

Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

6 | 2013 :

Patrimonialisation des savoirs médicaux

Hors thème

Négocier ses besoins dans un univers contraint. Le renoncement aux soins en situation de précarité

Negotiating needs in a restricted universe. Relinquishing healthcare in contexts of economic deprivation

CAROLINE DESPRÈS

Résumés

Français English

Cet article examine les logiques plurielles des renoncements aux soins dans un contexte de précarité. Il s'agit de comprendre comment un individu organise ses conduites thérapeutiques, pour lui et sa famille, dans un contexte où il est soumis à de fortes contraintes économiques et sociales.

Fondé sur une étude empirique menée dans la région métropolitaine de Lille, cet article développe une analyse de cas afin de mettre en évidence le travail de négociation du sujet, et d'inscrire les arbitrages qu'il effectue entre différents registres de vie, dans une dimension temporelle tenant compte tant du passé que du présent.

This article examines the multiple causes which explain healthcare renunciation in the context of economic deprivation. It aims at understanding how individuals determine their individual and familial therapeutic behaviors when they are subjected to strong socioeconomic constraints.

This research is based on an empirical study conducted in metropolitan Lille (France) but essentially focuses on a case study. This example highlights the articulations between different ways of thinking so as to underline the thought processes and the necessary compromises one has to make between different norms and personal standards, while taking into account the temporal dimension of past and present experiences.

Entrées d'index

Mots-clés : Renoncement aux soins, non recours, précarité, itinéraires de soins

Keywords : healthcare renunciation, non take-up, precariousness, healthcare pathway

Texte intégral

Introduction

- 1 Depuis quelques années, la notion de renoncement aux soins a émergé dans l'espace public, véhiculée par les médias qui rendent compte de résultats d'études sur l'accès aux soins. Elle fait alors référence avant tout aux difficultés d'une partie de la population à prendre en charge le coût des soins.
- 2 Les conduites relatives aux soins des personnes précaires sont fréquemment rattachées à des problèmes d'accessibilité économique, que la protection sociale, notamment la CMU-C¹ est censée corriger. Le coût des soins et la perception subjective de la gravité de la maladie ont longtemps été considérés comme les principaux déterminants du recours aux services de soins. Or, depuis plusieurs décennies, des études (par exemple, Tuckett, 1978) montrent que, même dans un contexte de gratuité des soins - ce que propose schématiquement la CMU-C -, les personnes les plus démunies sous-utilisent les services². Après la levée des obstacles financiers aux soins, les trajectoires de soins continuent à être différenciées socialement (Lombrail et al., 2004) même si des phénomènes de rattrapage sont observés (Grignon, Perronnin, 2003). En 2008, 16,5 % des ménages ont renoncé aux soins pour raisons financières. Si les bénéficiaires de la CMU-C renoncent moins que les personnes sans complémentaire, ce bénéfice ne suffit pas à supprimer l'impact de la précarité sur le recours aux soins (Dourgnon et al, 2012).
- 3 Les anthropologues et les sociologues ont apporté des contributions notables à la compréhension des itinéraires de soins. Ils ont montré que les représentations de la maladie et ses interprétations culturelles orientent les attitudes des individus : vont-ils ou non se soigner par eux-mêmes, vont-ils ou non décider de rechercher de l'aide, quels seront alors les types de recours mobilisés ? Les modèles communs d'analyse des conduites de soins se sont longtemps appuyés sur le supposé comportement rationnel des « patients ». Sylvie Fainzang a développé la notion de *stratégies paradoxales* pour rendre compte de situations qui apparaissent irrationnelles à moins de les replacer dans un contexte plus global où des enjeux non médicaux régissent les conduites de soins, cette notion désignant en particulier « des conduites identifiables à des recours thérapeutiques mais dont la finalité est de répondre à d'autres enjeux et à d'autres buts que ceux de guérison. Ce sont des stratégies adoptées de manière explicite pour résoudre un problème de santé et de manière implicite pour répondre à d'autres nécessités, ressortissant à une autre logique » (Fainzang, 1997 : 20). Le recours aux services et aux professionnels de santé apparaît à la lumière de nombreux travaux, gouverné par des logiques multiples qui débordent les questions de santé et s'inscrivent plus globalement dans un rapport au monde et à la société. Quelles sont les dimensions qui prévalent dans un contexte de précarité ? Une recherche réalisée à l'IRDES répondant à une demande institutionnelle sur le renoncement aux soins³ a permis d'explorer cette question dans le contexte français actuel.
- 4 Nous qualifions de renoncement aux soins les situations où les individus ne recourent pas aux services de soins alors qu'ils *éprouvent* une manifestation corporelle ou psychique, ou abandonnent une démarche de soins en cours.

Notre définition se démarque des représentations institutionnelles et rend compte des différentes réalités que recouvre le terme. Elle a été construite en articulant les divers usages et conceptualisations de la notion de *renoncement* (notamment dans le champ religieux) et les significations que les individus confèrent au *renoncement aux soins* lors des entretiens⁴. Le renoncement aux soins est fondé sur une *délibération*, ce qui suppose que le sujet a identifié un ou plusieurs signes ou symptômes⁵ qui lui posent problème. Cela exclut donc les situations où il n'a pas lui-même repéré des symptômes considérés comme médicalement significatifs.

- 5 Les individus renoncent parce que les soins leur paraissent inaccessibles, trop coûteux (dans le sens financier, psychologique, moral). Dans d'autres cas, ils refusent les soins médicaux au profit d'une autre option jugée préférable à leurs yeux : ils peuvent choisir une autre forme de soin (médecine parallèle, automédication), mais aussi s'abstenir de se soigner⁶. Dans ce cas, ils mobilisent la notion de renoncement en référence à la norme biomédicale : ils *renoncent* au soin prescrit par un professionnel de santé ou par la santé publique (prévention, par exemple). Ces deux formes de renoncements, subis ou choisis, identifiées en entretiens dans le cadre de cette recherche, constituent en fait les deux pôles d'un continuum. Même en contexte de forte restriction budgétaire, il n'est pas exceptionnel que les familles disposent d'une légère marge de manœuvre et opèrent des arbitrages, - une forme de choix bien que fortement contraint -, qui rendent compte de leurs valeurs et de leurs priorités du moment. Par ailleurs, le fait de préférer d'autres modalités de soins que ceux proposés par les services de santé ou les professionnels de la biomédecine, est sous-tendu par un certain rapport au corps, aux médecins, aux institutions et aux normes médicales, socialement différencié.
- 6 Autour du cas de Mireille, cet article analyse les renoncements aux soins dans un contexte de précarité, quelques dix ans après l'instauration de la CMU⁷. Il s'agit de comprendre comment un individu organise ses conduites thérapeutiques dans un contexte où il est soumis à de fortes contraintes économiques et sociales et quelles sont les dimensions qui prévalent dans ses choix et/ou arbitrages.
- 7 Après une brève présentation de son parcours de vie et une description des principales situations de renoncement qu'elle a affrontées, nous analyserons, dans une première partie, les principales dimensions qui structurent et orientent ses conduites à la lecture de ses récits de soins. Dans une seconde partie, l'analyse des arbitrages qu'elle doit réaliser dans un contexte de contraintes financières, permettra de révéler ses valeurs et ce qui importe dans son existence. Enfin, dans une troisième partie, nous reviendrons sur les éléments structurels qui fondent une partie de ces conduites et leur articulation à des dimensions plus subjectives, la manière dont Mireille s'approprie son histoire et dont elle réagit face aux difficultés qu'elle rencontre.

Du programme de recherche à l'étude de cas : le renoncement en contexte de précarité

- 8 Cette recherche s'inscrivait dans un programme de recherche sur le renoncement aux soins, financé par la Mission recherche (MiRe) de la Drees, notamment un projet pluridisciplinaire mené à l'IRDES comprenant un volet

économétrique et un volet anthropologique. L'objectif était d'analyser les déterminants du renoncement aux soins, notamment dans un contexte de précarité sociale. Ce dernier s'appuyait sur des entretiens menés, en 2011, dans la région métropolitaine de Lille et ses alentours.

9 Les personnes ont été rencontrées par l'intermédiaire de structures associatives (ATD Quart Monde, association de quartier, de chômeurs) et en mobilisant un réseau de connaissances, puis de proche en proche (méthode « boule de neige »). Une quarantaine d'entretiens longs (une heure et demie à trois heures) ont été conduits dans des milieux sociaux différenciés (notamment, en termes de revenus), en sur-représentant les plus précaires : une vingtaine de personnes se situait en dessous du plafond de ressources ouvrant un droit à la CMU-C ou à l'ACS⁸ (ou l'ont été à un moment de leur vie) 9. Le reste du corpus était composé de personnes, légèrement au dessus des seuils de la CMU-C et de l'ACS pour la moitié d'entre elles, l'autre moitié appartenant à des catégories sociales moyennes ou aisées.

10 Les entretiens étaient centrés sur la description d'itinéraires de soins engagés lors d'événements de santé survenus tout au long de l'existence. Cet ensemble constitue ce que des chercheurs canadiens ont nommé des « *récits de soins* » (Saillant et Gagnon, 1999). Les renoncements aux soins étaient ainsi resitués dans une histoire de vie, dans une perspective diachronique.

11 La catégorie des « précaires » est utilisée couramment pour qualifier des personnes rencontrant des difficultés sociales. La précarité renvoie également, dans le sens commun, à un degré moins important de dénuement que la pauvreté. Elle a été conceptualisée par le Père Wresinski (1987), fondateur du mouvement ATD Quart Monde, qui évoque un état d'instabilité sociale caractérisé par « l'absence d'une ou des sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et familles d'assurer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux ». Cette définition de la précarité, sur laquelle s'appuient les acteurs institutionnels, par rapport à d'autres catégorisations comme la pauvreté ou l'exclusion, rend compte de la dynamique des processus sociaux, de la pluralité et de l'interdépendance des facteurs qui se conjuguent et contribuent à la production d'une situation sociale. En outre, elle intègre une dimension objective – fragilisation de la situation par rapport à l'emploi, problèmes financiers, rupture familiale – et une dimension subjective – une situation d'incertitude pour des personnes qui voient leur statut se dégrader progressivement (processus de précarisation) ou dont la situation est porteuse de ce risque.

12 La maladie vient dans certains cas renforcer la vulnérabilité des personnes. Elle peut rendre impossible le maintien de certains emplois, fragiliser les situations professionnelles en cas d'arrêts maladies longs ou fréquents ; elle peut entraîner des dépenses de santé qui, quand elles ne sont pas prises en charge, peuvent conduire à une dégradation de la situation financière, parfois un endettement durable. L'accumulation des ruptures conduit à la grande pauvreté et à la désinsertion sociale.

13 Les récits de soins relatés par Mireille et présentés ici, permettent, autour d'un cas singulier, de saisir la pluralité et l'enchevêtrement des logiques qui gouvernent les conduites relatives à la santé et la maladie pour des personnes vivant une telle situation. Le choix de présenter une étude de cas, classique en anthropologie, permet de mieux considérer les articulations entre plusieurs dimensions, sa dynamique temporelle (notamment comment les expériences

antérieures déterminent les attitudes du moment) et la manière dont les choix sont effectués *en situation*.

- 14 Les causes de renoncements dans l'histoire de Mireille ont été repérées dans d'autres familles mais elles s'y retrouvent condensées, ce qui justifie que nous l'ayons choisie. En effet, le rapport aux soins de Mireille présente des configurations variées en fonction des situations : selon la protection sociale dont elle bénéficie à divers moments de son existence, selon qu'il s'agit d'elle ou de ses filles, selon le type de soins nécessaires, etc. En outre, sa position sociale, à certains moments dans *un entre-deux*, permet d'examiner au mieux la dynamique des processus de précarisation, par rapport à une pauvreté plus installée. Elle met en lumière les effets de seuil des dispositifs sociaux. Enfin, c'est l'instabilité même de son parcours qui permet de dévoiler certaines rationalités masquées par les contraintes financières.
- 15 L'analyse du cas de Mireille permet enfin, au-delà de la mise en évidence des différentes dimensions structurelles qui pèsent sur ses conduites de soins (ressources économiques, type de protection sociale, normes sociales et médicales), de comprendre comment ces contraintes s'exercent, de montrer la manière dont Mireille vit les expériences auxquelles elle est confrontée, les effets de ce vécu subjectif sur ses recours et les arbitrages qu'elle peut réaliser. En cela, le cas de Mireille est unique. Les récits de soins analysés se rapportent non pas seulement à Mireille mais plus largement à ses filles. Bien que les questions s'adressent à l'individu, les réponses données incluent fréquemment ses enfants — ceux-ci apparaissant comme un prolongement de soi.

Le parcours de vie de Mireille

- 16 Mireille a affronté de nombreuses difficultés au cours de son existence et reste encore dans une situation de précarité économique aujourd'hui. Quand je l'ai rencontrée, début 2011, elle réalisait un stage de formation, financé par Pôle emploi, dans une organisation humanitaire. Elle est native du Nord de la France et habite dans une ville de la banlieue lilloise. Elle est issue d'une famille ouvrière de neuf enfants. Elle a 48 ans, est divorcée depuis plusieurs années et vit seule avec ses quatre filles. Elle entretient des relations étroites avec sa famille, notamment ses frères et sœurs : échanges de services, visites et coups de fils réguliers, rencontres festives.
- 17 Titulaire d'un baccalauréat agricole, elle a occupé un premier emploi dans ce secteur pendant plusieurs années, puis a été licenciée pour des raisons économiques. Elle décrit une « dégringolade » à partir de ce moment-là, qui remonte à une vingtaine d'années. Depuis, elle n'a jamais retrouvé d'emploi stable. Selon elle, être mère de quatre enfants a porté préjudice à ses possibilités d'embauche. Elle a occupé des emplois divers, dans le cadre de contrats presque toujours précaires : chez un fleuriste, dans la vente (pour des produits variés), dans le secteur des services. Elle s'est alors investie dans le milieu associatif, parfois comme bénévole. Elle a touché différentes formes d'allocations (Assedic, APE) et le RMI (revenu minimum d'insertion), remplacé par le RSA (revenu de solidarité active). Le manque de moyens a entraîné des impayés de loyers et la situation familiale s'est dégradée au fil du temps, son mari étant sans emploi lui aussi. À la suite d'un incendie, ils ont tout perdu (vêtements, meubles, vaisselle) et se sont retrouvés plus démunis que jamais. Un logement d'urgence leur a été attribué dans une cité (une courée). Cet événement, survenu il y a 14 ans, a constitué pour elle à la fois un moment

terrible — il est relaté avec beaucoup d'émotion — et un tournant de son existence : depuis lors, elle a décidé de mettre en œuvre tous les moyens possibles pour sortir ses filles de la pauvreté. Enfin, elle a divorcé il y a un peu plus de 10 ans.

18 Ses ressources au fil des années ont été essentiellement celles des prestations sociales, surtout familiales. Ses emplois précaires ont modifié légèrement ses moyens financiers et transformé régulièrement son régime de protection sociale contre la maladie. À partir de 2000, elle a été éligible à la CMU à plusieurs reprises, mais de manière discontinue¹⁰. Ces changements fréquents de statut à l'égard de la protection sociale contre la maladie n'ont pas favorisé l'adhésion à un contrat de complémentaire santé. Quand elle trouvait un emploi, elle savait qu'il serait d'une durée limitée et donc attendait de pouvoir bénéficier à nouveau de la CMU-C. Actuellement, elle touche des allocations de retour à l'emploi et a décidé de souscrire à une mutuelle.

19 La trajectoire de vie de Mireille est donc ponctuée de ruptures diverses, « un ensemble hétérogène de situations instables » (Parizot, 1998) qui concourent à sa précarisation : périodes de chômage récurrentes et contrats à durée déterminée et à temps partiels, divorce, perte de ses biens lors de l'incendie de son appartement. Tous ces éléments se conjuguent et ont conduit Mireille à une situation propice à la marginalisation et l'exclusion sociale. Cependant, elle a réussi à surmonter le moment le plus critique — sur lequel nous reviendrons — et à éviter d'être « entraînée dans le fond ». L'histoire de Mireille, au fil du temps, illustre la complexité des trajectoires de précarisation : brouillage des frontières entre catégories sociales, situations intermédiaires entre emploi et assistance, alternance entre revenus d'activité et prestations sociales, instabilité de statut à l'égard de la protection sociale.

Les épisodes de renoncement aux soins

20 Mireille décrit plusieurs épisodes au cours desquels elle n'a pas sollicité les services de soins alors qu'elle en aurait eu besoin¹¹. L'épisode le plus marquant de son point de vue est survenu il y a une quinzaine d'années. Une de ses filles était aux prises avec une forte fièvre : elle délirait, ne reconnaissait plus sa mère et était sujette à des hallucinations visuelles. Bien que très inquiète, Mireille ne la conduisit pas consulter et lui donna un bain pour faire baisser la fièvre. La raison invoquée est celle du coût des soins : « *je pouvais pas appeler le médecin, surtout à domicile c'était encore plus cher, donc je ne pouvais pas.* »

21 À cette époque, ne disposant pas de mutuelle, elle faisait suivre ses enfants dans un service de PMI (Protection Maternelle et Infantile) et, en cas d'urgence, les emmenait à l'hôpital de St Antoine (Lille). Or, ce soir là, elle ne pouvait pas laisser ses autres filles en bas âge seules à la maison et a donc essayé de gérer elle-même la situation malgré son inquiétude. La fièvre a cédé dans les jours qui ont suivi.

22 En dehors de cet épisode ancien, les soins nécessaires à ses filles ont été prodigués à chaque fois qu'un problème se présentait, soit parce qu'elle les conduisait à l'hôpital, soit parce qu'elle les soignait elle-même. Les problèmes infectieux banals étaient généralement pris en charge à la maison. Les symptômes étaient soulagés par des médicaments comme l'aspirine ou par exemple en cas de bronchites, des sirops qu'elle confectionnait elle-même :

« On met sur le radiateur des carottes, du radis noir¹². Ça marche bien !
[...] On mettait à fondre du sucre candi avec des ronds de carottes et des navets, du radis noir plutôt et ça fait un sirop et c'est hyper efficace ! »

- 23 Plus récemment, elle est confrontée à de nouvelles difficultés. Le contexte a changé car elle vient d'être reconnue éligible à la CMU-C. L'école repère des problèmes d'apprentissage de l'écriture pour son aînée et lui suggère de consulter un orthophoniste. Elle lui procure l'adresse d'un Centre médico-psychologique (CMP).

« C'est ça le problème du CMP. C'est extrêmement long et l'enfant, il n'est pas pris en charge. [...] Elle fait de la dyslexie et de la dyscalculie. Au bout de six séances, quasiment une année scolaire, elle avait toujours vu personne. Personne de spécialisé. Moi je veux bien discuter avec la psychologue mais à un moment donné, elle avait besoin d'autre chose, quoi ! »

- 24 Elle se tourne alors vers le secteur privé. Elle appelle plusieurs praticiens. Certains refusent de la recevoir parce qu'elle bénéficie de la CMU, d'autres lui demandent de payer la consultation¹³, ce qui lui est impossible financièrement. Au-delà de l'indignation, elle relève le caractère absurde de cette attitude : « *Mais si j'avais les moyens de faire l'avance de frais, j'aurais pas eu besoin de la CMU ! C'est complètement débile comme réponse !* »

- 25 Au cinquième appel, ce qui suppose une certaine obstination de la part de Mireille, — d'autres personnes de notre corpus dans des situations équivalentes ont abandonné —, un orthophoniste accepte de prendre en charge sa fille. Elle sera suivie plusieurs années, ce qui sera sans doute un élément favorisant une scolarité réussie. Elle est aujourd'hui étudiante en droit. La CMU a permis la prise en charge des soins concernant ses filles pour divers problèmes. Elles ont notamment toutes eu besoin de soins d'orthodontie. Au cours de l'entretien, elle décrit abondamment les problèmes de santé de ses filles sans jamais parler d'elle. Interrogée à ce sujet, elle explique qu'elle ne consulte presque jamais. Il faut insister pour qu'elle évoque son état de santé qu'elle juge mauvais. La question du coût revient à nouveau au premier plan pour expliquer des renoncements aux soins :

« Mais ma cheville, je sais bien que j'aurais dû aller chez le kiné mais je ne pouvais pas. [...] Pourtant, j'avais quand même une double fracture de la malléole. Donc un truc quand même... Et je ne suis pas allée chez le kiné parce que je ne pouvais pas le payer. Et en fin de compte, j'en souffre maintenant. [...] Et du coup, comme j'avais ni CMU, ni mutuelle, et bien je ne suis pas allée chez le kiné. »

- 26 La plupart du temps, Mireille se convainc que « *ça va passer, ça va pas durer...* » Depuis quelques semaines, elle souffre du bras mais n'a pas consulté pour autant. Elle s'en accommode :

« Je vois, j'ai mal au coude, je me suis déboîtée le coude, je ne sais pas ce que j'ai fabriqué en faisant le jardin. Je n'ai toujours pas été voir le médecin. Je me dis : est-ce que ça vaut vraiment le coup en fin de compte ? »

- 27 Les symptômes ont bien été identifiés, repérés par Mireille mais ils sont dédaignés et elle adapte ses gestes de manière à contourner sa douleur :

« J'ai mal mais j'ai mal en faisant certains mouvements. Et puis, sinon entre deux, ça va bien quoi ! Du coup, je n'y vais pas... »

28 Par ailleurs, elle relate des problèmes cardiaques dépistés lors de visites gratuites de « *la sécurité sociale* ». Ces problèmes provoquent un essoufflement qui a des répercussions dans sa vie quotidienne :

« Ne serait-ce que parler, monter les escaliers : je vous raconte pas ! En plus, je suis au deuxième ici ! Même courir après le bus ! Je ne peux même pas courir après le bus. »

29 Progressivement, presque par hasard, j'apprends qu'ils ont occasionné trois malaises. Lors des deux premiers, ayant perdu connaissance, elle a été conduite aux urgences par les pompiers. Elle a pris le traitement qui lui a été prescrit la première fois et n'a pas programmé un nouveau rendez-vous. Le troisième malaise est survenu il y a six mois.

« Cet été aussi, je suis tombée, Je ne suis pas allée à l'hôpital, j'aurais dû. Je reconnais que ce n'est pas sérieux. Je le sais bien. [...] C'était terrible ! Mais terrible ! [...] Ça a duré deux jours où j'avais tout ce côté-là, des fourmillements, une douleur intense mais j'avais que la petite à la maison, ses sœurs étaient parties en vadrouille tout l'été. Je me suis dit "mince, si je suis hospitalisée là maintenant, où c'est que je vais la mettre ?" et puis ça s'est passé. »

30 Depuis, elle n'a pas consulté même si elle a promis à ses filles de le faire.

Les logiques entremêlées du renoncement aux soins

31 Mireille avance deux types d'explications à ses attitudes de renoncement aux soins : d'une part le manque de moyens financiers, et d'autre part « *des habitudes* » forgées dans l'enfance et caractérisées par une propension à soigner les maux par soi-même sans recourir au médecin, parfois aussi à ne rien entreprendre, et attendre que ça passe.

Le coût des soins

32 A plusieurs reprises, Mireille met donc en avant des contraintes budgétaires. Il faut payer la consultation et elle a rarement l'argent disponible. De plus, à plusieurs périodes de sa vie, n'étant pas couverte par une complémentaire santé, elle a dû assumer la partie des soins non remboursée par l'assurance maladie. Comme elle l'explique, elle se trouvait dans « *un entre-deux* », c'est-à-dire qu'elle ne disposait pas de ressources suffisantes pour financer une complémentaire santé mais bénéficiait de « *trop de moyens* » pour acquérir la CMU-C (soumise à un plafond de ressources).

33 Lors du premier épisode de renoncement aux soins (fièvre et délire de son enfant), Mireille n'est pas en mesure d'amener sa fille aux urgences comme elle l'a fait à d'autres occasions car, lorsque survient cet événement, elle n'a personne à qui confier ses autres enfants. La solution d'appeler un médecin à domicile est inenvisageable en raison du surcoût. Sa situation de mère isolée conjugée au manque d'argent explique cette situation sans issue. Mireille se donne une marge pour voir l'évolution et explique que si les choses s'étaient aggravées, elle serait allée tout de même à l'hôpital, quitte à y emmener tous ses enfants. Elle décrit un autre épisode où elle s'est affolée, une de ses filles

ayant une éruption cutanée généralisée, de la fièvre et surtout la nuque raide. Elle est alors partie en courant à l'hôpital, son enfant dans les bras. Elle explique aussi qu'à plusieurs reprises, ses filles ont été hospitalisées parce qu'elle ne pouvait acheter les médicaments et donc assurer une prise en charge à domicile.

- 34 Le manque de moyens la conduit à développer des stratégies opposées et extrêmes. Dans un cas, elle recourt à l'automédication afin d'éviter les dépenses occasionnées par une consultation et l'achat de médicaments. Elle recourt à ses proches pour s'en procurer :

« Je me suis débrouillée avec la famille, des amis : un truc pour la fièvre, un truc pour la gorge. Elles ont mal au ventre : un cachet. »

- 35 Dans l'autre cas, une hospitalisation permet de contourner les difficultés : l'enfant est hospitalisée 48 heures pour lui administrer le traitement que ne peut acheter sa mère.

- 36 Dans l'ensemble de son parcours de vie, Mireille a toutefois bénéficié à plusieurs reprises de la CMU-C. Le suivi médical de ses filles contraste alors fortement avec la période précédente : celles-ci ont bénéficié de consultations régulières chez un médecin traitant, ce qui leur a permis d'entretenir un bon état de santé. Les enquêtes quantitatives montrent que les conduites de soins se transforment lorsque la solvabilité des soins est assurée (phénomènes de rattrapage), lors de l'entrée dans le dispositif CMU-C, ou quand une personne sans couverture complémentaire en souscrit une. Néanmoins, nous avons observé à maintes reprises des situations où les personnes continuent à rester à distance du système de soins tant que le besoin de soin n'est pas ressenti comme impérieux. Parfois elles attendent jusqu'à l'extrême limite de leurs forces. Des habitudes perdurent.

L'héritage social du rapport au corps et à la santé

- 37 Les situations de renoncement qui concernent Mireille elle-même, sont moins épisodiques et pourraient mettre sa vie en danger. Elles s'inscrivent dans un rapport de distanciation à la médecine. Elle explique en début d'entretien qu'elle ne consulte jamais de médecin pour elle-même :

« Toute seule, prendre un rendez-vous pour aller voir le médecin, je l'ai jamais fait. Vraiment, jamais. Parce que j'ai vécu sans, parce que j'ai pris l'habitude de pas le faire. C'est vrai en plus ! Je ne prends jamais rendez-vous pour moi-même, jamais, jamais, jamais. [...] Je pense qu'il y a un blocage dans la tête à aller se faire soigner. »

- 38 Bien qu'ayant souscrit à une mutuelle récemment, elle n'a toujours pas consulté pour divers problèmes de santé qui la gênent dans ses activités quotidiennes. Mireille explique que ses parents appelaient rarement le médecin parce que c'était trop coûteux car la famille (11 personnes) vivait de l'unique salaire d'ouvrier chaudronnier du père. Néanmoins, quand des offres de contrôle et de prévention se présentaient, elles étaient saisies pour répondre à un souci de santé qui n'était pas absent dans cette famille :

« Quand on était enfant, on n'allait pas chez le médecin. Moi, je n'ai vraiment aucun souvenir d'avoir été chez le médecin ; je n'ai aucun souvenir de nom de médecin ; donc à mon avis, je n'ai jamais été chez le

médecin mais on avait des visites médicales à l'école. Ma mère faisait bien attention qu'on aille à la visite médicale. Il ne fallait pas être malade le jour de la visite médicale. Et le petit flacon d'urine, le machin, tout ce qu'ils nous demandaient. J'ai un carnet de santé qui était super bien suivi mais uniquement par le médecin scolaire. »

39 Mireille en a fait de même avec ses enfants, profitant des occasions de suivi et de bilan. Quand ses filles étaient plus jeunes — avant la création de la CMU — elle fréquentait la PMI et profitait des vacances scolaires pour les y emmener. Les aînées ont bénéficié de visites scolaires notamment celles relatives au dépistage buccodentaire.

40 Comme nous l'avons remarqué pour la majorité des personnes de toutes catégories sociales, les manières de gérer la santé s'inscrivent dans un habitus familial. Dans l'enfance, les individus intériorisent tout un ensemble de dispositions afin d'analyser le monde qui les entoure et pouvoir agir en conséquence. Il en est ainsi du repérage de ce qui doit être considéré comme anormal et des manières de se comporter face à des signes corporels. Ces attitudes propres à une famille font également écho aux normes du groupe d'appartenance. Cependant, elles peuvent évoluer comme en cas de maladies graves ou chroniques ; les malades apprennent à apprivoiser leurs symptômes, à mieux les repérer et en fréquentant plus souvent les médecins, acquièrent à leur contact de nouvelles conduites de soins. Ainsi Mireille a-t-elle continué à ne pas consulter de médecin et a-t-elle développé des compétences pour soigner les maladies courantes à la maison.

« Mais c'est vraiment une culture de non médecin, quoi ! Je reconnais que je n'ai pas cette culture-là. Je n'ai pas le réflexe, je n'ai pas l'habitude. C'est ça : je ne suis pas habituée. »

41 Il paraît difficile — et le cas de Mireille est explicite à cet égard — de distinguer ce qui relève des conditions de vie et ce qui est propre à la culture du groupe. Les individus s'ajustent à leur environnement matériel et symbolique (Bourdieu, 1980). Le manque de ressources et la pénurie chronique transforment progressivement le rapport au monde. Les individus s'organisent de manière à satisfaire leurs besoins par des modalités alternatives et à défaut les réduire. Ces stratégies d'adaptation se pérennisent. Concernant les soins, des compétences sont donc développées par les mères de famille pour soigner les maladies bénignes ou perçues comme telles et éviter ou différer la consultation d'un médecin. Une certaine résistance corporelle inscrite dans des valeurs propres au groupe se développe dans ce contexte : « *on attend que ça passe* ».

42 Mireille s'inspire de plusieurs modèles de conduites. Tout d'abord, elle a hérité des valeurs communes aux milieux ouvriers du Nord de la France, même si elles ne sont pas spécifiques pour autant : se satisfaire de ce dont on dispose, mobiliser le corps « comme outil de labeur et de travail sans chercher à le soigner » (Schwartz, 1990)¹⁴. Ainsi, elle se réfère aux attitudes de ses proches, notamment celles de sa sœur qui souffre d'un triple cancer (un myélome, un cancer du sein et un cancer de l'utérus). L'attitude de sa sœur constitue un modèle pour elle et un rappel des valeurs qui leur sont communes : ne pas se plaindre, ne pas s'écouter, ne pas pleurer.

43 Par ailleurs, elle est influencée par les normes sociétales dominantes qui promeuvent une culture de la santé. Elle inculque à ses filles des règles de prévention et de protection de la santé. Depuis qu'elles sont toutes petites, elles se brossent les dents régulièrement. Les deux dernières ont été vaccinées

« *contre le cancer du col de l'utérus* »⁴⁵. Mireille les exhorte à consulter un gynécologue une fois par an. Ses attitudes sont en adéquation avec les normes biomédicales mais relèvent pour une part de l'héritage familial qui consistait à utiliser les opportunités de services gratuits. De plus, dans sa logique, la prévention est aussi une stratégie permettant de se protéger de la maladie et des frais qu'elle occasionne.

44 Ainsi, Mireille se différencie d'une majorité des personnes vivant en situation de précarité et interrogées dans cette recherche parce qu'elle a intégré les normes sociales dominantes relatives à la prévention mais également les normes de recours aux services de soins. Cependant, force est de constater qu'elle ne se les applique pas à elle-même.

Une faible attention à soi

45 Les explications avancées par Mireille — financières et habitudes familiales — n'expliquent pas l'écart entre l'attention qu'elle porte à la santé de ses filles et le peu de souci qu'elle a d'elle-même. Ajoutons aux épisodes de renoncement aux soins qui la concernent qu'elle n'a été que trois fois dans sa vie chez un gynécologue, alors qu'elle sait quels sont les dépistages à réaliser et n'en dénie pas l'éventuel intérêt. Concernant son problème d'essoufflement, elle a bien conscience de la gravité de ses symptômes qui, de plus, sont invalidants. Son médecin, qu'elle croise inévitablement quand elle accompagne ses filles, cherche à la persuader de réaliser les examens prescrits. Peu de temps avant notre entretien, il profite d'une consultation destinée à délivrer un certificat d'aptitude au sport à sa plus jeune fille pour l'ausculter, et la menace de ne plus les recevoir si elle ne change pas d'attitude... Elle justifie sa conduite par un manque de temps :

« J'ai pas beaucoup de temps, ça c'est certain. Ça, je reconnais que je manque de temps. Et puis, je n'ai pas l'habitude de m'arrêter sur moi en fin de compte. ».

46 La seconde raison, invoquée au détour d'une phrase, est sans doute au cœur de ses conduites d'évitement : la faible valeur qu'elle accorde à son corps et plus généralement à sa personne. Cependant, sa place de mère et le sentiment que ses enfants ont encore besoin d'elle tempèrent cette tendance à peu s'occuper d'elle-même :

« Là, je dois faire une prise de sang. Et je vais faire un test d'effort quand j'aurais téléphoné au CHR mais je vais le faire. La dernière, elle a quand même que 13 ans ; il faut quand même que je fasse attention à ça... ».

47 À l'inverse, c'est le sentiment maternel qui explique un épisode de renoncement lors du dernier malaise : redoutant une hospitalisation et ne voulant pas laisser sa fille seule, elle n'a pas consulté. Schwartz (1990) explique que l'enfant constitue un des fondements de la légitimité, tant féminine que masculine, dans les milieux ouvriers. Il suggère que le rôle parental constitue une identité positive alors que cette dernière est fragilisée dans les autres sphères de l'existence. Le peu de cas que Mireille fait de sa propre existence, la faible estime qu'elle a d'elle-même, se sont forgés tout au long de son existence et sont renforcés par le sentiment d'infériorité rattaché à sa situation sociale et professionnelle ; elle vit d'allocations d'assistance et l'absence de travail

marque sa place dans la société aux yeux des autres. Comme l'écrivent De Gaulejac et Taboada Léonetti :

« L'évaluation de la pauvreté est impossible à faire sans un déplacement vers la dimension normative. En réalité, sont désignés comme pauvres et se sentent pauvres, ceux qui ne peuvent satisfaire aux standards de vie de leurs contemporains dans une société donnée. » (De Gaulejac, Taboada Léonetti, 1994 : 56).

- 48 Ce regard dévalorisant, Mireille l'a intériorisé. C'est ainsi qu'elle a vécu les situations de renoncement aux soins quand ses filles étaient petites ; elles étaient sources de culpabilité :

« [...] je culpabilisais quand elles avaient un rhume de pas les emmener chez le médecin. Je me disais, ce n'est pas normal. Elles vont être malades... Je ne vais pas pouvoir les soigner ».

- 49 Même si elle considère qu'elle est compétente pour soigner elle-même un rhume ou une grippe à la maison, elle se réfère à ce que font les autres autour d'elle, par exemple les autres parents dans l'école où sont scolarisées ses filles. En entretien, elle évoque même des angoisses.

Un rapport difficile à la médecine

- 50 Si elle est réticente à consulter, elle le fait malgré tout pour ses filles. Elle est donc amenée à fréquenter régulièrement des professionnels de santé, tant qu'elle bénéficie de la CMU-C. Selon elle, le médecin est celui auprès de qui on est susceptible de ne plus être maître de ses choix, ni des décisions qui nous concernent. Il faut se soumettre à son autorité au risque de ne plus gouverner son existence. La question du temps revient à nouveau dans ses propos, rattachée à la notion de maîtrise, maîtrise du temps d'attente, du temps de résolution des problèmes :

« Et moi aller chez le médecin, ça me gave... C'est long, on attend, on ne sort pas forcément avec une solution donc ça m'énerve aussi. [...] Ça m'énervait un peu parce que j'avais l'impression que je retournais toujours pour les mêmes choses. »

- 51 La question de l'efficacité des soins explique également ses réticences à consulter. De son point de vue la qualité se juge avant tout en fonction de l'efficacité c'est-à-dire de la résolution des problèmes, ainsi que l'ont suggéré certains auteurs :

« L'impossibilité d'apprécier le bien-fondé de la démarche médicale accule les profanes à ne juger que d'après les résultats : on a confiance a posteriori parce qu'on constate que "ça a marché" [...]. » (Cresson, 1995 : 314).

- 52 Mireille considère ne pas être suffisamment compétente pour remettre en cause les décisions du médecin. Il a donc fallu des années et l'accumulation de déceptions et d'erreurs pour se décider à changer de médecin traitant.

« Charlotte a été plusieurs fois parce qu'elle avait un problème, elle avait toujours mal au genou, et conclusion, il n'y a que cette année qu'elle a des semelles. [...] À chaque fois, elle y allait en disant j'ai mal au genou, j'ai mal au dos et il disait : "c'est la croissance". Moi je le crois, je ne suis

pas médecin. Et en fin de compte là, Charlotte c'est terrible. [...] Elle est complètement en biais, le bassin complètement décalé. »

- 53 Mireille s'est convaincue d'un manque de compétence de son médecin, ce qu'avait observé également Sylvie Fainzang (2012). Cependant, fréquemment dans notre corpus, c'est la médecine entière qui est jugée inefficace ce qui contribue à une mise à distance du système de soins¹⁶.
- 54 En milieu précaire, ainsi que l'illustre notre corpus, les rapports à l'institution médicale varient fortement en fonction des histoires individuelles. Des rapports d'amitié ou de confiance se construisent parfois avec le médecin de famille — situation non rare en milieu péri-urbain — ; des personnes ayant eu un parcours migratoire comparent la qualité des soins avec le pays d'origine et manifestent une « foi » en la médecine. Ailleurs, des erreurs médicales ou des violences symboliques marquent durablement les expériences de soins.

Les choix de Mireille : entre arbitrages et hiérarchisations

Des arbitrages impossibles

- 55 Dans les périodes les plus difficiles, Mireille exprime clairement la teneur des arbitrages qu'elle a réalisés dans le cadre d'une économie domestique de survie : il lui a fallu « *choisir entre soigner son gamin et remplir son frigo* ». La CMU-C la protège de ce genre de dilemme. Cependant, il lui arrive régulièrement de perdre ses droits à la CMU et chaque nouvelle situation est à réévaluer.
- 56 Elle est parfois obligée d'adopter des solutions qu'elle juge absurdes, par exemple, une hospitalisation uniquement parce qu'elle ne pouvait acheter les médicaments prescrits. Elle considère qu'il s'agit d'une forme de renoncement aux soins. Le renoncement prend là le sens d'une restriction des choix :

« Ce n'est pas logique d'aller à l'hôpital pour une fièvre, un truc comme ça. Mais je me disais là, elle aurait des soins. Claudine, elle a été plusieurs fois hospitalisée uniquement parce qu'elle avait de la fièvre. Ils l'ont gardée deux ou trois jours uniquement parce qu'elle avait de la fièvre parce qu'ils savaient qu'à la maison, elle n'aurait pas eu des soins parce que je ne pouvais pas les payer. Ça, c'est renoncer ! »

- 57 Quand surgissent des problèmes de santé, Mireille évalue l'opportunité d'une consultation, dans le « *contexte du moment* ». Ces arbitrages révèlent un ordonnancement de ses valeurs, de ses besoins et de ses projets.

Protéger ses filles des stigmates de la pauvreté

- 58 Ce qui importe pour Mireille, c'est de protéger ses enfants, avant tout de les défendre des stigmates de la pauvreté. Elle a été fortement marquée par un séjour de plus d'un an dans une courée¹⁷ :

« Une pauvreté, l'environnement, l'habitat dégradé, une pauvreté intellectuelle, vraiment très forte. Des enfants en grande difficulté à l'école et puis, une façon de vivre. Et y a une sorte de chape... ».

- 59 Pour les protéger des effets de la pauvreté, à l'époque où elle est relogée dans une courée, elle fait le pari de ne pas adhérer à une mutuelle - ses filles ont plutôt une bonne santé -, mais finance une école privée pour les mettre à distance de l'école de quartier et de leur lieu d'habitation fortement stigmatisé, les éloigner des autres enfants déjà fortement marqués par leurs conditions de vie. Elle veut échapper à ce qu'elle considère comme un ghetto de pauvres. Ce qui guide ses choix, c'est une volonté farouche de gommer les conséquences de leur condition économique et de la disqualification sociale, ainsi que d'assurer un avenir à ses filles.
- 60 La protection de sa santé est intégrée dans cette logique consistant à échapper aux stigmates de la pauvreté : un problème médical ne doit pas entraver leur réussite scolaire et sociale, comme cela aurait pu être le cas de la dyslexie dont souffrait l'aînée de ses filles. Cela va jusqu'à soigner l'image du corps, la présentation de soi à l'encontre de ce qui a pu être observé dans une grande partie de la population de notre recherche. Elle a non seulement toujours veillé quotidiennement à la fois à ce que ses filles soient présentables (vêtements propres, non extravagants), à leur hygiène corporelle (ongles coupés, cheveux propres) et bucco-dentaire, mais, bien au-delà, elle a beaucoup investi dans les soins d'orthodontie indispensables sur le plan fonctionnel et esthétique. Grâce à la CMU-C, elle a pu les faire suivre toutes les quatre. L'une d'entre elles, comme nous l'avons évoqué, a été suivie plusieurs années par une orthophoniste. L'enjeu de cette prise en charge était sa réussite scolaire. Pour Mireille, l'école est un moyen de sortir de la pauvreté ; elle croit aux institutions sociales contrairement à d'autres personnes rencontrées. Les soins du corps relèvent donc en partie d'une stratégie identitaire visant à effacer les stigmates de la pauvreté (Dambuyant-Wargny, 2006) : une belle denture en fait partie dans les représentations de Mireille. À cet égard, elle se démarque de la majorité des autres personnes de notre corpus : le plus souvent, les dents sont arrachées progressivement, non remplacées, jusqu'à la mise en place d'un appareil dentaire. L'investissement dans la santé de ses filles engage leur avenir et relève d'une stratégie de dégageant d'un destin qui leur serait assigné.

Protéger l'image de soi

- 61 Si Mireille accorde peu d'importance à son corps et sa propre santé, elle cherche par contre à se protéger sur le plan identitaire ; il s'agit d'éviter d'être à nouveau confrontée à des situations qui lui rappellent les expériences humiliantes qu'elle a vécues au cours de sa vie du fait de la pauvreté. L'une des plus marquantes remonte à l'époque où elle était à l'école primaire : son institutrice vérifiait chaque matin ses mains et elle était la seule à subir ce régime de surveillance. N'en comprenant pas clairement la signification, elle en avait parlé à son père qui avait interrogé l'enseignante :

« Oh c'est pour voir si elle a les mains propres pour prendre les cahiers parce que votre femme avec neuf enfants... [...] Je ne suis pas sûre que votre femme, elle ait le temps de vérifier ça tous les matins ». Mon père n'a jamais été aussi humilié de sa vie. [...] Moi, je n'avais pas percuté à l'époque mais en grandissant... Je pense que je l'avais ressenti mais je n'avais pas su le dire parce que j'étais enfant. En grandissant, j'en ai un

jour reparlé avec mon père mais bien plus tard... Il m'a dit : "je me souviens très bien de cette prof", il se souvient même de la robe que je portais quand je suis allée à l'école ce jour-là. C'est pour dire à quel point ça l'avait marqué. »

- 62 Dans cette logique de protection identitaire, Mireille refuse d'utiliser la CMU pour elle-même et ne l'a jamais fait jusque là. Elle se sent humiliée de devoir vérifier que le professionnel acceptera de la recevoir et d'avoir parfois à justifier le fait qu'elle bénéficie de la CMU-C. Elle tente d'éviter les situations de ce genre, mais est malgré tout prête à les affronter pour ses filles :

« Le fait de devoir demander, parce que spontanément ils ne proposent jamais... très rarement, c'est indiqué dans le cabinet médical et le fait de devoir... à se justifier de manière quasi systématique. [...] Ce qui me dérangeait, c'est de devoir demander s'ils acceptaient la CMU. Pour mes enfants, j'ai dépassé. Pour moi-même je ne l'ai jamais fait. Jamais. [...] Moi je le vivais très mal. Et c'est vraiment pour mes enfants que je passais au dessus de ça ».

- 63 Le déni d'un droit confère à l'individu qui en est victime le sentiment de ne pas être un citoyen à part entière. De plus, il n'est pas rare que, lors des consultations, des médecins fassent des réflexions sur la situation professionnelle de leurs patients, ce dont témoigne Mireille. Elle remarque également qu'avec la CMU, elle n'est pas traitée de la même façon :

« Je suis allée avec ma petite parce qu'elle avait deux petites verrues au pied. Il soigne une des verrues et je m'étonne parce qu'il ne soigne pas la deuxième tout de suite. Ah ! Mais vous avez la CMU vous n'aurez qu'à reprendre un 2^{ème} rendez-vous. [...] À l'époque, ça m'avait chamboulée. En fait, on ne peut pas répondre. Qu'est-ce que vous voulez qu'on dise ? On ne peut pas leur dire, "mais non vous la prenez tout de suite, je sais bien que ça peut se faire en même temps". Voilà ».

- 64 Elle a également observé que ses filles ont reçu des prestations différentes chez l'orthodontiste, selon leur régime de protection sociale : « *Je pense que les soins sont de même qualité, heureusement ! Mais par contre dans la prestation de matériel on met le minimum* ». Certaines personnes vont jusqu'à refuser la CMU-C (ou ne pas l'utiliser ce qui est le cas de Mireille) afin de se protéger de ces stigmatisations, parfois pour obtenir une meilleure qualité des soins (qualité du matériel prothétique, par exemple).

- 65 Quand elle décrit son parcours de vie, Mireille évoque le risque de basculement d'un monde vers l'autre, comme s'ils étaient des univers disjoints :

« Je ne veux pas passer de l'autre côté de la ligne. Et c'était comme on dit *border line*, j'étais à la limite. Un pas grand-chose m'aurait fait basculé de l'autre côté ! [...] J'ai eu l'impression de vivre Zola au 20^{ème} siècle et pourtant, ce n'est pas vieux. C'était terrible, terrible. J'ai déménagé depuis 13 ans de cette cour, jamais je n'y suis retournée ».

- 66 L'autre côté, ce serait l'exclusion, menace permanente pour les personnes en situation de précarité.

« Je me suis dit, si je bascule, si je reste avec ces gens-là, si je garde les contacts avec les services sociaux, je ne vais jamais plus repasser de l'autre côté de la ligne. Jamais, je vais sortir de la courée. C'est terminé, je suis condamnée ».

- 67 La ligne de démarcation que Mireille craint de franchir, c'est ce que S. Paugam qualifie de pauvreté assistée (2009). Mireille redoute la dépendance

aux services sociaux, la nécessité de rendre compte de ses actes et ses choix, de se justifier, de perdre donc son autonomie :

« Parce que après quand on les a sur le dos. Je vois des familles... Une fois qu'on a les services sociaux sur le dos, ils ne nous lâchent plus quoi ! Après c'est une pression quotidienne, il faut se justifier en permanence. [...] Faire prendre conscience aux services sociaux qu'on n'a pas besoin de les avoir 24 heures sur 24 sur le dos, qu'on peut prendre des décisions tout seul. C'est pas parce qu'on a besoin d'aide une fois qu'on ne sait pas comment gérer sa vie ».

68 C'est aussi la crainte du jugement qui l'éloigne des services sociaux ; là encore, il s'agit de se protéger sur le plan identitaire :

« Quand on n'est pas riche, on évite d'aller les voir, c'est un paradoxe, parce qu'on se dit comment ils vont juger de nos enfants, de la vie qu'on leur offre en fin de compte ».

69 Ces formes de jugement, elle en a souffert à de nombreuses reprises depuis l'école primaire. Elle donne comme exemple ses tentatives pour sortir de la courée :

« À la mairie. Je leur ai dit, il faut que je déménage, je vais avoir un autre enfant ; il faut que je déménage. Ben, "fallait pas en faire un quatrième !" C'est ce qu'ils m'ont dit... ».

70 Les refus dans le cadre de la CMU-C reproduisent ce genre de situations vécues comme une humiliation.

Mireille confrontée à son histoire

71 L'histoire de Mireille témoigne des dynamiques des itinéraires de soins des personnes vivant dans des situations de précarité économique, professionnelle, résidentielle, etc. La richesse des récits de soins relatés tient au fait qu'elle a connu des situations variables en matière de protection sociale, qui permettent de comparer ses attitudes en fonction du contexte. Au fil de l'entretien, différentes logiques structurelles et conjoncturelles se dévoilent progressivement et se conjuguent. L'impact des contraintes budgétaires sur l'accès aux soins varie en fonction de la couverture sociale ; les changements de statuts à l'égard de l'emploi et des droits sociaux, caractéristiques des situations de précarité, aboutissent à des ruptures de droits malgré les dispositifs institutionnels. Les effets positifs d'une couverture maladie pour les plus pauvres sont assortis d'une stigmatisation (pouvant aller jusqu'au refus de recevoir) dont ces derniers cherchent à se prémunir : ils doivent choisir entre protéger leur propre image ou leur corps. La dimension héritée socialement du rapport aux soins et au corps n'est pas sans lien avec les contraintes budgétaires des familles. Le rapport à la médecine s'inscrit dans des expériences vécues tout au long de l'existence et un rapport plus global aux institutions, notamment aux services sociaux pour les familles démunies. Le fait d'être divorcée renforce ces difficultés, même si Mireille considère que sa situation financière s'en est trouvée améliorée : en tant que mère isolée, elle a touché plus d'aides qui ont constitué « *une soupape* », selon ses propres mots. Si elle peut s'appuyer sur sa famille pour se procurer des médicaments gratuits, pour recevoir ses filles et leur éviter de passer leurs vacances dans la courée, en

revanche dans les situations d'urgence, sa famille est trop éloignée géographiquement pour qu'elle puisse la solliciter.

72 L'attitude de Mireille apparaît ambivalente, ce qui est somme toute relativement classique : en effet, elle est attachée à son groupe d'appartenance — les milieux ouvriers du Nord —, mais cherche à gommer les stigmates les plus visibles de la pauvreté et assurer les meilleures conditions d'une ascension sociale pour ses filles (Goffman, 1980). Les choix opérés au fil de son existence sont le résultat d'un compromis entre différentes références normatives. Sur le plan professionnel, par exemple, elle s'investit dans une association caritative ainsi que dans des activités politiques locales (comme élue) tout en pâtissant de conditions économiques relativement inchangées. Elle ne rompt pas avec son groupe d'appartenance dont elle est porte-parole (dans le cadre de son mandat) mais s'en démarque dans un travail d'*empowerment* de personnes exclues socialement ou profondément disqualifiées. Ce pas de côté facilite un travail réflexif sur sa propre histoire et lui permet de remettre en cause les normes du groupe relatives aux soins du corps, notamment pour les dents.

73 Certains événements biographiques, comme le relogement dans une courée, ont permis également un regard distancié sur ce qui l'attendrait à l'issue de la trajectoire de désaffiliation. Il va la conduire à agir, à poser des actes de résistance et d'affirmation d'elle-même. Elle veut transformer le destin de ses filles par des choix d'établissements scolaires, l'effacement des signes de misère, l'appropriation de valeurs non communes à son groupe. Elle mène ce combat tout en gardant en elle des formes de résistance de classe, notamment à l'égard de la médecine.

74 Ces contradictions sont inhérentes au statut d'un sujet qui construit son histoire. Elle subit le poids de déterminations sociales et économiques mais la conscience qu'elle a de celles-ci libère en quelque sorte ses capacités de résistance et d'action. Malgré un parcours professionnel erratique, Mireille est bachelière et elle a un niveau d'éducation facilitant l'appropriation de connaissances, notamment dans le domaine de la santé. Sa demande de soins (pour ses filles) a progressivement évolué vers des recours plus complexes, plus élaborés que la CMU-C a permis d'engager. Ses connaissances ont augmenté au fur et à mesure de la fréquentation des médecins ; elle s'est appropriée une part des savoirs médicaux. Mireille dispose d'une personnalité tenace. Elle appelle plusieurs praticiens jusqu'à obtenir une consultation d'orthophonie pour sa fille. Cependant, son opiniâtreté a des limites. Tandis que d'autres personnes rencontrées négocient des tarifs de dépassements d'honoraires ou menacent les médecins refusant la CMU, Mireille garde le silence quand le dermatologue ne soigne qu'une verrue et lui suggère de revenir. De même, elle n'affronte pas le médecin traitant qui ne pousse pas les analyses diagnostiques pour sa fille souffrant du genou. Elle adopte plutôt une stratégie de contournement en changeant de médecin traitant. D'autres, parce qu'ils ont honte ou qu'ils anticipent l'échec de leurs tentatives fondé sur leurs expériences antérieures, vont abandonner, se résigner.

75 Le récit de Mireille met en lumière ce qu'elle partage avec son groupe social d'appartenance et, en même temps, la singularité de son parcours de vie en lien avec les expériences qu'elle a vécues, le sens qu'elle confère à ses actions. Mireille se distingue d'autres personnes rencontrées dans cette recherche par sa plus grande réflexivité à l'égard des situations qu'elle a vécues et par sa volonté farouche d'offrir à ses filles une meilleure vie ; une bonne santé, une bonne présentation de soi, de son corps constituent des atouts parmi d'autres. Elle s'en différencie non par son rapport aux soins et à la santé, ni par les

logiques qui gouvernent ces conduites, mais par sa manière de réagir qui relève de ses stratégies de survie.

Conclusion

76 Si l'accès aux soins des personnes précaires est largement déterminé par des facteurs économiques, ceux-ci se conjuguent à d'autres logiques explicatives et les masquent fréquemment. En effet, dans bon nombre d'entretiens, l'analyse diachronique des renoncements aux soins montre que, parfois, ceux-ci persistent même si les obstacles financiers sont levés. Ce constat révèle plusieurs dimensions entremêlées. Les renoncements persistent aussi parce que les individus se sont ajustés mentalement à ces situations : ils ont trouvé des solutions alternatives et mis en place d'autres manières de faire qui perdurent.

77 Le cas présenté ne prétend pas épuiser l'ensemble des facteurs explicatifs du renoncement aux soins en contexte de précarité, d'autant qu'il est culturellement situé. Mireille se démarque ainsi de personnes émigrées en ce qui concerne notamment le rapport au corps, les représentations de la maladie, les relations aux médecins.

78 L'approche par le renoncement aux soins apparaît intéressante car elle permet de renouveler les manières d'aborder les itinéraires de soins et d'envisager l'individu non pas seulement comme une « victime passive d'un système biomédical » (Massé, 2010) et — pourrait-on ajouter — d'un système de protection sociale insuffisamment efficace, mais également comme un acteur de ses conduites. Cette approche s'inscrit en continuité avec les principes de la loi de 2002 qui indirectement reconnaît le patient comme expert singulier. En affirmant la nécessité de son consentement, la loi sous-entend qu'il détient des compétences sur sa maladie et plus globalement sur sa situation :

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment » (Loi du 4 mars 2002).

79 Les choix individuels pour une personne précaire s'opèrent dans un contexte de fortes contraintes matérielles et symboliques. Lui reconnaître une position de sujet, acteur de son histoire, ne revient pas pour autant à dénier les contraintes qui pèsent sur ses conduites et ses choix — les plus précaires subissent plus que d'autres le poids des déterminations économiques. Mais cette approche permet de repérer l'impact de différentes dimensions de l'existence sur l'accès aux soins et à la santé et *a contrario* les effets des relations entretenues avec les institutions médicales ou sociales sur le rapport au monde.

Références

- BOURDIEU P., 1980. *Le sens pratique*. Paris, Minuit.
- CRESSON G., 1995. *Le travail domestique de la santé. Analyse sociologique*. Paris, L'Harmattan.

- DAMBUYANT-WARGNY, 2006. *Quand on n'a plus que son corps. Soin et non soin de soi en situation de précarité*. Paris, Armand Colin.
- DESPRES C., 2013. « Usages, non-usages et réappropriations profanes du renoncement aux soins : une analyse anthropologique », *Sciences sociales et santé*, vol. 31, n° 2, sous presse.
- DOURGNON P, JUSOT F. et FANTIN R., 2012. « Payer nuit gravement à la santé : une étude de l'impact du renoncement financier aux soins sur l'état de santé », *Revue de l'Economie publique*, 1-2, n° 28-29 : 123-147.
- GAULEJAC V. (de) et TABOADA LEONETTI I., 1994. *La lutte des places*. Paris, Desclée de Brouwer, Coll. Sociologie clinique.
- FAINZANG S., 1997. « Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites de malades », *Sciences sociales et santé*, vol. 15, n° 3 : 5-22.
- FAINZANG S., 2012. *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*. Paris, PUF
- FEREIRA J., 2004. *Soigner les mal soignés. Ethnologie d'un centre de soins gratuits de Médecins du Monde*, Paris, L'Harmattan
- GRIGNON M. et PERRONNIN M., 2003. « Impact de la couverture médicale universelle complémentaire sur les consommations de soins », *Questions d'Economie de la santé*, Irdes, 74 : 1-6.
- GOFFMAN E., 1980 (1963). *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*. Paris, Minuit.
- LOMBRAIL P., PASCAL J. et LANG T., 2004. « Inégalités sociales de santé. Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? », *Santé, société, Solidarité*, vol. 2 : 61-71.
- MASSE R., 2010. « Les nouveaux défis pour l'anthropologie de la santé », *Anthropologie & Santé*, n° 1, [En ligne] <http://anthropologiesante.revues.org/116>, page consultée le 06 mai 2013.
- MEDECINS DU MONDE et ORS MIP (COLLECTIF), 2011. *Observatoire de l'accès aux soins de la mission France*, Rapport 2010.
- PAUGAM S., 2009 (1991). *La disqualification sociale. Essai sur la nouvelle pauvreté*. Paris, PUF.
- PARIZOT I., 2003. *Soigner les exclus. Identités et rapports sociaux dans les centres de soins gratuits*, Paris, PUF.
- PARIZOT I., 1998. « Trajectoires sociales et modes de relations aux structures sanitaires », In LEBAS J. et CHAUVIN P. (Eds), *Précarité et santé*. Flammarion : 33-40.
- RODE A., 2010. *Le « non-recours » aux soins des populations précaires. Construction et réception des normes*, Thèse de doctorat en Sciences politiques, Grenoble.
- SAILLANT F. et GAGNON E., 1999. « Présentation. Vers une anthropologie des soins ? », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 23, n° 2 : 5-14.
- SCHWARTZ O., 1990. *Le monde privé des ouvriers. Hommes et femmes du Nord*, Paris, PUF.
- TUCKETT D., 1978. *An Introduction to Medical Sociology*, Londres, Tavistock Publications.
- WRESINSKI J., 1987. *Grande pauvreté et précarité économique et sociale*, Rapport au Conseil économique et social.

Notes

- 1 La Couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) est une complémentaire santé attribuée gratuitement sous conditions de ressources.
- 2 La notion de sous-utilisation se réfère alors à des besoins normatifs, médicalement définis.
- 3 Mire/DREES. Cette recherche comportait également un volet quantitatif.
- 4 Pour en savoir plus sur les significations profanes du renoncement aux soins, cf. Desprès, 2013.
- 5 Pour l'analyse distinctive entre signe et symptôme, voir Fainzang, 2012, p. 52-56.

6 L'abstention thérapeutique est une forme de prise en charge comme une autre, parfois également mise en œuvre par les médecins, attendant l'évolution pour préciser leur diagnostic.

7 De nombreuses études ont porté en France sur les conduites de soins des populations précaires, notamment dans les années 1990 avant la mise en place de la CMU. Les études récentes ont été menées dans des structures de soins publiques ou caritatives (voir par exemple les rapports de Médecins du Monde et les travaux de Ferreira, 2004 ; Parizot, 2003 ; Rode, 2010), ce qui n'est pas la meilleure approche pour rencontrer des personnes qui ne fréquentent pas ou plus les structures de soins.

8 Aide financière à l'acquisition d'une complémentaire santé pour les personnes situées jusqu'à 35 % au dessus du seuil de CMU-C depuis 2011.

9 Ces deux catégories d'ayant-droits se situent sous le seuil de pauvreté.

10 Les droits à la CMU sont valables pour un an et les ressources sont à nouveau calculées pour la renouveler.

11 Dans une perspective anthropologique, nous nous basons sur les besoins qu'elle exprime et non sur les besoins médicalement définis.

12 La recette nous a été délivrée par plusieurs personnes.

13 Ce qui est illégal ; les bénéficiaires de la CMU-C ont le tiers payant (ne font pas l'avance de frais)

14 Cet héritage, confirmé pour une majorité de personnes dans notre corpus, serait à remettre en cause en ce qui concerne les générations suivantes. Cependant, nous ne disposons pas d'un nombre suffisant de jeunes pour en tirer des conclusions solides. Pour les quatre jeunes de moins de 30 ans rencontrés, nous avons constaté une hétérogénéité de conduites. Dans bien des cas, ils ne connaissent pas leurs droits (éligibles à la CMU-C ou mutuelle des parents) et multiplient les renoncements. Quand ils deviennent de jeunes parents, ils semblent beaucoup plus dépendants de la médecine que leurs aînés pour soigner leur enfant et ont tendance à appeler le médecin au premier signe jugé anormal.

15 Plus précisément, contre les infections à papillomavirus humains à l'origine de cancers du col de l'utérus

16 Le contraste entre les observations faites par Sylvie Fainzang (2012) et la fréquence de remise en cause de la médecine dans notre corpus pourrait s'expliquer par la différence entre les milieux sociaux analysés.

17 La courée fait référence à un ensemble architectural qui dans le Nord est caractéristique des quartiers ouvriers très denses : de petites maisons, souvent d'un étage, organisées autour d'une cour intérieure à laquelle on accède par un étroit couloir depuis la rue. Les courées étaient construites pour loger les ouvriers au XIXe siècle et étaient fréquemment attenantes à l'usine.

Pour citer cet article

Référence électronique

Caroline Desprès, « Négocier ses besoins dans un univers contraint. Le renoncement aux soins en situation de précarité », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 6 | 2013, mis en ligne le 27 mai 2013, consulté le 04 décembre 2013. URL : <http://anthropologiesante.revues.org/1078>

Auteur

Caroline Desprès

Anthropologue, caroline.despres@bbox.fr, 5 rue Villaret de Joyeuse 75017 Paris

Articles du même auteur

Soigner par la nature à la Réunion : l'usage des plantes médicinales comme recours thérapeutique dans la prise en charge du cancer [Texte intégral]

Paru dans *Anthropologie & Santé*, 2 | 2011

Droits d'auteur

© Tous droits réservés