: <http://humanitaire.revues.org/1101>
62. Adam C. Santé et vulnérabilités sociales: le point de vue du médecin généraliste. *Humanit Enjeux Prat Débats*. 1 oct 2013;(36):44-51.
63. Lodavid C, Pelgrims I. « Intervenir au plus près des lieux de vie des personnes afin de mieux prendre en compte la globalité de leur situation ». *Humanit Enjeux Prat Débats*. 1 oct 2013;(36):60-5.
64. Giroux F, Madelin B, Mannoni C, Silve B, Benaboura D, Joubert M. Santé, précarité, banlieues. *Humanit Enjeux Prat Débats*. 1 oct 2013;(36):16-29.
65. Stanojevich E, Veisse A. Repère sur la santé des migrants. *Santé Homme* [Internet]. nov 2007;(392). Disponible sur: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/articles/392/02.htm>
66. Hamel C, Moisy M, Beauchemin C. Enquête Trajectoire et Origines - L'expérience de la migration, santé perçue et renoncement aux soins [Internet]. Insee, INED; 2010 oct p. 77. Disponible sur: https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19558/dt168_teo.fr.pdf
67. Berchet C, Jusot F. État de santé et recours aux soins des immigrés en France: une revue de la littérature [Internet]. INVS; 2012 janv. p. 51. (Bulletin

- Epidemiologique Hebdomadaire). Report No.: 2-3-4. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire/Archives/2012/BEH-n-2-3-4-2012>
68. Com-Ruelle L, Lucas-Gabrielli V, Pierre A, Coldefy M. Recours aux soins ambulatoires et distances parcourues par les patients : des différences importantes selon l'accessibilité territoriale aux soins. *Quest Déconomie Santé* [Internet]. juin 2016;(219). Disponible sur: <http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/219-recours-aux-soins-ambulatoires-et-distances-parcourues-par-les-patients.pdf>
 69. Guthmuller S, Jusot F, Renaud T, Wittwer J. Comment expliquer le non-recours à l'Aide à l'acquisition d'une Complémentaire Santé ? Les résultats d'une enquête auprès de bénéficiaires potentiels à Lille en 2009. *Regards*. (46):59-74.
 70. Gardella E, Laporte A, Méner EL. Entre signification et injonction. Pour un travail sur le sens du recours aux soins des sans-abri. *Sci Soc Santé*. 26(3):35-46.
 71. Ferrandi R. La souffrance psychique des personnes en précarité est-elle soluble dans le partenariat entre la « Santé » et le « Social » ? *Forum (Genova)*. janv 2015;(143):7-15.
 72. Leduc S. Le non-recours et les logiques discriminatoires dans l'accès aux soins. *Vie Soc*. (1):69-93.
 73. Wolff V, Jovelin E. L'accompagnement social et sanitaire des personnes âgées immigrées. *Hommes Migr Rev Fr Réf Sur Dyn Migratoires*. 1 janv 2015;(1309):97-104.
 74. Hammou KB. Le patient précaire au cabinet de médecine générale : le point de vue des généralistes ayant une expérience de soins auprès des populations précaires [Internet]. 2014. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01063596/document>
 75. Grison Spolti C. Retard et renoncement aux soins pour une population en situation de précarité [Thèse d'exercice]. [Grenoble, France]: Université Joseph Fourier; 2006.
 76. Mousset M. Renoncement aux soins pour raisons financières: repérage et accompagnement lors de la consultation de médecine générale: analyse qualitative auprès de 18 médecins généralistes de Montpellier Méditerranée Métropole. [Lieu de publication inconnu, France]; 2016.
 77. Lonchampt D. Le renoncement aux soins pour raisons financières: revue de la littérature scientifique et enquête de prévalence en médecine générale au centre de santé de Belfort en 2009 [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Franche-Comté. Faculté de médecine et de pharmacie; 2012.
 78. Bouchon B. Le renoncement aux soins pour raisons financières: étude chez les étudiants venant consulter au service interuniversitaire de médecine préventive et de santé à Bordeaux en 2011 [Thèse d'exercice]. Université de Bordeaux; 2014.
 79. Davoine E. Le renoncement aux soins, en particulier pour raisons financières: étude qualitative auprès de 20 patients de médecine générale [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2014.
 80. Bonnet T. Le renoncement aux soins dû à l'avance des frais d'une part et à la pénurie de l'offre de soins d'autre part [Internet]. 2015.
 81. Geeraert J, Rivollier E. L'accès aux soins des personnes en situation de précarité. *Soins*. 59:14-8.
 82. Lélou D. Incidence de la précarité sur la consommation de soins primaires:

enquête dans un cabinet de médecine générale [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Bourgogne; 2012.

83. Abt M. Recours à la médecine générale des patients migrants en Nord-Pas-de-Calais: attentes, déterminants et résultats de consultation somatiques et psychologiques [Internet]. Université du droit et de la santé lille 2; 2015. Disponible sur: <http://pepite.univ-lille2.fr/notice/view/UDSL2-workflow-4967>

84. Sachot M. Le renoncement aux soins: évaluation des déterminants socio-anthropologiques des patients bénéficiant de la couverture maladie universelle sur la circonscription de Roubaix-Tourcoing [Internet]. 2013. Disponible sur: <http://pepite.univ-lille2.fr/notice/view/UDSL2-workflow-1527>

85. Pikus A-C, Deschamps J-P, Boissonnat H. Maladies chroniques et précarité: obstacles à la prise en charge et préconisations. Santé Publique. 26 mars 2015;S1(HS):13-6.

86. Mériaux I, Ernst S. Les internes de médecine générale face aux inégalités sociales de santé: faire partie du problème ou contribuer à la solution?: connaissances et représentations des internes Marseillais de médecine générale sur les inégalités sociales de santé, les dispositifs d'accès aux soins et les personnes bénéficiaires: études quantitative et qualitative [Thèse d'exercice]. [2012-, France]: Aix-Marseille Université. Faculté de Médecine; 2013.

87. Simon CL. Profils sociodémographiques et mode de recours aux soins des patients précaires consultant dans un Espace Solidarité Insertion (E.S.I.) parisien « La Maison Dans La Rue » [Thèse d'exercice]. [France]: Université Pierre et Marie Curie (Paris). UFR de médecine Pierre et Marie Curie; 2013.

88. Rode A. La construction du « non-recours » aux soins des populations précaires et ses enjeux de légitimité. In 2008. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00381504/document>

89. Rode A. Éloignement des services publics: Contraintes et sens critique. Rev CREMIS. 1 juill 2011;4(3):24-32.

90. Archimbaud A. L'accès aux soins des plus démunis - 40 propositions pour un choc de solidarité [Internet]. 2013 sept. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Acces_aux_soins_des_plus_demunis_Archimbaud_2013.pdf

91. Blanchet N, Griffard B, L'héredier A, Meunier M, Olm C, Revil H, et al. Evaluation du non-recours aux minima sociaux et aux soins des personnes en situation de précarité sociale. Assemblée Nationale; 2016 sept.

92. Martin J-P. Violences « pour le bien des patients ». Rhizome [Internet]. janv 2004;(14). Disponible sur: <http://www.ch-le-vinatier.fr/orspere-samdarra/rhizome/anciens-numeros/rhizome-n14-violences-a-la-personne/violences-pour-le-bien-des-patients-1580.html>

93. Mercurel A. Ne pas déranger. Rhizome [Internet]. janv 2004;(14). Disponible sur: <http://www.ch-le-vinatier.fr/orspere-samdarra/rhizome/anciens-numeros/rhizome-n14-violences-a-la-personne/ne-pas-deranger-1559.html>

94. Furtos J. Le syndrome d'auto-exclusion. Rhizome [Internet]. sept 2002;(9). Disponible sur: <http://www.ch-le-vinatier.fr/orspere-samdarra/rhizome/anciens-numeros/rhizome-n9-la-psychiatrie-publique-en-question-2eme-volet-un-heritage-a-reinventer/le-syndrome-d-auto-exclusion-1280.html>

95. Martin J-P. Ethiques dans l'accompagnement. Rhizome [Internet]. juillet 2012;(44). Disponible sur: <http://www.ch-le-vinatier.fr/orspere-samdarra/rhizome/anciens-numeros/rhizome-n44-ethiques-dans-l-accompagnement-1280.html>

- samdarra/rhizome/anciens-numeros/rhizome-n44-ambiguite-de-l-accompagnement-precarite-de-la-transmission/ethiques-dans-laccompagnement-1630.html
96. Furtos J. Connaître l'impossibilité de la demande. Rhizome [Internet]. sept 2000;(2). Disponible sur: <http://www.ch-le-vinatier.fr/orspere-samdarra/rhizome/anciens-numeros/rhizome-n2-metamorphoses-de-la-demande-et-engagement-dans-le-soin/connaitre-limpossibilite-de-la-demande-980.html>
 97. Psycom. Soins somatiques et psychiatrie [Internet]. Disponible sur: <http://www.psycom.org/Soins-accompagnements-et-entraide/Soins-somatiques-et-psychiatrie>
 98. Carde E. « On ne laisse mourir personne. » Les discriminations dans l'accès aux soins. Travailler. févr 2006;(16):57-80.
 99. Béal A. Recours aux droits sociaux et expérience(s) du territoire. Territ Fragm Enjeux Psychiques Polit [Internet];(57). Disponible sur: <http://www.ch-le-vinatier.fr/orspere-samdarra/rhizome/anciens-numeros/rhizome-n57-des-territoires-fragmentes-enjeux-psychiques-et-politiques-1205.html>
 100. Annane F, Brizard C, Delpech A, Faugeron P, Francony M, Lafage V, et al. Le consentement aux soins des personnes à la rue. [Internet]. EHESP; 2014. Disponible sur: http://documentation.ehesp.fr/memoires/2014/mip/groupe_11.pdf
 101. Marron-Delabre A, Rivollier E, Bois C. Relation médecin-patient en situation de précarité économique: point de vue des patients. Santé Publique. 10 févr 2016;27(6):837-40.
 102. Uribelarrea G. Entre médical et social: la transmission des informations dans l'accès aux soins des personnes sans-abri. Forum (Genova). janv 2015;(143):24-30.
 103. Coulomb L. Entre négociations et malentendus: l'interaction entre soignants et soignés sans-domicile [Internet]. Strasbourg; 2016. Disponible sur: <http://www.theses.fr/2016STRAG008>
 104. Institut Montaigne. Accès aux soins: en finir avec la fracture territoriale [Internet]. 2013 mai. Disponible sur: [/fr/publications/acces-aux-soins-en-finir-avec-la-fracture-territoriale](http://publications/acces-aux-soins-en-finir-avec-la-fracture-territoriale)
 105. Moisy M. État de santé et renoncement aux soins des bénéficiaires du RSA [Internet]. DREES; 2014 juin. (Etudes et Résultats). Report No.: 882. Disponible sur: <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er882.pdf>
 106. Desprès C, Dourgnon P, Fantin R, Jusot F. Le renoncement aux soins pour raisons financières: une approche économétrique. Quest Déconomie Santé [Internet]. nov 2011;(170). Disponible sur: <http://www.irdes.fr/Publications/2011/Qes170.pdf>
 107. Furtos J. Les cliniques de la précarité - Contexte social, psychopathologie et dispositifs: POD. Issy-les-Moulineaux (Hauts-de-Seine): Elsevier Masson; 2008. 304 p.
 108. Furtos J. De la précarité à l'auto-exclusion. Paris: Rue d'Ulm; 2009. 58 p.
 109. Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions - Article 71.
 110. Yin RK. Case Study Research: Design and Methods. SAGE; 2003. 204 p.
 111. Baxter P, Jack S. Qualitative Case Study Methodology: Study Design and Implementation for Novice Researchers. Qual Rep. 1 déc 2008;13(4):544-59.
 112. Crabtree B., Miller W. Doing Qualitative Research in Primary Care: Multiple Strategies. Sage Publications; 1999.
 113. Stake RE. The Art of Case Study Research. SAGE; 1995. 196 p.

114. Décret n° 2017-884 du 9 mai 2017 modifiant certaines dispositions réglementaires relatives aux recherches impliquant la personne humaine [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/5/9/2017-884/jo/texte>
115. Saillant F, Gagnon É. Présentation. Vers une anthropologie des soins? *Anthropol Sociétés*. 1999;23(2):5-14.
116. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M. Introduction à la recherche qualitative. *Exerc Rev Francoph Médecine Générale*. 2008;19(84):142-5.
117. Lawrence S, Pennock DM, Flake GW, Krovetz R, Coetzee F. Persistence of Web References in Scientific Research. *Computer*. févr 2001;34(2):26-31.
118. M.K. Saberi, H. Abedi. Accessibility and decay of web citations in five open access ISI journals. *Internet Res*. 30 mars 2012;22(2):234-47.
119. Warin P. L'action sur le non-recours devant des résistances du travail social. *Rev Fr Aff Soc*. 3 juill 2014;(1):64-77.
120. ONPES. Repenser le travail social pour en sortir [Internet]. 2013 mai. Disponible sur: https://www.cnle.gouv.fr/IMG/pdf/plan_rapport_ONPES.pdf
121. Revil H, Casagrande A, Chauveaud C. Expérimentation PFIDASS - Diagnostic quantitatif du renoncement aux soins des assurés de 18 Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM) [Internet]. 2016 juin. Disponible sur: https://odenore.msh-alpes.fr/documents/analyse_diagnostic_quantitatif_-_odenore_-_vf.pdf

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS ET ACRONYMES	3
INTRODUCTION	5
1ère PARTIE - Sémantique et Définitions	7
1. La pauvreté	9
2. Les précarités	11
2.1. Définitions	11
2.2. Indicateurs	13
3. Les inégalités sociales de santé	14
4. L'accès aux soins	15
5. Le non-recours	16
5.1. Histoire du non-recours	16
5.2. Mesure du non-recours	18
5.3. Chiffres du non-recours	19
6. Les non-recours aux soins	19
7. Les renoncements aux soins	21
8. Les soins primaires	22
9. Les soins de premier recours	23
2ème PARTIE - Revue de la Littérature	25
1. Justification de la revue de la littérature	27
1.1. Rationnel	27
1.2. Objectifs	27
1.2.1. Objectif Principal	
1.2.2. Objectifs Secondaires	
2. Méthode	28
2.1. Schéma de l'étude	28
2.1.1. Stratégies de recherche	
2.1.2. Critères d'inclusion des articles	
2.1.3. Critères d'exclusion des articles	
2.2. Outils de recueil bibliographiques	31
2.2.1. Catalogues	
2.2.1.1. Catalogues de bibliothèques	
2.2.1.2. Catalogues d'organismes de documentation	
2.2.2. Bases de données électroniques	
2.2.2.1. Bases de données médicales	
2.2.2.2. Bases de données en sciences humaines et sociales	
2.2.3. Plateformes d'éditeurs	
2.2.4. Moteur de recherche	
2.2.5. Revues spécialisées	

2.2.5.1.	Médecine générale	
2.2.5.2.	Anthropologie et santé	
2.2.5.3.	Hommes et migrations	
2.2.5.4.	Revue Rhizome	
2.2.6.	Littérature grise	
2.2.6.1.	Base de données	
2.2.6.2.	Catalogue de thèses	
2.2.6.3.	Observatoires	
2.2.6.4.	Institutions et organismes de recherche	
2.2.6.4.1.	Ministère	
2.2.6.4.2.	Institutions de la santé	
2.2.6.4.3.	Démographie	
2.2.6.4.4.	Economie de la santé	
2.2.6.4.5.	Santé publique	
2.2.6.4.6.	Sciences sociales	
2.2.6.4.7.	Social	
2.2.6.4.8.	Statistiques	
2.2.6.4.9.	Equipes de recherche	
2.2.6.5.	Collectifs et associations	
2.2.6.5.1.	Travaux des PASS	
2.2.6.5.2.	Associations	
2.3.	Mots-clés	36
2.3.1.	Concernant la population	
2.3.2.	Concernant les lieux d'intervention	
2.3.3.	Concernant le thème étudié	
2.3.4.	Traduction en termes MeSH	
2.3.5.	Equations de recherche	
2.3.6.	Gestion des données bibliographiques	
2.4.	Obtention des documents	40
2.5.	Grille de lecture et extraction de données	40
2.6.	Qualité des documents	41
3.	Résultats	42
3.1.	Résultats du point de vue quantitatif	42
3.1.1.	Nombre et type de documents pertinents	
3.1.2.	Disciplines de recherche	
3.1.3.	Termes utilisés	
3.1.4.	Types des personnes interrogées et populations étudiées	
3.1.5.	Types de lieux d'étude	
3.2.	Résultats du point de vue qualitatif	45
3.2.1.	Causes issues de la littérature	
A.	Patients	
A.1.	Causes individuelles	
A.2.	Représentations des patients	
A.3.	Malentendus et communication	
A.4.	Relations et liens	
A.5.	Offre de soins et services	
A.6.	Financier	
B.	Médecins	

B.1. Causes individuelles	
B.2. Représentations des médecins	
B.3. Malentendus et communication	
B.4. Relations et liens	
B.5. Offre de soins et services	
B.6. Financier	
C. Travailleurs sociaux	
D. Agents de l'assurance maladie	
D.1. Représentations des agents	
D.2. Offre de soins et services	
3.2.2. Typologies des renoncements et des non-recours issues de la littérature	
3.2.2.1. Approche socio-anthropologique du renoncement aux soins	
3.2.2.2. Travaux de l'ODENORE : typologie du non-recours	
3.2.3. Représentations et sens	
3.2.4. « Cliniques de la précarité »	
3^{ème} PARTIE - Etude d'un cas	61
1. Justification de l'étude d'un cas	63
1.1. Rationnel	63
1.2. Objectifs	64
1.2.1. Objectif principal	
1.2.2. Objectifs secondaires	
2. Méthode	64
2.1. Schéma de l'étude	65
2.2. Ethique	65
2.2.1. Déclaration de l'étude	
2.2.2. Consentement éclairé et liberté de participer	
2.2.3. Anonymisation et protection des données	
2.3. Population de l'étude	66
2.3.1. Choix du patient	
2.3.2. Choix des « informateurs clefs »	
2.4. Domaines à évaluer	68
2.4.1. L'itinéraire de soins	
2.4.2. Identification des points et types de renoncements et de non-recours aux soins	
2.4.3. Causes de renoncements et de non-recours aux soins identifiés par le patient et les professionnels	
2.5. Recueil des données	69
2.5.1. Contact des personnes	
2.5.2. Conditions et réalisation des entretiens individuels	
2.5.3. Recueil de consentement	
2.5.4. Technique de recueil des données	
2.5.4.1. Entretiens semi-directifs	
2.5.4.2. Elaboration d'un guide d'entretien	
2.5.4.3. Enregistrement et retranscription des échanges	
2.6. Exploitation des données	70

2.6.1. Analyse des données	
2.6.2. Comparaison à la littérature	
2.7. Validité de l'étude	71
2.7.1. Validité interne	
2.7.2. Validité externe	
3. Résultats	72
3.1. Récit de vie	72
3.2. Itinéraire de soins	74
3.3. Ruptures dans l'itinéraire de soins	80
3.4. Causes de renoncements ou de non-recours aux soins	82
A. Patient	
A.1. Causes individuelles	
A.2. Représentations des patients	
A.3. Malentendus et communication	
A.4. Relations et liens	
A.5. Offre de soins et services	
A.6. Financier	
B. Professionnels	
B.1. Représentations des professionnels	
B.2. Malentendus et communication	
B.3. Offre de soins et services	
3.5. Faisabilité de l'étude	98
3.5.1. Acceptabilité de l'étude	
3.5.2. Faisabilité concrète	
4^{ème} PARTIE - Discussion	99
1. Originalité du travail	101
2. Limites et critiques du travail	101
2.1. Sémantique	101
2.2. Revue de la littérature	102
2.3. Etude d'un cas	104
3. Commentaires des résultats	105
4. Faisabilité de l'étude	108
CONCLUSION	111
ANNEXES	113
Annexe 1 - Identification des points de rupture du parcours de santé des personnes en situation de précarité-vulnérabilité	115
Annexe 2 - Modèle de formulaire de consentement du patient	117
Annexe 3 - Modèle de formulaire de consentement des professionnels	123
Annexe 4 - Guide d'entretien qualitatif destiné au patient	129
Annexe 5 - Guide d'entretien qualitatif destiné aux professionnels	131
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	133
TABLE DES MATIERES	143

PERMIS D'IMPRIMER

Thèse pour obtenir le **Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine**

Présentée par :

Mme Marie WICKY THISSE

Née le : 27/11/1986

à : Strasbourg

Et ayant pour titre : **CAUSES DE RENONCEMENTS ET DE NON-RECOURS AUX SOINS
PRIMAIRES DES PERSONNES EN SITUATION DE PRÉCARITÉ**

Vu,

Besançon, le 14/06/2017

Le Président de jury de Thèse,

Vu et approuvé,

Besançon, le 15/06/2017

Le Directeur de l'UFR SMP,
Pour le Président de l'UFC
et par délégation
La Responsable des
Services Administratifs
Florence PRETOT
Le Professeur Thierry MOULIN

N.B. : le Directeur de l'UFR SMP ne peut être tenu responsable des idées et propos défendus dans ce mémoire de thèse.

RÉSUMÉ

WICKY THISSE Marie

Thèse soutenue publiquement à Besançon le 21 juin 2017

Titre de la thèse : Causes de renoncements et de non-recours aux soins primaires des personnes en situation de précarité

Résumé :

L'accès effectif aux droits fondamentaux et notamment l'accès universel à la santé est au centre des politiques publiques depuis la loi du 29/07/1998 relative à la lutte contre les exclusions. Les phénomènes de renoncements et de non-recours aux soins, qui sont prépondérants chez les personnes en situation de précarité par rapport au reste de la population, illustrent les difficultés à l'accès aux soins, et interrogent l'effectivité des politiques publiques mises en place. Nous avons réalisé une revue de la littérature sur les causes de renoncements et de non-recours aux soins, au-delà des raisons financières, s'intéressant aux causes sociologiques, anthropologiques, psychologiques, aux « cliniques de la précarité ». A la lumière de la revue de la littérature et de son illustration par l'étude d'un itinéraire de soins, on note l'importance de poursuivre la recherche dans ce domaine par une approche multidisciplinaire ayant comme sujet tant les patients que les acteurs du médical et du social, et de développer le repérage des situations de renoncements et de non-recours aux soins par tous les professionnels intervenant auprès du patient. Cette thèse s'inscrit dans un travail préparatoire à la mise en œuvre par l'Agence Régionale de Santé de Bourgogne-Franche-Comté, d'un dispositif dynamique d'évaluation qualitative des facteurs de non accès aux soins sur le territoire régional visant à améliorer les choix stratégiques pour une offre de soins plus adaptée.

Mots-clés : accès aux soins, accessibilité des services de santé, renoncement aux soins, non-recours aux soins, soins primaires, médecine de premier recours, Permanence d'Accès aux Soins de Santé, PASS, précarité, pauvreté, vulnérabilité, personnes défavorisées, relation médecin-patient, relations interprofessionnelles dans le domaine de la santé