

Les différentes figures du renoncement aux soins

Pourquoi une personne renonce-t-elle aux soins ? Caroline Desprès, médecin et anthropologue, a conduit une quarantaine d'entretiens dans la région lilloise autour de ce questionnaire. Si le renoncement recouvre différentes réalités, il apparaît comme la résultante d'une histoire de vie, de conditions sociales et économiques.

La notion de renoncement aux soins a émergé récemment dans l'espace public. Les études sur ce thème se multiplient, et nombreux sont les acteurs des milieux associatifs et professionnels à dénoncer un système de soins inégalitaire. Les plus pauvres seraient exclus de certains soins ou pour le moins verraient leurs choix restreints. Qu'en est-il vraiment ? Comment peut-on expliquer plus largement que des personnes se sentant malades ne sollicitent pas le système de soins ou abandonnent les soins en cours de route ?

Le renoncement aux soins a longtemps été compris comme un abandon des soins par des personnes souffrant d'une maladie incurable et qui décident d'arrêter tout traitement. Des situations plus ordinaires relèvent également de cette forme de renoncement : quand une personne ne veut pas d'un soin qui lui est proposé parce qu'elle le juge inutile ou dangereux, ou encore non adapté à son cas précis.

Depuis son introduction dans les années 1990 dans les énoncés d'enquêtes de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes), l'usage du terme s'est étendu à des situations où des personnes ne peuvent pas entreprendre ou poursuivre des soins, notamment pour des raisons financières.

Si le renoncement recouvre différentes réalités, il relève toujours d'une décision individuelle, même si derrière l'expression d'une volonté, une personne est toujours soumise à des processus psychiques inconscients et orientée par son milieu social (les normes et les valeurs propres à celui-ci, ses ressources économiques, etc.).

Dans le **renoncement-refus**, la personne formule un choix : ne pas engager ou continuer les soins, ou les faire autrement. Ce type de renoncement exprime un écart par rapport aux normes (médicales, de santé publique).

Dans le **renoncement-barrière**, après avoir évalué sa situation, pris la mesure des moyens dont elle dispose et des contraintes auxquelles elle est soumise, la personne renonce parce qu'elle n'a pas accès aux soins qu'elle désire. Ce processus participe d'une certaine manière aussi à la construction de soi et de son identité en permettant à l'individu de prendre la mesure de ce qui le détermine. Il est « socialement fabriqué » mais « acteur dans ce processus » (1).

Le renoncement lors de l'interprétation des symptômes

Le renoncement peut survenir à tout moment d'un parcours de soins. La première étape est l'identification par le malade de manifestations corporelles ou mentales, laquelle dépend de normes culturelles et sociales : les individus apprennent en effet à repérer des symptômes, les interpréter et les gérer. Certains symptômes font sens dans une culture et pas dans une autre (2). Par exemple, la douleur – motif le plus fréquent de consultation –, est endurée différemment en fonction des groupes sociaux. Nous avons constaté une plus grande résistance corporelle dans les milieux populaires ou agricoles, ce qui participe d'une identité collective (3). Ce rapport au corps contribue à différer le recours aux services de soins et parfois à s'en dispenser.

Le symptôme ainsi repéré par l'individu va donner lieu à une interprétation qui varie aussi en fonction d'éléments

biographiques qui vont façonner la suite du parcours et la nature des aides sollicitées : en fonction du contexte dans lequel il survient, s'il s'est déjà produit, ses conséquences, comment il avait été traité... Les individus mobilisent leurs savoirs expérientiels pour guider leurs conduites ainsi que des savoirs familiaux et/ou acquis – notamment lors des contacts répétés avec les professionnels de santé.

Le renoncement lors du choix des modalités de gestion du problème de santé

Une majorité de symptômes sont, dans un premier temps, traités au sein de la famille (et des proches). Selon les cas, ces formes de « prise en charge » sont considérées ou non comme des renoncements aux soins, en fonction des circonstances et de la perception de chacun sur ce qu'il devrait faire (normes en vigueur).

Quand une mère de famille donne un bain à son enfant pour faire baisser la température ou qu'elle avale un comprimé de paracétamol pour ses maux de tête, elle ne considère pas qu'elle renonce à des soins. Ce sont des gestes devenus « mécaniques ». Par contre, dans les mêmes circonstances, si elle est inquiète mais qu'elle ne consulte pas parce qu'elle n'en a pas les moyens, il y a un renoncement aux soins. Enfin, si elle refuse d'aller consulter pour de la fièvre et des maux de gorge, prend de son propre chef un antibiotique, elle renonce aux soins car elle sait qu'elle devrait consulter dans ce cadre.

Dans certains cas, un besoin d'aide extérieure par des professionnels s'impose, en première intention ou ultérieurement parce que le problème n'est

pas résolu ou qu'il s'aggrave. Les individus vont alors mobiliser le secteur de soins conventionnel (médecine officielle) ou celui des soins non conventionnels (médecines parallèles). Le choix se fera en fonction de nombreux critères qui vont déterminer d'éventuels renoncements, les logiques se combinant fréquemment :

- la disponibilité des professionnels et leur accessibilité (géographique et financière) ;
- les normes qui pèsent sur les conduites : réforme de l'Assurance maladie incitant les patients à consulter d'abord leur médecin traitant, messages éducatifs visant à limiter la prise d'antibiotiques, etc. ;
- les interprétations de la maladie qui définissent le type de soins jugés pertinents ;
- les attentes à l'égard des soignants et du traitement (écoute, recherche de sens, etc.) ;
- la perception du traitement et de ses retentissements : physiques et sur les rôles sociaux assumés par une personne.

Dans la suite du parcours de soins

Le diagnostic posé par le soignant fait souvent l'objet de nouvelles discussions ou de ré-interprétations au sein de l'espace familial (éventuellement élargi) qui vont orienter la suite du parcours : abandon, réappropriation, nouvelles consultations externes dans l'un ou l'autre des secteurs, etc. Le processus de recherche de soins est donc fait de va-et-vient, d'allers-retours entre les différents secteurs producteurs de soins (famille, soins conventionnels et non conventionnels).

Focus sur quelques formes de renoncement aux soins

Les renoncements financiers

Le coût des soins dépend du type de couverture sociale qui varie dans le système français. Les complémentaires santé (facultatifs) occupent une part grandissante dans la prise en charge des soins alors que leur accès reste inégalitaire. Certains soins ne sont pas remboursés ou très peu selon la qualité de la complémentaire et le type de contrats souscrits. Ces effets sont atténués par la CMUc et l'aide financière à l'acquisition d'une complémentaire (ACS). Les plus forts taux de renoncements



© Denis Hamel

financiers sont observés chez ceux qui n'ont pas de complémentaire santé (4).

Si les personnes les plus pauvres sont relativement protégées par la CMUc, elles n'ont pas toujours une bonne connaissance de leurs droits, du fait de la complexité du système de protection sociale, de l'empilement de dispositifs, des effets de seuil et des formes d'exclusion sociale liée à leur statut dans la société. De plus, les personnes vivant des situations de précarité professionnelle avec des niveaux de revenus instables sont amenées à changer de couverture sociale fréquemment, la CMU étant recalculée chaque année. Ces ruptures dans la continuité des droits ne sont pas propices à un engagement dans des soins de longue durée.

Les renoncements liés aux interactions avec les professionnels de santé

Certaines personnes abandonnent les soins en cours. Une défiance à l'égard des institutions médicales et sociales construite tout au long d'une trajectoire de vie peut expliquer certains renoncements, particulièrement dans les milieux précaires. La distance de certains patients s'explique parce qu'ils ont l'impression de perdre la maîtrise de leur destin face au médecin qui exerce une forme de pouvoir (le pouvoir de celui qui détient les connaissances légitimes), parfois parce qu'ils ne sont pas bien traités dans les deux sens du terme (sur le plan technique ou relationnel). Ils se tournent

alors vers d'autres soignants, d'autres formes de recours, ou bien renoncent à se soigner.

Parfois, le diagnostic du professionnel suffit à rassurer et le traitement n'est pas pris. Dans d'autres cas, il est en contradiction avec les propres interprétations du malade sur ce dont il souffre : il ne donnera donc pas crédit au traitement, consultera quelqu'un d'autre ou, éventuellement, se traitera par lui-même (5).

Recourir aux soins non conventionnels comme refus de la médecine

La médecine telle qu'elle est exercée aujourd'hui fait l'objet de nombreuses critiques qui motivent en partie l'orientation de certains malades vers d'autres pratiques proposant des formes alternatives de prise en charge. Ces démarches de recours peuvent s'inscrire dans une forme de contestation, d'insatisfaction pouvant porter sur des registres variés : en réaction par rapport à une approche jugée par certains trop technicienne, sans prise en compte de la personne dans sa globalité, recherche de nouvelles voies thérapeutiques moins nocives, etc. Pour certains, la maladie constitue un langage ou un message (remise en cause d'un style de vie, par exemple). Le recours à certains thérapeutes permet d'en déchiffrer le sens. Certains itinéraires de soins relèvent d'une quête de soi, parfois d'une véritable quête spirituelle. Ces recours alternatifs sont considérés comme des renoncements aux soins (sous-entendu

aux soins conventionnels) mais non des renoncements à se soigner.

S'il est possible de dégager des comportements récurrents, des logiques dominantes, en fonction des groupes sociaux, de l'appartenance culturelle des individus, du type de maladies dont ils souffrent, chaque parcours reste unique en son genre car fondamentalement ancré dans l'histoire du sujet. Chaque individu est le produit d'une histoire singulière nourrie d'expériences auxquelles il donne un sens. Les itinéraires thérapeutiques participent du processus de construction de soi en perpétuel remaniement. Le diagnostic posé par un médecin implique un éventuel changement de statut social, a des incidences sur la vie professionnelle. Les interactions avec les soignants réactivent parfois des expériences de domination ou de violence symbolique, quand le soignant remet en question la légitimité du droit à la CMU, par exemple, porte des jugements sur la situation sociale ou simplement ne tient pas compte des savoirs expérientiels du malade. Cette confrontation sera vécue de manière différente

d'un individu à l'autre. Chez l'un, elle le confortera dans l'idée qu'il est un citoyen de deuxième ordre qui n'a pas le droit à des soins, dont la parole n'est pas légitime et renforcera la faible estime de soi ; elle le conduira à éviter ces rencontres afin de se protéger. Chez l'autre, le sentiment d'injustice sera un levier d'action, de mobilisation des ressources internes et externes.

Le contexte de diversification des itinéraires de soins

Les itinéraires thérapeutiques se déclinent aujourd'hui dans un cadre sociétal qui a considérablement évolué. L'individu est façonné par la société. Si, auparavant, son destin était plus ou moins assigné de par sa place sociale, l'individu dans nos sociétés contemporaines est invité à se construire par lui-même dans un monde où les modèles sont multiples, où il procède de nombreuses appartenances. Les parcours de soins rendent compte de cette pluralité d'options possibles. Des individus, de plus en plus nombreux, consultent régulièrement leur médecin traitant, réalisent un test de dépistage, voient un ostéopathe ou un chiroprac-

teur pour leur mal de dos, réalisent quelques séances d'acupuncture pour gérer leur stress et consomment des plantes pour se maintenir en bonne santé. Ces soins fondés sur des conceptions différentes du corps et de la gestion de la santé sont gérés le plus souvent harmonieusement par le malade lui-même. On peut parler d'une individualisation des trajectoires de soins. Cette tendance apparaît paradoxale dans un contexte où la médecine cherche de plus en plus à contraindre les trajectoires de soins, à normaliser les pratiques professionnelles.

Les logiques qui concourent à renoncer à des soins sont souvent multiples et enchevêtrées. C'est donc en mettant en perspective l'histoire d'une personne, en analysant conjointement sa situation sociale, économique, les enjeux relationnels, sociaux, professionnels qui se trament autour d'un problème de santé qu'il est possible de démêler les motivations de ces conduites. Celles-ci dépassent fréquemment les questions sanitaires et engagent des questions existentielles et identitaires.

Caroline Deprès

Médecin, anthropologue,
Chercheuse associée à l'Irdes, Paris.

Témoignages de patients

• Helena, coiffeuse de 25 ans, au Smic, a renoncé à installer des implants dentaires sur des dents qui avaient été arrachées. Elle est soucieuse de l'aspect esthétique de sa denture, norme en vigueur dans son milieu professionnel. Au terme de deux années, elle décide de souscrire à une mutuelle et la choisit de manière à obtenir un remboursement partiel de ces soins et économise pendant plus d'un an pour financer le reste.

• Georges, 30 ans, au RSA, a programmé une intervention pour faire arracher ses dernières dents et « être tranquille ». Il installera un appareil amovible, remboursé par la sécurité sociale. Tous ses proches ont fait de même.

Dans ces deux exemples où il y a une contrainte financière, les attitudes vont se différencier car chacun est soumis à des normes distinctes dans son milieu, sans compter les effets de genre, les normes esthétiques étant plus fortes sur les femmes. Helena va renoncer dans un premier temps mais mettre en œuvre des stratégies pour accéder aux soins qu'elle souhaite. Georges, pour sa part, ne renonce pas mais ses attentes sont d'un niveau moindre.

• Marie refuse une intervention chirurgicale de la jambe car celle-ci l'immobilisera plusieurs semaines et elle ne pourra plus garder ses petits-enfants.

• Christine renonce au traitement chronique de son asthme, pourtant prescrit pas son médecin traitant, car elle refuse de prendre des médicaments tous les jours. Elle se contente d'avoir un flacon de Ventoline sur elle, en cas de crise. Elle renonce également à consulter un dermatologue pour des verrues, convaincue qu'elles disparaîtront spontanément un jour ou l'autre.

• Cécile refuse la chimiothérapie préventive après l'ablation d'une tumeur au sein. Elle considère qu'elle est superflue car, selon elle, son cancer n'a aucune chance de récidiver. Elle pense qu'elle a déclenché la maladie du fait de son mode de vie et de son histoire personnelle. Elle a donc entrepris un travail sur elle dans le cadre de la psychogénéalogie et du décodage biologique¹ qui résoudra le conflit à l'origine de la maladie.

1. Il s'agit de trouver l'origine d'un conflit biologique qui a provoqué la maladie (le plus souvent un choc émotionnel) selon les concepteurs de ce mouvement.

► Références bibliographiques

- (1) De Gaulejac V. *Qui est « Je » ? Sociologie clinique du sujet*. Paris : Seuil, coll. Sciences humaines Hors-Collection, 2009 : 228 p.
- (2) Aiach P., Cèbe D. *Expression des symptômes et conduites de maladie, facteurs socioculturels et méthodologiques de différenciation*. Paris : Doin/Inserm, 1991.
- (3) Schwartz O. *Le monde privé des ouvriers. Hommes et femmes du Nord*. Paris : Puf, coll. Quadrige, 1990, (3^e édition) 2012 : 552 p.
- (4) Raynaud D. Les déterminants individuels des dépenses de santé : l'influence de la catégorie sociale et de l'assurance maladie complémentaire. *Études et Résultats*, février 2005, n° 378 : 12 p. En ligne : www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er378.pdf
- (5) Fainzang S. *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*. Paris : Puf, coll. Hors collection, 2012 : 192 p.