

Reproduction sur d'autres sites interdite  
mais lien vers le document accepté :

<http://www.irdes.fr/Publications/2011/Qes169.pdf>


## Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique

Caroline Després<sup>a</sup> (Irdes), Paul Dourgnon (Irdes ; Université Paris-Dauphine, Leda-Legos),  
Romain Fantin (Irdes), Florence Jusot (Université Paris-Dauphine, Leda-Legos ; Irdes)

Le concept de renoncement aux soins, utilisé régulièrement dans les enquêtes et de plus en plus mobilisé dans le débat public en France, n'a pas encore fait l'objet d'un travail méthodologique permettant d'analyser le sens que lui donnent les individus interrogés. Si le renoncement aux soins se réfère le plus souvent dans les enquêtes à un renoncement pour raisons financières, une approche socio-anthropologique, à partir d'entretiens non directifs, permet d'analyser plus largement les significations du renoncement pour les individus ainsi que les logiques sociales, économiques et culturelles qui les déterminent.

Cette étude montre que le renoncement aux soins, qui peut survenir à tout moment d'un itinéraire thérapeutique, prend deux formes principales : le renoncement-barrière et le renoncement-refus. Dans le premier cas, l'individu fait face à un environnement de contraintes, le plus souvent budgétaires, qui ne lui permet pas d'accéder au soin désiré. Le second cas est l'expression d'un refus qui porte soit sur des soins spécifiques – il s'agit alors d'un acte d'autonomie à l'égard de la médecine dite conventionnelle – soit, plus radicalement, sur le fait même de se soigner : il revêt alors un caractère définitif et traduit la perception d'une inutilité des soins. Ces deux formes de renoncement – barrière et refus – sont fréquemment associées : le facteur financier est rarement isolé et se combine à d'autres motifs amenant les individus à renoncer à un soin.

Les résultats d'une étude du renoncement aux soins pour raisons financières, s'appuyant sur des travaux économétriques, sont publiés simultanément (Després *et al.*, 2011).

 Le renoncement aux soins est une notion de plus en plus mobilisée dans le débat public. Les résultats de l'enquête Santé protection sociale (ESPS) sont ainsi régulièrement commentés et ont participé à la diffusion du terme qui fait l'objet d'usages sociaux variés, tant dans le domaine politique que dans celui

de la régulation de l'Assurance maladie, ou de la recherche en sciences sociales. Le renoncement aux soins pour raisons financières constitue un indicateur indirect d'évaluation des politiques publiques en matière de protection sociale de la santé, notamment de la Couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C).

Néanmoins, le concept de renoncement aux soins n'a jusqu'à présent jamais été clairement défini dans les études et aucun travail méthodologique n'avait analysé la signification que lui donnent les individus, à l'exception d'un travail économique

<sup>a</sup> Auteur référent : [despres@irdes.fr](mailto:despres@irdes.fr)

## REPÈRES

Cette étude fait partie d'un projet de recherche pluridisciplinaire, soutenu financièrement par la Mission recherche (MiRe) de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) du ministère du Travail, de l'emploi et de la santé. Ce projet vise à approfondir l'étude du renoncement aux soins pour raisons financières et à s'assurer que le concept et sa mesure soient méthodologiquement fondés. Pour cela, il emprunte les outils de l'analyse socio-anthropologique, économétrique et de la méthodologie des enquêtes.

## MÉTHODE

### Entretiens semi-directifs

35 entretiens semi-directifs ont été menés dans la région métropolitaine de Lille et ses marges (Armentières, Templeuve, Bercey), d'une durée d'une heure et demie à trois heures. Les entretiens ciblaient principalement des personnes aux conditions de vie marquées par la précarité, mais le corpus a été élargi aux autres catégories sociales afin d'approfondir l'analyse par une dimension comparative.

### Des entretiens reposant sur des récits de soins

Les entretiens reposaient sur des récits de soins (Saillant, 1999), c'est-à-dire la description par les intéressés de leurs histoires de santé et de maladie et la manière dont elles avaient été prises en charge à différents moments de l'existence : maladies graves ou épisodes pathologiques inscrits dans la banalité du quotidien, recherche ou maintien de la santé. Afin de comprendre la place qu'occupait le vocabulaire de « renoncement aux soins » (ou le verbe « renoncer ») dans les discours des individus, les personnes ont été invitées à relater les événements avec leurs propres mots et leurs propres catégories de pensée, les termes « renoncement » et « renoncer » ayant été censurés de nos propos.

Au-delà de son usage spontané au cours de l'entretien, il s'agissait de comprendre la signification que les individus « ordinaires » accordaient au concept de renoncement aux soins, en analysant les situations qualifiées ou non de renoncement aux soins, permettant d'en affiner le sens. Pour cela, le terme a été introduit en mobilisant un questionnaire proche de celui de l'enquête ESPS, sans toutefois préciser « pour raisons financières » dans un premier temps, mais en l'indiquant dans un second temps.

Enfin, troisième angle d'approche, les personnes ont été invitées à produire une définition du renoncement aux (à des) soins, ce qui est apparu difficile pour nombre d'entre elles compte tenu de leur difficulté à élaborer de manière relativement théorique.

Les données empiriques fournies par les entretiens ont été mises en perspective avec les définitions

sur données canadiennes (Allin, Grignon, Le Grand, 2010).

En sciences sociales, les questionnements sur le renoncement aux soins font écho aux travaux de recherche plus généraux sur le non-recours (*non take-up*) aux droits et aux services (Hamel et Warin, 2010 ; Warin, 2010 ; Dufour, Legal, Wittwer, 2006). Dans le champ de la santé, le fait que des personnes malades ne sollicitent pas les services de soins, même en contexte de gratuité, a déjà fait l'objet de travaux relativement anciens, notamment nord-américains. Cette question de recherche demande donc à être réexaminée dans le contexte français actuel, caractérisé par

académiques (dictionnaires) qui contribuent à la construction du sens commun, les significations institutionnelles et celles qui sont mobilisées dans le champ de la recherche du renoncement aux soins.

### Comprendre les causes des renoncements aux soins : l'analyse des itinéraires thérapeutiques

Pour comprendre l'origine et les causes des renoncements aux soins et leurs différentes formes, nous les avons réinsérés plus largement dans une analyse globale des itinéraires thérapeutiques (parcours de soins), à différentes périodes de la vie. Cette approche plus large permettait de resituer une conduite de renoncement dans une perspective diachronique (en lien avec des événements antérieurs) et, pour chaque itinéraire thérapeutique en lien avec un problème de santé précis, d'en restituer la complexité en explorant les divers univers de soins parcourus et en identifiant les contraintes exercées sur ces itinéraires. De même que pour la signification du renoncement, nous nous sommes intéressés à l'ensemble des déterminants afin de replacer la dimension financière dans l'ensemble des logiques sociales concourant à la déclaration d'un renoncement et pouvoir analyser les articulations entre les différentes dimensions. La notion d'itinéraires thérapeutiques renvoie à une série de choix au sein du parcours de soins, en fonction des possibles.

Ces itinéraires (préventifs et curatifs) ont été analysés au sein d'un espace thérapeutique (Saillant, 1999) envisagé de manière large et non réduit au seul secteur de la médecine conventionnelle. Il comprend également deux autres secteurs, celui de l'espace familial et domestique et celui des « médecines douces » ou « médecines parallèles », que nous appellerons non conventionnelles (encore appelées médecines douces, *complementary and alternative medicine*, dans la littérature anglo-saxonne) (Cohen, Rossi, 2011). Cet espace thérapeutique est à la fois espace de production de soins et espace social, lieu d'interaction entre acteurs sociaux, entre usagers et institutions, et lieu de production de normes.

la mise en œuvre de différentes réformes visant, d'une part, à contrôler les dépenses publiques en matière de santé et de soins et, d'autre part, à améliorer l'accès aux services de santé.

Ce questionnement méthodologique a motivé une recherche associant deux approches, socio-anthropologique et micro-économique (Després *et al.*, 2011). L'objectif du volet socio-anthropologique est d'analyser les significations du renoncement aux soins pour les différents acteurs sociaux (experts, acteurs institutionnels, chercheurs, population) et les logiques sociales, économiques et culturelles qui déterminent de telles attitudes, en s'appuyant sur un terrain réalisé dans la région lilloise (encadré Méthode).

Il s'agissait notamment de clarifier ce qu'entendent les personnes quand elles sont interrogées sur leur éventuel renoncement à des soins et, de ce fait, de mieux saisir les causes des évolutions des taux de renoncement, en fonction des catégories sociales et notamment du type de protection sociale dont elles bénéficiaient.

L'enjeu était d'évaluer la capacité de l'outil à traiter des problématiques d'équité d'accès aux soins. Les manières différenciées d'entendre le renoncement aux soins en fonction des catégories sociales ont donc fait l'objet d'une attention particulière.

### Les significations du renoncement aux soins pour les acteurs

Partant de l'hypothèse que ces différents acteurs assignaient au renoncement aux soins des sens différents, l'analyse des significations a été abordée sous plusieurs angles : les conceptions expertes (construites par les institutionnels, les professionnels de santé publique, les chercheurs dans le champ de l'Assurance maladie) et les conceptions communes (celles de la population, des non-experts). Les unes et les autres ont été mises en perspective. Le renoncement aux soins est considéré comme suffisamment explicite pour ne pas nécessiter de définition. Or cette absence de définition pose problème, plusieurs significations pouvant être mobilisées selon les contextes d'usage.

## Le renoncement aux soins vu par les experts

Le questionnement dans l'enquête ESPS vise avant tout à saisir si les personnes abandonnent un projet de soin du fait d'une difficulté financière et interroge indirectement l'efficacité de leur couverture maladie. Dans les premières enquêtes de l'Irdes, le renoncement se référait explicitement à l'insuffisance de remboursement des soins. Dans les rapports publics et les publications de recherche, le renoncement aux soins est avant tout pensé comme obstacle à l'obtention d'un soin (accès aux services professionnels ou à un soin spécifique) pour des raisons financières ou d'indisponibilité des professionnels.

L'étymologie du terme et les définitions des dictionnaires renvoient à un acte volontaire qui suppose un certain degré de délibération. Le renoncement est soit l'abandon du but poursuivi, jugé inaccessible à tort ou à raison ; soit le résultat d'un choix entre plusieurs alternatives, qui amène à renoncer à telle option en faveur d'une autre. Les définitions institutionnelles ne rendent pas compte d'une forme de choix qui préside à ces attitudes individuelles, même s'il peut s'agir d'un choix sous contraintes.

Nous proposons alors une définition qui permet un regroupement des diverses significations produites : « 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. »

### Le renoncement aux soins est fondé sur le besoin subjectif de l'individu

L'individu projette de recourir à un soin en fonction de l'identification et de l'interprétation qu'il fait de ses symptômes et en fonction des normes sociales quant à la manière d'y faire face.

Ce besoin est socialement différencié ; il est configuré par des normes qui varient en fonction des groupes d'appartenance, ce qui est une limite lors de l'analyse des renoncements aux soins en fonction des catégories sociales.

## Les renoncements aux soins surviennent à tout moment d'un itinéraire de soins

L'analyse dynamique des itinéraires de soins et de santé a permis d'identifier des formes de renoncements à différentes étapes de l'itinéraire du malade : avant de s'adresser à un professionnel de santé, mais aussi une fois le processus de recherche diagnostique et thérapeutique engagé, et en divers lieux au sein de l'espace thérapeutique (médecine conventionnelle mais aussi non conventionnelle). La non-observance des prescriptions médicales (orientations diagnostiques ou thérapeutiques, suivi ou traitement) constitue une forme de renoncement quand le sujet décide de ne pas s'y conformer ou seulement partiellement.

### Le renoncement aux soins appréhendé par les individus

Dans la première partie des entretiens, centrés sur la narration de parcours de soins (encadré Méthode), les individus n'emploient jamais le mot « renoncer » spontanément pour qualifier des situations de renoncement conformes à notre définition, confirmant que la notion n'appartient pas au langage courant dans le champ des soins. Ces résultats, valables quel que soit le groupe social de l'individu, confirment de précédentes recherches analysant des parcours de soins (notamment Wittwer *et al.*, 2010 sur le même terrain lillois).

L'analyse des significations profanes s'est donc appuyée sur des expériences concrètes décrites dans les récits de soins. Il s'agissait pour le chercheur d'examiner les situations qui étaient qualifiées de renoncement et celles qui ne l'étaient pas, une fois introduite la question sur le renoncement.

La question « Avez-vous déjà renoncé à des soins », posée directement, est interprétée par les individus de manière variable selon leur parcours. Il n'est pas rare que des personnes interrogent le chercheur avant de répondre, révélant, plus qu'une incompréhension de la question, la polysémie du terme. Le terme de renoncement aux soins fait même fréquemment l'objet de résistances, c'est-à-dire que les personnes répondent à la question en la reformulant

pour bien situer leurs réponses, parfois en censurant le terme « renoncement » de leur réponse.

Ces résultats empiriques suggèrent que dans un contexte d'enquêtes par questionnaire, où les réponses sont préfabriquées et imposées, les personnes cernent mal les contours et répondent selon le contexte, leurs propres expériences et leurs interprétations des attentes des enquêteurs. On aboutit à une certaine forme de dispersion des résultats permettant de conclure que l'on ne recueille pas des données homogènes d'un individu à l'autre. Lorsque l'énoncé précise « pour raisons financières », les réponses apparaissent relativement cohérentes, renvoyant au renoncement-barrière (*cf.* ci-dessous) qui se juxtapose aux conceptions des experts.

---

### Le renoncement-barrière : un environnement de contraintes qui ne permet pas d'accéder au soin désiré

---

Deux types de renoncements procédant de logiques sociales différentes ont été distingués : le renoncement-barrière et le renoncement-refus.

Dans le cas du renoncement-barrière, l'individu doit faire face à un environnement de contraintes qui ne lui permet pas d'accéder au soin désiré. Le renoncement-barrière questionne l'efficacité du système de protection sociale contre la maladie et l'organisation de l'offre de soins, c'est-à-dire des dimensions structurelles qui entravent l'accès aux soins, le plus souvent à travers des contraintes budgétaires. L'individu procède dans ce cas à des arbitrages entre la santé et d'autres dimensions de son existence.

### Le renoncement « pour raisons financières »

Les raisons financières du renoncement aux soins sont constituées d'un faisceau d'éléments qui se combinent souvent entre eux : le prix du soin, son niveau de remboursement et le reste à charge qui varient en fonction du type de protection sociale et de la qualité de la couverture, le niveau de revenus, la disponibilité financière

### Un renoncement-barrière. Le cas de Loïc\*

Loïc, 43 ans, est originaire de la région lilloise. Il vit seul. Titulaire d'un CAP en comptabilité, il a exercé divers types d'emploi (standardiste, manutentionnaire) et connu de nombreuses périodes de chômage. Depuis peu salarié d'une association, il touche 900 euros par mois. Précédemment, il percevait l'Allocation de solidarité spécifique (ASS) et bénéficiait de la CMU-C.

Nous retiendrons trois moments différents : celui où il a bénéficié de la CMU, la période actuelle où nous l'avons rencontré à deux reprises et, enfin, la survenue entre les deux entretiens d'un événement de santé qui a transformé sa vision des choses.

En tant que bénéficiaire de la CMU, il sollicite divers professionnels de santé en fonction de ses besoins. Il ne rencontre pas de refus de soins de la part des professionnels de santé mais des réticences, notamment de son médecin traitant, visant à le décourager de poursuivre le suivi avec lui. « *Ils font des sous-entendus, des réflexions.* » Il renonce alors à consulter ce médecin, mais le remplacer est problématique : « *J'étais sceptique aussi d'aller chez le médecin, parce que il fallait que je trouve un médecin qui voulait accepter les gens bénéficiaires de la CMU.* » En revanche, il peut faire soigner ses dents pendant cette période et se faire poser une couronne.

Salarié, il cherche à renouveler sa CMU qui est refusée ; l'Aide complémentaire santé (ACS) lui est proposée. Considérant que les cotisations restent trop chères malgré cette aide, il fait le choix de rester sans complémentaire : « *On se dit, je prends une mutuelle et si ça se trouve, il va rien m'arriver.* » Lors de l'entretien, il explique qu'il n'est plus en mesure de se soigner depuis qu'il a perdu la CMU. « *Quand on regarde bien, les soins sont exorbitants. Je vais plus voir de médecins pour mes problèmes de dos. Plus rien du tout. Parce que je sais très bien qu'un problème de dos, c'est une visite chez le médecin, c'est de la kiné.* »

Quelques mois après cette première rencontre, il se rend aux urgences pour des maux de tête violents, ce qui va occasionner un bilan (notamment, une IRM en urgence). « *Quand on est souffrant, c'est plus une question d'avoir ou de pas avoir d'argent. On ne se préoccupe plus du tout de ça ! J'ai été tout de suite aux urgences tellement j'avais peur !* » Néanmoins, il refuse l'hospitalisation d'une semaine et choisit de suivre le traitement à domicile. Depuis, il a décidé de prendre une mutuelle.

\* Afin de préserver l'anonymat de la personne interrogée, son prénom a été modifié.

du moment, en particulier quand l'individu doit avancer les frais. Cette dernière est en lien avec les ressources (revenus, réserves, allocations) et les autres dépenses non médicales, notamment les dépenses incompressibles (Després *et al.*, 2011).

Dans le cas de renoncement pour raisons financières, les individus renoncent le plus souvent à des soins précis, avec une fréquence variable selon leur situation sociale. L'analyse des entretiens montre un gradient social dans la fréquence des renoncements et le type de soins concernés (notamment, la gravité potentielle du

renoncement). Par exemple, des individus appartenant à une catégorie sociale moyenne ou aisée peuvent renoncer à un implant dentaire, tout en disposant d'alternatives thérapeutiques, alors que ceux vivant dans la précarité vont plus souvent renoncer à remplacer une dent manquante. Les premiers vont restreindre leurs visites chez l'ostéopathe non remboursées par leur complémentaire santé, alors que les seconds vont cesser de consulter le gynécologue. Pour les populations précaires, les renoncements portent fréquemment sur des soins médicalement nécessaires qui apparaissent comme des occasions manquées : diagnostics non faits ou tardivement, maladies chroniques non prises en charge qui peuvent évoluer vers des complications (diabète, hypertension artérielle, malformation cardiaque, etc.). Les bénéficiaires de la CMU-C sont dans la grande majorité des cas épargnés par ce type de renoncements.

Ces renoncements doivent être à chaque fois resitués dans leur contexte car le même individu pourra adopter une tout autre attitude dans des circonstances différentes, ce que montre l'analyse des parcours de soins dans le temps. L'évocation d'un renoncement dépend de la gravité ressentie du problème de santé, de la pression de l'entourage, de la rencontre avec un professionnel de santé de confiance, de la personne malade (on renonce pour soi, pas pour son enfant, quitte à sacrifier d'autres biens, etc.). Il arrive que des personnes renoncent globalement à tous les soins. Ces situations sont moins fréquentes et concernent particulièrement les individus qui sont au-dessus des seuils (CMU-C et Aide complémentaire santé (ACS)) et n'ont pas souscrit une complémentaire santé (encadré ci-contre).

### Renoncements aux soins et droits sociaux

Si les individus sont en partie protégés des renoncements pour raisons financières par les droits sociaux, dans certains cas toutefois, ceux-ci sont mal connus ou non respectés par les professionnels. La méconnaissance des droits amène à des erreurs de jugement et, donc, à renoncer pour raisons financières alors que le soin aurait été pris en charge. La complexité du système de soins n'en facilite pas la compréhension : coexistence des secteurs 1 et 2 avec dépassements d'honoraires et complexité des règles de remboursement partagés entre l'Assurance maladie et les complémentaires, dispositifs empilés. Quant à la CMU-C, elle est largement connue, surtout dans les milieux précaires, mais les droits concrets qu'elle autorise – le panier de soins ainsi que les règles à respecter par les médecins – sont souvent ignorés.

L'ACS fait l'objet d'un taux élevé de non-recours (proche de 75 %) en grande partie lié au fait que les personnes éligibles ignorent l'existence de cette aide, ont du mal à déchiffrer les courriers d'information venant des caisses et que les démarches d'obtention sont complexes (Guthmuller *et al.*, 2011). Notamment, le choix d'une complémentaire santé dans un environnement de marché concurrentiel est difficile, nécessitant de maîtriser le langage, comprendre les différentes tarifications et les modalités de remboursement par étages, et anticiper ses besoins de soins.

Le non-respect des droits par des professionnels de santé participe à la production de renoncements de bénéficiaires de la CMU-C, lorsqu'il y a refus de soins itératifs ou non-respect des règles établies : refus du tiers payant, parfois demande d'un dépassement, illégitime. Pour l'ensemble des patients, les dépassements d'honoraires souvent non annoncés prévisiblement contribuent à construire une défiance à l'égard de la médecine et créent un sentiment d'inquiétude diffus, la peur d'avoir à financer des soins, chez les spécialistes plus particulièrement.

Aux problèmes précédents viennent s'ajouter des ruptures de droits en lien avec l'instabilité professionnelle et/ou familiale des

personnes en situation de précarité économique. Protégé à un moment par la CMU-C, un individu peut être amené à la perdre après un retour à l'emploi. Cette non-continuité des droits est un facteur préjudiciable à l'inscription dans un projet de soins au long cours, comme c'est souvent le cas pour les soins dentaires. D'autre part, il faut signaler un décalage entre l'attribution de la CMU-C et la situation économique du moment car les calculs pour l'attribution se font sur les ressources des douze derniers mois.

### Les renoncements liés à l'organisation et à la répartition de l'offre de soins

L'organisation territoriale de l'offre de soins joue sur l'accès aux soins. Elle apparaît problématique dans les territoires ruraux et urbains défavorisés (Coldefy *et al.*, 2011). La conjonction des problèmes d'offre (restructurations hospitalières, démographie problématique des professions de santé) et des facteurs déjà présentés vient renforcer les difficultés d'accès et contribue aux renoncements aux soins.

La raréfaction de l'offre a des effets différenciés selon les classes sociales. Les temps d'attente dans le public peuvent être contournés en s'adressant à l'offre libérale où les dépassements d'honoraires chez les spécialistes sont fréquents, accessibles alors aux plus aisés. Les individus peuvent également se déplacer vers les grandes métropoles, voire – dans le contexte que nous avons examiné – passer la frontière et consulter en Belgique. Ces déplacements ont un coût (temps, essence ou tickets de transports en commun).

La restriction de l'offre est particulièrement sensible pour les bénéficiaires de la CMU. Disposant d'une mobilité plus réduite (nécessité de se déplacer vers le CHRU de Lille pour certaines spécialités), ils peuvent, dans un contexte où les refus de soins sont relativement fréquents, être en difficulté pour changer de médecin traitant ou trouver un spécialiste. Certains

d'entre eux, insatisfaits de la relation avec leur médecin traitant, auront tendance à « laisser tomber ».

### Le renoncement-refus : un acte d'autonomie à l'égard de la médecine

Ce renoncement-refus témoigne de l'expression d'un choix, se traiter par soi-même ou solliciter des formes de soins du secteur non conventionnel. Il est l'expression d'un refus des soins par rapport au système de santé (médecine conventionnelle) et constitue à cet égard un acte d'autonomie à l'égard de la médecine (encadré ci-dessous).

#### Un renoncement-refus. Le cas de Jean-Claude\*

Jean-Claude, 61 ans, est à la retraite depuis un an après une carrière de travailleur social interrompue par plusieurs années de chômage. Il n'est pas intéressé par la souscription d'une complémentaire santé car il juge les taux de remboursement insuffisants.

Aujourd'hui, il ne consulte plus de médecins ni de dentistes et gère essentiellement ses soins par lui-même. « C'est presque par la force des choses que j'essaie de trouver d'autres moyens de me soigner : parce que j'ai perdu confiance en la médecine, parce que... entre autres, j'ai eu des catastrophes en cascade... » Cette conduite actuelle s'explique par ses expériences passées, notamment sur le plan des soins dentaires : il consulte plusieurs dentistes qui, à chaque fois, lui arrachent une dent sans lui donner aucune explication, sans l'écouter non plus et sans lui proposer de les remplacer. Désormais, lorsqu'il a une rage de dents, il prend une double antibiothérapie jusqu'à disparition des douleurs.

Très à l'écoute de son corps, il repère et prend en charge lui-même de multiples petits problèmes : par l'automédication (cystites, diarrhées aiguës) ou par une hygiène de vie et des conduites de protection de soi. « J'ai organisé ma vie pour éviter tout ce qui est stress, la plupart des maladies, c'est à cause du stress... Je me soigne en essayant de manger sainement, quoi... ! » Par exemple, pour éviter un nouveau malaise cardiaque, il évite de faire un effort physique après le repas (circonstances dans lesquelles est survenu son premier malaise) mais n'a aucun suivi médical.

Il sollicite aussi occasionnellement les médecines non conventionnelles. Ainsi, à la suite de la découverte d'un ganglion suspect dont le caractère tuberculeux est confirmé par une biopsie, une triple antibiothérapie lui est prescrite. Il décide de ne pas la prendre et commande sur Internet un jus composé de plantes africaines, dont lui a parlé un naturopathe qui le suivait à l'époque : « Ah ça c'est une belle petite victoire ! Je vous le dis, je suis très indépendant moi ! J'aime bien m'en sortir par le système que je trouve correct parce que je me méfie des médicaments... [...] Y'a aussi tout le commerce, quand on sait quand même que la plupart des médicaments, c'est pas parce qu'on en a besoin, c'est parce que c'est le commerce... »

\* Afin de préserver l'anonymat de la personne interrogée, son prénom a été modifié.

Le choix revêt plusieurs modalités : entre faire et ne rien faire (« Ça va passer naturellement ou je vais m'ajuster à un nouveau fonctionnement du corps, vivre avec le symptôme ») ou opter pour un autre recours possible que le soin proposé (les individus déclarent renoncer en référence à une norme : « Je renonce car je refuse de pratiquer la mammographie recommandée du fait de mon âge »).

Ce refus, qui porte sur des soins spécifiques, diffère d'une autre forme de renoncement, plus radicale, traduisant un refus de se soigner. Celui-ci revêt fréquemment un caractère définitif, suggérant une perception de l'inutilité des soins, voire une attitude suicidaire. Ainsi en est-il, dans les parcours de fin de vie, de la décision d'arrêt des traitements (en accord ou pas avec les médecins), parce que les ressources thérapeutiques ont été épuisées (cancer par exemple) ou parce que le coût (moral, émotionnel, en termes de qualité de vie) des soins est considéré comme trop élevé relativement au gain d'espérance de vie espéré.

Cette forme de refus peut relever d'un désintérêt. Certains évoquent une négligence en parlant d'eux-mêmes ou des autres, qui signe le rapport d'un individu à lui-même : « un faible souci de soi », une faible valeur attribuée à sa propre existence. Elle peut se rencontrer sous des formes extrêmes dans la grande précarité ou en cas de souffrance psychique intense (Declerck, 2001), et sous des formes plus modérées chez les personnes précaires rencontrées dans le cadre de cette recherche.

Cette forme de refus peut relever d'un désintérêt. Certains évoquent une négligence en parlant d'eux-mêmes ou des autres, qui signe le rapport d'un individu à lui-même : « un faible souci de soi », une faible valeur attribuée à sa propre existence. Elle peut se rencontrer sous des formes extrêmes dans la grande précarité ou en cas de souffrance psychique intense (Declerck, 2001), et sous des formes plus modérées chez les personnes précaires rencontrées dans le cadre de cette recherche.

### Autonomie et contestation du pouvoir médical

Les renoncements-refus prennent la valeur d'une contestation du biopouvoir défini par Foucault<sup>1</sup>. Ils épousent deux configurations

<sup>1</sup> M. Foucault a montré l'emprise des pouvoirs politiques sur le vivant, sur les corps individuels et sur la structuration et l'orientation des conduites (Foucault, 1976).

en fonction des catégories sociales impliquées :

- un renoncement de l'ordre d'un refus explicite des soins conventionnels,
- un renoncement situé dans le registre d'une défiance.

Le premier concerne plus souvent des catégories aisées, alors que le second concerne plutôt les catégories sociales vivant dans des conditions de vie précaires.

### *Un refus explicite des soins conventionnels*

Les patients peuvent se tourner vers d'autres formes de soins, notamment vers les médecines non conventionnelles. Ils s'inscrivent dans le cadre d'une contestation, d'une critique explicite de la médecine conventionnelle et de ses modalités de prise en charge, et rendent compte des nouvelles attentes des individus des sociétés contemporaines (Cohen et Rossi, 2011). La circulation de savoirs venus d'ailleurs, l'émergence de mouvements spirituels ou religieux proposant des techniques corporelles visant au bien-être, parfois à la gestion de la maladie et à la promotion de la santé, démultiplient le champ des possibles en matière de soins tout en répondant à des interrogations existentielles, ce que ne propose pas la médecine conventionnelle. Il peut s'agir également d'auto-gestion de la santé par l'alimentation, les plantes et autres produits naturels, voire l'automédication (Després, 2011).

L'accès aux médecines non conventionnelles est plus difficile pour les personnes aux revenus les plus faibles car il n'est pas pris en charge par la sécurité sociale dans la majorité des cas, à l'exception de l'homéopathie et l'acupuncture, de façon partielle (et hors panier de soins de la CMU-C). Le renoncement-refus est alors constitué le plus souvent d'un repli sur la sphère domestique et la mobilisation des « moyens du bord ».

Les dysfonctionnements du système de santé peuvent constituer des motifs de renoncement avec repli sur les autres secteurs de soins ou abandon total des soins pour le problème de santé en question. La qualité des soins telle qu'elle est perçue par l'utilisateur – qu'elle concerne leur qualité technique ou l'aspect relationnel – contri-

bue à ces attitudes. De tels refus pourraient alors constituer un indicateur indirect de la qualité du système de santé.

### *Une défiance vis-à-vis du système de soins*

Ce type de renoncements aux soins traduit une forme de résistance opposée à la médecine et entraîne un repli sur la sphère domestique. La place symbolique occupée dans la société contribue à produire un certain rapport à soi, à autrui et aux institutions, incluant les institutions sanitaires.

Ainsi, la peur de se voir attribuer une identité de malade et ses conséquences identitaires participent de formes d'évitement des soins chez les plus précaires, identité dévalorisante qui fait perdre également la maîtrise de son destin, puisqu'il faut s'en remettre aux décisions du médecin alors que les valeurs d'autonomie sont régulièrement mises en exergue par ces individus.

Les rapports aux institutions sanitaires et sociales (administrations, services sociaux) sont le lieu fréquent de violences symboliques à l'égard des plus pauvres (Gaulejac (de), 2007). Les expériences vécues parfois comme des humiliations ou une stigmatisation renforcent une faible estime de soi, produisant des effets sur les conduites d'entretien du corps. Afin de préserver leur propre image, les individus se mettent alors à distance des espaces où ils sont confrontés à des disqualifications, où se jouent des rapports de domination, comme c'est le cas du cabinet du médecin. Le refus de soins à l'égard des bénéficiaires de la CMU-C, la manière dont ils sont traités en consultation (en termes relationnels, d'information et de prise en charge médicale proprement dite) contribuent à éloigner les plus pauvres du système de santé.

Dans les milieux populaires, le rapport à la médecine est donc plus de l'ordre d'une défiance que d'une critique explicite. Elle s'explique en partie par les difficultés de communication entre le médecin et son patient compte tenu de leur plus grande distance sociale, une moindre connaissance des processus biologiques, une moindre information délivrée aux patients les plus défavorisés (Fainzang, 2006), une plus grande difficulté aussi pour le

médecin à apprécier leur gravité quand les symptômes ont tendance à être minimisés.

Ajoutons que l'analyse des parcours dans le temps montre que les attitudes peuvent évoluer en fonction de l'histoire individuelle et familiale. Ainsi, l'expérience de la maladie, notamment grave ou chronique, transforme les rapports au corps, les représentations de la maladie et les relations aux professionnels.

### **Le renoncement-barrière et le renoncement-refus, deux formes fréquemment associées**

Si les personnes qui vivent des situations de précarité mobilisent plutôt le renoncement-barrière, elles évoquent pour une part d'entre elles les deux formes de renoncement, le même mot qualifiant des situations différentes et dont les logiques sont également distinctes. Un même individu peut mettre en œuvre à différents moments de sa vie, en fonction du type de soins dont il a besoin, les deux catégories de renoncement. Pour les catégories précaires, celles-ci sont fréquemment associées, l'une participant à la production de l'autre.

L'analyse des déterminants des renoncements montre une intrication des différentes dimensions concourant à ces conduites. Les contraintes budgétaires sont souvent reliées à d'autres causes. Des insatisfactions, une non-adhésion au discours médical viennent peser sur les arbitrages réalisés dans un contexte de restrictions budgétaires. Le renoncement-barrière n'est donc pas toujours un renoncement-barrière « pur ». À l'inverse, les obstacles rencontrés pour se soigner, quand ils durent dans le temps, vont contribuer à une mise à distance de la médecine et construire des formes de défiance.

### **Une culture du renoncement chez les personnes précaires**

Enfin, des situations ont été identifiées, qui relèvent d'une forme de renoncement aux soins, mais non déclarées comme telles par les personnes concernées. Le renoncement peut s'inscrire comme une forme de rapport au monde dans certains

milieux caractérisés par la pauvreté et la privation. Le rapport au corps est alors marqué par la restriction des besoins, des formes d'autocensure ; des formes d'auto-soins sont développées pour compenser la limitation des recours auprès des professionnels. Cette manière de se soigner, en mobilisant les ressources propres à l'individu et privilégiant l'espace domestique, en négligeant certains symptômes ou en s'y accoutumant, peut progressivement être intériorisée, reproduite d'une génération à l'autre, et constituer un *habitus* au sens que lui donne Bourdieu (1980). Les individus n'ont pas alors le sentiment de renoncer. Cette culture de la privation, de la résistance aux symptômes doit être distinguée des situations où les symptômes ne sont pas identifiés ; dans ce second cas, il n'y a pas de besoin, donc pas de renoncement. Ici, le renoncement est inscrit dans le rapport au monde ; il va de soi et est donc peu formalisé.

\* \* \*

L'approche socio-anthropologique du renoncement aux soins montre que celui-ci s'inscrit dans un processus complexe ancré dans l'histoire de vie des individus. Deux types de renoncement ont été plus particulièrement étudiés : le renoncement-barrière et le renoncement-refus. Le renoncement-barrière fait référence à l'existence de contraintes, en particulier financières, le renoncement-refus relevant davantage d'un acte d'autonomie à l'égard de la médecine.

Les motifs financiers sont rarement isolés et se combinent à d'autres motivations, ce qui rend difficile les interprétations basées sur des questionnements trop généraux. L'étude des différents types de renoncements nécessite également une prise en compte de l'environnement de l'individu, dans toute sa complexité, c'est-à-dire des dimensions de contraintes structurelles et des dimensions individuelles liées à l'histoire et au vécu, mais également des éléments conjoncturels, en lien avec la

situation concrète du moment : quel est le problème de santé, quelles sont les ressources disponibles, quelles possibilités se présentent, quels sont les moyens d'y faire face ? Ces résultats sont cohérents avec l'approche économétrique publiée simultanément.

L'approche par le renoncement aux soins apparaît ainsi particulièrement intéres-

sante pour l'étude de l'accès aux services de santé car, en s'appuyant sur la subjectivité de l'individu, elle le positionne comme acteur de sa prise en charge et non comme objet. Cette approche s'inscrit en continuité avec les principes de la loi de 2002 qui le reconnaît indirectement comme expert singulier, détenant des compétences sur sa maladie et, plus globalement, sur sa situation personnelle. ♦

## POUR EN SAVOIR PLUS

- Allin S., Grignon M., Le Grand J. (2010). "Subjective Unmet Need and Utilization of Health Care Services in Canada: What Are the Equity Implications?" *Social Science and Medicine*, Feb. 70(3):465-72.
- Bourdieu P. (1980). *Le sens pratique*, Ed. de Minuit
- Cohen P. et Rossi I. (2011). « Le pluralisme thérapeutique en mouvement ». Introduction au numéro thématique « Anthropologie des soins non-conventionnels du cancer ». *Anthropologie et santé*, n° 2.
- Coldefy M., Com-Ruelle L., Lucas-Gabrielli V., Marcoux L. (2011). « Les distances d'accès aux soins en France métropolitaine au 1<sup>er</sup> janvier 2007 ». Rapports de l'Irdes n°s 1838 et 1839.
- Declerck P. (2001). *Les naufragés. Avec les clochards de Paris*. Paris, Plon, coll. Terre Humaine.
- Desprès C., Dourgnon P., Fantin R., Jusot F. (2011). « Le renoncement aux soins pour raisons financières : une approche économétrique ». Irdes, *Questions d'économie de la santé*, n° 170.
- Desprès C. (2011). « Soigner par la nature à la Réunion : l'usage des plantes médicinales dans la prise en charge thérapeutique du cancer ». *Anthropologie et santé*, n° 2.
- Dufour S., Legal A., Wittwer J. (2006). « Comprendre les causes du non-recours à la CMU-C ». Université Paris-Dauphine, Legos, Rapport n° 79, novembre.
- Fainzang S. (2006). *La Relation médecins/malades : information et mensonge*. Paris, PUF, « Ethnologies ».
- Foucault M. (1976). *Histoire de la sexualité I. La volonté de savoir*. Paris, Gallimard.
- Gaulejac (de) V. (1996). (nouvelle édition, 2007), *Les sources de la honte*. Paris, Ed. Desclée de Brouwer, Coll. Sociologie clinique.
- Guthmuller S., Jusot F., Wittwer J. (2011). « Le recours à l'Aide complémentaire santé : les enseignements d'une expérimentation sociale à Lille ». Irdes, *Questions d'économie de la santé* n° 162.
- Hamel M-P., Warin P. (2010). « Non-recours (*non take-up*) », in : Boussaguet, S. Jacquot, P. Ravinet (dir.), *Dictionnaire des politiques publiques*, Paris, Presses de Science Po, pp. 383-390.
- Saillant F. (1999). « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique. ». *Anthropologie et sociétés*, vol. 23, n° 2, p. 15-39.
- Warin P. (2010). « Le non-recours : définition et typologie ». Grenoble, Odenore ; série Working Paper, n°1.
- Wittwer J., Jusot F., Guthmuller S., Desprès C. et Renaud T. (2010). *Le recours à l'aide complémentaire à Lille : résultats d'une expérimentation sociale*, Rapport de recherche, Appel à projet 2008 du Haut commissariat aux solidarités actives contre la pauvreté.

**IRDES** INSTITUT DE RECHERCHE ET DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ •  
10, rue Vauvenargues 75018 Paris • Tél.: 01 53 93 43 02 • Fax: 01 53 93 43 07 • www.irdes.fr • Email: publications@irdes.fr •

Directeur de la publication : Yann Bourgueil • Rédactrice en chef technique : Anne Evans • Secrétaire de rédaction : Anna Marek • Recteurs : Guillaume Chevillard, Julien Mousquès • Correctrice : Martine Broïdo • Maquettiste : Franck-Séverin Clérembault • Imprimeur : DÉJÀ-LINK (Stains, 93) • Dépôt légal : novembre 2011 • Diffusion : Sandrine Béquignon • Abonnement annuel : 60 € • Prix du numéro : 6 € • ISSN : 1283-4769.

## Les publications de l'Irdes

**Les documents de travail,** pré-articles scientifiques, offrent un état d'une recherche en cours.



**Les rapports de recherche** détaillent l'intégralité des résultats d'études et de recherches ainsi que les méthodes utilisées.



**Questions d'économie de la santé,** mensuel, présente de manière synthétique et didactique les principaux résultats des études et recherches de l'Irdes.

## À découvrir sur le site Internet de l'Irdes...

<http://www.irdes.fr>



- Toutes les **publications** de l'Irdes sont mises en ligne dès leur parution.
- La **Lettre d'information** mensuelle de l'Irdes, qui présente les dernières actualités en économie de la santé (publications, séminaires et colloques, 3 questions à un chercheur, graphique du mois...), est envoyée par courriel sur simple inscription.
- Les **bases de données Eco-Santé**, outils d'analyse retrospective des statistiques de santé, sont conçues pour créer des tableaux, des graphiques ou réaliser des cartes à partir de données officielles récentes.
- Des **produits documentaires** élaborés par la Documentation : des dossiers thématiques, le bulletin bibliographique *Quoi de neuf, Doc ?*, le glossaire spécialisé français/anglais...

Le site est disponible **en français et en anglais.**