Appel à recherches 2011
de l'Institut de Recherche en Santé Publique

Rapport Final

Titre du projet	Ce que renoncer à des soins veut dire. **Contrat de définition**
Coordonnateur du projet	Philippe WARIN UMR CNRS 5194 « PACTE » /Odenore – Observatoire des non-recours aux droits et services

Autres équipes participantes	1. Equipe DS3 – UMRS 707 (INSERM-UPMC) 2. CLERSE – UMR CNRS 8019 3. Unité d'évaluation médicale – Pôle santé publique – CHU Grenoble 4. Unité d'épidémiologie populationnelle – Département de médecine communautaire et de premier recours – Hôpitaux Universitaires de Genève 5. * Policlinique médicale universitaire – Centre Hospitalier Universitaire du Canton de Vaud 6. * Institut Universitaire de Médecine Générale – Université de Lausanne.
Référence convention/décision	Convention n°AAR-2011-07
Période du projet (date début – date fin)	8 octobre 2012 – 2 novembre 2013 (date limite de remise du rapport) **
Rédacteur de ce rapport	Warin Philippe 04 76 82 73 17 – MSH Alpes CNRS Philippe.warin@sciencespo-grenoble.fr

* Ces équipes ont rejoint le projet CERESO après son lancement.

** Démarrage retardé du fait de deux conventions, d'abord avec la DREES puis avec le RSI.

SOMMAIRE

Préambule 3

Introduction 4

Les sites de l'enquête exploratoire 5

De quels soins parle-t-on ? 8

Rapport d'enquête 11

Les choix dans l'analyse des entretiens et leurs conséquences 11

Relevé d'explications générales du renoncement aux soins 17

Le renoncement par défaut d'assurance maladie 17

Le renoncement dû aux restes à charge 20

Le renoncement dû à l'avance de frais 21

Le renoncement dû aux infractions des employeurs 23

Le renoncement par non connaissance des aides sociales accordées pour financer des soins 24

Le renoncement des personnes « vulnérables » lié à la faiblesse des dispositifs de « soins primaires » 25

Le renoncement lié à l'absence de médecin traitant 28

Le renoncement comme conséquence d'une relation problématique aux professionnels de santé 29

Le renoncement comme conséquence de délais d'attente 32

Le renoncement comme conséquence d'une tendance à la surproduction d'actes de soins 32

Le renoncement dû à l'impossibilité de s'arrêter de travailler 34

Des éléments pour une enquête quantitative (Etape 2) 38

Les orientations d'une enquête quantitative sur le renoncement aux soins 38

Les choix problématiques structurant une enquête quantitative 45

Le besoin d'un questionnement déontologique 47

Synthèse des entretiens 50

Préambule

Les enquêtes ont été réalisées par Catherine Chauveaud, Pierre Mazet et Philippe Warin, entre février et juin 2013. Le rapport a été rédigé par le coordonnateur du Contrat de définition ; ses versions intermédiaire et finale ont été relues par les participants, présentés dans le Tableau 1. Le cinquième et dernier séminaire inter-équipes, le 8 octobre 2013, a permis d'échanger sur la première version du « Rapport d'enquête ». Ce rapport est un produit collectif.

Un séminaire de recherche chargé de trancher les principales questions méthodologiques a été organisé alternativement à Grenoble et Genève. Six séances ont eu lieu, plus une réunion à Lausanne pour l'intégration des médecins-chercheurs du Centre hospitalier universitaire vaudois dans le consortium d'équipes et deux séances par visioconférence (outre de nombreux échanges mails et téléphoniques) avec le Centre de recherche de Montréal sur les inégalités et les discriminations (CREMIS). Ce Centre est décidé à rejoindre le consortium sur l'enquête quantitative multi-sites envisagée à la suite de ce Contrat de définition a lieu.

Tableau 1 : Les participants au Contrat de définition

Noms, prénoms	Fonctions et équipes/structures
Chauvaud, Catherine	IE, sociologue, PACTE/Odenore
Mazet, Pierre	IE, sociologue, PACTE/Odenore
Warin, Philippe	DR, politologue, PACTE/Odenore
Chauvin, Pierre	Médecin, épidémiologiste, Equipe DS3 – UMRS 707 (INSERM-UPMC)
Parizot, Isabelle	CR, sociologue, Equipe DS3 – UMRS 707 (INSERM-UPMC)
Ferrand, Alexis	PU émérite, sociologue, CLERSE – UMR CNRS 8019
Chatelard, Sophia	Médecin, Unité d'évaluation médicale – Pôle santé publique – CHU Grenoble
Weil, Georges	PU, santé publique, Unité d'évaluation médicale – Pôle santé publique – CHU Grenoble
Guessous, Idris	Médecin, Unité d'épidémiologie populationnelle – Département de médecine communautaire et de premier recours – Hôpitaux Universitaires de Genève
Wolff, Hans	Médecin, Unité d'épidémiologie populationnelle – Département de médecine communautaire et de premier recours – Hôpitaux Universitaires de Genève
Bodenmann, Patrick	Médecin, Policlinique médicale universitaire – Centre Hospitalier Universitaire du Canton de Vaud
Vu, Francis	Médecin, Equipe mobile VulnérabilitéS – Centre Hospitalier Universitaire du Canton de Vaud
Bischoff, Thomas	Médecin 1er recours, PU Institut Universitaire de Médecine Générale – Université de Lausanne
Isabel Sangra-Bron	Infirmière, Point d'eau
Pichon, Philippe	Médecin, Centre de santé de Grenoble – AGECSA
Stempfle, Sandrine	Responsable service social, CHU Grenoble
Bruguière, Valérie	Directrice Santé, RSI Alpes
Manent, Elsa	Responsable Prévention, RSI Alpes

Nous remercions toutes les personnes qui ont accepté les entretiens et toutes celles quiont permis leur réalisation avec facilité sur chacun des sites.

Introduction

L'accessibilité financière des soins est une préoccupation forte des acteurs de la santé et de la protection sociale. De fait, le renoncement à des soins pour des raisons financières est régulièrement mis en évidence dans des enquêtes, en France comme en Suisse qui sont les deux pays pris en compote dans le Contrat de définition[1]. L'importance du phénomène n'est pas contestable et interroge directement les systèmes de protection sociale censés favoriser l'accès aux soins et leurs évolutions notamment en termes de prises en charge assurées collectivement ou bien individualisées.

Dans un contexte d'évolution générale du coût de la santé, il s'agit d'éviter au mieux un renoncement aux soins pour des raisons financières. Pour autant, le renoncement est dans les faits une notion assez peu stabilisée, quant à son objet (de quels soins parle-t-on ?), ses raisons (quelles sont les causes et les combinaisons de causes ?) et ses formes (quand, pour qui et pour quoi le phénomène est-il temporaire ou définitif, total ou partiel, etc. ?). L'importance et en même temps l'imprécision du phénomène rend nécessaire de mieux le connaître, au-delà du seul motif financier au regard duquel il est généralement étudié.

C'est l'objectif que nous avons fixé au programme de recherche CERESO dont nous avons entrepris la construction au travers de ce Contrat de définition. Nous souhaitons en effet rendre compte de *Ce que renoncer à des soins veut dire* pour les personnes, afin de vérifier le caractère relatif de l'explication du phénomène pour des raisons financières.

Dans cette perspective générale, l'objectif principal du Contrat de définition était de relever au moyen d'une enquête qualitative multi-sites les raisons évoquées par les personnes déclarant renoncer ou avoir renoncé à des soins, de façon à dégager des occurrences permettant ensuite de préparer une enquête quantitative par questionnaire à large échelle (Etape 2), afin d'intégrer dans des enquêtes populationnelles régulières, sous forme de questions, les facteurs sociaux autres que financiers du renoncement aux soins (Etape 3). Cet objectif par étapes a été exposé en détail dans le projet de Contrat de définition.

---

[1] **En France :** la cohorte SIRS (Santé, Inégalités et Ruptures Sociales) mise en place dans un échantillon représentatif de la population de l'agglomération parisienne (et surreprésentant les quartiers en difficulté) par l'Equipe DS3 à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) dirigée par Pierre Chauvin (ex : Les inégalités sociales et territoriales de santé dans l'agglomération parisienne : une analyse de la cohorte SIRS, Pierre Chauvin, Isabelle Parizot Paris, Editions de la DIV, coll. Les documents de l'ONZUS, 2009). L'Enquête sur la santé et la protection sociale (ESPS) de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) (ex : Enquête sur la santé et la protection sociale 2010, Paul Dourgnon, Stéphanie Guillaume, Thierry Rochereau, Rapport IRDES n° 1886, juillet 2012) constituent sur cette question les enquêtes barométriques de référence pour les pouvoirs publics nationaux.
En Suisse : l'étude sur la détection et la mesure des manques de soins primaires menée notamment par les Docteurs Patrick Bodenmann, Esther-Amélie Diserens, Paul Vaucher de l'Unité des populations vulnérables, le Professeur Thomas Bischoff de l'Institut Universitaire de Médecine Générale, et autres auteurs, de l'Université de Lausanne (ex : Detecting and measuring deprivation in primary care: development, reliability and validity of a self-reported questionnaire: the DiPCare-Q, Vaucher P., Bischoff T., Diserens E-A., et al., *BMJ Open* 2012;2:e000692 doi:10.1136/bmjopen-2011-000692). L'étude « Bus Santé » de l'Unité d'épidémiologie populationnelle des Hôpitaux universitaires de Genève dirigée par les Docteurs Idriss Guessous et Hans Wolff (ex : Health care renunciation for economic reasons in Switzerland, Wolff H., Gaspoz J-M., Guessous I., Swiss Med Wkly. 2011; 141: w13165). Egalement : High prevalence of forgoing healthcare for economic reasons in Switzerland: A population-based study in a region with universal health insurance coverage, Guessous I., Gaspoz J-M., Theler J-M., Wolff H. *Prev Med*. 2012 Nov; 55(5):521-7.
.

Nous avions fixé trois objectifs au Contrat de définition, formulés sous formes de question :

- De quoi est fait le renoncement aux soins ? De quels soins parle-t-on ?
- Quelles populations prendre en compte ? Comment y accéder ?
- Comment définir le complémentaire et le comparatif dans les enquêtes à réaliser dans le cadre de la recherche future ?

En rendant compte le plus précisément possible des résultats de l'enquête exploratoire, dans la mesure où ils permettent de présenter des hypothèses explicatives du renoncement qu'une enquête quantitative multi-sites (Etape 2) pourrait tester statistiquement, le présent rapport apporte tout au long des éléments de réponse aux trois questions initiales. C'est partant de sa lecture d'ensemble que l'on pourra dire s'il a atteint ses objectifs.

Avant d'exposer les résultats, il importe de rappeler quels ont été les terrains d'enquête pour l'étude exploratoire, mais aussi de répondre aussitôt à la question « de quels soins parle-t-on ? . Ces éléments sont indispensables pour comprendre le rapport d'enquête qui suit.

1. Les sites de l'enquête exploratoire

Les sites ont été choisis en fonction des réponses à une toute première question, de nature empirique, qui était de savoir comment entrer en contact avec des enquêté(e)s. N'ayant pas les moyens ni le temps de procéder à la constitution d'échantillons représentatifs de populations générales, en France comme en Suisse, nous avons naturellement cherché les possibilités du côté de populations constituées en publics. Dans la mesure où nous avions en toute première intention l'objectif de croiser « renoncement » et « non-recours », c'est-à-dire des déclarations de soins non satisfaits d'un côté et de l'autre des soins non satisfaits dont le besoin est avéré sur le plan médical, nous avons entrepris des démarches vers de multiples acteurs de la santé, pensant que nous pourrions réaliser cette comparaison. Celle-ci s'est révélée impossible dans le cadre du Contrat de définition pour des raisons expliquées dans le rapport intermédiaire rendu à l'IRESP en mars 2013 et rappelées plus loin dans le présent rapport. Pour autant, des partenariats ont été engagés et un consortium d'équipes universitaires et d'acteurs – présenté ci-après – rapidement constitué et à l'œuvre. Aussi, les sites d'enquête en France et en Suisse ont-ils découlé assez naturellement de cette dynamique de travail. Si bien que les enquêté(e)s ont été largement rencontrés dans des lieux de soins, hormis pour le Régime social des indépendants (RSI) qui nous a demandé d'enquêter également auprès de certains de ses assuré(e)s.

Ce type de « recrutement » à l'évidence nous amène vers des personnes qui sont censées ne pas renoncer à des soins ; apparemment la construction de l'enquête paraît biaisée. A cela nous répondons aussitôt, que ce choix était lié – comme dit à l'instant – au souhait initial de croiser renoncement et non-recours, mais aussi à la difficulté permanente, quel que soit les objets d'étude, à rencontrer des personnes qui sont en retrait par rapport à une offre donnée. Cela étant, nous verrons plus loin dans le rapport que le mode de recrutement à partir duquel nous avons opéré a

permis de mettre en lumière des explications du renoncement aux soins liées aux systèmes de santé et peut contenir la problématique d'une enquête « patientèle » qui pourrait être mise en œuvre de façon comparative – y compris à Montréal – dans le cadre de l'Etape du 2 du programme CERESO.

Le Tableau suivant présente les différents sites et indique les effectifs d'enquêté(e)s. La colonne de droite mentionne en italique les critères de sélection. Nous aurons à les commenter quand il s'agira d'indiquer leur caractère peu discriminant et d'en discuter les significations pour une enquête quantitative.

Tableau 2 : Les sites et les enquêté(e)s

Les numéros d'entretiens indiqués entre (…) permettent au lecteur de se reporter aux synthèses des entretiens rassemblées en annexe du rapport.

Centres de santé de Grenoble – AGECSA De statut associatif, les 5 centres de santé implantés dans les différents quartiers de Grenoble incarnent une santé de proximité accessible à tous. Les centres de santé de Grenoble dispensent des soins médicaux et paramédicaux et assurent le suivi de plus de 20 000 patients. Ce sont chaque année plus de 100 000 actes qui sont effectués en direction pour l'essentiel de population économiquement et socialement défavorisées. Par ailleurs, les centres de santé conduisent des actions de prévention sanitaires et médico-sociales sur ces territoires. http://www.alpesolidaires.org/les-centres-de-sante-associatifs-grenoblois-la-sante-pour-tous	6 patients, *parcours linéaires* d'un point de vue médical, rencontrés à parité dans les Centres des Géants (quartier Villeneuve) et Vieux Temple (centre ville). (Entretiens 14, 15, 16, 21, 23, 24). 6 patients, *parcours non linéaires* d'un point de vue médical, rencontrés à parité dans les Centres des Géants (quartier Villeneuve) et Vieux Temple (centre ville), (Entretiens 17, 18, 19, 20, 22, 25).
Espace Santé de la ville de Fontaine Le Service communal d'hygiène et de santé (SCHS) de cette commune de l'agglomération grenobloise a mis en place un Espace Santé proposant différentes offres : centre de vaccination, centre de planification et d'éducation familiale, accompagnement santé. Le recrutement des enquêté(e)s s'est opérée à ce dernier niveau, par l'intermédiaire de l'accompagnement santé. Celle-ci a pour rôle de faciliter l'accès aux droits, aux soins, à la prévention : suivi personnalisé, information, recherche de devis, accompagnement, orientation, relais vers les professionnels. L'accompagnement santé est aussi un lieu d'écoute où un psychologue propose un accueil, une écoute, un soutien, une orientation dans le cadre d'entretiens individuels ou accompagnés. http://ville-fontaine.fr/sante-solidarite/schs	5 personnes en situation de grande précarité, estimées par l'accompagnatrice santé comme invisibles des services sociaux et éloignées de parcours de soins « linéaires » au regard de situations observées, qualifiées de non-recours, (Entretiens 26, 27, 28, 29, 30).
RSI Alpes Le RSI des Alpes est l'une des deux caisses du Régime Social des Indépendants implantées dans la région Rhône-Alpes. Elle assure la protection sociale obligatoire et le recouvrement des cotisations et contributions sociales des artisans et commerçants domiciliés dans les départements de la Drôme, l'Isère, la Savoie et la Haute-Savoie. http://www.rsi.fr/votre-caisse-rsi/alpes.html	6 assurés au Régime social des indépendants (3 commerçants, 3 artisans) *avec* un niveau de remboursement de soins supérieur à la moyenne, (Entretiens 1, 2, 6, 7, 10, 11, 12, 13). 6 assurés au Régime social des indépendants (3 commerçants, 3 artisans) *sans* remboursement de soins depuis 3 ans ou plus, (Entretiens 3, 4, 5, 9).

Le Bus Santé des HU de Genève L'Unité d'Epidémiologie Populationnelle (UEP) invite depuis 1993 la population genevoise à participer à une enquête et examen de santé (Etude Bus Santé). Chaque année, plus de 1000 résidents genevois âgés de 35 à 74 ans répondent à des questionnaires portant sur la santé, l'activité physique et la nutrition. Des mesures anthropométriques et un bilan sanguin sont également réalisés. A ce jour, plus de 15000 adultes genevois ont participé à l'étude « Bus Santé ». Le déroulement de l'étude comprend le recrutement (courriers et téléphones), la planification des consultations, les consultations (celles-ci sont réalisées sur plusieurs sites ; Cluse Roseraie, Belle Idée, ou à l'Unité Mobile « Bus » qui stationne en centre ville), et l'envoi de lettres de résultats. Entre 2005 et 2008, 3000 personnes ayant déjà participé à l'étude Bus Santé ont été réinvitées pour un suivi « étude Longévité » (FNRS) : taux de participation de 73%. http://epidemiologiepopulation.hug-ge.ch/que_faisons_nous/observatoire_pour_qui.html	9 personnes identifiées *en renoncement* lors de leur passage dans le Bus Santé, *informées* de leur diabète ou hypertension, (Entretiens 42, 43, 44, 45, 46, 49, 50, 51, 53). 3 personnes identifiées *en renoncement* lors de leur passage dans le Bus Santé, *non informées* de leur diabète ou hypertension, (Entretiens 47, 48, 52).

Lausanne : **Médecins de premier recours (MPR) installés** Ce sont des intervenants du système de soins assurant le premier contact du parcours de soins, autour de quatre missions essentielles, notamment pour les plus démunis : prévention, dépistage, diagnostic, traitement et suivi des patients ; dispensation et administration des médicaments, produits et dispositifs médicaux, conseil pharmaceutique ; orientation dans le système de soins et le secteur médico-social ; éducation pour la santé.	3 personnes, catégories moyennes, supérieures, *avec* médecin de famille, (Entretiens 31, 32, 33).
MPR installés à la policlinique médicale universitaire (PMU), CHUV La Policlinique médicale universitaire (PMU), installée près du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) depuis 2002, accueille pour tout problème de santé, en consultation ou en urgence. http://www.chuv.ch/chuv_home/fiches.htm?PMU	3 personnes plus modestes, sans médecin de famille, (Entretiens 36, 37, 38).
CHUV, Equipe mobile vulnérabilitéS EmvS L'EMVS est une équipe mobile clinique qui vient soutenir l'action des soignants des urgences. Elle est destinée aux patients cumulant les recours aux soins (usagers fréquents) et/ou les facteurs de vulnérabilités. L'EMVS met à disposition des compétences spécifiques afin d'évaluer les situations et d'orienter les patients de façon optimale dans le réseau de soins. http://fr.1001mags.com/parution/chuv-magazine/numero-17-oct-nov-dec-2009/page-20-21-texte-integral	3 personnes, *parcours chaotiques* (3 critères dans les 5 axes de vulnérabilités, sore EQ-5D), (Entretiens 39, 40, 41)
Association Point d'eau L'association Point d'Eau Lausanne, déclarée d'utilité publique, a pour but d'accueillir des personnes démunies ou défavorisées, sans distinction d'âge, de nationalité, de religion, de sexe, ou de statut légal en	3 personnes, parcours sociaux chaotiques, estimées par Point d'eau comme *invisibles* des services de soins et sociaux, (Entretiens 34, 35, 36).

Suisse ; il leur est proposé des prestations : dans les domaines de l'hygiène, lavage du linge et coiffure ; dans le domaine de la santé : des soins infirmiers et si nécessaire médicaux, des soins dentaires, ainsi que d'ostéopathie, de podologie et des massages thérapeutiques ; dans le domaine de l'orientation et des conseils sociaux. Dès son origine, le Point d'Eau a veillé à accueillir les personnes qui frappent à sa porte dans un esprit de respect, d'écoute, d'empathie et d'humanité. http://web.pointdeau-lausanne.ch/	

Le choix des sites a dirigé l'enquête vers des populations relativement diversifiées sur un continuum allant des « très précaires » aux « couches moyennes ». A quelques cas près, les 53 personnes rencontrées ont toutes déclaré des difficultés ou des restrictions dans la satisfaction de leurs besoins en général. Le mode de recrutement opéré nous a donc conduit vers des personnes soit vulnérables du fait d'un cumul de fragilités sociales, économiques et psychologiques, soit souvent sur le fil du rasoir, c'est-à-dire exposées à des risques de fragilité pouvant les rendre vulnérables[2]. Nous discuterons plus bas de la notion de vulnérabilité au regard de la question du renoncement.

Au total la distribution des enquêté(e)s selon la situation sociale supposée (et largement vérifiée au cours des entretiens) selon les sites et les critères de recrutement est la suivante :

Tableau 3 : Distribution des enquêté(e)s par sites selon la situation sociales supposée	**Situation supposée**		
	précaire	**modeste**	**sans difficulté**
Parcours santé linéaire/non linéaire	AGECSA		
Parcours santé et sociaux chaotiques	CHUV - EmvS		
Invisibilité sociale	Espace Santé, Point d'eau		
Remboursement de soins / moyenne	RSI Alpes		
Présence/absence médecin famille	MPR installés / MPR PMU		
Diabète/hypert connu/non connu	CHU Genève		

2. De quels soins parle-t-on ?

Bien que nous aurons à revenir la notion de soins, notons dès à présent que nous avons cherché à connaître les types de soins auxquels les personnes déclarent renoncer ou avoir renoncé. Aussi, avons-nous dressé à l'issue des entretiens une typologie de ces soins non satisfaits de façon à indiquer pour chacune des explications du renoncement quels sont ceux les plus fréquemment concernés. La grille suivant nous permettra d'indiquer en conclusion des présentations de chacune

[2] Dans le même ordre d'idées, c'est le « *cumul de précarités qui fait la précarité* » : Rigaudiat J., « A propos d'un fait social majeur : la montée des précarités et des insécurités sociales et économiques », *Droit social* n° 3, mars 2005, pp. 243-261.

des causes les types de besoins de soins auxquels les personnes renoncent. Cette grille incorpore une estimation de la gravité des renoncements, selon le « dérangement/ empêchement » et « l'inquiétude » ressentis ou vécus, suivant une échelle à quatre gradients.

Evidemment, la grille repose sur un classement ad hoc après entretiens, à défaut de pouvoir utiliser des outils constitués. En particulier, la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) en France, de plusieurs centaines de pages, ne permet pas de déduire de grandes catégories de besoins de soins.

Tableau 4 : Grille des besoins de soins non satisfaits

Types de besoins de soins non satisfaits	**Estimation de la gravité du renoncement** Faible – Moyenne – / + Forte + Très forte ++
Consultation de médecins généralistes	– / +
Consultation de dentistes et actes de dentisterie	++
Consultation d'ophtalmologues	++
Consultation psychiatrie	++
Consultation gynécologique	– / +
Consultation spécialistes	++
Achats appareillages, prothèses	++
Examens médicaux	++
Dépistages, vaccinations	– / +
Actes chirurgicaux	++
Soins de pédicurie	+
Soins kinésithérapie	–
Soins infirmiers	+
Achat de médicaments	++

En nous appuyant sur la classification internationale des maladies (CIM 10)[3], nous avons pu pour les entretiens effectués à Lausanne mettre en correspondance les besoins de soins non satisfaits et les pathologies déclarées par les personnes. Le croisement de ces deux types de données permet de caractériser les besoins de soins auxquels les personnes déclarent renoncer ou avoir renoncé en

[3] Classification CIM 10 :

Maladies et troubles mentaux
Symptômes (douleur, toux, vertige, sans autres indications)
Maladies digestives
Maladies de l'oreille
Maladies du système nerveux
Tumeurs
Maladies de la bouche et des dents
Maladies génito-urinaires
Maladies endocriniennes et du métabolisme
Maladies ostéo-articulaires
Maladies de l'appareil circulatoire
Maladies de l'appareil respiratoire
Maladies de la peau
Maladies infectieuses et parasitaires
Maladies de l'œil et port de lunettes/lentilles
Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé : motifs liés à la reproduction, à des maladies transmissibles, à l'exposition de conditions socio-économiques et psycho-sociales présentant une menace pour la santé, …

fonction de la nature de leurs problèmes de santé. Ce croisement apporte des indications en termes de gravité.

Tableau 5 : Besoins de soins non satisfaits et pathologies – Enquêté(e)s à Lausanne

Entretiens (n°, sexe, âge)	**Besoins non satisfaits** ***passés ou présents***	**Pathologies**
n° 31, Femme, 75 ans	Consultation de médecins généralistes Consultation gynécologique Soins de pédicurie	Maladies endocriniennes et du métabolisme – Diabète sévère
n° 32, Homme, 43 ans	Consultation de médecins généralistes Consultation psychiatrie Actes chirurgicaux	Symptômes (douleur, toux, vertige, sans autres indications), maladies digestives, maladies ostéo-articulaires – Passé toxicomanie
n° 33, Femme, 40taine	Consultation de dentistes et actes de dentisterie Consultation psychiatrie	Maladies endocriniennes et du métabolisme, maladie de l'appareil respiratoire – Exposée à alcoolisme mari et fille – Dépression – Cancers (rémission)
n° 34, Homme, 20taine	Consultation spécialiste Examens médicaux Consultation psychiatrie Achat de médicaments	Maladies génito-urinaires, exposition à des conditions socio-économiques et psycho-sociales présentant une menace pour la santé – Dépression
n° 35, Femme, 59 ans	Consultation de médecins généralistes Soins de pédicurie Achat de médicaments	Symptômes (douleur, toux, vertige, sans autres indications), maladies endocriniennes et du métabolisme – Diabète sévère
n° 36, Femme, 50taine	Consultation spécialistes Achats appareillages, prothèses Achat de médicaments	-
n° 37, Femme, 80 ans	Consultation spécialistes Achats appareillages, prothèses	Maladies endocriniennes et du métabolisme – Cancers (rémission)
n° 38, Femme, 60taine	Consultation spécialistes Examens médicaux Actes chirurgicaux	Maladie de l'appareil respiratoire, maladies ostéo-articulaires, problèmes de vue -Cardiaque
n° 39, Homme, 49 ans	Consultation de médecins généralistes Consultation spécialistes Examens médicaux Actes chirurgicaux Achat de médicaments	Symptômes (douleur, toux, vertige, sans autres indications), maladies de l'appareil circulatoire, maladies de l'appareil respiratoire - Cardiaque
n° 40, Femme, 45 ans	Consultation de médecins généralistes Consultation spécialistes Examens médicaux Actes chirurgicaux Achat de médicaments	Maladies infectieuses et parasitaires - Handicapée
n° 41, Homme, 50taine	Consultation de médecins généralistes Consultation spécialistes Examens médicaux Achats appareillages, prothèses Achat de médicaments	Maladies et troubles mentaux, maladies endocriniennes et du métabolisme, exposition à des conditions socio-économiques et psycho-sociales présentant une menace pour la santé – Diabète, apnée, risque cardiaque, dépressif

Rapport d'enquête

Quel que soit le site d'enquête, en France ou en Suisse, les raisons financières sont très généralement mises en avant dès que les entretiens abordent la question du renoncement aux soins. Pourtant les personnes rencontrées sont assez diverses, tant du point de vue des origines, des parcours et des situations. Cette observation générale tend donc à confirmer que l'explication financière est principale.

Les résultats des entretiens permettent cependant d'aller au-delà en découvrant d'autres explications générales qui mériteraient d'être approfondies dans le cadre d'une recherche future (CERESO 2). D'autant que « *les raisons financières ne peuvent à elles seules rendre compte de la complexité d'un phénomène qui survient d'ailleurs dans deux tiers des cas avant même d'avoir consulté un professionnel de santé* »[4]. Avant de présenter ces explications, il est essentiel de revenir sur les choix qui ont présidé l'analyse du matériau constitué. Après avoir précisé que nous faisons appel aux 53 entretiens réalisés tout au long du rapport. Leur numérotation permet de se reporter à chacune des synthèses d'entretiens présentées en fin de rapport.

1. Les choix dans l'analyse des entretiens et leurs conséquences

Chaque situation de renoncement aux soins est particulière. Ainsi parler au singulier du renoncement n'a pas grand sens au regard des réalités multiples dont rendent compte les entretiens.

Ce constat doit être pris en compte, car la diversité des situations oblige à positionner l'analyse par rapport à ce que l'on cherche au départ et non en fonction du seul foisonnement du corpus constitué.

Puisque que le programme de recherche – que ce Contrat de définition contribue à mettre en place – a pour objectif premier de comparer à grande échelle des causes générales du renoncement sur lesquelles les pouvoirs publics et les acteurs de santé peuvent ou pourraient avoir prise, il nous paraît inefficace de mettre en avant – jusqu'où nos entretiens le permettraient – les causes intimes ou privées du renoncement. Pourtant ces causes servent de premier terreau aux inégalités sociales, de santé mais pas seulement. Oui, le renoncement aux soins a à voir aussi avec ce qu'il y a probablement de pire dans *la misère du monde* dans nos villes riches (Grenoble, Genève, Lausanne). En effet, la possibilité de trouver des explications personnelles complexes affleurent fortement dans la plupart des entretiens, et donc chez les personnes les plus précaires (rencontrées notamment à Point d'eau à Lausanne – Entretiens 34, 35 –, à l'Espace santé à Fontaine – Entretiens 26 à 30 – ou dans les Centres de santé de Grenoble – Entretiens 19, 21, 22, 23). L'alerte est donnée au travers des présentations d'un rapport à soi (à sa santé, son corps, son image) détérioré – souvent définitivement – par des accidents de la vie et des échecs, mais aussi par des manques, des abandons

[4] Constat souligné par la sénatrice Aline Archimbaud dans son rapport au Premier ministre, « *L'accès aux soins des plus démunis. 40 propositions pour un choc de solidarité* », septembre 2013, p.38.

et des drames. C'est parmi ces enquêté(e)s du reste que nous avons retrouvé ce que nous indiquions dans le projet initial, à savoir que chez certaines personnes le renoncement est un impensé, c'est-à-dire qu'elles ne pensent pas en termes de renoncement alors que manifestement elles manquent et/ou ont manqué de beaucoup sinon de tout en matière de santé comme sur d'autres plans (affectifs, éducatifs, scolaires, etc.).

Même si quelque part c'est contre notre gré, nous n'allons donc pas dans cette direction dans la présentation/discussion de nos résultats. Car si le programme de recherche que nous voulons développer veut atteindre des cibles possibles pour des actions visant à réduire ou prévenir le renoncement, il ne peut mettre en avant et a fortiori se tenir aux évènements biographiques dans ce que qu'ils ont de plus personnel et donc de singulier.

Ce choix répond à notre avis à la première remarque formulée sur notre travail dans la « Synthèse de l'évaluation du rapport intermédiaire » que nous a communiqué l'IRESP au printemps 2013. En effet, les experts ont souligné « *l'importance de comprendre comment la question du renoncement aux soins ou du non-recours est construite comme problème de politique publique dans les deux pays (France/Suisse)* », considérant que « *cela permet d'appréhender la façon dont sont posées les questions relatives au renoncement (si elles le sont) dans les enquêtes institutionnelles sur la consommation de soins* ». Précisons :

Le relevé d'explications générales du renoncement aux soins développé plus loin dans le rapport montre comment les causes déclarées par les personnes (le titre de notre recherche est : *Ce que renoncer à des soins veut dire* [pour les personnes]) ont un sens pour l'action publique parce que, soit elles sont déjà construites comme problèmes publics (par exemple le reste à charge), soit elles touchent des choix publics (par exemple la place laissée aux soins primaires ou la tarification à l'acte), soit elles renvoient à l'ineffectivité du droit (par exemple l'avance de frais ou sur un tout autre plan le droit du travail). C'est au travers de ces significations pour l'action publique que portent les causes du renoncement déclarées par les personnes, que nous appréhendons la construction du renoncement comme problème politique. Sans nous étendre sur cet aspect, disons que cette articulation au politique est au cœur de l'approche générale de la réception des politiques par leurs publics, que développe depuis des années l'équipe pilote PACTE/Odenore. L'hypothèse centrale de cette approche est que c'est (aussi) au travers de la réception/non réception des politiques par leurs publics que la pertinence et la légitimité – et ainsi le sens politique et social – des politiques se donnent à voir.

En se demandant ce que renoncer à des soins veut dire pour les personnes elles-mêmes, il est vrai que nous n'apportons pas d'explications a priori. C'était bien le choix premier et principal du projet de Contrat de définition, puisque comme nous l'avions alors écrit, notre but est de rechercher d'autres causes que celle relative aux raisons financières, certes bien réelle et capitale, mais en même temps auto-entretenue par les enquêtes régulières qui abordent le sujet principalement ou uniquement sous cet angle,. Sans jugement aucun sur ces enquêtes, il nous a semblé indispensable d'un point de vue scientifique de rechercher d'autres causes prégnantes ayant ou pouvant avoir un lien direct avec les politiques publiques.

C'est d'ailleurs du fait de cette intention première que nous avons indiqué dès le départ que ce Contrat de définition avait pour but de procéder au repérage de causes autres que les raisons financières (objectif de l'enquête exploratoire réalisée), afin d'en tester ensuite la prévalence dans une enquête quantitative (objectif de ce présent rapport d'en présenter les éléments préparatoires), pour au final parvenir à formuler quelques questions supplémentaires qui pourraient être intégrées dans des enquêtes populationnelles régulières (objectif final). Rappelons que l'équipe de Pierre Chauvin, auteur de la cohorte SIRS et associée au Contrat de définition, a été dès le départ ouverte à cette possibilité ; une nouvelle campagne de la cohorte SIRS pourrait éventuellement le permettre.

Par conséquent, le but visé demande la réalisation d'une programmation en 3 Etapes : Etape 1, Contrat de définition (réalisé) ; Etape 2, Enquête quantitative (proposée dans ce rapport) ; Etape 3, Introduction de questions nouvelles dans des enquêtes générales régulières (perspective finale).

Ces rappels faits, indiquons maintenant pourquoi le choix de privilégier les causes générales du renoncement est forcément cadrant pour la recherche, et sur un plan empirique et sur un plan théorique.

Sur le plan empirique, la conséquence de ce choix est que nous coupons court à toute présentation idiosyncrasique du renoncement aux soins – c'est-à-dire fondée sur les tonalités particulières induites par les itinéraires biographiques – dès lors que les témoignages ne révèlent pas une part de social qui peut donner prise à une réflexion sur des actions sur le renoncement.

Ce choix oriente l'analyse plus qu'il ne la réduit, en tout cas du point de vue des disciplines où nous nous situons à l'Odenore, la sociologie et la science politique. Néanmoins, il a des effets directs dans l'analyse des entretiens, dans la mesure où il nous a conduits à ne pas tenir compte de tout :

> *Le premier effet est de laisser de côté les éléments biographiques qui renvoient le renoncement à des évènements ou des contextes, et non pas directement à des causes qui paraissent établies pour les personnes (« C'est à cause de … »).*

Ainsi, bon nombre d'entretiens font apparaître des histoires de privations sévères ou de maltraitance, et d'autres ingrédients qui transforment une vie en galère. Ces histoires résonnent dans les récits des personnes lorsqu'elles déclarent des états de santé dégradés, des maladies non soignées, des retards ou des abandons de soins divers. Mais rien ne permet à partir des matériaux réunis d'établir un lien de causalité entre les situations de renoncement déclarées et ces marqueurs – évènements, contextes – des trajectoires personnelles.

> *Un deuxième effet concerne les migrants primo-arrivants. Il est de mettre de côté toutes les raisons pourtant flagrantes du renoncement aux soins subis dans les pays d'origine qui peuvent agir sur les situations de renoncement là où ces personnes vivent maintenant.*

La France comme la Suisse n'agissent pas, malgré les politiques d'aide au développement, de façon à réduire ou prévenir les renoncements aux soins dans les pays d'origine. Aussi, relever les situations initiales nous semble avoir, malheureusement, aucune efficacité pour une perspective d'action,

même si le renoncement hic et nunc a à voir avec celui subi là-bas et avant. En particulier parce que survivre dans des pays pauvres et/ou en guerre produit une culture de la privation dont on n'a pas idée dans nos pays occidentaux. C'est pour cela, comme le montrent plusieurs entretiens (Entretiens 22, 34, 35, 39, 40, 44), que ces personnes ont du mal à parler de renoncements, non pas parce qu'elles n'ont pas de besoins non satisfaits, très probablement avérés d'un point de vue médical – donc sont en non-recours aux soins –, mais du fait : 1/ que ce qu'elles obtiennent en France ou en Suisse leur paraît beaucoup par rapport aux privations dramatiques qu'elles ont subies ; 2/ qu'elles ne perçoivent pas non plus l'étendue du système de santé en France et en Suisse, ce qui leur permettrait d'objectiver leurs besoins. Rappelons ici notre définition de départ, le renoncement « *suppose que les personnes aient pris conscience d'un besoin de soin, auquel elles auraient renoncé, et que le système de santé soit susceptible d'y répondre.* »[5]

Les situations des migrants primo-arrivants ne sont pas ignorées pour autant dans notre analyse. Simplement nous nous y attacherons sous l'angle de cette dernière remarque, renvoyant au manque de connaissance et de compréhension des systèmes de santé, nécessaires pour exprimer des besoins.

Un troisième effet concerne les raisons philosophiques ou religieuses du renoncement.

Ces raisons ne sont pas apparues dans la présentation des situations de renoncement touchant directement les enquêté(e)s ou leurs proches. Sauf lors d'un entretien à Lausanne avec une femme d'origine marocaine (40), qui explique le renoncement vécu dans son pays par l'acceptation de son destin (problème de santé dès l'enfance) et de sa condition (la femme est soumise) dans la mesure où l'un et l'autre relèvent pour elle de la volonté de Dieu.

Au-delà de cet entretien, les raisons d'ordre philosophique ou religieux ont été évoquées à quelques reprises dans les échanges portant sur les raisons « en général » (ou pour les autres) (Entretiens 1, 5, 32). Outre le fait que l'on manque de témoignages directs mettant en scène ces raisons personnelles, nous considérons que ces possibles motifs de renoncement n'entrent pas dans l'analyse dès lors que l'objectif de la recherche est de traiter des raisons sociales du phénomène sur lesquelles il serait possible d'agir.

Il est évident que le philosophique comme le religieux a une part de social. Toutefois dans des Etats laïcs (la France ; pour la Suisse c'est plus complexe[6]), l'exercice de la médecine n'entre pas dans ces contingences, et ne peut pas par conséquent forcer des personnes à satisfaire des besoins de soins contre leurs convictions (en même temps que ces convictions ne doivent pas entraver l'exercice de la médecine dans les établissements publics[7]). Dit autrement, si des raisons philosophiques ou

[5] Projet de Contrat de définition CERESO, p. 15.

[6] « Le préambule de la constitution fédérale de 1999 commence par une invocation de la puissance divine : « Au nom de Dieu tout-puissant ! ». Les situations cantonales sont diverses, certains cantons reconnaissant la prééminence de certaines Églises (catholicisme, protestantisme, vieux-catholiques et/ou judaïsme), d'autres respectant le principe de séparation entre Église et État. Il existe une instruction religieuse dans les écoles publiques, dispensée aux adhérents d'un culte sauf décision contraire des parents. En outre, l'hymne national comporte de nombreuses mentions de dieu (« […] notre cœur pressent encore le Dieu fort »). » http://fr.wikipedia.org/wiki/La%C3%AFcit%C3%A9#Suisse

[7] D'où en France, l'affichage dans les hôpitaux et autres lieux d'exercice de la médecine de La charte de la laïcité dans les établissements de santé.

religieuses entrent en ligne de compte dans le renoncement aux soins, une action publique visant à le réduire ou le prévenir peut difficilement intervenir sur ces raisons-là à cause du principe de liberté de pensée ; la lisière conflictuelle se trouvant notamment dans les cas de renoncements imposés à autrui (notamment parents sur enfants) ayant conduit à des décès. Dans ce cas la judiciarisation du renoncement aux soins s'inscrit dans la lutte contre les sectes.

En même temps, des enquêté(e)s abordent le renoncement sous l'angle des convictions personnelles en évoquant la question de l'acharnement thérapeutique en fin de vie (Entretiens 16, 31, 37, 50). C'est dire combien le sujet peut ouvrir des discussions de fond. Les personnes enquêtées parlent alors d'un renoncement à des soins prolongeant la vie. Toutes considèrent ce renoncement comme un choix qu'elles comprennent et même qu'elles souhaiteraient les concernant. Nous ne tenons pas compte de ce résultat dans la mesure où nous considérons que ce type de renoncement comme étant trop particulier. Celui-ci ne manque pas d'ailleurs de faire l'objet de débats et d'actions collectives, et d'être traité également sur le plan législatif. Ce type de renoncement est donc mis à part dans le cadre de la recherche. Pour autant il soulève une question qui se retrouve autrement dans l'enquête et qui mérite d'être retenue : celle des besoins « raisonnables » de soins. Derrière l'acharnement, c'est bien l'obstination déraisonnable qui est visée ; les Lois sont explicites[8].

La question des besoins raisonnables de soins apparaît d'une autre façon dans les entretiens quand les enquêté(e)s expliquent renoncer volontairement à des soins lorsqu'ils estiment être sujets (à entendre certains, victimes) d'une surproduction d'actes médicaux, en particulier en termes d'examens et d'interventions chirurgicales. Nous y reviendrons car il y a ici, de notre point de vue, une cause sociale du renoncement aux soins qui interpelle directement le fonctionnement général des systèmes de santé.

Sur un plan plus théorique, le choix consistant à identifier des explications générales du renoncement oblige à se tenir en lisière du relativisme propre aux approches compréhensives. C'est pourquoi, après avoir tenté de comprendre – au travers de premiers entretiens exploratoires – ce que renoncer à des soins veut dire pour les personnes, nous avons relevé – en tenant compte de la singularité de chaque récit – les occurrences des raisons du renoncement. Ces occurrences renvoient aux explications que nous considérons comme communes ou équivalentes qui, tout en engageant nécessairement les personnes – renoncer à des soins fait partie des histoires personnelles –, exposent des déterminants sociaux de natures diverses.

Cette recherche d'occurrence a pour principe méthodologique celui de l'analyse du discours qui « *rassemble les éléments (ou séquences d'éléments) dont les environnements à l'intérieur* [d'un récit] *sont identiques ou équivalents, et les considère comme équivalents entre eux (c'est-à-dire, membres*

[8] En France, la Loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie limite l'acharnement thérapeutique. Elle établit dans son article L 1110-10 un droit au refus de soins ; droit déjà approché dans la Loi du 9 juin 1999 relative aux soins palliatifs qui prévoyait que « *la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique* ». La Loi d'avril 2005 précise les choses en excluant explicitement l'acharnement thérapeutique : « *Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.* » Site Hôpital.fr : http://www.hopital.fr/Hopitaux/Vos-dossiers-sante/Fin-de-vie/Les-droits-des-patients-en-fin-de-vie/Le-refus-de-l-acharnement-therapeutique

de la même classe d'équivalence) »[9]. Dit autrement, nos lectures et relectures croisées des entretiens ont conduit à mettre en avant des causes explicites ou fortement supposées par nous, dans les témoignages recueillis. Ces causes mettent en jeu des « environnements sociaux » communs à partir desquels une action collective/publique sur le renoncement est potentiellement envisageable car elle porterait dans « la sphère publique ». Soit des environnements sociaux communs divers, tels que les conditions d'accès aux systèmes d'assurances sociales et aux systèmes de soins, les conditions d'emploi et les statuts professionnels, les contraintes de l'interdit bancaire, le contrôle social et les cultures de la suspicion, ...

En procédant de la sorte, il ne semble pas que nous contribuions à la « socioparésie » dont cherche à se défaire progressivement et non sans mal la santé publique en tant que science et pratique[10]. Nous cherchons bien à découvrir des facteurs sociaux agissant sur les comportements de renoncement aux soins, pour ne pas détacher les besoins de soins de leurs contextes : les systèmes de santé (assurances et soins), les environnements sociaux (travail, famille, etc.), les trajectoires individuelles et les individualités (expériences, représentations, normes). Cette présentation tripolaire a guidé entièrement la conduite des entretiens puisqu'elle a permis de construire ce que nous avons appelé une « grille d'écoute » susceptible de nous aider in situ à articuler les points de vue reçus de façon à progresser dans la recherche des causes du renoncement[11]. Seulement, nous n'avons pas pour but, partant d'une enquête par entretien qui procède par relevé de déclarations de renoncement, d'atteindre les éléments personnels qui permettraient de donner un sens ontologique au renoncement.

Nous parlons des « soins », en tenant compte – comme Pierre Lombrail nous y invite[12] – de multiples contextes. La transition épidémiologique et sa conséquence en termes d'avènement d'un « *chronic care model* », en montrant notamment l'importance – nous le verrons – des soins primaires, mais aussi de l'évolution des systèmes de financement. En s'intéressant davantage – du fait de ce que disent les enquêté(e)s – aux relations aux professionnels sous l'effet de l'induction de la demande par les systèmes de santé que sous l'angle de la place des usagers dans le système de santé. Etc.

Pour finir, précisons que nous avons procédé, sur le plan technique, à un traitement « manuel » des entretiens. Ceux-ci ont été enregistrés afin d'être archivés pour les besoins d'une ré-exploitation dans le cadre d'un programme de recherche CERESO 2. Pour autant, par manque de moyens et vu le caractère exploratoire de l'enquête pilote sur un nombre réduit d'entretiens (au final 53), nous avons procédé à cette analyse partant des synthèses produites après réécoutes des entretiens. Nous n'avons donc pas procédé à une retranscription intégrale des enregistrements, qui est nécessaire pour une analyse qualitative de contenu des données réalisée avec des logiciels (en particulier NVivo,

---

[9] Harris Zellig S., Dubois-Charlier F., Analyse du discours. In: *Langages*, 4e année, n°13, 1969. pp. 8-45.
doi : 10.3406/lgge.1969.2507
http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/lgge_0458-726X_1969_num_4_13_2507

[10] Forichoni E., « Santé et précarité(s) : comment surmonter la socioparésie de la santé publique ?, *Empan* vol.4, n° 6, 2005, pp. 86-90.

[11] Odenore, « Note méthodologique », 9 octobre 2012. Cette note de travail a été présentée dans le rapport d'étape du Contrat de définition présenté au printemps 2013 à l'IREPS.

[12] Lombrail P., « Les soins », in Fassin D., Hauray B. (dir.), *Santé publique. L'état des savoirs*, Paris, INSERM/La Découverte, 2010, p. 437-445.

que Catherine Chauveaud utilise par ailleurs actuellement dans une autre recherche pour la Fondation Alzheimer).

2. Relevé d'explications générales du renoncement aux soins

Nous le disions au début, les raisons financières sont la plupart du temps citées spontanément lorsque les enquêté(e)s évoquent *leurs* renoncements, ou parlent en général (ou *pour les autres*) des causes du renoncement aux soins. Pourtant, ils vont très souvent au-delà, en apportant des explications aux raisons financières[13] ou en soulevant des raisons d'ordres différents. L'ensemble de ces motifs renvoie au renoncement dit « *barrière* » et au renoncement dit « *refus* »[14], mais surtout il les mélange du fait de la dimension cumulative et multifactorielle du phénomène[15]. Du reste, la difficulté de classement souvent rencontrée tient à l'impossibilité de trancher entre la nature subie ou volontaire du renoncement ; ce qui conduit, justement, à s'interroger davantage sur les causes afin d'en sérier certaines, comme ici, à partir d'un objectif de recherche précis.

A. Le renoncement par défaut d'assurance maladie

Les travaux d'économie de la santé sur le renoncement aux soins pour raisons financières n'ont pas manqué pas de relever le défaut d'assurance maladie. Dans ce sens, la littérature internationale a établi le fait que la fourniture d'une prise en charge financière du coût de dépenses de santé de populations auparavant non couvertes augmente leur recours aux soins[16]. En même temps des experts ont néanmoins rappelé le fait qu'une complémentaire santé ne protège pas totalement contre le renoncement aux soins ou plutôt contre les renoncements à certains types de soins pour lesquels les restes à charge sont particulièrement élevés[17].

Côté français comme côté suisse, des systèmes d'assurance – notablement différents dans leur économie générale – permettent une prise en charge totale ou partielle du coût des soins. Rappelons que le système d'assurance du risque maladie s'est construit en France autour d'une logique de co-paiement, donc impliquant une participation financière de l'usager, qui peut être directe ou mutualisée par le biais d'une assurance complémentaire santé. Ces dernières couvrent aujourd'hui 94% de la population (bénéficiaires de la Couverture maladie universelle Complémentaire – CMU-C – compris). En Suisse, depuis 1996, tous les habitants ont l'obligation de s'assurer contre la maladie auprès d'un assureur reconnu par l'Etat. Environ 80% du marché sont occupés par dix d'entre eux.

---

[13] Les facteurs cumulatifs du renoncement pour raisons financières ne portent pas simplement, nous allons le voir, sur les éléments suivants généralement traités dans les enquêtes régulières : le coût du soin, son niveau de remboursement et le reste à charge ; la disponibilité financière du moment ; les autres dépenses du moment, notamment incompressibles : Archimbaud, op. cit.

[14] Le renoncement dit « barrière » renvoie aux impossibilités diverses ; le renoncement dit « refus » témoigne de préférences ou de désaccords. Voir Desprès C., « Le renoncement aux soins pour raisons financières, approche socio-anthropologique », *Etudes et recherches* n° 199, DREES, mai 2012.

[15] C'est du reste ce que nous disons depuis longtemps au sujet des différents types de non-recours aux droits et services.

[16] Pour une synthèse : Bourgueil Y., Jusot F., groupe AIR Project, « Comment les soins primaires peuvent-ils contribuer à réduire les inégalités de santé ?, *Questions d'économie de la santé* n° 179, septembre 2010.

[17] Volovitch P., « Le mensonge de « la complémentaire pour tous » : l'échec de l'aide à la mutualisation », *Pratiques* n° 37, 2007, http://www.pratiques.fr/Le-mensonge-de-la-complementaire,11753.html

L'assurance santé se compose d'une assurance de base, régie pour une Loi fédérale, et un système d'assurances complémentaires, régi par le droit privé. La souscription à une assurance de base est un droit et une obligation. Elle repose sur la solvabilité de la personne et fonctionne selon un système de prime d'assurance mensuel (variable d'un canton à l'autre), qui est fonction de la franchise annuelle choisie (allant de 300 à 2500 FCH par an ; les enfants et les femmes – pour des soins prénataux et obstétricaux – payent des franchises moindres). Reste une contribution du patient aux coûts de tous les services de soins de santé consommés annuellement qui est de 10% (mais non supérieure à 770 FCH). Au total et en moyenne, les dépenses d'assurance maladie représentent 11.8% du revenu brut des ménages dont le revenu s'élève à moins de 4 800 CHF/mois, alors qu'il n'est que de 3.4% pour les ménages qui gagnent plus de 13 171 CHF/mois[18].

Dans les deux pays, des populations restent cependant sans assurance maladie et cela les prive de moyens pour accéder aux traitements dont elles auraient besoin.

En France, l'approche statistique du renoncement aux soins pour raisons financières – au travers de l'enquête biennale sur la santé et la protection sociale (ESPS)[19] et de sa question « *Au cours des douze derniers mois avez-vous renoncé pour vous-même à des soins pour raisons financières ?* » – indique que les personnes situées au-dessus des seuils de la CMU-C ou de l'Aide pour une complémentaire santé (ACS) sont celles qui renoncent le plus aux soins et pour des soins les plus essentiels. De son côté, le baromètre santé CSA/Europ Assistance relève qu'en 2012 une personne sur quatre aurait renoncé à se soigner au moins une fois au cours de l'année pour des raisons financières. Le fort recul des remboursements de soins de ville, parallèle à une hausse continue des prises en charge à 100% de maladies longue durée, en est l'une des causes. Aussi, dans un contexte où les dépassements d'honoraires se multiplient (ils représentent 2.5 milliards d'euros et ont doublé en vingt ans[20]), une complémentaire santé, qui prend en charge tout ou partie des dépenses non remboursées est indispensable. Or le processus de déremboursement entraînant une hausse des primes d'assurance, la proportion de personnes sans complémentaire a cru de 5.4% en 2012 selon l'INSEE. Ce sont 4 millions de personnes qui ne bénéficient donc d'aucune couverture santé autre que l'assurance maladie obligatoire en 2012. Chez les indépendants 93.3% bénéficient d'une couverture complémentaire santé, dont 3% de la CMU-C[21]. Dans le cadre de nos entretiens, la situation a été rappelée par plusieurs enquêté(e)s, notamment chez les assuré(e)s au RSI. Parmi ceux-ci, cinq sur douze ont déclaré ne pas avoir de complémentaire santé par manque de ressources financières (Entretiens 2, 3, 10, 11, 13).

Manifestement ces assuré(e)s au RSI ignorent l'existence de l'ACS et même leur possible éligibilité à la CMU-C. L'un des enquêtés apprendra d'ailleurs en cours d'entretien l'existence de cette

[18] Données sur les dépenses des ménages disponibles sur le site de l'Office Fédéral de la Statistique. http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/02/blank/key/einkommen0/niveau.html

[19] Enquête menée depuis 1992 et coordonnée par l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES). La dernière enquête a été publiée en 2012 (données 2010).

[20] Mutualité française, « Dépassements d'honoraires : déclaration commune des organisations syndicales et de la Mutualité française », 29 mars 2012. http://www.mutualite.fr/L-actualite/Kiosque/Communiques-de-presse/Depassements-d-honoraires-declaration-commune-des-organisations-syndicales-et-de-la-Mutualite-Francaise

[21] Fabron C., Kamali C., « Présentation des principaux résultats de l'enquête 'Inégalités Sociales de Santé' », RSI, Conférence de pôle du 7 Présentation novembre 2012, power point.

complémentaire gratuite (Entretien 13). Pourtant sous certaines conditions, les assurés du RSI ont droit à la CMU-C, qu'ils aient ou non le bénéfice du Revenu de solidarité active socle[22]. La CMU-C permet une gratuité étendue, grâce à une prise en charge sur présentation de la carte Vitale ou de l'attestation de droits à la CMU-C[23]. Une enquête ad hoc sur le non-recours à la CMU-C et sur l'application de ses avantages en termes de gratuité de soins serait par ailleurs très instructive. D'autant que les assurés RSI à la CMU-C, soit 5.5% du total des bénéficiaires de cette complémentaire (loin derrière ceux affiliés au Régime général, 90,6%, et devant les affiliés à la Mutualité sociale agricole, 2,5%) représentent tout de même près de 245 000 personnes (sans compter leurs ayants droit)[24].

En France toujours, la non généralisation de l'assurance complémentaire employeur prive bon nombre de salariés de complémentaires santé, comme le note un enquêté (Entretien 20). La réforme annoncée du régime fiscal de la complémentaire santé vise à répondre à cette difficulté en généralisant la complémentaire dans toutes les entreprises en 2016. Mais si comme cela se présente la réforme consiste à introduire la part de la cotisation à la complémentaire payée par l'entreprise dans le revenu imposable du salarié, en la considérant non comme l'équivalent d'une « cotisation sociale » mais comme un avantage en argent, ce sera une ponction de plus sur le revenu disponible et donc un facteur supplémentaire de renoncement aux soins pour raisons financières. De plus, si plus de 7 millions de salariés supplémentaires peuvent prétendre à être mieux couverts grâce aux accords collectifs, sur les 4 millions de personnes sans complémentaire aujourd'hui, moins de 400 000 seraient concernées.

En Suisse, le pourcentage de personnes non assurées est estimé à moins de 1%. Lors des entretiens, cela concerne une seule personne (Entretien 34), mais d'autres ont été sans assurance de base dans le passé (Entretiens 35, 39, 40) et/ou sans complémentaire (Entretiens 32, 35, 36, 38, 39, 40). Toutefois un problème d'effectivité existe dans ce système d'assurance fondé sur la solvabilité des contractants, pour plusieurs raisons. En particulier, le système est complexe et les Suisses le connaissent mal. Ainsi, 50% des sondés d'une enquête de 2010 pensent que l'assurance de base couvre tous les traitements médicaux dans toute la Suisse ; ce qui n'est pas du tout le cas. Et près de 20% ne savent pas qu'ils peuvent réduire le montant de la prime d'assurance maladie en optant pour des modèles d'assurances particuliers ou pour des franchises à option[25]. Mais aussi, les assurés qui accusent un retard dans le paiement de leurs primes ou qui ne sont pas en mesure de s'en acquitter sont plus nombreux que les non assurés. Même si l'assurance maladie est obligatoire, il arrive donc que ses prestations soient suspendues[26]. Conséquence de la hausse des primes et des franchises élevées, 6% des Suisses n'ont pas pu faire face aux dépenses de santé en 2009 ; en France, 9% des personnes ont été dans la même situation[27]. Ce qui a des conséquences directes en termes de

[22] RSI, « La CMU complémentaire pour les professions indépendantes », Flyer, Juillet 2012
[23] Pour le détail se reporter au Flyer du RSI : « Vous bénéficiez de la CMU-C », de juillet 2012.
[24] Fonds CMU, Rapport d'activité 2011, p. 9. http://www.cmu.fr/fichier-utilisateur/fichiers/Rapport_activite_2011.pdf
[25] Résultats de l'enquête nationale *Sondage santé 2010* : http://www.santesuisse.ch/fr/dyn_output.html?content.vcid=6&content.cdid=29465&detail=yes&navid=
[26] Leu R., Matter P., « Comparaison des systèmes de santé suisse et néerlandais », *La Vie économique – Revue de politique économique* n° 11, 2009, pp. 9-12.
[27] Information relevée sur le site de *travailler-en-suisse.ch* : http://www.travailler-en-suisse.ch/etude-sur-le-systeme-de-sante-suisse-et-comparaison-internationale.html

renoncement aux soins comme l'indiquent plusieurs enquêté(e)s (Entretiens 36, 41, 43, 44, 47, 48, 49, 52, 53). D'ailleurs, 10% des Suisses ne voient pas le médecin en cas de maladie à cause du coût[28].

Ces données pour la Suisse ne tiennent pas compte des « migrants sans papier »[29]. Ceux-ci peuvent obtenir une assurance maladie, s'ils en ont les moyens. C'est évidemment loin d'être le cas de tous (Entretien 34, mais d'autres personnes ont été dans cette situation : Entretiens 35, 39, 40). Aussi, un entretien à Genève (44) présente la situation d'une Ivoirienne arrivée sans papiers qui déclare avoir pu se faire soigner sans difficulté les premiers temps, grâce au pécule accumulé pour venir en Suisse. Selon elle, son cas n'est pas rare car beaucoup ne tenteraient pas de s'expatrier sans avoir un minimum de ressources. Mais une fois les économies épuisées, ces personnes n'ont plus les moyens de souscrire à l'assurance maladie de base.

- ⇨ Types de besoins de soins non satisfaits : tous types.

B. Le renoncement dû aux restes à charge

La part des dépenses de santé assumée directement ou indirectement par les ménages est d'environ 20 % en France contre près de 40% en Suisse (et proche de 50% aux Etats-Unis). Outre cette différence, la structure des dépenses varie nettement entre les deux pays. En France, la participation directe des ménages est la seconde plus faible des pays riches (7.5% derrière les Pays-Bas à 6.2%), alors que le poids de l'assurance privée dans le financement des soins (13.6%) est quant à lui le plus élevé des pays développés, après les Etats-Unis. En Suisse en revanche, la participation directe des ménages est la plus élevée dans la comparaison internationale établie par l'OCDE en 2009 (30%), alors que le poids de l'assurance privée est moindre qu'en France (en dessous de 10%)[30]. Avec la franchise la plus basse, le montant maximum à la charge de l'assuré atteint un total de 1 000 FCH. Dit autrement, la solvabilité directe des ménages est davantage mise à contribution en Suisse qu'en France. Pour cette raison du reste, des enquêtés rencontrés à Genève procèdent à un « tourisme médical » vers la France, notamment pour recevoir des soins dentaires bien moins chers (le tiers du coût en Suisse selon les témoignages recueillis), ou bien connaissent en nombre des cas de ce type dans leur entourage (Entretiens 47, 48, 49, 51).

Aussi, n'est-ce pas pour rien que l'enquête relève plus fréquemment en Suisse (Entretiens 34, 35, 38, 39, 41 à 53, soit tous les entretiens sauf 3) qu'en France (Entretiens 2, 3, 10, 11, 13, 22, 27, 28, 30, soit 9 entretiens sur 30) des cas de renoncement lié au coût des soins directement imputable aux patients, que ce soit à cause d'une absence d'assurance base ou complémentaire, ou des limites des garanties souscrites. L'enquête conduit par conséquent à considérer que le renoncement aux soins provient aussi des restes à charge laissés aux patients.

Ce constat est important dans la perspective d'une enquête quantitative multi-sites (CERESO 2), dans la mesure où en France le désengagement de l'Etat pousse les ménages à se tourner vers des

[28] Enquête nationale *Sondage santé 2010*, op. cit.
[29] Il s'agit par définition des personnes qui résident dans un pays pour une période de temps indéterminée sans posséder de titre de séjour valable.
[30] UFC Que Choisir, *Coût de la santé pour les ménages : vers la démutualisation des populations fragiles ?*, septembre 2011, p. 3 http://image.quechoisir.org/var/ezflow_site/storage/original/application/fe8da5b44e351cfc1eda02edc3b84556.pdf

assurances privées dont les primes augmentent[31]. Cette tendance conduit en effet à s'interroger sur les mérites du modèle de « concurrence régulée » en assurance maladie. La Suisse, comme les Pays-Bas, l'Allemagne et Israël ont adopté ce modèle qui consiste à réguler l'offre des assureurs privés de façon à éviter qu'ils sélectionnent les risques, pour garantir à l'inverse une solidarité entre malades et bien portants[32]. Mais en Suisse, l'assurance complémentaire laisse une liberté totale aux assureurs privés en ce qui concerne les risques présentés par les assurés[33] ; cela n'a pas échappé à cette enquêtée qui a travaillé dans les assurances (Entretien 36). Aussi, serait-il intéressant de vérifier à plus large échelle – toujours de façon comparative – l'incidence du reste à charge sur le renoncement aux soins, selon les niveaux d'assurance.

- ⇨ Types de besoins de soins non satisfaits : tous types, sauf consultation de médecins généralistes (en France).

C. Le renoncement dû à l'avance de frais

Le « tiers-payant » en France ou en Suisse sont des dispositifs mis en place pour éviter aux assurés l'avance de frais médicaux. Cette avance de frais est avérée comme frein à l'accès aux soins[34].

En fait en Suisse, deux dispositifs cohabitent[35]. Le « tiers-garant » est le système prévu par défaut dans la Loi sur l'assurance-maladie (LAMal)[36]. L'assuré paie lui-même ses factures et se fait rembourser par sa caisse, une fois la franchise annuelle atteinte. Le tiers-payant est le système selon lequel la caisse reçoit directement et paie elle-même certaines factures de prestataires de soins. L'assuré ne s'acquitte que de la franchise et de sa participation aux coûts. Les caisses peuvent décider par convention de se soumettre à ce système.

En Suisse, la question n'est pas apparue dans les entretiens ; cela ne signifie pas pour autant qu'elle n'existe pas. Les enquêté(e)s des différents sites (hormis le Bus Santé) passent par des dispositifs de soins qui règlent cette difficulté (nous reviendrons plus bas sur les dispositifs de soins primaires et de premier recours). Toutefois, les associations de consommateurs (par exemple la Fédération romande des consommateurs) sont vigilantes et alertent sur le fait qu'une personne avec beaucoup de frais médicaux ou des problèmes de liquidités devrait éviter les caisses qui fonctionnent en tiers-garant pour les factures de pharmacie. L'organisation du système d'assurance fondée sur le choix des personnes conduit nécessairement une partie de la population à opter pour des assurances qui ne proposent que le tiers-garant pour les frais de pharmacie. Pour les autres frais, l'organisation est la suivante :

---

[31] UFC Que Choisir, op. cit.
[32] Dormont B., Geoffard P.-Y., Lamiraud K., « Assurance maladie en Suisse : les assurances supplémentaires nuisent-elles à la concurrence sur l'assurance de base ? », *Economie et Statistique* n° 455-456, 2012, pp 71-87.
[33] Leu R., Matter P., op. cit., p. 10.
[34] Dourgnon P. Grignon M., « Le tiers-payant est-il inflationniste ? », Questions d'économie de la santé n° 27, mars 2000. http://www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes27.pdf
[35] Tous les éléments relatifs au tiers-payant et tiers-garant ont été pris sur le site de la Fédération romande des consommateurs : http://www.frc.ch/articles/tiers-garant-ou-tiers-payant/
[36] Pour ce reporter sur La Loi fédérale sur l'assurance maladie du 8 mars 1994 : http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19940073/index.html

- Factures de médecin : toutes les caisses fonctionnent à ce jour selon le système du tiers garant.
- Factures d'hôpital : le système du tiers payant prédomine pour les traitements ambulatoires.
- Factures de physiothérapie : les quelques physiothérapeutes indépendants signataires d'un accord tarifaire avec « SantéSuisse » sont en tiers payant. Les autres (90% d'entre eux) sont en tiers garant[37].

En France, seul l'Entretien 20, mené qui plus est dans un Centre de santé de Grenoble où le tiers-payant est appliqué systématiquement, explique très bien les effets de l'avance de frais sur les retards de soins, sinon les renoncements définitifs en matière de consultation, et sur le non achat de médicaments.

Pourtant selon la Loi, le tiers-payant doit être accordé systématiquement aux personnes modestes couvertes par une complémentaire maladie, gratuite ou aidée, ou affectées par une maladie professionnelle reconnue[38]. Sauf que c'est loin d'être systématiquement le cas. Parmi beaucoup d'autres, une étude de l'Odenore réalisée à l'échelle d'un département en 2012, a montré qu'entre 3 et 18% des assurés sociaux bénéficiaires de la CMU-C ou de l'ACS ne profitent pas de ce droit à une dispense d'avance de frais[39]. Ce problème bien documenté est suffisamment important pour que la ministre des Affaires sociales et de la Santé ait annoncé très récemment la généralisation du tiers-payant pour les revenus modestes[40].

A noter que cette difficulté peut aggraver la situation, fréquente chez les personnes en difficultés financières et pour certaines potentiellement bénéficiaires du tiers-payant, de l'interdit bancaire qui complique sinon empêche l'avance de frais. Dans une étude sur les difficultés d'utilisation d'aides financières pour soins dentaires accordées par l'Assurance maladie, menée en complément de la préparation du Contrat de définition, l'interdit bancaire apparaît parmi les raisons les plus fréquentes de la non utilisation des aides en question (dans près du quart des 24 entretiens réalisés dans le département du Gard en avril et mai 2013) [41]. C'est dire que les personnes qui parviennent à être informées de cette aide et à en comprendre le fonctionnement peuvent ne pas pouvoir l'utiliser du fait du manque de mode de paiement (par chèque) d'avances de frais conséquentes.

---

[37] Fédération romande des consommateurs, op. cit.

[38] Le bénéfice de la Couverture maladie universelle complémentaire, de l'Aide pour une complémentaire santé, de l'Aide médicale d'Etat ou des soins liés à un accident du travail ou une maladie professionnelle sont les principales situations ouvrant droit au tiers-payant. http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F167.xhtml

[39] Poncet R., « Les effets d'une complémentaire santé gratuite ou aidée sur l'accès aux soins. Une étude comparée de l'efficience des dispositifs existants dans le département des Alpes de Haute-Provence », ODENORE, *Travaux d'étudiants* n° 17, août 2012. http://odenore.msh-alpes.fr/content/les-effets-dune-compl%C3%A9mentaire-sant%C3%A9-gratuite-ou-aid%C3%A9e-sur-lacc%C3%A8s-aux-soins-etude-compar%C3%A9e-d

[40] Interview de la ministre des Affaires sociales et la Santé au journal *Libération* le 23 septembre 2013. Faire appliquer la loi en matière de dispense d'avance de frais et d'interdiction des dépassements d'honoraires pour les bénéficiaires de la CMU-C et pour les détenteurs de l'attestation de droit à l'ACS constitue la proposition n° 17 du rapport remis fin septembre au Premier ministre ; la proposition n° 18 vise quant à elle à généraliser le tiers-payant intégral (dispense d'avance de frais) pour l'ensemble de la médecine de ville (régime obligatoire et régime complémentaire hors dépassements d'honoraires) : Archimbaud A., op. cit.

[41] Blanchet N., « Difficultés d'utilisation des aides financières pour les soins dentaires », ODENORE, *Working paper* n° 18, juillet 2013. http://odenore.msh-alpes.fr/documents/wp18.pdf

- ⇨ Types de besoins de soins non satisfaits : tous types, sauf consultation de médecins généralistes (en France).

D. Le renoncement dû aux infractions des employeurs

Cette autre cause du renoncement pour raisons financières apparaît en Suisse dans le cas de personnes qui sont dans l'impossibilité de pouvoir bénéficier d'indemnités journalières ou de diverses rentes qui leur permettraient de faire face – tout ou partie – aux coûts de soins, du fait qu'elles n'ont pas bénéficié de la « prévoyance professionnelle » qui relève de la responsabilité de l'employeur[42]. L'entretien 48 est particulièrement éclairant. Ce constat se retrouve dans d'autres entretiens (32, 39) qui révèlent les conséquences de l'emploi non déclaré en termes d'absence totale de protection des employés. L'entretien 39 montre en l'occurrence comment des situations d'accident de travail conduisent les entreprises fautives à se mettre en règle et à permettre à leurs salariés de bénéficier des droits qui leur ont manqué.

Le renoncement aux soins pour raisons financières nous renvoie ainsi, par l'intermédiaire des droits manquants et donc des aides perdues, au phénomène du travail non déclaré qui évidemment n'est pas propre à la Suisse. Ceci devrait – à notre avis – être considéré dans le cadre d'une suite du programme CERESO. En effet, au-delà de son importance (il représenterait 7.6% du PIB en Suisse ou en Autriche, contre 10.8% en France et 18.4% en moyenne pour les pays de l'Union européenne en 2012[43]) et du manque à gagner pour les systèmes fiscaux et de prélèvements obligatoires, le « travail au noir » interroge aussi sur le choix de certains d'y recourir, même au prix de certains renoncements qui en découlent, notamment en matière de santé. Le recours au travail non déclaré devient en effet une nécessité pour bon nombre de travailleurs précaires, quand bien même ils disposent de toutes les autorisations légales de résider dans un pays, pour espérer vivre plus dignement et pour préserver leur employabilité. La démonstration de ce recours au travail non déclaré, qui a été faite pour la Suisse par l'Institut de sociologie de l'Université de Neuchâtel[44], vaut également pour d'autres pays, à commencer par la France où le « précariat » – c'est-à-dire selon Robert Castel l'accumulation des précarités due à la dégradation des conditions salariales – s'accroît fortement. C'est ce que confirme d'ailleurs les estimations du professeur Friedrich Schneider de l'Université de Linz en Autriche, l'un des meilleurs experts internationaux de l'économie souterraine. Sur un total de 1.1 million de personnes qui en Suisse recourent au « travail au noir », celui-ci estime à 650 000 le nombre de celles pour lesquelles cela vient en appoint d'une activité déclarée[45]. Un million, c'est aussi l'effectif des saisonniers de l'économie du tourisme en France, parfois assurés mais bien

---

[42] Le système suisse de prévoyance repose sur 3 piliers : le 1er « prévoyance publique » est de la responsabilité de l'Etat, le 2ème « prévoyance professionnelle » est de la responsabilité de l'employeur, et le 3ème « prévoyance individuelle » qui est de la responsabilité individuelle. Si le 1er pilier est obligatoire et le 3ème facultatif, le 2ème qui est destiné à maintenir le niveau de vie des personnes actives et de leur famille se compose d'une partie obligatoire et d'une partie (facultative) sur-obligatoire. AXA Winterthur, « Prévoyance professionnelle. Ce qu'il faut savoir du 2ème pilier », janvier 2013, https://www.axa-winterthur.ch/SiteCollectionDocuments/2-saeule-berufliche-vorsorge_fr.pdf. Pour une présentation complète du système de sécurité sociale : Centre de Liaisons Européennes et Internationales de Sécurité Sociale, « Le régime suisse de sécurité sociale », http://www.cleiss.fr/docs/regimes/regime_suisse.html

[43] AT-Keraney, Visa, Schneider F, *The shadow Economy in Europe 2013*, http://www.visaeurope.com

[44] Hainard F., Hiem J., Ischer P., *Le travail au noir. Pourquoi on y entre, comment on en sort ?*, Paris, L'Harmattan, 2011.

[45] « Le travail au noir a aussi des effets positifs », ITW du Professeur Friedrich Schneider, Swissinfo.ch, 24 avril 29012, http://www.swissinfo.ch/fre/economie/Le_travail_au_noir_a_aussi_des_effets_positifs.html?cid=32523350

souvent pas[46], qui contribuent à produire 6% du PIB en travaillant sans relâche. Ainsi, le renoncement aux soins apparaît-il comme une conséquence possible, parmi d'autres, du non respect du droit du travail.

- ⇨ Types de besoins de soins non satisfaits : toutes consultations hors médecins généralistes ; achats appareillages, prothèses ; actes chirurgicaux.

E. Le renoncement par non connaissance des aides sociales accordées pour financer des soins

En France comme en Suisse, des aides sociales existent pour aider des personnes aux ressources financières insuffisantes à couvrir des frais de soins.

On peut ainsi citer pour la France les aides financières pour soins dentaires apportées par les Caisses primaires d'assurance maladie. Manifestement, bon nombre d'enquêtés précaires déclarant renoncer à ces soins pour raisons financières ignorent ce dispositif. Dans ce cas, le renoncement est lié à un non-recours, par non connaissance, à des aides sociales. Cela semble être également le cas des intervenants sociaux qui les accompagnent. Parmi les raisons de cette non connaissance, nous pouvons avancer la logique discrétionnaire qui préside au fonctionnement de cette aide destinée aux assurés sociaux du Régime général, en nous appuyant sur les résultats de l'étude précitée menée dans le Gard[47]. Cette aide étant fonction d'un financement limité (chaque caisse le prend sur son budget de l'action sociale), il n'y a pas de public cible prédéfini et quantifié, ni d'information générale sur l'existence de cette aide. L'absence d'information systématique prive nécessairement des personnes potentiellement éligibles et dans le besoin, de ressources financières complémentaires pour se faire soigner. Dans le cas de cette aide, il n'y a d'ailleurs pas d'autres critères qu'un critère de ressources financières et des barèmes de prise en charge. Son accès n'est donc pas conditionné par une durée de cotisation.

De leur côté, les assurés au RSI sont également inquiets des droits qui peuvent leur manquer au vu de la faiblesse des aides qu'ils reçoivent de leurs assurances privées dès lors que des hauts et des bas d'activité ont rendu erratiques leurs cotisations (Entretiens 7, 10, 13). Pour cette raison du reste, ils ne bénéficient pas de l'intégralité des prestations prévues dans les contrats souscrits. Leur situation rejoint celle relevée en Suisse et signalée plus haut au point A.

En Suisse, des aides sociales existent et fonctionnent également selon une logique discrétionnaire. Le témoignage recueilli à Genève (Entretien 50) indique comment cette femme a eu de la chance, sans qu'elle sache pourquoi (ou sans qu'elle parvienne à l'expliquer), de bénéficier d'un subside d'assurance qui est une aide cantonale. Grâce à cette aide elle a pu accéder à des soins dentaires notamment. Outre le problème du manque d'information, encore faut-il que les personnes aient la possibilité légale de demander ces aides. En effet, deux entretiens (42, 46) nous apprennent qu'en cas de faillite ou de poursuites pour non paiement de dettes professionnelles ou personnelles, il est

[46] Dethyre R., « Les saisonniers : salariés exploités, droits bafoués », in Odenore, *L'envers de la fraude sociale. Le scandale du non-recours*, Paris, La Découverte, pp. 157-172.
[47] Blanchet N., op.cit.

impossible de souscrire un contrat, qu'il soit pour une assurance maladie ou par exemple pour la location d'un bien immobilier, mais aussi de recourir à des aides sociales. Par conséquent, le renoncement aux soins pour raisons financières peut être dû aussi à des entraves légales empêchant le recours à des aides sociales comme à des contrats d'assurance.

En ce qui concerne les migrants sans papiers et sans assurance maladie, la situation est comparable pour l'accès aux fonds de solidarité mis en œuvre au niveau cantonal ou municipal. Les entretiens et les échanges avec les professionnels sur les sites Point d'eau, PMU et EMVS à Lausanne ont montré l'importance de l'accompagnement social de ces populations vers les systèmes d'aide. Des systèmes d'aide qui, si l'on se réfère aux entretiens à Genève, semblent stigmatisant pour les Suisses, dans la mesure où plusieurs personnes ont indiqué leur refus – alors qu'elles se trouvaient ou se trouvent dans des situations de précarité – de recourir à l'Hospice de Genève qui est l'institution historique principale de l'aide aux indigents (Entretiens 42, 47, 49, 51). Le renoncement aux soins peut donc être lié à un non-recours volontaire à des aides sociales. Dans ce cas, les personnes ne demandent pas ces aides qu'elles jugent régressives ou dégradantes, du fait qu'elles sont communément associées à des représentations plus ou moins culpabilisatrices de la précarité ou de la pauvreté. Le renoncement aux soins a de cette façon partie liée avec les processus du « *welfare stigma* » décrit par ailleurs[48].

- ⇨ Types de besoins de soins non satisfaits : achats appareillages, prothèses.

F. *Le renoncement des personnes « vulnérables » lié à la faiblesse des dispositifs de « soins primaires »*

D'une façon générale on voit sur les différents sites que les obstacles dans l'accès aux droits participent au renoncement aux soins. Ces obstacles sont bien connus : ne pas maîtriser la langue, ne pas comprendre les dispositifs ni les lieux, ce qui entraine un « parcours du combattant » (comprendre la démarche, identifier le bon interlocuteur, remplir un dossier, obtenir une réponse, obtenir l'aide, la renouveler). Au travers de ces obstacles se mesure l'inadaptation d'un système de santé aux personnes en situation de précarité[49]. Ces obstacles posent directement la question du besoin de dispositifs dits de « soins primaires », faibles en France comme en Suisse. Car les pays qui les premiers ont mis en œuvre des stratégies de réduction des inégalités sociales de santé, sont ceux qui ont structuré leur politique de santé selon les principes des soins primaires, comme le Royaume-Uni, la Suède, les Pays-Bas[50]. En France, les politiques menées pour adapter l'offre de soins aux évolutions de la population ont surtout misé sur une plus grande organisation des soins ambulatoires, sans pour autant parvenir à ce jour à une application significative du principe de « soins intégrés » (*managed care*), où comme au Royaume-Uni avec le National Health Service les généralistes assument la responsabilité totale – y compris financière – de la coordination de tous les soins fournis à leurs patients, quel que soit le cadre (à l'hôpital, dans les centres de soins, à domicile).

---

[48] Warin P., « Le non-recours par désaccord : Welfare stigma et catégorie du non-recours », in Jaeger M. (dir.), *Usager ou citoyen ? De l'usage des catégories en action sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod, 2011, pp. 117-136.

[49] Chauvin P., Parizot I., « Précarité », in Fassin D., Hauray B. (dir.), *Santé publique. L'état des savoirs*, Paris, INSERM/La Découverte, 2010, p. 279-290.

[50] Jusot F., « Les interventions de réduction des inégalités sociales de santé en Europe », in Potvin L ? Moquet M.-J., Jones C.-M. (dir.), *Réduire les inégalités sociales de santé*, Saint-Denis, INPES, col. Santé en action, 2010, pp. 73-88.

Pour rappel, le concept de soins primaires, défini lors de la Conférence internationale sur les soins de santé primaires d'Alma Alta en 1978 porte une ambition de justice sociale qui est de garantir à tous des soins de base : « *Dans son acception opérationnelle, le concept de soins primaires renvoie aux motions de premier recours, d'accessibilité, de continuité, de permanence et de coordination des soins en lien avec les autres secteurs, c'est-à-dire aux missions assurées par les professionnels des soins ambulatoires.* »[51] En particulier, par « premier recours », « *on entend des structures ou des intervenants du système de soins assurant le premier contact du parcours de soins, autour de quatre missions essentielles, notamment pour les plus démunis : la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients ; la dispensation et l'administration des médicaments, produits et dispositifs médicaux, ainsi que le conseil pharmaceutique ; l'orientation dans le système de soins et le secteur médico-social ; l'éducation pour la santé.* »[52] Aussi, par rapport à l'idée de premier recours, le concept de soins primaires ajoute-t-il pour l'essentiel l'objectif de soins intégrés, c'est-à-dire d'action en réseau pour organiser le recours aux soins de façon médicalement efficace et financièrement rationnelle.

Une note officielle de l'Office Fédéral de Santé Publique insiste sur l'importance de la mobilisation du secteur public – notamment hospitalier – dans la création de services de santé de proximité pour les populations « vulnérables », parce qu'exposées à une fragilité multifactorielle, s'appuyant au passage sur le cas des deux grandes villes francophones, Genève et Lausanne[53]. Il est vrai que les cantons sont relativement autonomes pour élaborer leur système de santé publique, si bien que des disparités territoriales en résultent[54]. « *En 2010, les médecins de premier recours (MPR) représentaient 39,5% des médecins en Suisse et 27,5% à Genève. Or, la répartition optimale devrait être 60% de MPR et 40% de spécialistes. Par ailleurs, la majorité de ces MPR ont plus de 50 ans et peinent à trouver des successeurs, particulièrement dans les zones périphériques. La Suisse et Genève ont donc réellement besoin de plus de MPR.* »[55]

En France, l'accueil et l'accompagnement de ces publics vers les services de soins et les dispositifs de prise en charge reposent essentiellement sur les acteurs du premier recours. Sans le soutien des centres de santé, des structures de coordination de soins, des permanences d'accès aux soins de santé des hôpitaux, des équipes mobiles précarité psychiatrie, des ateliers Santé/Ville, et d'associations comme Médecins du Monde par exemple, bon nombre de personnes, par ailleurs migrantes ou non, ne seraient pas en mesure d'être soignées et d'être accompagnées dans leurs droits afin de stabiliser leur situation. D'autant que les fonctionnements administratifs de l'Assurance maladie entravent parfois sans raison légale l'ouverture de droits qui conditionne la prise en charge financière de soins (Entretiens 19, 25, 27, 29). Les accueils n'aident pas toujours les personnes ayant des difficultés dans les démarches administratives ; au contraire, ils sont parfois totalement dissuasifs. En même temps, il arrive que les intermédiations proposées par des acteurs associatifs ou professionnels (comme à l'Espace Santé à Fontaine), au lieu d'être facilitatrices, provoquent des

[51] Bourgueil Y., Jusot F., groupe Air Project, op. cit.
[52] Archimbaud A., op. cit. p. 60.
[53] FOPH, SFM, UNINE, ICMPD, « Les soins de santé pour les migrants sans papiers en Suisse. Services », http://www2.unine.ch/files/content/sites/sfm/files/nouvelles%20publications/factsheet_practices_fr_small.pdf
[54] Haas S., Vigneron E., op. cit., p.9.
[55] Gaspoz J.-M, Et la médicine de premier recours ?, *Revue médicale suisse* n° 299, 2011, pp. 1321-1324. http://rms.medhyg.ch/numero-299-page-1321.htm

blocages quand les services administratifs se considèrent être sous une pression extérieure. Pour les migrants sans papiers, les conditions d'instruction des dossiers d'Aide Médicale d'Etat (AME) se durcissent parallèlement à l'évolution de la réglementation sur le droit de séjour : « *Ce durcissement se traduit par une information très parcellaire des bénéficiaires potentiels confinant parfois à de la désinformation, sur fond de suspicion de la fraude et de stigmatisation de l'étranger, voire d'entretiens piégeants.* »[56]

Les constats relevés dans les deux pays montrent que sans services de premier recours sinon de dispositifs de soins primaires, le renoncement aux soins serait probablement plus important et certainement plus inextricable encore pour les personnes vulnérables (Entretiens 3, 11, 12, 27, 30, 31, 32, 36, 38, 39, 40, 41). C'est pour cette raison qu'en France le rapport rendu en septembre 2013 au Premier ministre sur *L'accès aux soins des plus démunis* insiste à la fois sur l'importance, mais aussi la faiblesse des moyens et parfois la fragilité des modèles économiques des structures en question[57].

Notons que ces dispositifs sont très importants pour l'accès aux soins des migrants sans papiers. A Lausanne, les entretiens menés au sein de l'association Point d'eau avec des patients et des professionnels montrent que sans l'action de structures de soins primaires, l'article 2 de la Constitution fédérale permettant en particulier aux migrants sans papier de recevoir une assistance médicale en cas de besoin serait très probablement inopérant[58]. Cela étant, dans la mesure où tous les migrants sans papiers n'accèdent pas déjà à un dispositif de premier recours, un renoncement, plus ou moins durable, est certainement très élevé dans cette population ; ce que confirment certains entretiens (34, 35, 44). D'autant que l'évolution politique et juridique générale va dans ce pays comme d'autres en Europe – et plus précisément dans l'espace Schengen auquel la Suisse a adhéré – dans le sens d'un durcissement progressif de la politique d'asile, avec pour conséquence le choix croissant du non dépôt de demande d'asile et donc de l'illégalité[59]. Les personnes enquêtées mais également des articles de presse[60] indiquent cependant l'importance de ces structures de soins primaires (Point d'eau à Lausanne, le Programme Santé Migrants des HUG, et quelques-unes dans d'autres cantons) capables d'accueillir, de soigner ou de diriger les migrants sans papier vers des services, sans les mettre en difficulté, sinon en les protégeant, en ce qui concerne l'absence de titre de séjour.

- ⇨ Types de besoins de soins non satisfaits : tous types.

[56] Archimbaud A., op. cit., p. 27.
[57] Ibid., p. 60 et suivantes.
[58] FOPH, SFM, UNINE, ICMPD, « Les soins de santé pour les migrants sans papiers en Suisse. Politiques », http://www2.unine.ch/files/content/sites/sfm/files/nouvelles%20publications/factsheet_practices_fr_small.pdf
[59] Commission fédérale pour les questions de migration CFM, « Visage des sans-papiers en Suisse. Evolution 2000-2010 », http://www.ekm.admin.ch/content/dam/data/ekm/dokumentation/materialien/mat_sanspap_f.pdf
[60] Cancella P., « Santé : les migrants précaires trouvent une écoute attentive à Genève », *Le Courrier*, 7 janvier 2012. http://www.lecourrier.ch/ecoute_attentive_pour_les_migrants_a_geneve

G. *Le renoncement lié à l'absence de médecin traitant*

En Suisse, le quart environ de la population a un médecin traitant qui les dirige – sauf urgence – vers des spécialistes ou l'hôpital[61]. C'est notamment le cas des personnes rencontrées à Lausanne au sein du cabinet d'un médecin de premier recours, mais aussi à la PMU et à l'EMVS du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). Dans ce cas, elles bénéficient du principe du « *gatekeeping* », c'est-à-dire d'une coordination de l'ensemble des soins par le médecin traitant, qui conseille, organise et contrôle l'accès au second recours (spécialiste et hôpital). Les entretiens sont unanimes : il n'y a pas de renoncement déclaré dû au passage par un médecin traitant ; à l'inverse même, ce passage apparaît comme une garantie contre le renoncement du fait de la qualité du suivi médical – mais aussi social, quand nécessaire – et in fine de la relation patient/médecin-secrétaire. Sans le recours au médecin traitant, les personnes sont exposées au risque d'un parcours de soins erratique, moins maîtrisé sur le plan médical comme sur le plan financier. De ce constat découle l'hypothèse selon laquelle le renoncement aux soins peut être lié à l'absence de médecin traitant.

L'efficacité dans la gestion des parcours de soins repose aussi sur la possibilité pour le médecin traitant de reposer quand nécessaire sur un fonctionnement sinon un dispositif de soins intégrés. Les relations entre médecin de premier recours et Point d'eau d'un côté, le CHUV de l'autre, qui nous ont été présentées par les professionnels rencontrés et par les enquêté(e)s semblent en être l'illustration, avec peut-être des loupés parfois.

Si un fonctionnement en termes de soins intégrés a apparemment l'avantage de prévenir le renoncement aux soins, son intérêt économique semble néanmoins discuté, en particulier dans la mesure où il ne peut que très partiellement répercuter son potentiel d'économies sur les primes d'assurance[62]. La viabilité économique des dispositifs de soins intégrés est une question générale. La question a été récemment posée en France par l'Inspection générale de l'action sociale (IGAS) à l'issue de travaux menés sur les plus de 1 200 Centres de santé[63].

En France, la loi du 9 août 2004 portant sur la réforme de l'Assurance maladie a mis en place le dispositif du médecin traitant, entré en vigueur le 1er janvier 2005. Ce dispositif consiste à demander à tous les assurés âgés de plus de 16 ans de choisir un médecin comme médecin traitant, qui sera chargé de coordonner son parcours dans le système de soins. Un des objectifs était de faire en sorte que les patients, en étant orientés par leur médecin traitant, évitent de multiplier les rendez-vous médicaux redondants et inutiles ; l'objectif étant aussi qu'ils soient aussi dirigés vers le médecin spécialiste le plus approprié à leur situation. Des données de 2010 établies par la Caisse primaire d'assurance maladie de Seine Saint-Denis – l'un des départements les plus pauvres – indiquent un taux global de bénéficiaires de plus de 16 ans de 78.90%, et de 95.50% pour les assurés reconnus avec affectation longue durée (ALD) ; ces résultats recoupent ceux issus d'un premier bilan après la réforme[64]. Ces chiffres indiquent la possibilité d'un renoncement dû pour partie à l'absence d'un

[61] Leu, Matter, op. cit.
[62] Leu, Matter, op. cit., p. 12.
[63] Georges P., Wacquet C., *Les Centres de santé : situation économique et place dans l'offre de santé*, Paris, IGAS, juillet 2013.
[64] Dourgnon P., Guillaume S., Naiditch M., Ordonneau C., « Les assurés et le médecin traitant : premier bilan après la réforme », *Questions d'économie de la santé* n° 124, juillet 2007.

médecin traitant, pouvant concerner près de 20% de la population générale. Outre le coût d'un moindre remboursement hors parcours de soins, cette frange de la population peut ainsi ne pas bénéficier d'un accompagnement dans la recherche de réponses à ses besoins de soins. D'autant que dans l'enquête de l'IRDES citée à l'instant, seuls 3.7% de personnes ayant renoncé à des soins l'expliquent par la réforme elle-même, au motif que « *c'était trop compliqué de passer par le médecin traitant* »[65].

Selon l'enquête ESPS 2012, 94.6% des indépendants ont déclaré un médecin traitant ; les professions libérales (8.3%) et les moins de 35 ans (8.7%) sont les plus nombreux à ne pas l'avoir fait[66]. Toutefois, il faut prendre avec précaution la relation entre déclaration d'un médecin traitant et recours aux soins, dans la mesure où la généralisation du principe du médecin traitant ne conduit pas pour autant à la construction d'une offre de soins intégrés[67]. Du reste, 74.7% des assuré(e)s au RSI consultent parfois ou en cas de souci grave le médecin dès qu'ils se sentent malade[68]. C'est donc une probabilité de parcours de soins erratiques pour le quart d'entre eux.

⇨ Types de besoins de soins non satisfaits : tous types.

H. Le renoncement comme conséquence d'une relation problématique aux professionnels de santé

Les résultats précédents nous amènent naturellement aux relations avec les professionnels de santé. La désignation d'un médecin traitant ne dit rien a priori de la qualité de la relation aux patients qui, lorsqu'elle leur paraît défectueuse, sert souvent aux enquêté(e)s à expliquer leur renoncement, que ce soit en termes d'abandons ou de reports de soins. Les échanges mettent en évidence plusieurs causes, qui concernent en premier chef les médecins généralistes, mais pas seulement :

- *Le sentiment ou le constat d'être mal soigné*, au sens de ne pas percevoir de résultats, alors que cela coûte financièrement (Entretiens 15, 17, 36, 38, 49).

- *Le constat d'être mal conseillé dans son parcours de soins* (Entretiens 3, 11, 24). L'un des entretiens (24) permet de noter un comportement de déprise. Cette personne âgée semble reprocher d'être abandonnée dans ses choix de santé alors même qu'elle déclare être davantage indifférente à ses besoins.

- *Un manque de confiance dans la médecine* qui retentit sur l'appréciation portée sur le personnel de santé (Entretiens 15, 18, 28).

- *Le sentiment d'être victime de discriminations* (Entretiens 13, 34). Un enquêté rencontré à Point d'eau parle de refus de soins de la part d'un spécialiste participant pourtant au réseau

[65] Ibid, p. 4.
[66] Fabron, Kamali, op. cit.
[67] Selon un Avis du constat du Haut conseil pour l'avenir de l'Assurance Maladie rendu en mars 2012, rappelé dans Bourgueil Y., Jusot F., groupe Air Project, op. cit., p. 6. Avis accessible en ligne, se reporter en particulier à sa conclusion : http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/l_avenir_de_l_assurance_maladie_les_options_du_hcaam.pdf
[68] Fabron, Kamali, op. cit.

de soins. Cela fait partie des possibles loupés des dispositifs de soins primaires, et dans leur cas les refus de soins semblent plus étonnants. Le peu d'entretiens renvoyant à cette cause de renoncement ne peut faire oublier le caractère massif des refus de soins, en tout cas en France[69]. Cela montre, s'il le fallait, qu'une enquête sur de petits effectifs n'a pas de valeur statistique mais est intéressante par la diversité des constats qu'elle est en mesure de produire.

Ces causes sont quelque peu attendues, mais pour autant elles ne doivent pas être mises de côté dans la perspective d'une suite du programme de recherche. Néanmoins, regardons avec davantage de curiosité les suivantes. Celles-ci, à la fois, sont plus surprenantes et peuvent questionner sur de possibles réponses publiques ou professionnelles :

- *Le sentiment de ne pas être suffisamment motivé par son médecin pour être attentif à sa santé et régulier dans son parcours de soins.* La négligence ou indifférence, mais aussi la tendance à la procrastination apparaissent dans plusieurs entretiens dans les explications données (Entretiens 4, 25, 31, 32, 33, 41, 52). Ces enquêté(e)s regrettent plus ou moins explicitement de ne pas être davantage sollicités et cadrés. Pour reprendre un terme à la mode, ils ne seraient pas assez « coachés ».

  C'est d'ailleurs parce que leur médecin traitant a su les cadrer, en ne laissant pas se propager les rendez-vous non honorés, le non respect des prescriptions, voire les abandons de soins, que des enquêté(e)s disent aujourd'hui ne plus renoncer. De ce point de vue, les entretiens réalisés dans un cabinet de médecine de premier recours à Lausanne sont particulièrement significatifs (Entretiens 31, 32, 33), même s'ils ne sont pas les seuls, aussi bien en Suisse qu'en France. Nous signalons ces entretiens en particulier dans la mesure où ils ont fait apparaître l'efficacité de certaines pratiques « correctives » ou « dissuasives », comme l'appel téléphonique systématique et immédiat par le médecin de la personne qui n'a pas honoré un rendez-vous sans avoir averti préalablement de son empêchement (le médecin l'appelle lui-même aussitôt et insiste jusqu'à pouvoir clarifier les choses).

- *Le constat de ne plus être en mesure d'apprécier de façon raisonnable ses besoins de soins du fait du foisonnement des messages de bonnes conduites en matière de santé.* Des messages de prévention portant souvent sur des facteurs modifiables tels la nutrition ou les activités physiques et parfois sur les dépistages et la vaccination, sont brouillés par les nombreux messages commerciaux de promotion de traitements sans prescription sur avis médical, plus ou moins certifiés d'un point de vue sanitaire (voir le cas des publicités sur Internet pour différents types de produits parfois issus de contrefaçons et qui inquiètent les responsables de la santé publique[70]).

[69] Archimbaud A., op. cit., p. 38 et suivantes.

[70] A cet égard, voir le récent rapport de l'Institut de recherche anti-contrefaçon de médicaments (IRACM), « Contrefaçon de médicaments et organisations criminelles », septembre 2013 : http://www.iracm.com/wp-content/uploads/2013/09/A-Rapport-Etude_IRACM_Contrefacon-de-Medicaments-et-Organisations-Criminelles_FR_FINAL-copie-2.pdf

Bon nombre d'enquêté(e)s déclarent s'abstenir de consulter pour cette raison, sans forcément recourir par eux-mêmes à des formes d'automédication, car cette profusion de messages qui les exaspèrent ou/et les angoissent les poussent à moins penser à leur santé ou à écouter différemment leurs besoins. Ces messages d'information ou publicitaires sont donc loin d'agir dans le sens de l'accès à la santé. Si bien que renoncer à consulter alors qu'un besoin se fait ressentir, est l'effet d'une réaction visant à se défaire de l'avalanche de discours plus ou moins directifs sur la « bonne » santé (Entretiens 2, 10, 11, 33). Les relations individuelles aux médecins ne semblent pas, dans ce cas, permettre de contrecarrer les effets des messages grand public. Et les informations de santé publique se confondent avec les messages commerciaux dans une sorte de maelstrom qui ne livre plus de repères censés et utiles.

De même, la peur de savoir que l'on peut être malade (il s'agit alors de la crainte de maladies lourdes ou graves) explique aussi que des personnes évitent de consulter à la moindre alerte, même quand celle-ci est un peu tenace, ou refusent des dépistages proposés (Entretiens 4, 6, 7, 11, 12, 14, 23, 38, 41). Cette cause de renoncement s'entremêle parfois à la lassitude de se faire soigner ou au fait d'avoir longuement accompagné des proches dans leur parcours de soins (Entretiens 2, 12, 14, 17, 24, 33, 45, 50). Dans ce cas, le renoncement pour soi proviendrait d'un « trop plein de soins » pour d'autres.

Sur ces différents plans, le renoncement repose sur une part psychologique qui pourrait être prévenue sinon traitée lors de consultations, mais aussi de façon collective par une autre organisation de l'information générale en matière de santé publique.

- *Le renoncement pour éviter un risque d'exposition dans les rapports aux professionnels de santé.* Des personnes déclarent renoncer à consulter pour ne pas être culpabilisées en consultant, du fait de comportements de santé et d'habitudes de vie (notamment le statut tabagique, la consommation d'alcool ou de drogues) (Entretiens 18, 19, 23, 32, 33).

- *Le renoncement de peur de possibles suspicions liées au contrôle social ambiant.* C'est le cas, en Suisse, de femmes aujourd'hui âgées qui ont évité, jeunes, de consulter pour éviter le « qu'en dira-t-on », craignant des formes de pression sociale ou même des risques de mise à l'index (Entretiens 31, 37). Ou d'une mère de famille qui renonce à ce que son enfant entre dans un parcours de soins psychiatriques pour éviter une mise à l'écart du système scolaire et éventuellement un placement en institution (Entretien 51). Une raison du renoncement à certaines prises en charge mise en évidence aussi dans un travail de thèse portant sur la catégorie du diagnostic médical dans le cas de l'autisme[71], ou dans les témoignages de médecins pédopsychiatres lors que la conférence qui a suivi la présentation du rapport sur L'accès aux soins des plus démunis[72]. Restant très prudents dans l'interprétation de ces résultats, nous avançons néanmoins la possibilité que le renoncement ait pu ou puisse à voir avec la question de la gestion instituée de la déviance des enfants et des jeunes pratiquée

[71] Borelle C., *Le traitement social de l'autisme. Etude sociologique du diagnostic médical*, Thèse de doctorat, Sciences Po Grenoble, juin 2013 ; thèse préparée à l'Odenore.
[72] Sénat, 30 septembre 2013.

dans ce pays. Comme l'ont mise à jour en particulier les travaux de Pierre Avvanzino à la Haute école de travail social et de la santé de Lausanne[73].

⇨ Types de besoins de soins non satisfaits : toutes les consultations, examens médicaux, actes chirurgicaux.

I. Le renoncement comme conséquence des délais d'attente

Outre les relations parfois problématiques avec les professionnels de santé, se posent en amont des difficultés d'accessibilité de l'offre de soins. Sur ce plan, des entretiens – notamment auprès d'assuré(e)s au RSI – ont particulièrement mis en avant la question des délais d'attente et de l'incompatibilité des horaires de rendez-vous avec les contraintes professionnelles (Entretiens 3, 11, 12, 20, 29, 43). Ces obstacles apparaissent clairement comme des causes de renoncement définitif.

De ce point de vue, l'annonce récente de la construction d'un service public d'information de santé en France[74] ne paraît pas répondre à l'enjeu signalé ici. Une chose est de permettre à chacun d'être informé sur Internet ou sur son smartphone de l'offre de soins sur un territoire, une autre est d'être informé, pour commencer, de ses droits élémentaires. De plus, améliorer la circulation des demandeurs sur un territoire permet peut-être de palier l'engorgement ou les manques, mais cela ne règle probablement pas la question majeure de l'accès physique aux services, due en partie aux inégalités dans la répartition territoriale des offres de soins[75], explicitement signalée dans un entretien (4), et fortement mise en avant dans un récent rapport du Sénat. Ce rapport souligne que 5% de la population rencontrent des difficultés d'accès aux soins pour cause d'éloignement, soit pas moins de 3 millions de personnes[76]. Et les causes du renoncement s'accumulent : ainsi, l'enquête précitée d'UFC Que Choisir sur l'accès aux soins relève que 17 millions de personnes souhaitant consulter un généraliste sont dans l'obligation de payer un supplément en raison d'un dépassement d'honoraires et/ou pour s'épargner un trajet trop important du fait d'une faible densité médicale. Cette estimation grimpe à près de 52 millions pour une consultation ophtalmologique[77].

⇨ Types de besoins de soins non satisfaits : toutes consultations hors médecins généralistes.

J. Le renoncement comme conséquence d'une tendance à la surproduction d'actes de soins

Le fonctionnement du système de santé est aussi en cause dans le renoncement, en ce qu'il apparaît parfois comme animé par une logique de surproduction d'actes de soins. Le système de santé semble être de plus en plus économique et marchand.

---

[73] Avvanzino P., « Histoires de l'éducation spécialisée, 1827-1970. Les arcanes du placement institutionnel », *Cahiers de l'EESP* n° 15, 2000. Avvanzino P., Heller G., Lacharme C., Lyon A.-C., « Enfance sacrifiée : Témoignages d'enfants placés entre 1930 et 1970 », *Cahiers de l'EESP* n° 42, 2005.
[74] « Vers un service public d'information de santé », Acteurspublics.com : http://www.acteurspublics.com/2013/09/23/vers-un-service-public-d-information-de-sante
[75] Haas S., Vigneron E., *Les clés de l'accès aux soins. Inégalités sociales et territoriales*, FEHAP, mars 2012.
[76] Sénat, « Déserts médicaux : agir vraiment », Rapport de la commission Développement durable, 5 février 2013. http://www.senat.fr/rap/r12-335/r12-335.html
[77] Cette fracture médicale a été cartographiée par l'association de consommateurs : www.quechoisir.org

Dans ce cas, renoncer relève de choix personnels et s'apparente à la figure du refus présentée par Caroline Desprès[78]. C'est le refus d'être surexposé à des propositions de soins qui ne paraissent ni nécessaires ni même toujours clairement justifiées sur le plan médical. Ce renoncement pourrait être qualifié de « citoyen » dans la mesure où il exprime un désaccord de principe avec le système de santé. Il apparaît plus fréquemment dans les enquêtes en Suisse (Entretiens 36, 37, 41, 45, 46, 50, 52) qu'en France (Entretiens 11, 16)[79]. Pour les enquêté(e)s rencontrés en Suisse, la situation s'aggraverait même. Ainsi, des propositions d'analyses médicales, d'actes chirurgicaux et d'appareillages sont-elles contestées. Des besoins ressentis peuvent exister par ailleurs, mais l'intensité des parcours de soins conduit les personnes à refuser davantage de soins, outre la question toujours présente du coût à supporter.

La surproduction d'actes de soins (codifiés sur le plan médical et répertoriés dans les nomenclatures des organismes d'assurance) inquiète les « grands argentiers » qui, comme la Cour des comptes en France, préconisent de réduire certaines dépenses de soins, comme celles relatives aux analyses médicales qui ont quasiment doublé en dix ans[80]. Au-delà, il y a cependant à s'interroger sur les effets de réformes portant sur les systèmes de financement. Ainsi, a-t-on reconnu que le système de tarification à l'activité (T2A) mis en place en 1998 en Suisse et en 2005 en France pour financer les établissements de santé en fonction de leur activité mesurée par groupe homogène de malades « *incite à augmenter l'activité hospitalière* [… et] *génère un risque d'induction de la demande par les établissements, notamment pour les hospitalisations de jour et certaines chirurgies légères.* »[81] Dit autrement, un établissement aura un intérêt financier à produire le plus d'actes rémunérateurs, en ambulatoire ou en court séjour, plutôt que d'hospitaliser longuement des patients pour ses soins courants, d'autant plus coûteux que peu rémunérateurs dans ce système de tarification[82].

A noter que le risque d'induction de la demande apparaît jusque dans les relations pourtant très protégées avec les services de la PMU et de l'EMVS à Lausanne. Deux enquêté(e)s, par ailleurs totalement satisfaits des soins et services rendus, déclarent renoncer à certaines propositions, même si un besoin existe, pour éviter une surmédicalisation de leur vie quotidienne (Entretiens 37, 41). Dans un cas (37), la personne renonce à tester certains traitements expérimentaux (ceux-ci reposent sur un libre consentement du patient parfaitement garanti), même si apparemment la gratuité des soins reçus en dépend pour partie. D'autres raisons que celles liées aux systèmes de financement des établissements entreraient donc en ligne de compte, portant comme ici sur la conduite de l'innovation thérapeutique. Celle-ci, du fait du besoin d'expérimentation ne produirait-elle pas aussi une forme d'induction de la demande qui pourrait se solder par le renoncement de certaines personnes à certains soins proposés ? Dans ce cas, le renoncement serait induit par l'offre du

[78] Desprès C., op. cit.

[79] Alors même qu'un ouvrage grand public tout récemment publié dénonce un système de surconsommation médicale en France : Vasseur V, Thévenot C., *Santé, le grand fiasco*, Paris, Flammarion, 2013.

[80] Cour des comptes, « La Sécurité sociale ». Rapport 2012 sur l'application des Lois de financement de la Sécurité sociale, septembre 2012. http://www.ccomptes.fr/index.php/Publications/Publications/Securite-sociale-2012

[81] Or Z., Renaud T., « Principes et enjeux de la tarification à l'activité à l'hôpital (T2A). Enseignements de la théorie économique et des expériences étrangères », IRDES, *Document de travail* n° 23, mars 2009, p 8. http://www.irdes.fr/EspaceRecherche/DocumentsDeTravail/DT23PrincipEnjeuxTarificActiviteHopital.pdf

[82] C'est notamment pour cette raison que les personnes âgées sont davantage orientées que d'autres catégories de patients vers les services d'urgence des hôpitaux, comme l'a indiqué le 30 septembre 2013, le Professeur Enrique Casalino, Président de la collégiale des Chefs de services d'urgence de l'Assistante Publique des Hôpitaux de Paris, lors du colloque de présentation du rapport *sur L'accès aux soin des plus démunis*.

clinicien-chercheur qui joue un rôle majeur dans un modèle de l'innovation fondé sur le savoir médical[83].

Pour autant, d'autres facteurs entrent en ligne de compte, comme l'âge (l'entretien 37 concerne une femme de 80 ans, mais d'autres avec des personnes d'au moins 65/70 ans convergent – Entretiens : 16, 24, 31, 38, 46). Cela montre combien une enquête à grande échelle devra être attentive à la covariance entre facteurs de renoncement ; c'est vrai ici comme pour l'ensemble des causes du renoncement. En tout cas précisons en ce qui concerne l'effet de l'âge sur le renoncement aux soins que des travaux en épidémiologie et gériatrie ont établi qu'au-delà d'un certain âge les sujets révisent leurs objectifs personnels et leurs aspirations pour les accorder aux possibilités et contraintes plutôt que de chercher coûte que coûte à transformer leur situation. Dit autrement, le renoncement serait la conséquence d'un choix personnel qui peut être interprété suivant le modèle dualiste « accommodation/assimilation »[84].

- ⇨ Types de besoins de soins non satisfaits : toutes consultations, examens médicaux, actes chirurgicaux.

K. Le renoncement dû à l'impossibilité de s'arrêter de travailler

Cette raison est flagrante en France dans les entretiens auprès d'assuré(e)s au Régime social des indépendants (RSI) (Entretiens 2, 3, 4, 5, 6, 10, 11). Dès lors que ces personnes ont un statut de micro-entrepreneurs ou travaillent à la commission en tant que sous-contractants, elles mettent aussitôt en avant leur impossibilité d'interrompre leurs activités pour des soins exigeant un arrêt maladie plus ou moins long (la durée moyenne annuelle en France est de 9.1 jours par salarié[85]). Ces travailleurs précaires n'ont pas d'autres choix. Ils doivent éviter une perte sèche de revenus (déjà qu'il leur est souvent difficile de consulter et d'acheter des médicaments) et une interruption dans les relations avec les acteurs qui leur fournissent leur activité. Ils ne peuvent pas non plus ponctionner dans des économies ou recourir à des emprunts pour financer des soins coûteux. Parmi ces enquêté(e)s, aucun n'a d'assurance complémentaire qui pourrait ouvrir droit à des indemnités journalières. La raison du renoncement aux soins n'est donc pas simplement celle d'un manque de moyens financiers mais plus largement celle d'une précarité professionnelle qui n'ouvre pas de droits sociaux et empêche toute longue interruption d'activité. Des salariés au Régime général de Sécurité sociale, également travailleurs précaires, expriment les mêmes difficultés (Entretiens 19, 20, 29). Le risque de perte de revenus, sinon de perte d'emploi, les pousse à renoncer de s'arrêter de travailler pour se soigner.

A noter que 44% des travailleurs indépendants ont le sentiment d'être en situation d'insécurité par rapport à leur travail, 68.7% considèrent leur travail comme fatiguant nerveusement et 68.7% physiquement, et que 49.5% estiment permanent ou fréquent le risque d'accident ou de maladie lié à leur activité professionnelle[86]. Et parmi les 15% qui ont, au cours des 12 derniers mois, renoncé à

[83] Cassier M., « L'innovation », in Fassin D., Hauray B., op. cit., pp. 449-450.
[84] Branstädter J., Rothermund K., "The life course dynamics of goal pursuit and goal adjustment: a two-process framework", *Developmental Review* n° 58, 2002, pp. 117-150.
[85] Cour des comptes, op. cit.
[86] Fabron, Kamali, op. cit.

consulter une ou plusieurs fois ou à obtenir des soins dont ils avaient besoin, 45.8% évoquent des causes financières et 24.9% le travail.

Cette cause de renoncement apparaît différemment en Suisse, dans la mesure où la difficulté de s'arrêter de travailler pour se soigner est surtout liée aux relations professionnelles (Entretiens 32, 33, 36, 41, 43, 48, 49). A Lausanne comme à Genève, les personnes qui évoquent cette explication du renoncement insistent surtout sur « la pression au travail ». Ce n'est pas tant la précarité des statuts et des emplois, qui est en cause – même si cela joue – que la crainte qu'un arrêt maladie ne détériore les relations au travail. Elles craignent l'image dégradée de « tire-au-flanc » ou de « profiteur » qu'un arrêt maladie long ou répétitif génèrerait. Ce constat vaut pour elles-mêmes mais aussi dans leur entourage. A leur avis, la situation empire même. Dans tous les cas, ce renoncement dû à une pression sociale met en jeu la santé, car si les personnes croient préserver leur santé psychique en évitant une interruption d'activité – quelques-unes reconnaissent avoir connu des dépressions pour cette raison suite à des arrêts maladie –, ce n'est pas en s'usant davantage au travail que leur santé physique ou psychique peut s'améliorer.

Il est possible ici que les discours à feu roulant sur les profiteurs des systèmes de protection aient des effets sur les comportements. Cela a été démontré en Grande-Bretagne ou en France en ce qui concerne l'impact des discours sur la fraude aux prestations sociales sur le phénomène de non-recours aux aides financières ou non financières[87]. Pourtant, en France comme en Suisse, les contrôles des organismes sociaux ou des assurances pour éviter les abus ou les fraudes ne semblent pas avoir d'effet dissuasif, dans la mesure où dans notre enquête une seule personne fait état de cette explication (Entretiens 19) ; cela demanderait donc à être questionné à plus large échelle. Néanmoins, la chasse à la fraude aux prestations de Sécurité sociale a été notablement renforcée au niveau législatif depuis 2007, cela touche la fraude au dispositif CMU ou encore les arrêts de travail qui varient considérablement d'un département à l'autre (2.7 jours en moyenne à Paris, contre 13 jours dans le Var).

En tout cas, le renoncement aux soins tient dans bon nombre de cas au refus de s'arrêter de travailler dû à la précarité des statuts professionnels et des emplois (plutôt sous cet angle en France), mais aussi au risque de tensions au travail en période de crise (plutôt sous cet angle en Suisse). En épidémiologie, des travaux ont déjà montré que la santé est en première ligne lorsque les conditions de travail et l'emploi se précarisent, et que les effets sont multiples[88]. D'autres ont par ailleurs noté l'importance des initiatives en entreprise qui, tenant compte du poids de l'environnement professionnel sur les déterminants de santé, visent à prévenir les formes de stress au travail[89] ; celles-ci pouvant manifestement agir comme facteur de renoncement aux soins. Notre enquête enfonce donc le clou sur un point qui revient fréquemment et qui se résume ainsi : le renoncement

[87] ODENORE, *L'envers de la « fraude sociale ». Le scandale du non-recours aux droits sociaux*, Paris, La Découverte, 2012 (réédition 2013).

[88] Appay B., Thébaud-Mony A. (dir.), *Précarisation sociale, travail et santé*, Paris, Éditions de l'Iresco, 1997 ; Lebas J., Chauvin P., *Précarité et santé*, Paris, Flammarion, 1998 ; Hélardot V., « Précarisation du travail et de l'emploi : quelles résonnances dans la construction des expériences sociales ? », *Empan* n° 60, 2005, pp. 30-37. Volkoff S., « Travail », in Fassian D., Hauray B., op. cit., p. 273.

[89] En l'occurrence, cette revue de littérature internationale : Bambra C, Gibson M., Sowden A. et al., "Tackling the wider social determinants of health and health inequalities : evidence from systematic reviews", *Journal of Epidemiology and Communauty Health*, 2010/64: 284-291.

aux soins est lié au fait qu'il serait difficile sinon impossible pour certaines personnes de s'arrêter de travailler.

La réaffirmation de l'arrêt maladie comme droit des travailleurs constitue par conséquent un enjeu pour l'action sur le renoncement aux soins, alors que la précarité des statuts professionnels, des emplois et des conditions de travail continue de s'accroître[90] et même s'organise en nouveau modèle social. L'effritement des protections sociales à travers la précarité des statuts professionnels fait que des salariés ou des travailleurs indépendants ne peuvent arrêter de travailler, ce qui peut avoir pour conséquence des renoncements et des privations multiples. Cette situation rappelle celles de « *la précarité avant les protections*. »[91] Revenons-nous à la question sociale du 19ème siècle ? D'une certaine façon oui, et même en pire dans la mesure où les personnes en question, bien souvent, ne peuvent pas compter par ailleurs sur l'aide financière de proches, « *tandis que la précarité 'avant les protections' était encadrée par tout une panoplie de formes d'aides rapprochées fonctionnant, comme l'a souligné Castel, selon une logique de Gemeinschaft (un lien social garanti par les rapports de famille, de parenté, de voisinage ou de communauté locale).* »[92]

Ce résultat mérite d'être relevé aussi parce que le travail d'Alexis Ferrand, inscrit en complément dans le programme CERESO et portant sur la santé comme souci de l'entourage, examine l'influence des proches – en termes de surveillance et de contrôle relationnel – sur le rapport des personnes à leur santé[93]. En effet, dès lors qu'aucun « entourage » n'existe ou quand il n'est pas aidant financièrement, quel peut-être son effet pour éviter des situations de renoncement ? En attendant les éléments de réponse de cette enquête menée au CLERSE (CNRS/Université de Lille), il est important de retenir l'absence ou la faiblesse des relations interpersonnelles comme possible facteur de renoncement aux soins. Au travers de cette question fondamentale des relations interpersonnelles – que nous retrouverons plus loin partant de constats sur les relations patient/professionnel de santé – on touche en effet au sujet central des solidarités privées, en particulier intrafamiliales, et de leur évolution en situation de crise durable. L'aide des proches et la solidarité intergénérationnelle sont à questionner. Mais aussi – et c'est moins perçu – les processus d'individualisation financière au sein des couples[94], lorsque l'un des membres est ou devient dépendant financièrement. Des entretiens (49, 52) réalisés à Genève nous mettent sur cette piste. Les enquêtées en question indiquent renoncer à des soins pour ne pas coûter plus au ménage alors qu'elles semblent dépendre de leurs maris financièrement.

Un seul entretien (30) apparaît comme « contre intuitif » par rapport à cet ensemble de constats liés au travail. L'homme en question, qui a connu une vie de galères considère que c'est en retravaillant

[90] Il ne faudrait surtout pas avoir une vision à court terme de cette évolution. Pour la France, l'alerte est donnée dès les années 1970 (c'est-à-dire au moment de la fin des « Trente Glorieuses »). Se rapporter à cet article de référence : Linhart D, Maruani M., « Précarisation et déstabilisation des emplois ouvriers. Quelques hypothèses », *Travail et Emploi* n° 11, 1982, pp. 27-36.

[91] Castel R., *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Fayard, 1995. Castel R, Haroche C., *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi. Entretiens sur la construction de l'individu moderne*, Paris, Fayard, 2001.

[92] Schultheis F., Frauenfelder A, Delay C., « Les classes populaires aujourd'hui : conditions de travail et modes de vie », SCALA *Discussion Paper* n° 14/2009, Research Centre for Ageing, Welfare and Labour Market Analysis, p. 8.

[93] Ferrand A., « La santé : un souci pour l'entourage », HALSHS-00790384, version 1, 20 Feb. 2013.

[94] Volery I., « Les partages financiers au sein des couples : principes de justice et rapport de genre », *Politiques sociales et familiales* n° 105, septembre 2011, pp. 73-84.
http://www.caf.fr/sites/default/files/cnaf/Documents/Dser/PSF/105/1PSF106-1ngrid_Volery.pdf

qu'il est sorti du renoncement aux soins. Malgré la précarité de son emploi, travailler lui a permis de moins fumer et de moins boire et ainsi d'adopter des comportements précautionneux pour sa santé. Il exprime ainsi le sentiment de se soigner. En même temps, grâce à la solidarité de ses collègues de travail il peut acheter les médicaments nécessaires et éviter des interruptions de traitements auxquelles il serait contraint autrement. S'il subit très probablement des privations, il n'a plus pour autant l'impression de renoncer à des soins (ce qui ne veut pas dire qu'il n'est pas, d'un point de vue médical, en situation de non-recours, selon la distinction posée dès le projet de Contrat de définition).

- ⇨ Types de besoins de soins non satisfaits : toutes consultations, examens médicaux, actes chirurgicaux.

3. Des éléments pour une enquête quantitative (Etape 2)

Cette partie du rapport a pour objectif de dégager les apports du travail réalisé qui nous paraissent les plus utiles dans la perspective d'une enquête quantitative. Comme indiqué au début, cette enquête correspond à l'Etape 2 du programme imaginé dès le projet de Contrat de définition.

Aussi, convient-il d'indiquer la plus-value scientifique que pourrait apporter une suite du projet CERESO au regard de ce qui a été réalisé. Sur ce plan, plusieurs propositions découlant du travail mené dans le cadre du Contrat de définition peuvent être discutées. Elles portent sur trois plans :

- Les orientations d'une enquête quantitative sur le renoncement aux soins.
- Les choix problématiques pouvant structurer une enquête quantitative.
- Le besoin d'un questionnement déontologique.

A. Les orientations d'une enquête quantitative sur le renoncement aux soins

L'effectif de 53 entretiens ne permet pas de quantification des causes du renoncement aux soins. La distribution des citations des différentes causes de renoncement aux soins entre sites, présenté dans le Tableau suivant, n'a donc pas de valeur statistique. Elle permet en revanche de relever des occurrences des raisons du renoncement, sans les causes les moins souvent déclarées.

Ce n'est pas parce qu'une cause est peu citée (comme ici avec la non application du tiers-payant/tiers-garant, les difficultés d'accessibilité à l'offre, la discrimination ressentie/subie, etc.) que celle-ci est rare ou « orpheline ». L'analyse des entretiens indique au contraire l'importance de ces causes au vu des différents éléments de littérature que nous avons rapportés. L'absence de médecin de traitant n'est jamais apparue dans les entretiens ; or nous l'incluons précisément parce que bon nombre d'enquêté(e)s ont signifié, à l'inverse, l'importance pour eux d'avoir un médecin traitant pour éviter de renoncer à des soins. Nous y reviendrons au moment de discuter les choix problématiques pouvant structurer une enquête quantitative. De même, avec les infractions des employeurs et le travail non déclaré.

Autrement dit, le Tableau de synthèse suivant donne un aperçu de la fréquence des causes déclarées aux cours des entretiens, sans pour autant attribuer de valeur particulière à celles-ci. Il indique, comme nous avons essayé de le souligner précédemment dans la présentation des différentes causes, des variations entre sites et notamment entre pays. Il rend compte surtout de plusieurs occurrences qui mériteraient un examen systématique à plus large échelle. Sur ce plan, le Tableau 6 attire en particulier l'attention sur les systèmes de santé et sur une cause « exogène », liée au travail. Bien sûr, la mise en exergue de ces occurrences ne doit pas occulter les autres causes moissonnées au cours des entretiens. Celles-ci, et probablement d'autres signalées dans la littérature, devraient être incorporées dans une enquête quantitative, si le projet CERESO trouve une suite.

Tableau 6 : Distribution des causes du renoncement aux soins par sites

Raisons *présentes ou passées* *pour soi ou pour les autres*	**Entretiens en France** RSI (1-13) Centres de Santé (14-25) Espace Santé (26-30)	**Entretiens en Suisse** 1er Recours (31-33) Point d'eau (34-45) PMU (36-38) EMVS (39-41) Bus Santé (42-53)
Philosophiques/religieuses	1, 5	33, 40
Absence assurance de base		34, 35, 39, 40, 44
Absence assurance complémentaire	2, 3, 10, 11, 13	32, 35, 36, 38, 39, 40, 44
Retard paiement primes assurance		36, 41, 43, 44, 47, 48, 49, 52, 53
Reste à charge	2, 3, 10, 11, 13, 22, 27, 28, 30	34, 35, 38, 39, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53
Non application tiers-payant	20	
Infractions des employeurs		32, 39, 48
Contraintes légales		42, 46
Obstacles administratifs	19, 25, 27, 29	
Non connaissance aides sociales	7, 10, 13	50
Refus recourir à aides sociales		42, 47, 49, 51
Défaut soins primaires	3, 11, 12, 27, 30	31, 32, 34, 35, 36, 38, 39, 40, 41
Absence médecin traitant		
Délais d'attente	3, 11, 12, 20, 29	43
Accessibilité	4	
Sentiment/constat d'être mal soigné	15, 17	36, 38, 49
Sentiment/constat d'être mal conseillé dans parcours de soins	3, 11, 24	
Manque de confiance dans médecine	15, 18, 28	
Sentiment/constat d'être discriminé	13	34
Sentiment/constat d'être insuffisamment motivé par médecin	4, 25	31, 32, 33, 41, 52
Brouillage des messages sur la santé	2, 10, 11	33
Peurs	4, 6, 7, 11, 12, 14, 23	38, 41
Lassitude des soins	2, 12, 14, 17, 24	33, 45, 50
Accommodation due à l'âge	16, 24	31, 38, 46
Individualisation financière dans couples		49, 52
Risque d'exposition aux reproches des médecins	18, 19, 23	32, 33
Risque d'exposition à suspicions et contrôle social		31, 37, 51
Risque d'exposition à surproduction d'actes de soins	11, 16	36, 37, 41, 45, 46, 50, 52
Impossibilité ou crainte de s'arrêter de travailler	2, 3, 4, 5, 6, 10, 11	32, 33, 36, 41, 43, 48, 49
Travail non déclaré		

Ce qui compte avant tout maintenant, c'est de pointer des causes du renoncement dont on peut présumer l'importance, qui ne sont pas nécessairement intégrées dans les grandes enquêtes nationales, du type « Enquête nationale décennale santé » ou ESPS, alors même qu'elles présentent un enjeu fort en termes de choix publics et permettent la comparaison. La plus-value scientifique du projet CERESO se situe de notre point de vue dans la nouveauté et la complémentarité qu'une enquête quantitative découlant de ce Contrat de définition pourrait offrir.

Tenant compte de notre fil directeur consistant à caractériser les causes du renoncement qui interrogent directement les choix publics, nous synthétisons ci-dessous nos résultats pour donner une première orientation à une enquête quantitative multi-sites. Ainsi, une poursuite du travail pourrait-elle s'organiser autour de trois principaux niveaux :

- Les systèmes d'assurances.
- Les systèmes d'offres de soins.
- Les statuts et relations professionnels.

Les systèmes d'assurance

Manifestement, quelles que soient les particularités des systèmes d'assurance, le reste à charge laissé au patient apparaît, en France comme en Suisse, comme une cause principale du renoncement aux soins. Celle-ci conduit à être attentifs en même temps aux difficultés des personnes pour connaître et accéder à leurs droits, aussi bien en termes d'assurance maladie – de base ou complémentaire – que d'aides sociales. Tenir compte également des aides financières paraît d'autant plus important que celles-ci renvoient principalement aux politiques locales et impliquent les acteurs de ces politiques (collectivités territoriales, niveaux de gouvernement : villes/cantons ; organismes d'assurance) dans l'explication et l'action sur le renoncement aux soins pour raisons financières.

En France, les assuré(e)s au RSI paraissent particulièrement exposés à ce cumul de causes. Ce n'est pas étonnant dans la mesure où du fait de leur situation d'indépendants, leur niveau de couverture dépend largement de leurs capacités financières et que probablement leur recours aux aides sociales est moins fréquent que chez d'autres catégories professionnelles[95]. Leurs difficultés sont assez proches de celles rencontrées chez un plus grand nombre d'enquêté(e)s en Suisse, où tout repose sur la solvabilité des personnes. La France glissant vers un modèle de concurrence régulée, la question du reste à charge se généralise. Si bien que le suivi/évaluation du renoncement aux soins dans une enquête quantitative gagnerait à intégrer un indicateur de solvabilité (peut-être autour d'un ratio comme le « reste pour vivre » tel que défini par l'INSEE[96]), en tenant compte également du régime d'assurance sociale, des niveaux de complémentaires, de la connaissance et de l'accès aux aides sociales facultatives.

[95] Sur ce point notre recherche documentaire est restée infructueuse.

[96] Ratio intégré dans certains travaux de l'Odenore comme celui réalisé en 2011 pour le Fonds CMU : Chauveaud C., André-Poyaud I., Revil H *et al*., « Une action d'information pour accéder à la CMU-C ou à l'ACS. Résultats d'une étude menée dans les Alpes de Haute Provence », Odenore, *Etudes et Recherches* n° 36, mars 2011. http://odenore.msh-alpes.fr/content/une-action-dinformation-pour-acc%C3%A9der-%C3%A0-la-cmu-c-ou-%C3%A0-lacs-r%C3%A9sultats-dune-%C3%A9tude-men%C3%A9e-dans-le

Les systèmes d'offres de soins

La plupart des sites investis pour l'enquête exploratoire étant des dispositifs de premier recours sinon de soins primaires, de nombreux entretiens ont permis de remarquer combien ces dispositifs sont importants dans la prévention ou la réduction du renoncement. L'accès aux assurances, au tiers-payant et aux soins sont facilités, en même temps que la qualité des rapports aux professionnels de santé facilite le maintien dans des parcours de soins.

Enquêtant dans des sites qui sont essentiellement des lieux de prestations de soins, il a été également possible de relever l'importance du médecin traitant, sans ignorer les limites (difficile prise sur la lassitude, les peurs, etc.) ou les « contre-effets » (du type refus de s'exposer à de possibles reproches/culpabilités en cas de conduites à risque).

En même temps, il a été possible de découvrir des causes de renoncement liées aux évolutions d'un système de santé à la fois sous contrainte financière et aux prises avec l'innovation thérapeutique. Le renoncement renvoyant alors à différentes causes qui contribuent à un mouvement de surproduction/sur-propositions d'actes de soins et d'induction des besoins.

Par ailleurs, l'abondance d'informations (communication de santé publique et marketing commercial) apparaît comme une source d'inquiétudes et d'incompréhensions qui brouille la capacité de discernement nécessaire pour juger soi-même du caractère justifié et raisonnables de ses propres besoins de soins.

Autrement dit, la prévalence de quatre facteurs de renoncement liés à l'offre de soins mériterait d'être examinée dans le cadre d'une enquête quantitative :

- Les lieux habituels de soins de ville (dans ou hors dispositifs de soins primaires).
- La présence ou non d'un médecin traitant ou de 1er recours comme interlocuteur principal dans les parcours de soins.
- L'exposition aux propositions de soins.
- L'exposition aux flux d'informations portant sur la santé.
- D'autres probablement.

Les statuts et relations professionnels

Sans rapport direct avec les systèmes de santé, leurs fonctionnements et leurs évolutions, une autre occurrence ressort particulièrement de l'enquête : celle concernant la difficulté sinon l'impossibilité pour bon nombre de personnes de s'arrêter de travailler pour se soigner. Les motifs varient d'un pays à l'autre. Pour autant, l'enquête permet de remarquer que le phénomène du renoncement aux soins s'enchâsse nettement dans les conditions de travailleurs précaires et/ou (c'est souvent lié) dans les relations professionnelles. Il est clair que le statut d'indépendant comme les pressions au travail (des indépendants comme des salariés) fragilisent les possibilités de se soigner.

Au final, quelles sont nos propositions ?

Propositions

Les résultats de l'enquête exploratoire nous conduisent à dégager plusieurs hypothèses explicatives du renoncement qu'il conviendrait de vérifier dans une enquête quantitative. Parler de vérification signifie :

- Vérifier la prévalence des causes attachées à ces hypothèses (Tableau 7) et leur liaison statistique, les discuter en fonction de variables descriptives attachées aux personnes, leurs situations sociales, leur couverture sociale, leur parcours de soins. Voir la prise en compte de certaines échelles utilisées en épidémiologique (*cf*. plus bas).

- Identifier de possibles corrélations, communes entre pays, en tenant compte des caractéristiques propres des systèmes de santé (systèmes d'assurances et systèmes de soins).

- Pour définir in fine des variables liées au renoncement, considérées comme des « facteurs modifiables » au sens de leur dépendance aux choix publics, pouvant donner lieu à des questions stabilisées à introduire dans des enquêtes populationnelles existantes ou à venir (Etape 3 d'un programme CERESO).

Les hypothèses présentées dans le Tableau 7 peuvent structurer un questionnaire qui serait mis en œuvre sur l'ensemble des sites, au sens où elles ciblent des niveaux de comparaison à partir desquels il serait intéressant et possible de cumuler et croiser les résultats.

Répétons-le, ces orientations en termes d'hypothèses explicatives à explorer n'obèrent en rien la prise en compte d'autres autres causes mentionnées dans le Tableau 6 et non prises en compte dans le « déroulé » actuel des hypothèses, voire des causes autres que celles débattues ici et éventuellement des hypothèses autres que celles présentées à l'instant. Simplement, le choix a été fait par nos équipes lors de notre séminaire final du 8 octobre 2013, de privilégier ces hypothèses explicatives et tenir compte des causes « restantes », et d'autres, plutôt en termes de variables actives :

- Peurs.
- Lassitude des soins.
- Accommodation due à l'âge.
- Individualisation financière dans les couples.
- Risque d'exposition à des suspicions et aux contrôles dans l'environnement social.
- Autres – à définir.

Tableau 7 : Hypothèses explicatives du renoncement et niveaux de comparaison

Hypothèses explicatives Causes à questionner (*cf.* Tableau 6)	**Niveaux de comparaison**
Hypothèse du reste à charge et du non-recours aux aides financières Reste à charge Absence d'assurance de base Absence d'assurance complémentaire Retard de paiement de primes d'assurance Non application tiers-payant / application tiers-garant Infractions des employeurs Contraintes légales Obstacles administratifs Non connaissance des aides sociales Refus de recourir aux aides sociales	Poids de la logique marchande des systèmes d'assurance complémentaire
Hypothèse de la structuration de l'offre de soins Absence de dispositifs de soins primaires /Absence médecin traitant Délais d'attente Accessibilité Exposition à la surproduction/sur-proposition d'actes de soins Brouillage des messages sur la santé	Poids des choix publics et des logiques d'acteurs en matière de : soins primaires/médecine de 1er recours, tarification à l'acte, innovation thérapeutique et induction de la demande, marchandisation de la santé (communication publique *versus* marketing commercial)
Hypothèse de la relation aux professionnels de santé Sentiment/constat d'être mal soigné Sentiment/constat d'être mal conseillé dans le parcours de soins Manque de confiance dans la médecine Sentiment/constat d'être discriminé Sentiment/constat d'être insuffisamment motivé par le médecin Risque d'exposition aux reproches des médecins	Poids de relations jugées « défaillantes » avec les professionnels de santé
Hypothèse de la pression au travail Impossibilité ou crainte de s'arrêter de travailler Travail non déclaré	Poids de la précarité des statuts professionnels et des relations professionnelles

Chacun aura remarqué plus haut que le Tableau 6 débute par les raisons philosophiques et religieuses. Nous laissons ici ouverte la question de leur prise en compte (parmi les causes ou comme variables actives). Il pourrait être intéressant d'avoir un indicateur du renoncement pour cette raison-là, dans la mesure où le principe de l'accès de tous à la santé, inscrit dans nos Lois, est considéré comme prioritaire par rapport au principe de liberté de conscience, au travers notamment des mesures prises pour tenir compte d'attentes telles que celle d'être soigné par un médecin du même sexe que soi. Nécessairement, un Contrat de définition ne peut régler toutes les questions ; c'est le cas avec cette discussion, qui, comme d'autres sans doute, attend aussi de savoir ce que seraient les attentes des acteurs prêts à soutenir une enquête quantitative.

Rappelons ici que le projet CERESO avait aussi pour objectif d'étudier le renoncement (besoins de soins ressentis et non satisfaits) au regard du non-recours (besoins de soins avérés d'un point de vue médical et non satisfaits), ce qui supposait d'incorporer des données médicales individuelles. C'est pour cette raison que le choix avait été fait de recruter les enquêté(e)s à partir de dispositifs ou de lieux de soins. Comme nous avons déjà eu l'occasion de le préciser dans le rapport intermédiaire, les premiers séminaires inter-équipes ont montré l'absence de définition commune du non-recours au plan international, et également signalé la très grande difficulté d'accéder à des données médicales partant des centres de santé et des hôpitaux universitaires (besoins d'accords qui porteraient les

enquêtes hors délais). Pour ces raisons, nous avons opté pour une alternative, consistant à établir – par convention entre équipes – des critères acceptables par les comités éthiques et permettant de différencier les enquêté(e)s.

Les critères adoptés ont cependant très peu d'intérêt. Les causes du renoncement ne varient pas selon que les personnes sont en parcours de soins linéaires ou pas (Centres de santé), avec un niveau de remboursement de soins supérieurs à la moyenne ou sans remboursement depuis trois ans ou plus (RSI), informées ou pas de leur diabète ou hypertension (Bus Santé), avec ou sans médecin de famille/traitant (Médecin de 1er recours en cabinet ou installés la PMU), en parcours de soins chaotiques (EMVS). Aussi, cette voie médiane ne nous pas paraissant pas probante, elle ne sera pas retenue par la suite.

Ce constat ne signifie pas pour autant qu'une comparaison entre renoncement et non-recours ne soit pas intéressante, notamment pour repérer les populations « paradoxales » dont nous parlions dans le projet initial. Ces situations apparaissent en l'occurrence lorsque des personnes déclarent renoncer à des besoins de soins non avérés d'un point de vue médical, ou à l'inverse quand certaines déclarent ne pas renoncer alors qu'elles ont médicalement parlant un besoin de soins certain. Mais cela demanderait, comme nous l'avons dit, de pouvoir accéder aux données de dossiers médicaux individuels. A ce jour en France, seule, à notre connaissance, la base de données issue du questionnaire social et médical passé auprès de tous les publics des Centres d'examens de santé de l'Assurance maladie permet ce rapprochement. Mais comme le montrent les analyses produites par le Centre technique, d'appui et de formation des Centres d'examens de santé de l'Assurance maladie (CETAF), qui gère cette base de données, les variables sont sommaires, puisqu'elles dépendent de trois questions relatives à la non consultation d'un généraliste ou d'un dentiste au cours des 12 derniers mois, et à l'absence d'examens gynécologiques au cours des deux ans. C'était d'ailleurs la principale limite que nous avons rencontrée en pilotant pour l'ANR une recherche conjointe avec le CETAF sur le non-recours aux soins des actifs précaires[97].

Cela étant, les équipes réunies lors de notre dernier séminaire de recherche, le 8 octobre 2013, considèrent l'intérêt d'intégrer dans une enquête quantitative un indicateur épidémiologique validé dans la littérature, afin de pouvoir distribuer les résultats produits sur différents sites autour d'une référence commune. Cela aurait également pour intérêt de rendre compte de la prévalence des différentes causes de renoncement autour de chaque valeur prise par cet indicateur. Aussi, une proposition a-t-elle été avancée par les chercheurs médecins du consortium, qui est d'utiliser des éléments de scores internationaux que sont les Echelles de qualité de vie F12 et F16[98]. Autant nous avons appliqué sans difficulté à Lausanne des échelles comme l'EQ-5D et la CIM 10, dans le but de tester leur mise en œuvre lors d'entretiens ; autant, cette démarche ne nous paraît pas réaliste dans

[97] Warin P., Chauveaud C., Rode A., *et al*. « Le non-recours aux soins des actifs précaires », rapport de recherche pour l'ANR, programme Santé/Environnement – Santé/Travail, Odenore, *Etudes et Recherches* n° 29, novembre 2008.
http://odenore.msh-alpes.fr/non-recours-aux-soins-actifs-precaires-rapport-final

[98] En particulier la question évaluant la santé en générale (SF36).
http://fr.scribd.com/doc/59168437/EchellesDeQualiteDeVieSF12etSF36

le cadre d'une enquête quantitative à large échelle, pour laquelle la probabilité d'avoir suffisamment de moyens pour la réaliser en face-à-face est faible.

B. Les choix problématiques structurant une enquête quantitative

Une recherche à venir fondée sur une enquête quantitative pourrait s'organiser autour de deux grandes options. Le dernier séminaire de recherche inter-équipes nous permet d'avancer la proposition d'une « enquête populationnelle » ou d'une « enquête patientèle ». L'une et l'autre présentent des choix problématiques différents, qui eux-mêmes renvoient à la question de l'échelle pertinente de comparaison, très bien exposée dans la « Synthèse de l'évaluation du rapport intermédiaire » reçu de l'IRESP.

A ce stade, nous avons décidé de nous en tenir à leur présentation et d'attendre évidemment l'avis que l'IRESP, et en particulier la DREES et le RSI qui ont financé le Contrat de définition, rendront sur ce rapport final.

Enquête populationnelle

Une enquête populationnelle aurait pour objectif central de tester les hypothèses explicatives du renoncement aux soins au niveau des populations générales de plusieurs territoires : Grenoble et son agglomération, le canton de Genève (Genève étant ville, canton et Etat en même temps), ville de Lausanne et son agglomération, et la ville de Montréal (nous allons y revenir).

Dans ce cas, la problématique consisterait à mesurer et caractériser la prévalence statistique des hypothèses explicatives, en tenant compte de gradients sociaux introduits par l'échantillonnage de populations générales et de ce que nous avons appelé plus haut les « variables actives » et les indicateurs épidémiologiques à intégrer dans un questionnaire. On pourrait attendre de cette enquête qu'elle ait une puissance statistique permettant de compléter les apports des grandes enquêtes populationnelles existantes.

Une telle enquête supposerait la possibilité de constituer des échantillons représentatifs des populations résidentes sur les différents territoires. Ce n'est pas impossible ; nous avons commencé à examiner la faisabilité avec le Pôle Santé Ville de la Communauté d'agglomération grenobloise et avec la Direction Cohésion sociale de la Ville de Genève. C'est toutefois loin d'être gagné et aussi très certainement coûteux en autorisations, donc en temps, et en argent (prestataires extérieurs le cas échéant, pour construire des échantillons représentatifs et pour procéder à une enquête téléphonique, préférable au questionnaire auto-administré). A moins de disposer sur les sites, de dispositifs tel le Bus Santé à Genève, sur lesquels nous pourrons appuyer.

Une enquête populationnelle pose aussi la question des territoires de santé, c'est-à-dire de la densité et diversité de l'offre de soins sur les sites (4 métropoles de 3 pays différents). D'autres données sont donc à récolter, mais celles-ci sont publiques (en France, on peut reprendre les nomenclatures de l'INSEE comme l'indique la « Synthèse de l'évaluation du rapport intermédiaire », on peut aussi privilégier les données de l'Assurance maladie). Elles permettront de contrôler la comparaison du poids et de l'influence des causes entre sites. Se posera certainement la question de la cartographie

des résultats d'enquête en fonction des lieux de résidence des répondants et de la localisation de l'offre. D'un point de vue méthodologique, une enquête populationnelle aura donc une ambition élevée. Notre consortium aura à l'évidence besoin d'accueillir les compétences de statisticiens et de géographes de la santé.

Enquête patientèle

D'un autre type, dans la mesure où la population à enquêter serait recrutée au niveau de dispositifs/lieux de soins, une enquête patientèle se fonderait sur une démarche inductive en ce qui concerne l'échelle de comparaison. L'enquête exploratoire réalisée a permis, du fait du mode de recrutement opéré, de remarquer l'influence des dispositifs de soins primaires ou de premier recours sur la réduction ou la prévention du renoncement. Le choix initial qui a été le nôtre concernant le recrutement des enquêté(e)s sur des sites lieux de soins, hormis le RSI qui est venu s'ajouter au projet initial et dans une certaine mesure le Bus Santé à Genève, a donc conduit à un constat tout à fait central qui pourrait être au cœur de la problématique d'une enquête patientèle.

Cela aurait, nous semble-t-il, beaucoup d'intérêt en termes de santé publique puisque en France comme en Suisse, le besoin de renforcer les dispositifs de soins primaires est en débat, alors même qu'il est très pratiqué au Québec au travers des dispositifs de médecine communautaire. Cela aurait donc du sens en termes de comparaison.

Dans cette perspective qui prolongerait le travail réalisé, la problématique consisterait à mesurer et à caractériser l'influence positive (jusqu'où ?) des dispositifs de soins primaires ou de premiers recours sur le renoncement aux soins. Les publics accueillis étant potentiellement exposés à d'autres causes de renoncement, il s'agirait d'analyser les possibilités de résilience offertes par ces dispositifs. Une enquête multi-sites entre trois pays aux politiques diversifiées en la matière pourrait éclairer la question du renoncement sous un angle inédit, directement ouvert à une réflexion sur les choix publics.

Une telle enquête présenterait immédiatement un inconvénient, celui de se focaliser sur une patientèle en particulier partant d'un recrutement à l'appui de dispositifs/lieux de soins. On peut néanmoins répondre en première instance en indiquant qu'une enquête quantitative par questionnaire peut également étudier les choses de façon dynamique, en termes de parcours entre dispositifs différents. A cette étape, nous laissons la discussion ouverte et réagir les experts qui évalueront le rapport.

Par ailleurs, une enquête patientèle a un intérêt d'un point de vue méthodologique. D'une part, elle ne demanderait pas nécessairement une analyse de données géo-localisées relatives à l'offre de soins. L'enquête patientèle serait donc a priori plus simple sur ce plan. D'autre part et surtout, le Contrat de définition pourrait s'appuyer sur l'assurance de plusieurs terrains, grâce au consortium constitué :

- Le réseau de 50 médecins de 1er recours en Suisse Romande, avec pour interlocuteurs directs dans notre consortium d'équipes, le Docteur Patrick Bodenmann et le Professeur Thomas Bischoff qui a fortement soutenu la création de ce réseau. Voir la possibilité d'extension aux

200 cabinets médicaux de médecine de 1er recours repartis dans toute la Suisse. Egalement les médecins de l'Institut Universitaire de Médecine Générale (IUMG) de la Policlinique Médicale Universitaire (PMU) de Lausanne au niveau local pour l'enquête quantitative, et le réseau Sentinella suisse pour l'Etape 3 du programme CERESO (intégration de questions sur le renoncement dans des enquêtes populationnelles régulières).

- Le Département de Médecine Générale (DMG) de la faculté de Grenoble est en train de mettre en place un réseau de médecins généralistes investigateurs sur la subdivision (Isère, Savoie, Haute-Savoie, Drôme). Ce réseau pourrait être sollicité dans le cadre de l'enquête par questionnaire, afin de recruter des patients au sein des cabinets de soins primaires.

- Le Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Jane Mance, centre de Montréal. Ce terrain est totalement acquis puisque l'équipe qui entrerait dans le consortium est le Centre de recherche sur les discriminations et les inégalités sociales (CREMIS), installé au sein du CSSS du fait de ses programmes de recherche collaborative. Le CREMIS dirigé par le Professeur Christopher McAll, par ailleurs directeur du Département de sociologie de l'Université de Montréal, est un partenaire ancien de l'équipe PACTE/Odenore. Deux de ses membres, les docteurs/chercheurs Estelle Carde et Christophe Bedos (professeur à l'université McGll) ont indiqué leur intérêt. Le consortium pourrait également rechercher l'expertise de Madame Amélie Quesnel-Vallée, Professeure à la Faculty of Medicine et directrice de l'International Research Infrastructure on Social Inequalities in Health (IRIS), ou de membres de son Institut.

Ajoutons par ailleurs, que l'enquête exploratoire réalisée peut éventuellement susciter des intérêts particuliers pour « zoomer » une catégorie sociale plus précisément. En tout cas, nous serons attentifs également à la possibilité de creuser davantage ces premiers résultats en ce qui concerne les assuré(e)s du RSI et les travailleurs indépendants en général, qui nous conduisent très directement aux croisement des quatre hypothèses explicatives du renoncement aux soins présentées plus haut : le reste à charge et le non-recours aux aides financières ; la structuration de l'offre de soins ; la relation aux professionnels de santé ; et la pression au travail. Les incitations à l'auto-entrepreneuriat en situation de crise durable du marché de l'emploi et d'autres éléments de contexte peuvent ainsi être interrogés.

C. Le besoin d'un questionnement déontologique

En dernier point, nous voulons revenir sur la discussion amorcée dans le rapport intermédiaire concernant le besoin d'un questionnement déontologique.

La préparation de l'enquête au RSI mais plus encore en Suisse a fait apparaître l'obligation de présenter un protocole normé à des instances officielles. En Suisse notamment, obligation a été faite d'obtenir l'autorisation des Commissions cantonales d'éthique genevoise et vaudoise pour procéder à l'enquête par entretiens auprès de 12 personnes à Genève et à Lausanne.

Les entretiens menés sur les autres sites français n'ont pas donné lieu à la soumission du protocole d'enquête à une autorité. Seule une demande de renseignement a été évidemment adressée à la CNIL pour s'assurer de la possibilité de procéder directement dans la mesure où aucune information de santé à caractère personnel n'est confiée aux enquêteurs, le protocole préserve l'anonymat des enquêté(e)s et la confidentialité des données d'enquête est également assurée. La CNIL n'a émis aucune demande particulière. De même, en prévision d'enquêtes au CHU de Grenoble – qui finalement n'ont pu avoir lieu[99] –, le Comité de protection de la personne a répondu qu'il n'y avait pas lieu dans l'état actuel de la législation d'obtenir un avis du CPP, puisqu'il n'y aurait pas de transmission de données personnelles et que l'anonymat des personnes interrogées serait préservé.

Outre le fait que les autorisations obtenues[100] faciliteront grandement les demandes à faire pour une enquête quantitative en Suisse (d'ailleurs ce rapport de recherche doit être remis aux Comités), les démarches réalisées conduisent naturellement à rechercher de telles autorisations pour l'ensemble des sites.

Comme nous le disions dans le rapport intermédiaire, que nous reprenons ici in extenso, cette disparité de situations pose une question majeure qui est celle de l'encadrement déontologique d'un programme de recherche comparatif. Les questions relatives à la protection des enquêté(e)s et des données d'enquête sont traitées différemment en France et en Suisse, alors même que le protocole d'enquête est le même, que les publics sont comparables et que le travail d'enquête est strictement identique. Dans ces conditions, rien ne garantit que le partenariat scientifique avec les équipes En Suisse et au Québec ne rencontre pas un écueil sérieux pour développer une recherche comparative à grande échelle. Une telle différence peut exposer le programme envisagé à des difficultés qui risquent d'hypothéquer sa faisabilité, notamment :

- A qui renvoie-t-on, côté français, un(e) enquêté(e) qui souhaiterait exercer ses droits (droit de suite, de rectification, de retrait, etc.) ? Sans comité d'éthique de référence pour le volet français, nous sommes devant un vide qui, de toute évidence, doit être comblé pour se projeter correctement vers un projet de recherche comparatif à grande échelle. C'est du reste, du rôle d'un tel comité que de statuer sur ce type de questions pratiques.

- Des situations particulières peuvent surgir auxquelles il serait difficile de répondre pour l'instant côté français. Exemple : un(e) enquêté(e) interrompt l'entretien ; il/elle peut demander dans ce cas la destruction des premières données. Ce genre de situation est pensé côté suisse, pas côté français, alors même qu'il pose indirectement la question de

[99] Cette impossibilité est due au fait que le recrutement d'enquêté(e)s au niveau du bureau d'accueil des soins ambulatoires du CHU nous a été refusé. En même temps, il n'y a pas eu la possibilité de recruter en médecine ambulatoire au niveau des pôles cliniques du fait des organisations et fonctionnements. C'est très différent en Suisse avec des pôles type PMU et EMVS au CHUV. A noter que le précédent directeur du CHU, aujourd'hui directeur de l'offre de soins au ministère de la Santé nous avait pourtant donné son accord et demandé aux différents services (administratifs, sociaux) et pôles cliniques d'accueillir nos besoins d'enquête.

[100] Avis favorables obtenus : pour Lausanne, le 8 février 2013, après 1er avis avec demande de précision rendu en décembre ; pour Genève, le 21 février. L'obtention des autorisations exige de constituer des dossiers standardises, précis et volumineux.

la copropriété des entretiens. Aucun programme de recherche comparatif ne pourra être lancé sans régler par avance ce type de situation.

- A l'autre bout de la chaîne de production, il est fréquent que des revues scientifiques demandent l'avis éthique rendu sur le protocole d'enquête dont les résultats sont présentés dans un article. Aujourd'hui, les chercheurs français n'ont pas de réponse et se trouvent ainsi contraints. La non possibilité de publier en commun avec les chercheurs suisses (ou autres à l'avenir) serait un accroc majeur dans la coopération internationale et interdisciplinaire recherchée.

Nous n'avons pas poussé la réflexion davantage, par faute de temps et de moyens. En particulier nous n'avons pas pu bénéficier des moyens demandés dans le cadre d'une réponse à l'AAP « Projets exploratoires / Premier soutien » 2013 de l'INSHS du CNRS et de Grenoble Université, formulée conjointement avec l'équipe Théma du CHU de Grenoble. Il s'agissait de réunir dans un séminaire de travail organisé en trois séances des membres de comités d'éthique de la recherche, français et suisses, et un représentant de la CNIL, de façon à répondre aux questions précédentes, et au-delà à définir la possibilité et les conditions d'un comité éthique ou déontologique ad hoc dans l'éventualité d'une poursuite du programme CERESO. La préparation de cette réponse nous a toutefois permis de découvrir l'existence de quelques comités de ce type et surtout de trouver des premiers interlocuteurs pour avancer sur ces questions, aussitôt qu'une suite serait donnée au programme CERESO.

Notons enfin que les équipes en Suisse et au Québec ont indiqué leur volonté de trouver des cofinancements.

Synthèse des entretiens

Chaque site est pris en compte successivement, à Grenoble, Lausanne, puis Genève. Les entretiens ont été réalisés :

- Grenoble :
    - RSI (Régime social des indépendants) : Entretiens 1 à 13.
    - Centre de santé du quartier Arlequin à la Villeneuve : Entretiens 14 à 20.
    - Centre de santé du quartier Vieux Temple au centre ville : Entretiens 21 à 25.
    - Espace Santé, Fontaine (commune limitrophe) : Entretiens 26 à 30.

- Lausanne :
    - Un cabinet libéral, médecin de 1er recours : Entretiens 31 à 33.
    - Association Point d'eau (santé des populations vulnérables) : Entretiens 34 et 35.
    - Les services de la Policlinique universitaire médicale (PMU) du CHUV : Entretiens 36 à 38.
    - L'Equipe mobile vulnérabilités (EMVS) du CHUV : Entretiens 39 à 41.

- Genève :
    - Bus Santé, HUG : Entretiens 42 à 53.

Entretien 1 CERESO, RSI, St Martin d'Hères (France),
réalisé par C. Chauveaud le 23 mai 2013
Enregistrement audio :
Cereso.enregistrement_audio_entretien_St martin d'Hères_RSI_1.23-05-2013

Mr travaille dans le transport de messagerie, de colis.... pour plusieurs entreprises. Il a 46 ans et il vit dans un appartement dont il est propriétaire à Saint-Martin d'Hères. Il a peu d'amis, ses principaux contacts sont ses collègues de travail. Un peu de famille. Un enfant majeur en charge qui vit chez lui.

(Commerçant, jamais eu de soins depuis trois ans. Faux selon M.)

Son point de vue général sur les difficultés d'accès aux soins : en premier lieu pour lui, c'est une question d'argent. Et il pense que cela va empirer. **Donc raison financière (1).** Il pense que l'on va vers le système américain, mais il faut faire la part des choses, il y a aussi des abus. D'après lui, il y a aussi beaucoup de gens qui en profitent. Certains surconsomment. Cela oblige certainement l'État a resserré les choses. C'est pour cela aussi que lorsqu'on voit plusieurs médecins, on est moins bien remboursé. Certains peuvent aller voir le médecin pour pas grand-chose. Si tout le monde fait comme cela, c'est la Sécu qui trinque.

Autre raison : il n'en voit pas d'autres.

Le renoncement aux soins pour lui : c'est quelqu'un qui a besoin de se faire soigner et qui n'y va pas, pour différentes raisons. Il espère que ce n'est que passager. Il ne pense pas que des gens renoncent aux soins en dehors d'une question financière, à part si c'est une **question d'idéologie (2), convictions ou interdictions religieuses comme les témoins de Jéhovah.** Ils peuvent refuser des soins. C'est une question de choix dans ce cas-là.

Immédiatement, on a l'impression d'être gagnant, parce qu'on ne dépense pas. Mais après la maladie peut s'aggraver, et cela coûte plus cher.

La question des mutuelles : il pense que quand on est couverts par la sécurité sociale on est aussi couverts par les mutuelles (Je lui explique que c'est plus compliqué que ça, et que le lien n'est pas automatique). Mais ça rejoint l'aspect financier.

Mr, lui a une couverture maladie. Il n'a jamais été confronté à une difficulté d'accès aux soins. Sa mutuelle a toujours couvert le reste non couvert par la Sécu. Effectivement parfois il y a des dépassements non couverts, mais il s'est toujours débrouillé, par exemple prendre des lunettes simple qu'il sait prises en charge par sa complémentaire, mais il n'a jamais eu de gros problèmes de santé.

Par rapport à son travail : il ne s'est jamais arrêté pour un problème de santé ou pour maladie. Mais il reconnaît que si cela devait se passer cela serait compliqué. Personnellement il a souscrit une assurance complémentaire pour pallier à ce genre de choses. En complément de la mutuelle. Elle prend en charge s'il y a décès, invalidité, incapacité temporaire de travail... Mais cela a un coût, et il faut choisir. On prend le risque ou pas, c'est comme pour la complémentaire santé. Si on décide de ne rien prendre, c'est sûr que son salaire à la fin du mois est beaucoup plus important. Mais voilà c'est une prise de risque, un gros risque. **C'est un problème quand il faut arrêter, il n'y a plus de salaires autrement. Surtout qu'il est seul dans son entreprise, personne ne peut prendre la relève (3).** C'est déjà très compliqué pour partir en vacances : prendre une ou deux semaines par an c'est déjà beaucoup, et il faut se faire remplacer et trouver quelqu'un qui convient.

Il pense que les commerçants sont moins bien lotis que les salariés. Surtout qu'ici en France ils ont beaucoup de taxes et ne sont pas beaucoup aidés.

Mr m'explique le fonctionnement du RSI : le RSI collecte les fonds des artisans et commerçants (cotisations trimestrielles), pour les redistribuer ensuite aux organismes de sécurité sociale (la RAM) et de retraite.

La question de la « pression » qu'un chef d'entreprise pourrait exercer sur ses salariés n'est pas forcément pertinente pour lui, même s'il dit que cela doit exister, tout dépend sur qui vous tombez.

La dernière visite chez un médecin : d'après le RSI, Mr n'a pas consommé de soins depuis trois ans. À vrai dire, sa dernière visite remonte à six mois. En plus Mr a un traitement et se rend chez son médecin traitant régulièrement pour des contrôles et des prescriptions d'analyses. Sans être vraiment malade, il se rend très régulièrement chez son médecin. Il n'y a pas de prise en charge totale à 100 %, donc il y a forcément remboursement de soins. Il a un traitement d'épilepsie depuis de longues années. Au moins une fois par an il y a une visite.

Pour les lunettes, il y va tous les 2 ans. Pour les dents, il y va une fois par an juste pour un détartrage et n'a pas d'autres problèmes.

Éducation à la santé : il a reçu de ses parents le minimum et en a rajouté lui-même. Chez ses parents, on n'allait pas voir souvent le médecin, ce n'était pas une question d'argent, mais plutôt de principe. Il pense que maintenant on voit le médecin plus souvent, car préventivement il vaut mieux détecter les choses tôt. Il me parle du dépistage précoce cancer, sein pour les femmes... Donc il est au courant de ça et sa femme va vers ces dispositifs. Avant cela n'existait pas et maintenant les gens vont plus vers la prévention. Il pense que c'est son médecin à elle qui lui a prescrit une mammographie plutôt que le dépistage ODLC. Elle est très vigilante et d'une façon générale on fait beaucoup plus attention à notre santé qu'avant.

Personnellement, il y a eu des cas de décès dans sa famille, parents et grands-parents, assez brutalement (cancer) car il pense que certaines maladies n'ont pas été détectées à temps. Et il pense que cela a pu influer sur son comportement à lui et à sa femme, bien se protéger et ne pas prendre de risques.

Par rapport aux campagnes nationales : il pense que c'est bien d'être bien informé, de connaître tout ça. La sur-médiatisation n'est pas forcément positive, mais il pense qu'il faut un peu matraquer les gens pour leur faire prendre conscience des choses, pour que ça rentre dans les mentalités.

La note de santé : 8

Automédication : oui mais ça dépend pourquoi, simplement pour un petit rhume. Parfois on prend le risque que cela s'aggrave, mais il le fait quand même. Cela évite d'aller chez le médecin.

Pas d'autres raisons qui expliqueraient le renoncement pour lui. Il me demande de lui en donner quelques unes. Je lui énonce donc d'autres raisons comme la peur du diagnostic ou l'abandon car délai trop long pour un rendez-vous chez un spécialiste par exemple.... Il me dit que finalement il n'y a pas pensé parce qu'il n'a jamais été confronté à tout ça. Personnellement, il ne renoncera pas à des soins s'il en a besoin. Mais il pense aussi que s'il n'accroche pas avec son médecin, cela pourrait être un cas d'abandon de soins **-relation avec son médecin (4).** Mais il faut y être confronté.

Refus de soins : jamais arrivé.

Un autre point de vue : il pense que d'une façon générale les médecins ne sont pas au top. Il pense qu'il y a beaucoup de choses à faire là-dessus au niveau du soin. Il me donne un exemple qu'il a vécu : il rend visite à son médecin pour un mal quel qu'il soit, et il en ressort sans rien. Les médecins ne donnent plus trop de médicaments. Maintenant on ne donne plus beaucoup de médicaments contrairement avant. C'est peut-être quelque chose de bien. Mais parfois cela fait drôle de ressortir sans rien. Mais il a aussi le sentiment que le médecin ne prend pas trop de risques. Parfois il se demande pour quelle raison il va le voir puisqu'il connaît la réaction du médecin ou bien il va lui donner la même chose qu'avant. Mais il a une bonne relation avec son médecin.

(Commerçant. Jamais eu de soins depuis trois ans d'après le fichier RSI -faux).

M. a 58 ans, un fils qui a 30 ans, divorcé, vit en appartement à Saint-Martin d'Hères.

Mr est indépendant dans l'immobilier, il travaille avec des agences, mais lui n'a pas d'enseigne. Il est mandataire de certaines agences. Il est au RSI depuis 2003. Il a eu une période de chômage. Et avant il avait le statut de salarié. Il n'a pas pu avoir sa propre enseigne parce qu'il n'a pas le diplôme. Donc il dépend quand même tout le temps d'agences immobilières qui lui confient des missions.

Suite aux articles de presse : en général, ce n'est pas normal que des personnes n'accèdent pas aux soins quel que soit le statut, salarié, indépendant, demandeur d'emploi... Quelles que soient les ressources. Mais le problème est aussi que l'on dérembourse beaucoup, **les médicaments sont de moins en moins remboursés (1).** Lui personnellement achètera ces médicaments quand même, mais reconnaît que ça pose beaucoup de problèmes. Même pour des médicaments qui ne sont pas des médicaments de confort. Il ne comprend pas ces déremboursements. Mr consulte, y compris pour ses yeux et les lunettes ou le dentiste pour un détartrage tous les ans. Mais ce sont des soins chers. Je lui dis qu'une fois par an chez le dentiste, c'est une bonne fréquence, assez rare. C'est son dentiste qui le lui conseille, il suit ses préconisations, et préfère pour ne pas avoir trop de dégâts après et des soins plus graves.

M. a une complémentaire santé mais qui couvre peu les lunettes, il a dû rajouter énormément. Ce n'est pas normal, parce que sans lunettes il ne peut rien faire.

Il est étonné de la requête du RSI, parce qu'il a consommé des soins durant ces trois ans. Et les remboursements sont bien effectifs, il contrôle tout à ça. Il n'a pas de problème avec le RSI.

Le changement de statut CPAM - RSI s'est relativement bien passé. C'est lui qui a choisi de devenir indépendant, agent commercial.

Dernière visite chez le médecin : il y a une semaine chez son généraliste pour une angine, et hier chez son dentiste. Rien d'autre, pas de maladies. Pas d'arrêt médical : il me dit qu'il ne peut pas se le permettre, s'il s'arrête, personne ne fait son travail. Il n'a pas droit à un arrêt maladie, pas droit à des indemnités chômage... Effectivement**, cela peut être une raison pour renoncer à se faire soigner (2).** Il est payé à la commission, s'il n'en fait pas il n'est pas payé. Pour lui, il n'existe pas d'assurance supplémentaire pour pallier à cela, en tout cas pas à son niveau (je lui explique que des personnes rencontrées m'ont indiqué avoir souscrit des assurances supplémentaires au cas où ils doivent arrêter leur activité en apportant un complément de revenu). Pour l'instant il n'a pas était confronté à cela. Le statut de salarié est plus confortable de ce côté-là. Mais M. me redit qu'il a choisi ce statut. Il y a les avantages car il est son propre employeur et les inconvénients.

Fréquence des visites chez le médecin : c'est très irrégulier, et il ne fait pas trop attention, mais y va quand il le faut.

Réseau social : pas trop familial, amis oui, il aime la vie et il est curieux de la vie. C'est peut-être un peu pour cela qu'il a choisi ce statut. Il aime être indépendant. Il n'est pas « bureau », et un repas de famille qui va durer trois heures, va peut-être l'ennuyer. Il n'est pas timide mais réservé. Plutôt optimiste malgré la crise qui le touche dans sa profession.

Éducation la santé : il se souvient avoir eu les soins qu'il fallait, sans plus, avec un bon suivi, dans une famille très unie. Il a vécu à la campagne et en ville. De ce côté-là il n'y a pas eu de manque. Et il fait la même chose avec son fils, il va jusqu'à lui payer sa mutuelle, alors qu'il a 30 ans et qu'il travaille. Il se dit toujours qu'il faudra arrêter mais il continue. Il reconnaît que ce n'est pas normal, mais il est tête en l'air. Aujourd'hui on est plus soucieux de ses enfants par rapport à avant où on était autonome beaucoup plus tôt.

Renoncer à des soins pour lui : on peut se passer des soins de luxe ou de confort, pour rester jeune dans leur tête et leur corps... Et les soins nécessaires et indispensables, qui dégradent quand on ne les fait pas. **Et pour lui ce ne sont que des raisons financières qui bloquent l'accès (1).** Surtout avec l'âge si on ne se soigne pas, tout se dégrade plus vite. Les jeunes encore... **Si c'est de la négligence c'est grave (3).** Il aimerait bien être négligent car pour lui si on est négligent c'est parce que ce n'est pas bien grave. Il reconnaît aussi que parfois certains peuvent abuser en allant voir plusieurs médecins car pas convaincus d'un seul diagnostic. C'est anormal pour lui. Mais lorsque vous ressentez un mal-être physique ou moral, le soin devrait être obligatoire pour soi. S'il y a de la négligence, c'est que ce ça n'est pas très grave. Ou **alors il y a de l'inconscience (4).** M. comprend le cas de personnes qui veulent arrêter de fumer et qui ne font pas la démarche, ou d'autres qui veulent se faire enlever des rides ou qui veulent maigrir, mais qui n'engage rien. Ça il arrive à le comprendre. Pour lui cela n'atteint pas la santé immédiate. Mais quand il y a un réel besoin de soins, ou besoin d'une opération chirurgicale, ou des gros problèmes dentaires, il pense que s'il n'y a pas de démarches engagées c'est de l'inconscience plus que de la négligence. Ou alors bien sûr c'est un manque d'argent. Personnellement, si ce n'est pas grave lui-même ne va pas faire le soin, où il va prendre un médicament courant ou aspirine… Un peu d'automédication. Mais il arrive un degré où il faut agir. Celui qui est négligent devant la maladie, c'est qu'il y a un souci, est le seul souci pour lui c'est la raison pécuniaire.

Tous les cinq ans, M. doit se faire une coloscopie pour raison d'hérédité éventuelle. Il a attendu 10 ans entre les deux premières. C'était pris en charge entièrement, pour lui c'est de la négligence. Il ne sentait pas sa vie en danger. Pour les suivantes son médecin l'a mis en garde. Mais ce qui est pénible c'est la préparation à l'intervention (il faut jeûner...) et non l'intervention elle-même car vous êtes endormi. C'est de la prévention et là il peut y avoir négligence.

Autres raisons : **la peur du diagnostic (5). La dépression peut faire obstacle à la prise de conscience de la maladie (6)**

Événements marquants : un père mort d'un cancer, qui a déclenché une prévention préconisée par le médecin de M. du coup M. ne fait pas les dépistages de l'ODLC. Il reconnaît que c'est parce qu'il fait ces coloscopies régulièrement mais aussi parce que c'est de la négligence et qu'il ne voyait pas de danger immédiat. Il faut souvent le mal pour que ça déclenche le soin chez lui. Idem pour le contrôle de la prostate, son médecin lui a dit de ne pas le faire la même année que la coloscopie.

La question des sur-diagnostics : cela peut aussi provoquer des paniques à force d'entendre parler de tout type de cancer. En France on a une bonne hygiène de vie et de santé, la prévention y est certainement pour quelque chose. Mais il faudrait un suivi plus rigoureux de la part du médecin traitant pour faire le tri dans tout ça (comme son médecin l'a fait entre l'ODLC et la coloscopie).

Par rapport grande campagne nationale et l'information : il pense que les gens sont parfois contradictoires, ils veulent la formation et ensuite il y a des contraintes multiples. Donc c'est un choix. Le français par nature est assez contradictoire. Il pense qu'il vaut mieux beaucoup de prévention que pas assez. Mais tout ça doit avoir un coût. La prise en charge avec la carte vitale masque bien souvent le coût réel. Si le consommateur devait payer ses médicaments il en prendrait certainement moins.

Le déremboursement des médicaments : Mr est toujours étonné de certains déremboursements alors que le médicament est utile et prescrit par une ordonnance.

Note de santé : entre 6 et 7, mais c'est très subjectif.

L'hygiène de vie : un peu de sport, du vélo. Et il a fait de la danse en compétition (danse de salon). Fait attention à son alimentation, peu mais variée.

Médecin traitant : oui

Rendez-vous manqué : non

Prescriptions médicales : et très rigoureux, téléphone à son médecin s'il y en a un qu'il ne supporte pas.

Le refus de soins : non, les soins sont courants.

Entretien 3 CERESO, RSI, Grenoble (France)
réalisé par C. Chauveaud le 22 mai 2013
Enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_grenoble_RSI_3.22-05-2013

Mme a 45 ans, vit seule, divorcée sans enfant à charge, et locataire d'une maison individuelle à la campagne. Plutôt un caractère sociable, a un réseau familial et amical proche. À tendance à se replier sur elle-même lorsque les choses ne vont pas. Va assez vers les autres. Plutôt fataliste sans tendance dépressive. Mais pas optimiste plus qu'il ne faut**.** (Commerçante. Jamais eu de soins depuis 3 ans d'après le fichier RSI)

Je lui explique les deux listes données par le RSI, et la période des trois dernières années.

La situation de Mme a évolué plusieurs fois durant cette période. A subi une grosse opération chirurgicale en 2007, A ce moment là, elle était inscrite au RSI. Pas de problèmes, les remboursements se font avec une très bonne mutuelle qu'elle a depuis longtemps et qu'elle tient absolument à conserver. RSI que pour la sécurité sociale.

Tout fonctionnait très bien. C'est une période où elle baignait dans le milieu médical et par la suite elle a très peu consulté. Disons une consultation gynécologique par an, c'est tout. À cette époque-là l'entreprise dans laquelle elle travaillait s'est arrêtée, et elle est retournée ailleurs en tant que salariée. Du coup elle dépendait de la CPAM. Et elle s'est remise à son compte en mars 2013. En auto-entrepreneur, avec une activité différente (assistante de direction, secrétariat...) . Elle travaille chez elle avec un ordinateur et un téléphone. Elle ne sait pas si le basculement au RSI s'est déjà fait. Finalement pour les trois années concernées, Mme était à la CPAM. Cela explique sans doute les non remboursements du RSI.

La première explication que Mme me donne c'est **l'absence de mutuelle**. Il y a plusieurs offres et options dans les mutuelles, et c'est la mutuelle qui fait toute la différence. C'est ce qui s'est passé pour elle lorsqu'elle a eu besoin de soins chers. **Donc raison financière (1).**

Autres raisons : **le parcours entre les différents spécialistes n'est pas facile (2).**

L'attente (3) qu'il y a pour obtenir le diagnostic quand les symptômes ne sont pas évidents à décrypter. **Le temps** qu'il faut parfois pour obtenir un rendez-vous chez un ophtalmologiste peut contribuer à ne pas aller vers le soin.

Elle pense aussi que c'est beaucoup lié aux médecins. Elle en a vu beaucoup elle-même. Cela peut varier beaucoup en fonction de **la prise en charge du médecin (4).** La façon qu'il aura de vous diriger vers le soin, de faire pression sur un hôpital ou un soin par exemple... Elle s'appuie sur son cas personnel, il a fallu deux ans pour trouver le bon diagnostic. Et c'est le dernier rhumatologue qu'elle a vu, qui a fait le bon diagnostic au moment où elle allait au plus mal. C'est le hasard qui l'a conduit chez lui, et deux semaines après on savait ce qu'elle avait. Cela faisait deux ans qu'elle attendait. Et elle en a entendu de toutes les couleurs, même que le vol de sa voiture aurait pu influencer sa maladie. Donc elle me redit que cela dépend vraiment du médecin la façon dont il va prendre toutes les composantes de la maladie en charge, y compris l'angoisse de son patient... Prendre contact avec les autres médecins ou spécialistes que son patient pourrait rencontrer. Pour que le parcours de soins soit bien cohérent. Prendre en charge également le côté psychologique parce qu'il y a des moments où on panique et où on craque.

Son statut par rapport aux soins : pour elle c'est certain que son statut l'empêche de s'arrêter de travailler. Elle n'a pas d'indemnités journalières, et l'arrêt de son activité provoquera un arrêt de revenus. C'est un élément à prendre en compte, et pour y remédier il faut souscrire des assurances privées (pas accessibles pour elle en ce moment). Cette situation pourrait l'empêcher de se soigner, mais cela ne lui est actuellement jamais arrivé. Mais cela pourrait lui arriver, son beau-frère qui est aussi auto entrepreneur et est dans ce cas-là. Il va travailler alors qu'il devrait s'arrêter pour assurer son revenu qui le fait vivre. Il ira voir quand même son médecin, mais ne prendra pas les jours de repos. D'autant plus que nous travaillons seuls, et que personne ne peut prendre la relève.

Renoncer à se faire soigner pour elle c'est quoi ? C'est de ne pas aller consulter parce qu'on se dit que cela va passer. Il y a des soins que l'on reporte, elle pense au rendez-vous des spécialistes longs à obtenir. Et au lieu d'y aller tous les deux ans, on n'y va tous les cinq ans. Pour des soins dentaires par exemple, on sait que cela va prendre du temps, donc on peut reporter. Et on n'y va le jour où on a une infection.

Mme à une maladie osseuse qui touche les hanches.

La dernière fois qu'elle a vu un médecin, ce n'était pas pour cette maladie, mais pour demander un check up parce qu'elle avait engagé un travail salarié et qu'elle n'avait pas vu de médecins depuis longtemps parce qu'elle connaît ses risques (cholestérol, l'hypertension...). C'était de sa propre initiative, à un moment où elle ne souffrait de rien.

Mais elle y va peu, il faut dire qu'elle en a vu tellement, **que maintenant elle freine un peu (5).**

Éducation de la santé : elle a des membres de sa famille dans le corps médical, la peur n'était pas quelque chose de véhiculer chez elle. Consulter les médecins a toujours été chose acquise. Elle revient sur la relation que l'on a avec son médecin, on n'a pas un médecin comme on a un boulanger. Pour elle c'est important, mais elle ne pense pas que ce soit quelque chose transmis par ses parents, mais c'est partagé aussi par ses parents. Si le médecin ne convient pas pour une raison ou une autre on n'en change.

Campagne de prévention : pas trop attentive. Elle ne veut pas la télévision, donc ça limite. Mais ce sont des sujets sur lesquels elle se sent sensibilisée. Autour d'elle il y a eu des décès par cancer. Elle, a cette maladie osseuse, est fumeuse… Elle connait les risques mais ne sait pas si cela va lui faire changer de comportement. Peut-être sporadiquement. Mais ce n'est pas le manque d'information qui fait qu'elle n'arrête pas de fumer. Les maladies sexuellement transmissibles, idem, on a l'information maintenant, ce n'est pas comme avant. Ceux qui prennent des risques le savent. La cigarette on sait, l'alcool on sait…

Les campagnes contre le tabac par exemple, elle pense que c'est trop hypocrite pour être honnête, car on ne peut faire campagne contre la cigarette en ayant le monopole du tabac. Si on sait que la cigarette est un poison il faut l'interdire c'est tout.

L'information est juste, on la connaît, mais l'impact d'une campagne... Elle est plus dubitative. L'information n'est pas forcément respectée parce qu'on peut mettre en doute son intention.

Par rapport à l'ODLC (elle ne connaît pas, je lui explique) : sa gynécologue lui a prescrit déjà deux fois une mammographie, mais elle a toujours reculé. Elle n'est pas pour trop de mammographies, de radios... **Car pas trop convaincue de l'utilité de l'acte (6)**. De plus à ce moment-là elle avait un problème de renouvellement de carte de mutuelle. Il devait faire l'avance. Elle a pourtant une grand-mère décédée du cancer du sein. Les médecins qu'elle consulte lui en parleront quand elle sera dans la tranche d'âge. Elle me dit que ce n'est pas forcément du laxisme mais une sorte de fatalisme. Elle est convaincue que ça ne sert à rien de vivre centenaire si on a Alzheimer à 80. Il faut bien mourir un

jour, et ça ne sert à rien de faire durer pour durer. Elle a pourtant une grand-mère qui a Alzheimer depuis 20 ans. Et son arrière-grand-mère était déjà décédée de ça en ayant fini comme un légume. Mais maintenant on peut mettre des mots sur ces décès. Mais à un moment donné il faut arrêter.

Note de santé : 6 parce qu'elle reconnaît qu'elle ne s'entretient pas, qu'elle est très sédentaire. Elle a arrêté de faire du sport, quand elle était malade, et n'a jamais repris depuis. Et seule ça ne motive pas. Elle aime les activités extérieures, mais les pratiquer seule l'ennuie.

Automédication : elle s'autorise à prendre des antidouleurs quand il faut. Mais ce n'est pas vraiment de l'automédication car au départ il y avait une ordonnance. C'est tout. Le reste elle n'y connait rien.

Ces problèmes de santé l'handicapent-ils ? Plus maintenant au quotidien avec la prothèse, mais avant si. Sauf pour certaines activités comme le ski.

Parfois elle a reculé le dentiste, parce que pas envie (7).

Entretien 4 CERESO, RSI, Fontaine (France)
réalisé par C. Chauveaud le 27 mai 2013
Entretien audio :
Cereso.enregistrement_audio_entretien_Fontaine_RSI_4.27-05-2013

(Commerçant mais se considère plutôt comme artisan. Jamais et de soins depuis trois ans)

M. a environ 30 ans vit en couple, son habitation est au-dessus de son atelier dans une maison. N'a pas d'enfants. Très réaliste, plutôt même un peu noir dans ses idées. Plutôt sociable mais un peu renfermé au départ et bon réseau d'amis.

À partir de la presse : renoncer à des soins : **n'y vont-ils pas parce qu'ils n'ont pas les moyens ou bien pour autre chose (1). Ces personnes pensent peut-être que le mal va passer tout seul (2).** Il reconnaît que l'accès aux soins est de plus en plus difficile surtout pour ceux qui n'ont pas les moyens. Pour les arrêts maladie... Les parents de M. ne se mettaient jamais en arrêt maladie, ils allaient chez le médecin mais n'arrêtaient pas de travailler pour autant. Ce n'était pas une solution, car ils ne se soignaient pas correctement. Pour lui ce n'est pas normal qu'à notre époque on n'ait pas accès aux soins facilement. Cela fait partie du B.A B.A d'une société, cela devrait être simple et ne pas se faire comme du commerce (il reprend l'idée de « l'hôpital qui n'est pas rentable.... »). Lui ne connaît pas ce problème et les gens autour de lui travaillent et n'ont pas de difficultés sur ce plan-là.

Autres raisons : **les déserts médicaux, les coins géographiques où il n'y a pas de médecins (3)**. **La peur du diagnostic (4), de découvrir quelque chose de grave. Mais en général c'est davantage subi que volontaire d'après M..** Car à un moment donné quand il faut vraiment y aller, la peur, vous la laissez de côté et vous foncez quand il n'y a plus le choix.

Renoncer à des soins: passager ou définitif, c'est vraiment en fonction de la personne, mais c'est vrai qu'on peut s'y habituer, et ne plus aller vers le soin. Plein de facteurs s'en mêlent, et c'est compliqué et on arrive à devoir faire des choix devant tous ces facteurs.

Lui : a **beaucoup consommé avant car beaucoup de problèmes de santé (problème hanches pendant son enfance et a subi beaucoup d'opérations + opération du cœur à 20 ans environ dûe à un syndrome particulier que tout le monde possède mais qui peut être activé par un choc. Pour lui c'est le départ de sa région natale -du Nord- qu'il a très mal vécu), donc évite d'y aller maintenant (5)** (j'indique qu'il s'agit là d'une bonne raison... Il n'avait pas pensé à me la donner avant). Il reconnaît lui-même que ce n'est pas forcément bon.

Son statut, bloquant ou pas : c'est un domaine où il ne comprend rien, pour lui c'est du registre de l'administratif, et il ne s'en occupe pas, c'est son comptable qui gère et qu'il paye pour ça. Il sait que le statut de salarié ouvre des droits, qui n'existent plus en indépendant, mais ne sait pas quoi,... Il est complètement rébarbatif à l'administration. Il ne sait même pas s'il est couvert au point de vue maladie. C'est sa femme qui s'en occupe. Il laisse faire ses proches (sa mère faisait des ménages dans un cabinet de mutuelles ou d'assurances et elle était au courant de ce qu'il fallait prendre).

Cela fait un an et demi que sa boîte existe (il fait de la reprographie) il est au RSI, auparavant il était salarié dans une boîte de reprographie également mais qui a été rachetée et mésentente avec la nouvelle direction. Donc il a créé sa propre boîte.

Dernière visite médicale : il y a quatre ans environ pour une tendinite. Rien depuis. Et il ne s'est jamais posé la question de s'arrêter ou pas s'il y avait besoin.

Son statut : effectivement étant seul il ne pourrait pas s'arrêter, et de ce point de vue là son statut de salarié était plus avantageux. Surtout d'un point de vue du travail, peut-être plus que financier. Pour la relation clientèle plus que financier. Le client ira voir ailleurs si ça dure trop. Et il évite d'y penser, du fait qu'il n'y a pas de solution. Il connaît les solutions, et souscrire une assurance complémentaire, mais il s'agira d'une compensation financière, et pas sur le travail en tant que tel. Ça ne va pas forcément retenir le client. Lui, connaît bien ses clients, et sait qu'ils attendraient son retour s'il devait s'arrêter parce que ce sont des anciens clients de son ancienne boîte qui l'ont suivi après son départ.

Éducation à la santé : issu d'une famille populaire, où le travail était une valeur importante. Ses parents ne s'arrêtaient pas. Lui-même a gardé un peu ces principes. A fait plein de petits boulots (déménageur...sans faire vraiment attention), car après ses études il n'a pas trouvé grand-chose. Cela lui a déclenché une sciatique qu'il ressent vraiment depuis deux ans.

A-t-il un besoin de soins de ce fait ? Non me dit-il. Il vit avec cette douleur. Il n'y a rien à faire de toute façon. Il a fait ses séances de kiné sans résultat au lieu de les faire sur six mois il les a faites sur deux ans à cause du boulot. Sa douleur fait partie de lui-même. Il a gardé de son éducation ce côté « tu as mal, tu vis avec ». Mais il est rarement malade à partir ça. Même chez le dentiste, il ne connait pas, il n'y a jamais été. Il a souvenir aussi de s'évanouir chez le médecin quand il était jeune parce qu'il avait une montée d'adrénaline suite à des coupures... Non chez lui ils allaient chez le médecin quand il y en avait besoin. Ce qui est important, c'est d'avoir l'accès libre vers ses soins, même si comme lui on n'y va pas toujours. La santé doit être un pilier de la société. Cela ne doit être commercial, c'est plus important de soigner des gens que de faire de l'argent.

Les dépistages gratuits : il trouve que c'est bien même s'il ne le fait pas, il sait qu'il a un comportement bizarre et une approche de la vie particulière « je crève, je crève». Par exemple il refusera la chimiothérapie pour un cancer, et se laissera partir en profitant de ce qu'il reste à vivre. Il ne se fera plus opérer. Il vient de vivre le cas pour sa belle-mère. C'est sa vision de la vie. Il pense même en prenant de l'âge il réagira pareil. Ce qui doit arriver, arrive. C'est un peu le destin. On ne préfère pas savoir au pire. Il est un peu comme ça.

Note santé : 8 environ car il estime ne pas avoir besoin de soins malgré ses douleurs.

Si enfants, réagirait-il ainsi ? N'en veut pas de toute façon. On transmet généralement ce que l'on a reçu et il pense qu'il serait dur également s'il avait des enfants. Il n'aime pas les gens qui se plaignent.

Automédication : non sauf pour les petits maux.

Suivi des prescriptions : oui il les suit, pas forcément à la lettre, mais dans l'ensemble.

Au refus de soins : non jamais. Par contre, un médecin remplaçant pour son épaule, alors qu'il avait très mal, a refusé de l'arrêter quelques jours alors qu'il ne pouvait plus faire travailler son bras.

Entretien 5 CERESO, RSI, Grenoble (France)
réalisé par C. Chauveaud le 11 juin 2013
Enregistrement audio :
Cereso.enregistrement_audio_entretien_Grenoble_RSI_5.11-06-2013

(Artisan, pas de consommation de soins en 2010 et en 2011 et avec en 2012)

M. est auto-entrepreneur d'une entreprise de prestation de services dans le domaine de l'architecture d'intérieur et de la décoration. M. 32 ans, n'a pas d'assurance qui lui permettrait de s'arrêter en cas de maladie. Propriétaire d'un appartement à Grenoble. A un enfant de deux ans. A une complémentaire santé. Pas de problème côté RSI. Assez optimiste.

En règle générale, par rapport aux articles de presse : pour M. il est très regrettable de nos jours de ne pas pouvoir se faire soigner quelle qu'en soit la raison. **La raison financière lui paraît principale, soit parce qu'il y a absence de revenus, soit parce qu'il n'y a pas de possibilité du tiers payant (raison 1).** Lorsqu'il faut faire l'avance d'argent, cela ampute le budget du mois, et parfois on ne se fait pas soigner pour cette raison. Ce n'est pas normal.

Renoncement aux soins pour M. : il s'agit pour M. de ne pas aller vers le soin, parce qu'on n'a pas les moyens. Cela peut être temporairement ou surtout le long terme.

Autre raison : peut-être pour **des convictions religieuses ou personnelles, témoins de Jéhovah par exemple (raison 2).**

M. va très peu chez le médecin, car il s'estime en bonne santé. **Ne recourt pas aux médecins à la moindre alerte. Il laisse traîner un peu les choses (raison 3) qu'il estime peu grave. Autoévaluation de la gravité (raison 4).** Mais ce n'est pas de l'abandon, et il consultera s'il y a aggravation.

Par rapport à son statut : il n'a pas trop d'horaires, et peut s'arranger. Il peut travailler chez lui le soir, et aller à un rendez-vous médical la journée par exemple. Pas de problème d'emploi du temps.

Mais s'il y a arrêt de l'activité : **c'est un peu plus compliqué, car il y a personne qui prendra la relève. C'est effectivement une raison supplémentaire de reporter des soins (raison 5).**

L'éducation à la santé : un père prof de gym, en bonne santé générale. Il n'a pas été sur-couvé, et on faisait juste ce qu'il fallait.

Valeurs transmises : inconsciemment oui, mais son fils est encore jeune. M. agit un peu comme pour lui, même s'il est un peu plus vigilant pour son enfant.

L'événement marquant : un peu comme tout le monde. Mais cela n'a pas changé son comportement personnel.

Par rapport aux campagnes nationales : il trouve intéressant d'avoir ses dépistages, c'est plutôt bien. M. pense que, lorsqu'il sera concerné, il ira vers ses campagnes. Sa compagne est plus attentive à tout ça. Pour des maladies importantes c'est bien, pour d'autres comme par exemple les campagnes antitabac, il trouve ça un peu plus ridicule. Parce qu'il estime que pour le tabac c'est la démarche active qui compte alors que pour une autre maladie type de cancer ça nous tombe dessus.

Note de santé : 7 ou 8

M. ne fait pas du tout de sport, mais fait attention à son alimentation. Mais son activité lui fait faire des activités physiques, et il marche beaucoup.

Reporter des rendez-vous : vu qu'il en a assez peu, il ne les oublie pas.

Refus de soins : non jamais.

Prescription médicale : idem, peu de médicaments, donc il suit la prescription quand il y en a une.

Dernière visite chez le médecin : 4 ou 5 mois pour un mal de dos. Y va quand il faut, n'a pas de fréquence régulière. Il ne fait pas de médecine préventive.

Réseaux sociaux : voit du monde, peut-être un peu moins depuis qu'ils ont un enfant.

Le fait d'avoir un enfant à charge, cela a-t-il changé les choses par rapport à la santé ? : M. a l'impression de faire plus attention à lui lorsqu'il travaille, dans ces différents chantiers. Et il ne veut pas se mettre en danger.

Entretien 6 CERESO, R S I, La Tronche (France)
réalisé par C. Chauveaud le 28 mai 2013
Enregistrement audio :
Cereso.enregistrement_audio_entretien_La Tronche_RSI_6.23-05-2013

(Commerçant retraité avec soins en 2012 et pas en 2011 ni en 2010 – faux)

M. a 67 ans, est à la retraite, il avait une entreprise industrielle (fabrication de sol industriel) avec des salariés. Il continue quand même son activité, il a à peu près 89 dépositaires en France. Il entretient des relations avec ses entreprises. Il habite dans une belle maison sur les hauteurs de la Tronche. Propriétaire c'est sur.

Sur le plan général à partir des articles : pour lui, la première raison de ne pas aller vers le soin, **c'est que l'on va bien (1) Le besoin de soin n'est pas ressenti.** C'est le cas de Mr. il a du mal à donner des explications pour des personnes qui sont malades et qui ne se font pas soigner. Il n'est pas confronté à cela, ni pour lui ni pour ses proches. N'a pas de difficultés financières.

Autre raison : **ça passera tout seul (2). N'ont pas les moyens (3).** D'après ce que disent des médecins amis, il y a ceux qui ne payent rien qui ont tous les privilèges sans carte vitale sans rien. Ils ont une « carte d'immigrés » ou quelque chose comme ça... Suite à ça il se revendique non raciste,... Lors d'un séjour aux urgences, M. a pu constater beaucoup de gens sans carte vitale, sans médecin traitant.... Et qui étaient soignés quand même. M. ne trouve pas cela normal du tout. Pour M., tout le monde a droit à la sécurité sociale quand on cotise, mais il y a une catégorie de gens qui en profite, des marginaux. Lui a cotisé toute sa vie et il n'est pas tout à fait d'accord de voir certaines personnes avec les mêmes droits que lui sans avoir cotisé. Il est pourtant favorable au social la personne qui est au chômage qui ne peut pas trouver du travail, il faut qu'elle soit aidée. Mais pour celles qui débarquent, qui arrivent comme cela de l'étranger et qui s'octroient des droits …. (Je réplique en disant que ce n'est pas la majorité…et que des droits existent pour ses personnes là). M. ne supporte pas la tricherie et la malhonnêteté. Et ceux qui en profitent sans en avoir le droit lui est insupportable. Il ne comprend pas qu'il puisse exister des droits ici en France pour des personnes qui ne peuvent se faire soigner dans leur pays. La solution qu'il préconise, c'est de constituer une caisse spéciale de solidarité, hors sécurité sociale. L'Europe devrait s'occuper de ça. En plus c'est le discours qu'il entend de la bouche de ses médecins ou dentistes qui se plaignent de faire des actes gratuits.

M. estime participer à la solidarité : tous les 15 jours il donne nourriture, argent, à un monsieur qui est dans le besoin qui passe vers chez lui. C'est un rituel entre eux. C'est un peu « son mendiant », « son macadam, il est propre sur lui ». Avant il donnait pour le cancer, maintenant plus du tout, ni pour le téléthon ……il n'a plus confiance… il ne se sent pas concerné par ces dons.

M peut acheter des médicaments qui ne sont pas remboursés, cela ne le gêne pas. ….

Mr entame un discours plus ou moins raciste, entre Rom et maghrébins…il ne veut pas, lui, avoir cotisé pour ces personnes là.

Autres raisons : **quand la tête ne suit plus (4).**

Les dépistages : il l'a fait une fois vers 50 ans. Et une fois par an il fait un contrôle pour son estomac. Étant donné ce suivi, il ne fait plus le dépistage. « À tort ou à raison, on se considère comme son père » et son père est mort à 97 ans d'une belle mort. Sa femme participe au dépistage, elle est plus rigoureuse que lui. Lui est un peu laxiste, et se pose la question du pourquoi il ne profite pas de ses dépistages gratuits. Quand ça va bien, on laisse filer. Mais pour quelqu'un qui est malade c'est une autre affaire. Lui il est certain que s'il était malade, sans connaître la raison, il irait voir son médecin.

Son statut ; pas de problème pour lui. Mais il reconnaît que pour certaines professions libérales, cela peut être ennuyeux d'arrêter des activités pour cause de maladie. **Pour lui c'est peut-être la raison majeure de ne pas aller vers le soin de ne pas s'arrêter de travailler (5),** pour un boulanger ou un artisan quelconque. Mais il n'a pas pensé spontanément à cette raison qu'il trouve très importante maintenant. Il a eu lui des salariés qui ont pu « profiter » de leur statut de salarié. S'arrêter de travailler et se mettre en congé maladie, c'est plus facile. En tant que patron c'est un peu difficile à admettre quand ce n'est pas vraiment justifié. Parfois il faudrait plus de contrôles de la sécu. Il a la chance de ne pas avoirété confronté à cela quand il a créé sa société, car cela lui aurait posé problème, il en est certain.

Dernière visite chez le médecin : en décembre 2012. Et il voit tous les ans son médecin pour coloscopies depuis huit ans. Du coup il était étonné de la requête du RSI. Il y a eu les lunettes également. Mais le contrôle gastro c'est régulier et remboursé. Il y va de façon décontracté et n'a aucune crainte sur les diagnostics, mais il reconnaît (en lui soufflant un peu) que la **peur de savoir peut être un frein pour d'autres (6).** Il me donne le cas d'un ami dans ce cas-là pour la prostate. Dans la discussion je lui souffle d'autres raisons, mais qu'il ne me donne pas spontanément. Pour lui ne pas avoir confiance en la médecine n'est pas envisageable, il faut être mormon pour ça.

Les *campagnes nationales* : il est favorable. Il pense que la coloscopie devrait être obligatoire pour les hommes à partir de 50 ans. Il pense que cette maladie du côlon peut être héréditaire. Lui n'est pas inquiet parce qu' il n'y a pas eu cette maladie dans la famille. Pour ce qui est de l'Alzheimer, c'est un peu la maladie du siècle pour lui, mais en principe cela atteint des personnes d'un certain âge, sauf exceptions près. Et il pense que cela peut influer sur une démarche de soins. Donc c'est utile pense-t-il. Il est certain que lorsqu'il y a un proche de la famille atteint d'une maladie, les autres membres se sentent beaucoup plus concernés. C'est peut-être ça qui fait réagir le plus.

Événement marquant par rapport à la santé : sa mère était atteinte d'un cancer à 72 ans. Quelques amis proches également.

M. à une complémentaire santé bien sûr. Il considère que les dents et les soins dentaires sont les plus importants.

Rendez-vous médicaux non honorés : il y en a tellement peu qu'ils ne les loupent pas. Son gastro il ne l'oublie jamais.

Il se soucie de son poids et fait attention à son hygiène alimentaire. Lorsqu'il entame un régime il sait qu'en supprimant alcool et pain tout rentre dans l'ordre.

Entretien 7 CERESO, RSI, Saint Martin d'Hères (France)
réalisé par C. Chauveaud le 29 mai 2013 à son domicile
Enregistrement audio :
Cereso.enregistrement_audio_entretien_St martin d'hères_RSI_7.29-05-2013

M. a 61 ans. Est avec sa femme durant l'entretien. M. est taximan. Mme travaille dans le milieu hospitalier. Elle est arrêtée actuellement suite opération. Habite un petit immeuble collectif à Saint-Martin d'hères. N'ont pas d'enfants. M. a une assurance complémentaire s'il est obligé de s'arrêter, des sortes d'indemnités journalières. M. est plutôt optimiste, voit famille et amis régulièrement. À la fin de l'année, il sera à la retraite pour son taxi, parce qu'il est déjà à la retraite car a commencé à travailler très tôt. Il pouvait cumuler avec sa retraite un autre job (taxi). Antérieurement il a été mécano, puis commerçant en fruits et légumes avec son père (magasin en rez-de-chaussée de l'immeuble), et finalement taximan en 99.

(Artisan, jamais eu de soins ces trois dernières années d'après le fichier RSI – faux)

Par rapport à la presse, d'une façon générale : tout de suite il me dit que c'est à **cause des raisons financières (1)**. Tous deux ne trouvent pas cela normal, l'accès à la santé ne devrait pas dépendre de sa situation financière. Ils ont déjà rencontré des personnes qui pour des soins ophtalmologiques ne font rien. Idem pour le dentiste. Pour M. pour une consultation médicale chez son généraliste, il n'y a pas de problème, cela est en principe pris en charge. Mme rajoute qu'il y a en plus l'existence de la CMUC. Mme avance également l'existence d'abus, de gens qui en profitent. Mais elle contrebalance en disant que beaucoup n'ont pas d'information sur leurs droits.

Renoncer aux soins pour M. et Mme : c'est certainement parce **qu'une autre priorité sera donnée (2)**, par exemple les repas, ou les transports pour se rendre au travail. Un choix intervient parce qu'on n'a pas les moyens, ou alors par **manque d'information en ce qui concerne des aides éventuelles pour pallier à ses difficultés financières (3). Certaines personnes pensent aussi que le mal peut passer (4).**

Campagne de prévention cancer Alzheimer par exemple : il trouve cela bien et pense que ça peut inciter les gens à se faire suivre davantage. On est plus attentifs à tout cela qu'avant. Par exemple la prostate, ou pour Alzheimer... Quand la personne prend de l'âge. Mais il peut y avoir l'effet inverse, et les personnes peuvent aussi « trop s'écouter ».

Mme se fait suivre davantage parce qu'il y a des antécédents cancer dans sa famille. M. participe au dépistage colorectal, coloscopies, suivi gastro. D'un point de vue général il trouve cela très bien, et ils sont favorables à ces dépistages.

Éducation à la santé : rien à signaler, avant on n'allait pas trop chez le médecin, ils ne se souviennent de rien de particulier sur cela. En tout cas ils n'ont pas de souvenir d'avoir reçu de leurs parents des choses particulières sur la santé. Mais ils se sentent plus attentifs qu'eux sur les sujets de santé.

La dernière fois que M. est allé chez le médecin : il y va environ tous les trois mois. M. a des problèmes de tension. Et renouvellement d'ordonnance. Et remboursement de ses visites. Il y retourne samedi prochain d'ailleurs. Une visite ophtalmologique tous les ans. Donc une nouvelle fois la requête du RSI n'est pas très juste. Ne se sent pas limité dans ses activités à cause de ce problème.

Par rapport au statut d'artisan : il est d'accord, mais cette raison n'est pas venue spontanément. Mais il reconnaît que cela bloque. Dans sa carrière, il a eu tous les statuts, employé commerçant et artisan. Il aimait bien le commerce parce qu'il voyait du monde, et il aime beaucoup discuter. Mais pour les clients cela aurait pu être difficile s'il avait fallu fermer le magasin pendant un temps. Ils

auraient pris des habitudes ailleurs. Lui personnellement fait partie d'un regroupement de taxi, donc s'il est absent les autres peuvent prendre la relève. Cela assure une certaine régularité pour les clients.

(Je leur explique la journée cancer de la peau qui a lieu le lendemain de notre entretien. Ils ne sont pas au courant. Donc ils ne vont pas aller voir un dermatologue, de plus cela doit être difficile pour caler un rendez-vous en dernière minute.). Mais M. va aussi chez un dermatologue environ une fois par an pour un problème au cuir chevelu.

Dans l'entourage, événement marquant : en 2002 le père de M. est décédé d'un cancer du poumon. Du coup M. s'est arrêté de fumer. Mme, elle, a arrêté après à cause d'un problème de cœur, d'essoufflement et surtout sur les conseils de son chirurgien et du risque qu'elle prennait.

Note de santé : 7 ou 8

Pratique d'un sport : ils n'en font plus, ça leur manque. Mme a son pied bandé suite à une opération. Et M. n'a guère de temps. Mais ils aiment marcher et M. a fait un peu de vélo.

L'alimentation : ils essaient de faire attention.

Le médecin traitant oui.

Pas d'oubli de rendez-vous médicaux fixés.

Prescription médicale : très rigoureux

Automédication : un petit peu d'aspirine de temps en temps

Refus de soins : non jamais

Dernières raisons données par M. : Mr parle d'un soin qu'il **recule parce que inesthétique pour la pratique de sa profession. Plus précisément pour son problème de cuir chevelu, un traitement au laser qui va lui provoquer des rougeurs craniennes. Du coup il attend d'être à la retraite pour le faire (5).** Du coup Mme me donne une dernière raison qui est **la peur de se faire soigner (6). Et également, une priorité aux autres plutôt que pour soi (7).** C'était le cas de sa mère.

Entretien téléphonique 9 CERESO, RSI, Béziers (France)
réalisé par C. Chauveaud le 29 mai 2013
Enregistrement audio :
Cereso.entregistrement_audio_entretien_Béziers_RSI_9.29-05-2013

(Artisan, jamais eu de soins depuis trois ans d'près le fichier RSI)

Explications sur l'enquête lui sont données en début d'entretien.

Mme a 66 ans. Je ne la sens pas bien, un peu paniqué et mal à l'aise. Et me dit très souvent que l'entretien va être court. Qu'elle n'aura pas grand-chose à dire.

Mme a changé plusieurs fois de statut. Actuellement elle n'est plus au RSI depuis quelques années, même avant sa retraite, depuis l'âge de 60 ans à peu près. À ce moment-là, elle a dû choisir entre le statut RSI et le statut général CPAM. Son choix s'est porté sur la CPAM, parce qu'elle a eu plus d'années avec ce régime, et que cela lui semblait plus simple comme cela. Mme ne peut pas me donner une répartition entre CPAM et RSI durant sa carrière. Elle s'est arrêtée huit ans dans son activité.

Son point de vue général sur les difficultés d'accès aux soins et sur le renoncement : pour elle ceux qui renoncent sont ceux qui n'ont pas les moyens. **Donc raison financière (1).** Et elle me dit que depuis qu'elle ne travaille plus elle se sent appartenir à la catégorie « des pauvres ». Elle a une petite retraite. Heureusement qu'elle a une bonne santé me dit-elle. C'est un vrai problème de société. Pour elle, c'est vraiment la raison financière qui arrive en premier. Elle n'a personne autour d'elle dans ce cas-là, mais elle entend beaucoup à la radio de cas comme cela.

Autre raison : est-ce toujours subi ? Pour elle, contraint ou subi c'est la même chose. On est obligé de moins se faire soigner. C'est aussi **très difficile pour obtenir un rendez-vous avec un spécialiste, c'est long (2).** Cela ne devrait pas être une raison pour ne pas se faire soigner. Pour elle, ce n'est pas justifié. Mais elle pense que cela peut être le cas pour certaines personnes. Elle ne voit pas d'autre raison, parce que non confrontée au problème.

Son avis sur les campagnes nationales : se dit un peu en dehors de tout cela. Parce qu'elle a une vie très difficile, à un fils schizophrène, qui lui bouffe son énergie et sa santé, elle vit un peu en dehors de tout. Elle m'explique le problème de la maladie de son fils, que ces maladies mentales ne sont pas soignées en France, que les médecins psychiatres laissent tomber facilement et le malade et les familles. Il n'est pas dans un établissement, il refuse sa maladie sous prétexte que le malade a le droit de se faire soigner ou pas. In fine, ce sont les familles qui tombent malades, c'est infernal. Il faut vraiment le vivre pour comprendre. **Déni de la maladie par le malade, donc renoncent aux soins (3).** Elle m'explique ses problèmes quotidiens, que son fils peut être dangereux, se blesse lui-même et blesse les autres. C'est arrivé il n'y a pas longtemps, il a été ramassé dans la rue, et il est soigné sommairement, et on le renvoie dans ses délires. Même son médecin traitant baisse les bras car il a un peu peur de lui… (Elle commence à pleurer, et me dit que l'enquête ne l'intéresse pas, elle ne peut pas se concentrer, que cela ne fera rien avancer...). Nous décidons ensemble d'en arrêter la.

Entretien terminé.

Entretien 10 CERESO, RSI, Grenoble (France)
réalisé par C. Chauveaud le 23 mai 2013
Enregistrement audio :
Cereso.enregistrement_audio_entretien_Grenoble_RSI_10.23-05-2013

(Artisan, n'ayant pas eu de soins en 2010 et 2011 mais avec soins en 2012)

M. s'est installé en tant qu'artisan électricien il y a environ cinq ans. Avant, Il a été dans l'enseignement, dans la formation continu également. Il a fait une formation d'électricien alors qu'il avait déjà plus de 50 ans. M. 63 ans, habite maintenant au centre-ville, mais a habité pendant longtemps à la Villeneuve. Une fille encore à charge. Locataire. N'a pas de complémentaire santé.

Point de vue général à partir de la presse : pour lui c'est comme boire et manger, c'est vital. Et ceux qui ne peuvent pas financièrement, devrait être pris en charge collectivement, solidairement. Mais il y a une santé à deux vitesses, ceux qui obtiennent tous les soins parce qu'ils ont les moyens, et les autres qui se débrouillent**. C'est d'abord la barrière financière qui fait obstacle (1).**

Personnellement, M. a de l'arthrose, ses dents sont à soigner également. Il est allé récemment chez son médecin qui lui a conseillé de changer de métier. Mais pour l'instant il n'accède pas à tous ces soins parce qu'il n'a pas de travail. Cela fait six ou sept mois qu'il n'a aucun chantier. Il ne peut pas payer les charges du RSI. D'habitude il se débrouille, il emprunte. Mais là, il attend la lettre de relance pour aller les voir. Heureusement que sa femme travaille parce qu'il n'a aucun revenus actuellement. Il refuse de travailler au noir. Il n'a pas intérêt parce qu'il a très peu cotisé. Même quand il a démarré l'entreprise il n'y avait pas énormément de travail, les clients ne se pressaient pas quand il voyait un patron déjà un peu âgé. C'est difficile a accepté, parce que M. a toujours travaillé dans sa vie, même quand il était étudiant. Mais il reconnaît que son âge et son origine ne l'aident pas (M. est d'origine maghrébine). Il me cite des cas où il a fait des devis qui portaient bien sûr son nom et qui n'ont pas eu de suite. C'est une réalité.

Allait-t-il vers les soins, quand il travaillait ? Oui, il va au centre de santé de la Villeneuve. Récemment il y est allé pour son problème d'arthrose, le médecin lui a prescrit des séances de kiné qu'il n'a pas faites faute de moyens. En plus M. n'a pas de mutuelle. Sa femme et sa fille en ont une, mais pas lui. Il a fait le choix de ne pas en prendre pour lui pour donner priorité à sa femme et à sa fille. Sur un revenu de 1200 € que sa femme a. Cela n'est pas normal certes mais comment faites-vous autrement me dit-il. Mais il ne se souvient pas si dans le passé il en a eu une.

Lorsqu'il travaillait à l'éducation nationale, qu'il avait un mi-temps en tant que enseignant et un mi-temps en formation continue, il aurait pu faire des soins, mais à ce moment-là il avait la santé, la forme, et n'avait pas besoin de soins. Il n'avait pas vu de médecin depuis 12 ans, est allé quand même voir son médecin qui partait à la retraite, et qui en a profité pour lui faire un bilan global.

Monsieur dit aussi qu'il n'a pas le réflexe médecin pour le moindre petit bobo. Heureusement.

Pratique de l'automédication : moins il prend des médicaments, mieux il se porte, ce sont ces termes.

Renoncer à des soins pour M. : ça peut être passager simplement. Et reprendre quand on a plus de moyens.

Autre raison que financière : pour M. il n'y en a pas. Il me demande de lui en souffler quelques-unes. Je lui parle de l'attente pour obtenir un rendez-vous avec des spécialistes, **la peur du diagnostic... Sur cette dernière raison il confirme (2).** Il a tendance à ne pas trouver d'autres raisons le concernant.

Éducation à la santé : il y avait le médecin de famille, il y avait une culture de la santé. Et c'est quelque chose qu'il a transmis à sa fille.

Priorité dans les soins : il faudrait faire des examens une fois par an, les dépistages pour le cancer du sein pour les femmes. Lui, pour le colorectal, il l'a fait une fois après avoir un peu traîné. Ses deux aînés sont biologistes et sont dans le milieu médical.

À propos des campagnes nationales : il n'a pas la télé, donc ça limite un peu. La radio ce n'est pas pareil selon ce que vous écoutez. Il est très méfiant par rapport aux médias. Mais cela peut être une très bonne chose lorsque c'est bien fait. Il faut qu'il y ait une communication de proximité. Le médecin peut également prendre la relève, il doit prendre la relève pour ça**. Avec un minimum de pédagogie. Ce n'est pas toujours le cas, côté humain ou pas du médecin. Adhésion à ce qu'il propose ou pas (3).** Il me parle d'un dermatologue qu'il avait rencontré, qui lui avait prescrit une pommade mais ce qu'il voulait c'était de le renvoyer chez un collègue spécialiste, on avait l'impression qu'ils se refilaient les patients.

La dernière fois qu'il a vu le médecin, c'était donc en 2012 pour son problème d'arthrose, il était carrément bloqué. Parce que d'habitude il fait avec. Là il était vraiment bloqué et il ne pouvait plus faire autrement que d'aller consulter.

Il ne pratique pas vraiment *de sport* (une inscription à la piscine avec sa femme mais il y est allé une ou deux fois simplement). Il reconnaît sa négligence. Il a souvent été négligent sur pas mal de choses, et **du fait qu'il n'avait pas de problèmes jeune, il n'a pas pris l'habitude de fréquenter les médecins. Habitude prise de consulter (4).**

Réseau social : il voit du monde, parle beaucoup, est sociable. Optimiste plutôt. Il préfère le terme « éclairé ».

Événement marquant par rapport à la santé : non pas vraiment. Sa mère est décédée l'année dernière de la maladie d'Alzheimer. Mais des choses normales de la vie.

Note de santé : 7

Délais de rendez-vous longs : il attend. Ça ne le dérange pas plus, et en tout cas ce n'est pas sujet à abandon pour lui. On ne peut pas faire autrement.

Hygiène de vie : Alimentation, il est assez rigoureux avec des habitudes. Ne fume pas, ni personne de sa famille. La cigarette ce n'est que commercial, et pas vraiment un problème de santé publique.

Oubli d'un rendez-vous médical : non jamais. Rigoureux.

Pression dans le travail pour ne pas aller vers le soin : oui il a sa propre expérience. Des anciens patrons qui voulaient le rendement. Pour eux et leurs familles il faut la santé et le soin, mais pour les autres, leurs salariés c'est une autre histoire, et c'est d'abord le rendement avant tout. C'est quelque chose qu'il a constaté lui-même, mais je lui ai posé la question (5).

***Par rapport au statut* : il imagine par rapport à un chantier, cela peut perturber d'arrêter. Cela peut être un frein aux soins oui, mais il a fallu lui poser la question (6).**

Refus de soins : non pas connu.

Projet : continuer de travailler, que ça reprenne. Revenir en tant que salarié s'il le faut. Et voyager un peu.

Entretien 11 téléphonique CERESO, RSI, Toulouse (France)
réalisé par C. Chauveaud le 27 mai 2013
Enregistrement audio :
Cereso.enregistrement_audio_entretien_Toulouse_RSI_11.27-05-2013

(Artisan n'ayant jamais eu besoin de soins ces trois dernières années d'après le fichier du RSI. Faux)

M. 11 a quitté la région grenobloise et habite maintenant à Toulouse. M. n'a pas de complémentaire santé car il estime ne pas être suffisamment malade par rapport au coût que ça représente. Mr vit en couple et son épouse n'a pas non plus de complémentaire pour les mêmes raisons. S'il y avait des enfants à charge, monsieur réexaminerait tout ça dans le sens ou avec des enfants il faut être plus réactif. M a une entreprise de Service : développement informatique (dépannage, formation...) et nettoyage. Il est seul dans son entreprise. Mr a 30 ans. Vit en appartement. Plutôt optimiste. Beaucoup d'amis avec invitations réciproques chaque semaine. Famille élargie souvent visitée.

D'un point de vue général, articles de presse : le renoncement aux soins, cela ne l'étonne pas de nos jours. Il y a de plus en plus de personnes qui **n'ont plus les moyens (raisons financières 1).** Il y a aussi une raison qui se rajoute, c'est qu'il y a tellement de choix que les personnes ne savent plus dans quelle direction aller. Cela change tellement souvent. (Je lui demande de préciser de quel choix il parle). Il parle en termes de choix par rapport à la médecine, toutes les possibilités de se soigner, nouvelles formes de soins, acupuncture, homéopathie...en plus de la médecine plus traditionnelle. Pour lui, il y a un certain flou qui peut aller jusqu'à brouiller les pistes. On voit même parfois des oppositions entre ses différents courants de médecine. Et pour lui **les médecins généralistes n'orientent pas forcément (raison numéro 2)**. Les spécialistes eux, vont davantage informer sur leur spécialité. Et M. remarque que de nos jours, **les médecins sont moins proches de leurs patients (raison n° 3)**. Avant il y avait une meilleure relation entre le médecin et son patient. Tout ceci peut favoriser des renoncements aux soins. Les visites sont parfois très expéditives.

Pas d'autres raisons pour l'instant. La complémentaire santé rentrant dans les questions de moyens (sauf quand il s'agit de complémentaire santé d'entreprise).

En cas d'hospitalisation : il n'y a jamais pensé. Mais si cela arrivait, il faudrait réexaminer les choses en sachant que lorsqu'on veut contractualiser une complémentaire, il ne faut pas en amont avoir déjà des soins prévus. En deux mots, si quelqu'un est malade, et qu'il contractualise une complémentaire à ce moment-là dans le but de se soigner, dans ce cas-là l'organisme complémentaire peut refuser la prise en charge.

Par rapport à son entreprise : dans ce cas là, oui, il y aurait une perte pour lui et pour l'entreprise en termes de clientèle.

Renoncement à cause du statut : cela peut être aussi parce que l'entreprise marche bien et « fait du chiffre » que l'on renonce à se faire soigner. C'est un choix, parce qu'il y a toujours des façons de faire accepter à ses clients que l'on doit s'arrêter pour des soins.

La dernière visite le médecin : elles remontent à décembre 2011. Pour une trachéite. Avec ordonnance. Pas d'autres pathologies. Pas de fréquence régulière, même en termes de prévention. L'objectif pour le couple étant de consulter au moins une fois par an. Pas de visites ophtalmologiques ni dentaires régulières car pas de problème.

Prescription médicale : est très rigoureux. D'autant plus que avant d'aller chez le médecin, il avait fait de l'automédication, mais sans résultat.

Événement marquant : rien d'important. Un frère qui était atteint d'une maladie orpheline.

Éducation de la santé : M. a vécu en Afrique. Une hygiène de vie rigoureuse certainement transmise, mais pas forcément au niveau médical car on ne consommait pas beaucoup de médicaments. On n'allait pas régulièrement et souvent chez le médecin. Quand il fallait mais sans plus.

Travail antérieur : une expérience de chef d'entreprise en tant que salarié pendant cinq ans. Puis décision de créer sa propre boîte.

Par rapport aux campagnes de prévention : c'est bien parce que le but est de prévenir. Mais est-ce vraiment le but unique ? N'y a-t-il pas derrière un but financier ? Lorsque l'on voit beaucoup de monde, on est amené à un moment donné à rencontrer des personnes atteintes de différentes maladies, et de se documenter dessus.

Et ses relations ne vous ont pas amené à faire plus de prévention pour vous ? Cela pourrait l'inquiéter effectivement, mais vu son caractère optimiste il laisse filer. Il part aussi du principe que les causes d'avoir un cancer sont tellement vastes, que nous aurons tous un cancer un moment donné. Et il faudra tellement de campagnes de prévention... Cela ne sera pas possible.

Dépistage à partir de 50 ans : M. était au courant pour le cancer du sein, pas forcément colorectal aussi pour les hommes. Mais quand il sera concerné il pense qu'il fera ces dépistages. Même si c'était payant, il participerait à ces campagnes car il est très resté en bonne santé parce qu'il a une femme et peut-être à l'avenir des enfants.

Par rapport au sur- diagnostic : cela peut apporter une **inquiétude supplémentaire**. L'inquiétude que cela peut entraîner, agit sur le moral, et **peut ne pas favoriser le soin. Raison 3. (Équivalent à la peur).** Mais M. dit qu'avoir peur du diagnostic, où le refuser c'est un peu faire preuve d'égoïsme. M. dit que l'entourage influe beaucoup sur sa position, malgré le fait que nous sommes de plus en plus individualistes, les autres qui nous entourent c'est très important. Et nos réactions doivent impacter les réactions des autres. Ne pas prendre de bonnes décisions, impacte et sur ma femme et sur mes enfants à venir qui vont subir tout ça. **« À partir du moment où on ne vit plus tout seul, ma santé n'est plus une affaire personnelle ». Raison 4.**

Note de santé : 8

Soins plus importants que d'autres : il faut aller vers le soin si on est malade. La prévention, il faut qu'elle soit bien faite. Il me parle de la prévention du paludisme qui parfois entraîne plus de mal que la maladie elle-même. Il faut agir avec un certain ordre : si on est malade et il faut aller vers le soin. Mais ne pas prévenir la maladie en prenant des tas de choses.

Oubli de RV : non

Refus de soins : non

Entretien 12 et 12bis CERESO, RSI, Gières (France)
réalisé par C. Chauveaud le 30 mai 2013
Enregistrement audio :
Cereso.enregistrement_audio_entretien_Gièrres_RSI_12.30-05-2013

(Artisan, n'ayant jamais eu de soins en 2010 et 2011 avec des soins en 2012).

On démarre l'entretien avec M'. premier associé et en milieu d'entretien M. 12 deuxième associé arrive et prend la relève. M' a une mutuelle, sa femme aussi, ils ont un enfant de deux ans 1/2. M. 12 est marié et a deux enfants. M' et M. 12 ont créé cette boîte informatique, conseils, dépannages, formation... M. 12 a 31 ans. Habite en appartement sur Gières. Un bon réseau d'amis et familiale. Son associé est un ami. Relativement optimiste.

D'une façon générale, *par rapport à la presse :* M' me parle directement de son cas. Il a un enfant de deux ans 1/2, il a déjà passé pas mal de temps aux urgences, parce que l'accès à un pédiatre est de plus en plus difficile, par rapport aux horaires. Avec des prises de rendez-vous pour la semaine suivante ou 15 jours après, mais ne recevant pas dans l'urgence. Un problème à neuf heures du matin, le secrétariat du pédiatre qui vous renvoie soit à un rendez-vous le soir 20 heures, soit conseille d'aller aux urgences. Et après on dit que les urgences sont saturées ! **L'accès aux médecins est de plus en plus difficile, ils ne se déplacent plus... C'est une raison de ne pas aller vers le soin ou tout du moins d'attendre ou de reporter (raison 1).** En attendant on fait de l'automédication, faute de mieux.

Idem pour les spécialistes, **une attente de trois ou quatre mois (raison 2).**

L'accès aux médecins en tant que personne est aussi de plus en plus difficile, parce que nous tombons sur une plate-forme de secrétariat et jamais de médecin en direct.

Pour l'instant M'. et sa femme ne sont pas concernés par des soins coûteux comme les dents ou les lunettes, car ils n'en ont pas besoin.

Les raisons financières, ils n'y sont pas confrontés, même parmi leurs relations. Dans les médias, il en a entendu parler bien sûr. Pour tous les deux l'aspect financier ne rentre pas en ligne de compte, et s'il faut rajouter une centaine d'euros et le feront, même s'ils ont une mutuelle de tous les deux.

Pour M., il existe tellement d'aides multiples et variées, qu'il y a toujours possibilité de se faire soigner, dans des centres de soins gratuits, aux urgences... D'après ce qu'il a vu lui aux urgences, il y avait très peu de monde avec des complémentaires santé parmi les gens présents. (J'explique que les aides sont souvent pour les gens qui ont très peu de ressources, et que lorsqu'on dépasse légèrement ce plafond, les aides tombent). Il me dit qu'il n'est pas confronté à cela, donc qu'il a du mal à donner son avis sur quelque chose qu'il ne connaît pas.

Il me dit qu'il existera toujours un plafond, qui faut bien en mettre, et qu'il y aura toujours cet effet de seuil. (il fait le rapport avec les radars).

S'il tombe malade, que se passe-t-il par rapport à l'entreprise : il aura des sortes d'indemnités journalières parce qu'il est une couverture supplémentaire qu'il paye et qui le couvre en cas d'arrêt maladie. Mais il est vrai que l'on n'a pas le droit d'être malade pour faire tourner la boutique. On est plus en difficulté qu'un régime salarié. Même s'il est malade, il bossera de chez lui. Aujourd'hui s'il veut pérenniser l'entreprise il n'a pas le droit d'être malade. En huit ans d'existence de la boîte, il a

dû s'absenter quatre jours pour maladie, son associé deux ou trois. Mais pour lui le fait d'avoir un peu de fièvre n'empêche pas de travailler. (Je dis que son boulot le lui permet, ce n'est pas le cas pour tout le monde). C'est un peu le raisonnement de tous les chefs d'entreprise. Et l'on ne s'arrête pas à la moindre petite fièvre. **Mais effectivement faire tourner l'entreprise, ne pas se permettre d'arrêter peut être une raison de ne pas aller vers du soin (raison 3).** Il m'expose son cas, clavicule cassée il y a trois ans, cela n'a pas empêché de venir travailler physiquement au bureau, et c'est son collègue qui faisait les déplacements et les interventions extérieures. Pour lui ce n'est pas une situation extrême, simplement normal.

Ils n'ont pas de salariés, car c'est trop lourd pour la société. Et s'ils avaient des salariés auraient-ils la même position ? D'après lui, oui, il faut que tout le monde avance dans le même sens. S'il y a réellement maladie pas de problème, mais pas pour un oui ou pour un non, il le ferait comprendre aux salariés.

Dernière visite le médecin : ... (son associé arrive et va prendre la relève de l'entretien). Ils sont déçus que je ne sois pas du RSI, parce qu'ils avaient vraiment des choses à leur dire. « Avez-vous déjà parlé à un mur? Eh bien nous si, on essaye » (dans le sens où le RSI ne veut rien entendre même en insistant).

M. 12 me parle immédiatement du dysfonctionnement qu'il a constaté au RSI. Ils ont trois dossiers différents au RSI, alors que les autres assurés RSI ont tout dans le même dossier. Donc souvent un dossier est inconnu pour le RSI lorsqu'il ne se réfère pas au bon dossier. Mais ils se sont toujours fait rembourser les frais médicaux, alors qu'auparavant ils ne payaient rien. C'est très complexe à comprendre, mais en tout cas il y avait, il y a toujours un dysfonctionnement en cours, avec plusieurs dossiers circulant, des recours engagés, des frais d'huissier à payer... Ils font partie de la centaine d'assurés sur l'Isère où il y a eu des doublons de dossiers, des oublis de dossiers... Mais les remboursements se faisaient, sans avoir eu d'appels de cotisations de la part du RSI. Malgré les relances de leur part signifiant le dysfonctionnement, le RSI leur disait que la régularisation allait se faire. Mais rien ne se faisait, et les appels de cotisations ont grossi. Et cela a mis six ans avant d'être régularisé et c'est toujours en cours.

M. 12 a travaillé auparavant dans l'informatique médicale, a côtoyé beaucoup de médecins, et à côté du coût des soins, les médecins vont regarder en premier combien vous êtes remboursés. Et en fonction de cela ils vont facturer le soin. Si vous êtes bien remboursés, le soin sera plus cher. Et inversement. C'est du vol aux mutuelles pour lui. C'est plus cela qui le révolte, plutôt que le spécialiste qui a fait beaucoup d'études, et qui fait payer sa consultation chère.

Dernière visite chez le médecin : une bronchite le mois dernier. Il a une autre pathologie, qui était reconnue ALD (une forme de rhumatisme grave) lorsqu'il était au régime général, mais depuis qu'il est au RSI et elle n'est plus reconnue ALD. Le changement de régime a fait que le dossier n'a pas suivi, et qu'il faudrait refaire tout le dossier, y compris de nouveaux rendez-vous chez les médecins, pour faire reconnaître de nouveau la maladie. Refaire tout le dossier complet, avec toutes les visites que cela impose, sera cher. Étant donné que M. vit très bien avec sa maladie, il n'a pas réengagé toutes les démarches. **Les changements de statuts peuvent être un frein à l'accès aux soins ou aux recensements (raison 4).** Du coup **M. aurait besoin à des séances de kinésithérapie, mais il ne les fait pas, premièrement faute de temps (raison 5)**, deuxièmement parce qu'il n'est plus remboursé à 100 %, n'ayant plus l'ALD.

L'éducation à la santé **:** son père était quelqu'un qui n'allait pas souvent chez le médecin, moins il en voyait mieux il se portait. Sa mère était plutôt du genre préventif. Actuellement, c'est un peu pareil, il ne fonce pas chez le médecin à la moindre alerte, mais n'hésite pas pour ses enfants.

Événement marquant : la maladie est toujours autour de nous, comme tout le monde, mais cela n'a pas fait changer le comportement de M.

Par rapport aux campagnes nationales : influence à long terme oui. Les piqûres de rappel sont nécessaires, même si l'on n'est pas pour l'instant concerné.

Parcours de soins, par rapport au parcours professionnel : un peu compliqué, mais il existe des assurances, en cas d'invalidité totale. Mais pas pour des arrêts de courte durée. Là ce n'est pas possible. Financièrement ce n'est pas viable. M. rêve de revenir salarié. Si M. s'arrête 1 mois, il aura des indemnités, mais son associé devra couvrir seul les charges de la société. On n'a pas le choix me dit-il vis-à-vis de l'associé. Pour que l'autre puisse continuer avec la société sans charges supplémentaires.

Note de santé : 7

Monsieur 12 me dit que son associé, que j'ai vu en début d'entretien, possède une carte d'invalidité à 80 %. Eh bien il est là, il travaille. Il pourrait ne pas travailler, mais il ne le conçoit pas.

Pour vous être en bonne santé c'est quoi : c'est ne pas avoir besoin de soins trop lourds, de ne pas être réduit dans ses activités quotidiennes, avoir une bonne hygiène de vie ... En ce moment, le sport est mis un peu de côté, le boulot, les enfants... De temps en temps il fait un peu de squash. Ne fume plus. Font une vraie pose à midi en essayant de bien manger quand on peut.

Pour M. renoncement aux soins, c'est quoi ? : **ça peut être à cause de raisons financières (raison 5)**, **ou d'en avoir marre des médecins (raison 6).** Il me relate le cas de son associé avec qui l'entretien s'est déroulé au début, qui dans sa première année d'existence a dû avoir 11 opérations au total. Effectivement il ne me l'avait pas dit. Son associé ne va jamais chez le médecin.

Automédication : comme tout le monde un petit peu.

Par rapport à ses enfants : ça commence par l'éducation à l'hygiène. Pour l'instant c'est ça. Ils sont jeunes.

Et par rapport au dépistage systématique gratuit : pourquoi des gens n'y recourent pas ? D'après lui il c'est le ras-le-bol des médecins. **Il y a aussi la peur du diagnostic, le déni (raison 7).**

Louper parfois un rendez-vous : oui des séances de Kiné au début quand il a commencé les soins par rapport à sa maladie vers l'âge de 15 ans. Mais maintenant non. Par contre **il lui est arrivé de partir de la salle d'attente, parce que le médecin tardait trop à arriver (raison 8).**

Soins plus importants que d'autres : non pas forcément, peut-être plus pour les enfants.

Entretien 13 CERESO, RSI, Grenoble (France)
réalisé par C. Chauveaud le 23 mai 2013
Enregistrement audio :
Cereso.enregeistrement_audio_entretien_Grenoble_RSI_13.23-05-2013

(Artisan, sans consommation de soins en 2010 et 2011, avec consommation de soins en 2012)

M. a un garage depuis mars 2008. Il est indépendant, et les affaires marchent mal. Il paye trop de charges. D'origine maghrébine. Avant il avait un statut de salarié, puis licenciement après trois ans. Il pense que son origine lui a porté préjudice. Mais quand il était salarié, il avait une mutuelle d'entreprise. Deux jeunes enfants. M. a 44 ans. Il habite en location pas loin de son entreprise au centre-ville. Pessimiste.

Point de vue général à partir de la presse, média : M. parle tout de suite de son cas, quand il a besoin de consulter, et il n'y va pas, parce qu'il n'a **pas de mutuelles (1) (financière).** Son activité ne démarre pas, il a des crédits à payer, des dettes, et ne s'en sort plus.

S'il tombe malade il se soigne lui-même avec ce qu'il a (Doliprane...). Personne dans la famille n'a de mutuelle. Mais s'il faut consulter pour ses enfants, il y va. Soit on paye, soit on fait un crédit pour. La première raison est donc financière.

Heureusement M. n'est pas malade, n'a pas de grosse pathologie. Il n'a jamais fait soigner ses dents, ni personne de sa famille.

Pression dans le travail quand il était salarié : oui il a ressenti cette pression de la part du patron ou le chef d'atelier. Il fallait travailler. Il a senti du racisme dans la dernière entreprise dans laquelle il était. Il en faisait plus que les autres. Et après il a tenté sa chance en montant son propre garage. Mais c'est très dur, il y a beaucoup de taxes de cotisations à payer. Mais il garde le moral. Il se sent passif dans cette attente de travail.

Autre raison que financière : il ne voit pas. Il ne connaît pas de personne dans ce cas. Il voit peu de monde, le garage, sa femme, le garage sa femme. Ses copains ce sont ses enfants, pour dire qu'il n'a pas de réseau social. Pas de famille sur place. Ses parents sont décédés.

Éducation à la santé : au pays (Algérie) il n'y avait pas d'argent dans la famille. Dur pour la santé. Tout est monnayé pour le soin. Il vaut mieux être en bonne santé. Sa mère a eu une opération à Oran, à l'hôpital gratuit et elle est décédée peu de temps après. Le soin se paie là-bas.

La dernière visite chez le médecin : il y a deux ans à peu près. C'est peut-être en 2012, donc ça coïncide à peu près avec la requête. Il me parle de la RAM du RSI, et me dit que normalement il aurait dû avoir des primes de naissance pour ses deux enfants, il n'a rien obtenu. Il ne peut pas expliquer pourquoi. Le RSI lui a dit que c'était parce qu'il n'était pas à jour de ses cotisations. Pourtant il est paie, mais de façon étalée. Parfois il ne peut pas les payer quand il n'a pas assez de rentrer l'argent.

Se renferme sur la famille. Ne trouve pas le sommeil à cause de tous les soucis.

À propos des campagnes nationales : c'est bien, il y a des bonnes intentions derrière. Mais pour lui ce n'est pas suffisant, il faudrait plus d'aides.

Tous ses projets sont pour ses enfants, lui n'attend plus rien. Il en a deux en Algérie et deux ici. Il a cette responsabilité vis-à-vis d'eux. Sa femme n'a jamais travaillé et n'a pas eu beaucoup d'aides.

(Je lui explique qu'il existe des droits qu'il faut demander. Je lui parle du RSA pour sa femme ou pour lui pour compléter son activité. Ils l'ont demandé une fois, cela n'a pas marché, ils n'ont jamais rien retenté. Dans la discussion il me dit ne pas connaître non plus la CMUC).

Il est pessimiste par rapport à toutes ces démarches administratives. C'est de l'énergie dépensée, mais surtout c'est que la réponse est toujours négative pour lui. **Trop de négatifs = abandon (2).** De plus, on vient de lui ponctionner 500 € de son compte, sans justificatif, sans pouvoir me dire de quelle administration il s'agit. Il me dit la somme modique qui lui reste sur son compte pour faire les dernières courses du mois. Mais il garde le moral tout de même me dit-il. Mais il est d'après moi très malade psychologiquement.

Refus de soins : le pédiatre pour son fils avait refusé de le prendre en urgence alors que le petit d'un an avait une forte fièvre. Du coup il est parti aux urgences de l'hôpital. Mais l'attente est longue. Il est déjà allé au moins cinq fois aux urgences.

Autre raison : **la peur (que je lui souffle un peu) (3).**

En fin d'entretien, il m'avoue être malade moralement finalement. Se faire suivre psychologiquement, ça coûte cher. Il me dit également qu'il aurait dû se faire enlever des broches dans la jambe, mais que finalement il ne l'a pas fait faute de moyens.

« J'ai un garage, mais je n'ai pas les moyens. Aujourd'hui je n'ai fait qu'une batterie à recharger, pour cinq euros. Hier un client m'a demandé un entretien général pour sa voiture, je lui dis OK pour 90 €, il n'est pas revenu aujourd'hui ».

Entretien 14 CERESO, AGECSA Arlequin, Grenoble (France)
en parcours linéaire
réalisé par C.Chauveaud le 11 mars 2013
Enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_Grenoble_Agecsa A_1.11-03-2013

Mme a environ 60 ans, a travaillé comme secrétaire dans le social plus à l'association « Dépann'famille ». Mr a travaillé comme technicien d'ateliers à l'entreprise Métafram.

L'entretien se déroule dans une salle du centre de santé. M. et Mme sont déjà au secrétariat lorsque j'arrive. Puis Monsieur nous laisse. Mme, est une personne forte, semble à l'aise.

Introduction avec les articles de presse.

La première raison qu'elle me donne est **une raison financière (1)**. Exemple avec la CMU, la personne ne perd rien donc pour elle il ne s'agit pas d'une raison financière mais pour celle qui est « moyenne », c'est celle-ci qui est concernée à la.

Elle a des proches, sa fille par exemple qui a subi deux opérations à la clinique des cèdres pour deux vertèbres : environ 1700 € de supplément, de dépassements d'honoraires. Le médecin lui a dit que si elle avait eu la CMU elle a n'aurait rien eu à payer. Cette situation elle ne la comprend pas pour elle ce n'est pas justifié.

C'est pour les jeunes surtout que la situation est compliquée ceux qui n'ont pas de revenus, et qui ne peuvent accéder aux soins. Surtout les moins de 25 ans (pas droit à la C. M. U s'ils ne sont plus avec leurs parents) (à vérifier). Pour elle, même les personnes qui ont le plus de difficultés, pourrait donner environ 30 € par an. Le tout gratuit n'est pas bon.

Sa situation personnelle : elle a une pension d'invalidité à 80 % et à environ 380 € par mois depuis 97 (elle avait 40 ans). Cette année elle sera à la retraite et touchera le double.

Autre raison : **lassitude des médecins (2).** Elle en voit trop. Elle n'a plus envie. Elle reporte des rendez-vous, les repousse lorsqu'elle ne va pas trop mal « il y a des personnes plus mal que moi qui prendront ma place ». Elle est dure avec elle-même. L'écoute à son corps. Avant son arrêt, le travail passait avant tout. Grosse opération plus AVC en 99. A perdu un fils dans un accident de voiture. Période très dure mais bien soutenue par le Dr X.

Maintenant son mari qui est à la retraite gère tout.

Autres problèmes de santé : elle a un fort diabète avec pompe, a subi une opération des intestins, plus une pleurésie purulente, plus une cirrhose au foie dû au médicament... Tout s'est fait durant la même période.

Certains remboursements de médicaments ne se font pas. C'est inadmissible. Pour elle ce n'est pas un problème financier, c'est surtout les maladies à répétition, d'où une lassitude. **Parfois contradiction entre les médecins, perte de confiance (3)**. Elle a eu du mal à trouver un médecin traitant avant le Dr X.

Certains ne veulent pas de « dossiers lourds » comme le sien. Le Dr X lui l'a prise comme elle était.

Elle a un problème relationnel avec sa fille, les ponts sont coupés. Du coup elle ne garde plus ses petits-enfants (qu'elles gardaient souvent, ils étaient contents de venir chez elle). Situation qu'elle vit très mal.

Enfance : elle n'a pas eu de parents. Elle a été placée par la Ddass dans une famille d'accueil, ses parents nourriciers sont décédés lorsqu'elle avait cinq ans. La santé n'a jamais été prioritaire pour elle. Mal soignée. Que le minimum.

Ces enfants : son fils a eu un problème de hanches à l'âge de 10 ans, sa fille n'est pas malade mais a été diabétique pendant ces deux grossesses. Cette dernière est en instance de divorce pour la deuxième fois. La santé est importante pour eux.

Explications qu'elle donne : elle garde tellement tout pour elle qu'elle est persuadée que cela la rend malade. Lorsqu'elle a eu connaissance de sa cirrhose, elle l'a vécu comme un vrai traumatisme. Actuellement elle prend environ une quinzaine de médicaments par jour, et ne veut plus en prendre d'autres. Les génériques l'ont perturbée. Elle a une prise en charge de 100 % pour tous ces médicaments. Actuellement elle paye une mutuelle (190 euros par an), mais elle lui sert pas à grand-chose, son mari étant rarement malade.

Parfois annulation de rendez-vous avec le Dr X mais pas grave quand elle est trop perturbée. Mais elle le voit très souvent, quand elle le veut.

Ne veut pas d'acharnement thérapeutique, veut mourir en paix quand cela sera le mouvement.

Ne fait plus les campagnes de dépistage, car pas envie (ne veut pas se retrouver avec en plus un cancer). **Parfois ne veut pas savoir (4).**

La maladie fait « du vide » autour de soi.

« Les gens qui ne veulent pas se faire soigner, je les comprends, je ne vais pas contre leur décision ».

Les personnes âgées sont aussi délaissées par la santé (exemple de l'intervention de l'ADMR chez sa belle-mère qui se passe mal).

Elle pense aussi que beaucoup de choses sont dues. Il y a trop d'aides. Vous n'avez pas de travail, vous avez tout. Vous avez du travail, vous n'avez rien. Tout ceci n'est pas normal.

Elle est un peu indécise sur son caractère (ni optimiste ni pessimiste).

Elle fait une cure par an pour son diabète.

Les plans de santé publique de type Alzheimer, diabète... : tout ça n'est pas forcément justifié, on aurait dû faire une campagne sur l'alimentation aussi. Il vaut mieux cibler. Ce n'est pas les campagnes qui doivent pousser à faire des examens mais plutôt le médecin.

Refus de soins : une fois elle a eu un problème avec un médecin qui avait posé un diagnostic faux (il avait dit que Mme buvait). Elle a porté plainte. Mais le dossier n'a pas avancé.

Elle ne pratique pas automédication.

Projet particulier : un voyage prochain avec un hôpital proche au cas où.

Entretien 15 CERESO, AGECSA Arlequin, Grenoble (France)
en parcours linéaire
réalisé par C. Chauveaud le 7 mars 2013
Enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_Grenoble_Agecsa A_2.07-03-2013

Mme a 29 ans, porte le foulard. Bien maquillée très souriante, agréable.

Entrée en matière par les articles de presse

Oui , elle connaît 2 personnes qui ont renoncé à des soins : l'une parce que les médicaments ne sont pas remboursés, l'autre qui prend trop de médicaments, qui est lassée. Elle renonce même si c'est très utile même vital pour elle car elle a un diabète.

(1) raisons financières, (2) lassitude

Pour elle ce n'est pas normal, pas justifié. Elle comprend par contre que pour les médicaments non remboursés, on n'a pas le choix, on ne peut rien faire. Mais pour le deuxième cas il n'y a pas de raisons financières qui justifient, ça c'est incompréhensible. D'autant plus que la personne bénéficie d'une prise en charge à 100 % pour son diabète. Mais dans le cas de la deuxième personne il ne s'agissait pas du diabète, donc il s'agissait d'un choix de la personne qui laisse tomber le reste. Dans ce cas-là la personne choisit. Elle n'est pas contrainte et ne subit pas.

Pour elle-même : elle va voir souvent le Dr X. Même pour parler simplement. Ne veut pas voir un psychologue, donc son médecin traitant joue ce rôle aussi. D'autant plus qu'il s'agit d'une femme qui la comprend. Elle est proche de son médecin. C'est presque une confidente. Elle en profite aussi pour faire le point médicalement. Elle la voit presque une fois par semaine. Elle ressent le besoin. Auparavant elle voyait un psychologue mais qui s'est détachée d'elle petit à petit. Donc arrêt. Maintenant déjà 2 ans qu'elle est avec le Dr X. Elle habite le Village Olympique. Pas d'enfants. Mariée. À la recherche d'emploi. A fait des stages mais elle n'a pas réussi sa formation dans la restauration. Actuellement cherche dans le ménage. Elle a la CMU C.

Elle a de la famille dans le coin, mais il ne la voit pas. Des amis peu et préfère discuter avec son médecin (ni avec son mari).

Côté social : sort un peu, va à la gym 2 fois par semaine au centre de santé (une gymnastique adaptée aux personnes en surpoids).

Éducation : la santé était assez taboue dans la famille. Elle a vécu en France. Dans sa famille, peu suivie à part la vaccination. Un peu laxiste dans la famille.

Le caractère : dynamique avec des hauts et des bas. Elle est anxieuse sur ce qui pourrait arriver. Elle a vécu des tragédies et se demande pourquoi cela s'arrêterait. Elle a perdu ses 2 enfants (un bébé de quelques heures après la naissance et un enfant à 1 an) et sa sœur a été agressée et brûlée au troisième degré. Elle accepte de parler de ses enfants. Elle était soucieuse de la santé de ses enfants. Elle me dit que d'un côté la médecine peut faire du bien et du mal de l'autre. Quand on n'arrive pas à soigner, cela fait du mal. Quand elle s'est entendue dire qu'il n'y avait pas de solution pour ses enfants, que ça ne servait à rien de s'acharner, on les a laissés partir (car en appui des décrets à la

préfecture ? ? ?). Très difficile à accepter. Malgré l'autopsie pour ses enfants rien n'a été trouvé. Elle n'a jamais eu les explications des décès de ses enfants. **(3) manque de confiance dans la médecine**

A peur d'envisager une troisième grossesse. Après rendez-vous avec le service « génétique » du C. H.U. Du coup elle a une approche de la santé très mitigée : la confiance, mais aussi pas à la hauteur de tout.

Elle, personnellement, ne renonce pas, elle est très rigoureuse, suit les prescriptions, sauf parfois pour les antibiotiques (« ce n'est pas automatique »).

Les différentes campagnes de santé publique : elle trouve que c'est utile que l'on n'en fait pas trop. Elle a connu une personne qui voulait « oublier» son cancer. Elle n'a pas compris cette personne. Pour elle tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir. Il faut tout tenter pour tout. On n'a qu'une vie.

Automédication : non même pour les petits bobos. A peur d'en prendre seul.

Note de santé : 7

Mammographie : n'en a pas encore fait. Échographie pelvienne oui. Mais si on lui en fait la proposition, elle ne refuserait pas. Elle est au courant qu'à partir de 50 ans...odlc

Elle prend tout ce qui peut être du domaine de la prévention.

Elle a un peu d'asthme, mais faiblement et suit bien les consignes du médecin.

Sa gymnastique : ça lui fait du bien, elle rencontre d'autres personnes, et c'est mieux que de prendre des anti-dépresseurs. C'est un groupe de 10 personnes.

Écoute de son corps : elle fait attention, elle était attentive et va voir le médecin. Fait aussi de la kiné (problèmes de dos et de nuque) c'est peut-être de la somatisation.

D'autres médecins : oui quand elle était ailleurs. Maintenant ok avec X, c'est la mieux.

Avec les spécialistes : elle est mitigée. Ils ne sont pas proches des patients. Ils peuvent être blessants.

(Exemple le gynéco). Elle ne pense pas que son généraliste puisse faire des consultations gynéco.

Refus de soins : non pas vécus elle-même. Mais elle pense qu'on ne propose pas assez de soins au patient. Elle est plutôt demandeuse de soins.

CMUC : jamais de problème. Pas de refus. Elle ne trouve pas « gentil » de la part du praticien. Surtout qu'il y a toujours une garantie d'être payé pour lui.

Projet à terme : vit plutôt au jour le jour. Pas trop de projets, plus maintenant.

La dernière fois qu'elle était chez son médecin traitant, cela remonte à 15 jours pour des maux de tête et un retard de règles.

Elle me dit en fin de séance que pour certains examens, exemples gynéco, pas remboursés. Je suis étonnée et lui demande des explications. Elle me cite par exemple des examens complémentaires sur les ovocytes...

Autre exemple : une personne qu'elle connaît, mal de dos, un mois d'injection. Cela a duré trois mois, des bleus partout, pas d'amélioration. Du coup la personne à abandonner, car trop de déception. **(3) manque de confiance dans la médecine. Pas de résultats.**

Autre exemple : les séances de kiné que l'on arrête, car il faut retravailler les exercices à la maison, que l'on ne fait pas, donc pas de résultats.

Problème de dents : elle y va aussi mais à peur. Ce n'est pas une question de finances. **(4) peur de la douleur.**

Entretien 16 CERESO, AGECSA Arlequin, Grenoble (France)
en parcours linéaire
réalisé par C.Chauveaud le 18 mars 2013
Enregistrement audio :

Cereso.enregistremetn_audio_entretien_Grenoble_Agecsa A_3.18-03-2013

Mr a 82 ans

Introduction avec les articles de presse.

Pour les renoncements aux soins : soit c'est définitif soit ce n'est qu'un report. Si c'est définitif, il peut y avoir plusieurs raisons **(1) pour des raisons financières, (2) d'inutilité (coût/avantage).** Si ce n'est qu'un report, soit cela peut-être pour des raisons financières momentanées, soit on estime qu'à un certain âge ce n'est plus utile pour le temps qu'il reste. À un certain âge, cela devient compliqué car pour le moindre soin il faut faire plein d'examens. Pour le moment je vis, c'est supportable, donc je reporte.

Il connaît des cas de personnes qui ont renoncé à des soins, et lui aussi renonce parfois.

Pour lui le renoncement s'est plutôt quelque chose de définitif. Exemple pour lui, le dentiste. Il lui faudrait des implants (5000€), mais il estime qu'à son âge ce n'est pas utile. C'est une autoévaluation personnelle. Ce n'est pas rentable pour la durée qui lui reste à vivre.

Autre exemple d'un report : il fait de la rétention urinaire il a eu deux opérations. Maintenant il a une sonde permanente. Son médecin lui a proposé de l'enlever. Il reporte. Il a fait le bilan : une autre opération lui poserait bien des problèmes (car sa femme a la maladie d'Alzheimer). D'autant plus que le succès serait faible. Il fait lui-même le rapport coût avantage. Du coup il n'envisage pas cette opération et la reporte.

Autre raison **pas confiance dans la clinique (3)** dans laquelle le praticien opère, alors qu'il a confiance dans le praticien. Pour lui ce n'est pas une clinique, mais un tiroir-caisse. Donc report de l'opération, et du coup il garde sa sonde.

Il a aussi une arthrose du genou et fait une infiltration tous les ans. Peu d'amélioration, mais cela en vaut quand même la peine. Encore en autoévaluation.

Son entourage : ces enfants sont attentifs à leur santé mais ils sont loin et ce n'est pas à eux de la prendre en charge.

Dans le passé : jusqu'à 70 ans aucun problème. À partir de cet âge-là, il a eu un infarctus, un triple pontage, un cancer de la prostate, un problème de thyroïde, plus la maladie d'Alzheimer pour sa femme. Cela fait beaucoup. Et pour l'instant il fait toujours son calcul coût avantage.

Les yeux : proposition de lunettes spéciales pour regarder la télévision. Là aussi il estime que cela n'en vaut pas la peine pour le peu de temps qu'il passe devant la télé. Donc ne le fait pas.

Sa mutuelle : elle couvre peu. (Retraite de 2500€ environ).

Dernière visite : il voit le médecin régulièrement pour les renouvellements d'ordonnance. Il prend environ 10 médicaments par jour. Plus conséquence de la radiothérapie. Une fois par an le

cardiologue, tous les six mois l'urologue, une fois par ans l'ostéopathe. De temps en temps, l'angiologue. Si, il se soigne mais réfléchit à pas faire inutilement.

Les différentes raisons de renoncement : justifier ou pas dans notre société. Il y a des améliorations à faire, pour lui on est souvent soigné par pièces détachées. Il faudrait une meilleure coordination entre spécialistes et généralistes qui ne doivent pas être sous-payés et avoir du temps pour la coordination. (57 € le spécialiste et 23 € pour le généraliste ce n'est pas normal). Il y a trop de différences entre eux.

Pour l'instant il reste à l'allopathie. L'homéopathie oui mais pas pour tout, peut-être en complément.

Son caractère : d'après sa femme il est pessimiste. Effectivement ses analyses sont assez pessimistes mais ça ne le bloque pas dans ce qu'il doit faire.

Ces loisirs : jusqu'à 70 ans, il pratiquait la randonnée en montagne. Elu dans sociétés HLM et la Métro. De 70 à 80 ans, encore disponible, énergique, fait des voyages, de la sculpture, écrit. De 80 à 82 ans, c'est maintenant plus dur, il a un mi-temps d'activité par jour, ses capacités sont réduites. Il se sent maintenant handicapé. Et ne peut plus laisser seule sa femme. Ses quelques loisirs sont individuels.

Sa femme : refuse tout médicament car ne les supporte pas. Très peu de soin. Le docteur Moreau a dit de tout arrêter. Et une présence auprès d'elle est permanente

Santé dans le passé : a toujours été en milieu urbain parisien, de parents techniciens et employés. Des personnes rarement malades. À une sœur peu malade non plus.

Éducation à la santé : ne s'en souvient pas. Il n'a pas de souvenir d'un médecin de famille.

Trois enfants : normalement suivis, sans plus. Un fils qui s'est tué en montagne. L'ainé a 59 ans. Une famille relativement préservée.

À propos des campagnes de prévention : pour le colon il l'a fait une fois à 60 ans, puis à 65 ans. Pour la prostate jamais eue. Et à partir de 70 ans on ne dépiste plus. Pour lui c'est très utile, c'est la politique des centres de santé et c'est capital. Alors que bien souvent dans notre société, on attend que les choses soient graves et c'est beaucoup plus coûteux après.

À propos du sur-diagnostic : il aurait pu bénéficier lui-même d'une prévention par rapport au cancer de la prostate. Car quand toucher rectal pour lui, problème détecter et cancer avancé rapide. Il est plus que d'accord pour la prévention. Mais cela nécessite un coup et une organisation. C'est une tendance générale de la société d'attendre, et pas que pour les individus.

Événement marquant : c'est le décès du fils en montagne à l'âge de 20 ans. Ça vous change la vie.

Notes de santé : il y a 15 ans = 8, et maintenant = 5.

Être en bonne santé pour lui : ne pas hésiter pour un déplacement, un voyage, une activité physique. En ce moment je suis limité depuis 1 an surtout. Je marche quand même tous les jours mais je me force.

Automédication : non, il en a assez comme ça. Même dans le passé. Même pour les petits bobos (jamais mal à la tête).

Prescription médicale : bon suivi

Refus de soins : non. Mais plutôt parfois on m'explique que je n'en ai pas besoin. Exemple de douleur nocturne aux cuisses. Consultation d'un angiologue. Et il ne trouve rien mais le mal persiste. Ce n'est pas un refus de soin mais le médecin ne peut rien faire.

Projet à court, moyen terme : oui projet, mais en « modèle réduit », et c'est assez dur à admettre. Plus de montagne, plus de grands voyages mais des projets de courte durée, entre deux changements de sonde (toutes les six semaines), projet d'écriture, plus de sculpture car trop fatigant en atelier mais chez lui. Plus de piscine non plus car sonde.

Conclusion de Mr :

Il a trouvé l'entretien très personnel finalement. Mais il pense que c'est un problème beaucoup plus politique, ça devrait déboucher sur une évolution de l'acte médical. Améliorer le lien entre spécialistes et généralistes. Arrêter l'abondance des examens proposés par les spécialistes (tiroir-caisse) et des renvois des spécialistes trop fréquents vers leurs confrères.

Entretien 17 CERESO, AGECSA Arlequin, Grenoble (France)
en parcours non linéaire
réalisé par C.Chauveaud le 13 mars 2013
Enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_Grenoble_Agecsa A_4.13-03-2013

Mlle à 46 ans, pas d'enfants, habite le quartier

Introduction par les articles de presse : télévision surtout, attentive à la mise en garde des traitements.

Dans son quartier, elle est souvent confrontée à des personnes qui sont en difficultés financières, donc la raison de ne pas se faire soigner et plutôt à cause de **difficultés financières (1).** Il y a plein d'exemples autour d'elle. Beaucoup de gens ont la CMUC. Le centre de santé est proche. Mais la santé ça coûte cher, il y a souvent la barrière de l'argent. La mutuelle joue également un rôle important. Personnellement elle a le 100 % pour ses problèmes d'asthme (++) et son reflux gastrique.

Personnellement elle n'a pas de mutuelle, pas la CMUC non plus. Elle est en invalidité depuis peu. Mais même quand elle travaillait elle n'avait pas non plus de mutuelle. C'est un choix de sa part. Du fait qu'elle dispose de 100 % pour sa pathologie, le reste étant de sa poche.

Maintenant en invalidité, elle n'a que 50 % de son salaire, mais elle a une prévoyance avec son ex-travail (? dans une maison de retraite) qui complète son salaire tous les trois mois. Avec l'invalidité, elle va voir une aide financière pour payer une mutuelle (Avec l'ACS que je lui explique d'ailleurs). Maintenant elle va prendre une mutuelle, parce qu'elle va avoir de plus en plus de problèmes annexes (vue + dents) qui ne seront pas couverts par les 100 %.

Autre raison : renoncement à des soins c'est quoi pour elle : personnellement elle a beaucoup renoncé **par « ras-le-bol »(2).** Elle en a mis de côté (soins psychologiques, diététiques,...) Trop de choses se cumulant. Aujourd'hui elle en paie les conséquences, ses choix n'étaient pas les bons, cela joue sur son asthme. Mais elle n'a pas été assez informée de tous ses soins « annexes ». On traite le plus urgent, le reste c'est après. C'est d'abord traiter la crise. Et c'est une erreur. Aujourd'hui je vais chez le médecin quand c'est la crise.

Différente prise en charge se sont mises en place au centre de santé (diététique, gymnastique...). Elle avait déjà tenté ces différents soins mais sans résultat car en travaillant c'était difficile de tout suivre. Souvent il y a **aussi de la lassitude (3).**

Son asthme remonte à très loin. Elle doit faire des tests d'efforts. Déjà bébé elle en souffrait. Son enfance et la pré-adolescence assez tranquille de ce côté-là. Par contre depuis l'adolescence est toujours malade. Mais elle a toujours travaillé, elle s'est toujours battue car le corps médical voulait qu'elle stoppe son activité. Dans son travail il y ait eu des adaptations. Ensuite elle a eu un mi-temps thérapeutique. Puis il a fallu vraiment arrêter.

De gros traitements à côté, hémorragie cérébrale dûe au traitement (la cortisone a fait beaucoup de dégâts).

Renoncement aux soins pour elle : renoncement à des soins psychologiques, diététiques, d'auscultation. J'ai laissé filer.

L'automédication est dangereuse pour sa pathologie, elle est dans l'obligation de consulter.

Il n'y a pas de manque de confiance ni au médecin traitant, ni à la médecine.

D'autres raisons : quand il n'y a plus rien à faire (pour une troisième opération) la deuxième opération a été un échec, donc on ne **tente pas une troisième (4).**

Dernière fois consultation, c'était pour une crise d'asthme.

Sa sociabilité : elle dispose d'un large réseau. A toujours habité dans le quartier. Sort beaucoup et voit beaucoup de monde.

Caractère : plutôt optimiste. Un peu anxieuse car se pose beaucoup de questions.

Ne se projette pas dans des projets. Cela reste journalier mais se sent très fatiguée.

Les campagnes de dépistage : ODLC sein elle a déjà reçu, elle ne l'a pas fait. Donc elle a renoncé. Car c'est un « truc en plus ». Elle n'a même pas ouvert le courrier. Elle n'a jamais fait de mammographie. A laisser filer. Elle ne sait même pas poser la question. Mais elle estime que c'est une très bonne chose. Elle a même poussé sa mère à y participer (mais pas pour elle même). C'est très important me dit elle. Elle sera vigilante pour les prochaines fois.

Autre campagne Alzheimer… : pour elle qui a travaillé en maison de retraite c'est important d'en parler. Surtout pour les aidants qu'il faut accompagner car ils font beaucoup d'amalgame.

Éducation à la santé : chez nous on soignait l'extérieur, pas le psychologique. Partie en maison de repos très tôt et cela n'a pas été simple. On met de côté le psychologique. Vaccination oui. Mère tuberculeuse. Sœur décédée à 40 ans (crise cardiaque), a un frère alcoolique et un frère et une sœur toxicomanes. Ces derniers ne se font pas soigner. Tous ont eu une vie très mouvementée, une histoire familiale compliquée (10 personnes). Lourd. Mais une sacrée famille, plein de neveux et de nièces. Dans la famille, on « tait» les choses (sauf quand il y a une crise). Elle, a fait partie de collectifs « frères et sœurs toxicomanes ». Mais entre eux on ne parle pas de ces choses-là (en plus frère et sœur ainés).

Note de santé : 7

Bonne santé pour elle : être soulagé, bien dormir.

Report des rendez-vous : souvent elle met du temps pour reprendre les rendez-vous.

Refus de soins : par rapport à une hernie, pas d'amélioration après opération. Le médecin n'a pas entendu. Un autre médecin a fait une fibroscopie : le dernier était toujours là (d'où reflux gastrique) d'où le premier médecin a refusé de suivre l'affaire.

Autre opération de polypes dans le nez. Normalement banale opération, mais cela s'est mal passé. Elle a porté plainte. Greffe plus méningite plus épilepsie : elle n'a plus d'explications. Avocat... Expertise. Erreur médicale, mais pas de suite donc elle abandonne. Elle connaît sa fragilité mais elle aurait aimé des explications de la part du corps médical.

Mais elle a toujours vécu avec tous ces problèmes, ça fait partie d'elle-même, elle vit avec, il y a plus mal loti qu'elle.

Projet : reprendre le boulot, se reprendre en main car beaucoup de laisser aller.

Entretien 18 CERESO, AGECSA Arlequin, Grenoble (France)
en parcours non linéaire
réalisé par C.Chauveaud le 13 mars 2013.
Enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_Grenoble_Agecsa A_5.13-03-2013

Mme a 54 ans

Introduction avec les articles de presse.

Pour vous renoncer à des soins cela veut dire quoi ? Autour d'elle, des personnes sont dans cette situation. Exemple une amie de sa fille ne peut pas se faire soigner : elle a moins de 25 ans ne travaille pas et n'a pas de mutuelle. C'est d'abord **une raison financière (1).**

Est ce justifié ? Ne peut pas répondre

D'autres raisons pour elle : non.

Elle : elle a eu des traitements sans résultat, donc en a assez. Donc on perd confiance après avoir été un cobaye, on arrête tout, le ras-le-bol. **Perte de confiance (2).**

Pour sa part, elle est atteinte d'un chrome (ce sont les intestins qui ne font plus leur travail) il y a des aliments à éviter, d'autres à prendre pour ne pas avoir de carences alimentaires, mais ces derniers sont parfois chers et elle n'a pas les moyens de se fournir dans les magasins biologiques. Perte de poids impressionnante. Pas de traitement. C'est une maladie chronique. Dans sa famille, 2 personnes ont cette maladie. Elle est très fatiguée, ne peut plus travailler. Elle a fait 18 ans dans la vente, mais plus possible maintenant. Mais les autorités estiment qu'elle peut travailler à mi-temps. Et c'est le matin qui lui convient le mieux (après-midi trop fatiguée). Du coup elle est contrariée, énervée... Et cela agit sur la maladie. Sa fille aînée a la même maladie mais cela peut se porter sur un autre organe. En d'autres termes, ce sont les intestins qui se fissurent. Cortisone… Il y a certainement un terrain. En plus il y a la maladie nerveuse.

Y-a-t-il eu un événement déclencheur ? C'est la vie que j'ai eue avec mon ex-mari, + les problèmes de finances. Même chose pour ma fille, le stress... déclenche le mal. Quand il y a contrariété, le lendemain c'est pire. C'est une sorte de gastro ++, on se vide complètement.

Elle est au RSA, à la CMUC. Pas de problème avec ces dispositifs. Pas de refus (mais elle fait en sorte de ne pas avoir de refus, car ne va pas avoir de spécialistes, va à l'hôpital + Dr X).

Sa maladie est reconnue à 100 %. Elle a eu trois traitements sans résultat. Le quatrième, elle le refuse (car début d'infection). Cela fait trois ans qu'elle ne prend que plus aucun médicament pour le chrome.

Le médecin spécialiste n'a pas été content de son refus, du coup elle n'a pas procédé à la coloscopie. (De plus, lorsqu'elle faisait une coloscopie, elle avait l'habitude de rentrer à l'hôpital la veille. Pour celle-ci elle est rentrée le matin même et ça n'allait pas).

Le docteur X insiste pour qu'elle retourne à l'hôpital pour ce quatrième traitement. Mais rien à faire, elle n'y croit pas. Elle constate de plus qu'il y a d'autres effets secondaires sur sa mémoire.

Le remplaçant de son médecin traitant lui propose de faire un scanner des poumons pour un problème d'emphysème (30 % de sa capacité pulmonaire). Elle est contente d'avoir refusé ce quatrième traitement car il y a des effets secondaires sur les poumons. En plus elle fume.

La non confiance qu'elle a vis-à-vis du traitement de sa pathologie n'existe pas d'une façon générale, il s'agit seulement de son traitement du chrome.

Éducation à la santé : normal. RAS. Tuberculose à 2 ans.

Autre raison : ne voit pas.

Dernière visite chez Dr X : c'était pour l'emphysème (poumons).

Elle a toujours vécu en milieu urbain durant son enfance maintenant.

Sociabilité : pratiquement pas de vie sociale. Enfants et maison. Ça n'arrange pas le moral. A même peur de sortir. Ne va jamais au cinéma. Aucune activité.

Caractère : pessimiste et anxieuse

Campagne de dépistage... : reçu une fois, elle l'a fait. Sauf l'hémmocult car elle est suivie à côté. Kyste au sein mais qui ne bouge pas.

Pour elle on parle trop de cancer, Alzheimer... : mais je m'y intéresse quand même parce que je suis malade. C'est bien d'être informée. Pense que ça peut influencer les gens.

Événement marquant : c'est la vie de tous les jours, les problèmes financiers, c'est la fragilité qui s'installe, la maladie ne guérira jamais. Mais il faut faire attention car il y a risque grave qui nécessitera l'opération, peut se transformer en cancer avec comme issue une poche. Malgré ces risques elle n'a pas confiance dans la suite du traitement.

Elle fait un travail sur elle pour être plus cool. Médecine plus douce, elle n'a rien tenté car trop coûteux. Et se force à marcher pour avoir une activité physique.

Parfois elle attend trop pour rendre visite au médecin traitant (deux mois parfois) parce qu'elle n'a plus envie **qu'elle en a marre, 20 ans que c'est comme ça, elles baissent les bras (3).**

Discussions avec ses filles : elle peut en parler, elle est aidée par ses filles financièrement.

Projet : ne peut pas, n'a pas les moyens. Elle a juste de quoi payer son loyer et ses factures, et après plus rien. Ce sont ses enfants qui lui font les courses. Elle ne peut même pas aller à la piscine. Mais elle ne se plaint pas, elle a déjà un toit pour se loger. Déjà le fait de parler en ce moment, ça lui permet de parler de sa maladie, de sortir de chez elle, et ça, ça ne se peut que faire du bien.

Entretien 19 CERESO, AGECSA Arlequin, Grenoble (France)
en parcours non linéaire
réalisé par C. Chauveaud le 13 mars 2013
Enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_Grenoble_Agecsa A_6.13-03-2013

Mme a 48 ans. Elle est accompagnée de sa fille d'environ 8 ans, elle la fait sortir de la salle de temps en temps parce qu'elle ne veut pas qu'elle entende certaine chose.

Point de vue général en introduction : dans notre société il est inadmissible qu'on ne puisse pas se faire soigner. Même ailleurs d'ailleurs. Une société évoluée ! Elle est révoltée, la santé doit passer d'abord. Avoir la santé, c'est aussi avoir une place dans la société. Pour être bien pour accéder à un travail... C'est primordial. Elle est d'accord avec les articles de presse : **la raison financière est la principale (1). La deuxième étant la priorité que l'on se donne (2):** en tant que maman, la santé de mes enfants passe avant la mienne.

Elle a un fils qui a la CMUC, qui a touché une rente au décès de son père. À cause de cela il ne peut plus toucher la CMUC. Il est sans travail. Il a refait le dossier un an après. Pendant un an il ne s'est pas fait soigner. (Je lui explique l'ACS). Son fils ne connaît pas ce dispositif certainement. Il faudrait avoir l'info.

Son cas : son employeur l'embête. Elle est auxiliaire de vie. Son employeur a décrété que lorsqu'elle a des rendez-vous privés alors qu'elle n'a pas de visites à domicile à ce moment-là, et bien ces heures lui sont déduites de son salaire. Actuellement elle se refuse de prendre rendez-vous chez un dentiste pour refaire ses dents, même en prévenant son employeur car ces heures de rendez-vous lui seront déduites. Même si ces heures de rendez-vous sont en dehors de son temps de travail, sa responsable s'arrange toujours pour lui faire un planning en plein temps. Le patron peut faire tout ce qu'il veut.

Elle est couverte par la complémentaire santé de son conjoint avec ces deux derniers enfants. C'est une bonne couverture. Elle estime pourtant que les dents c'est important, pour la vie collective. Elle, ça fait X temps qu'elle n'a plus de dents.

Une autre raison **: le « laisser-aller » dû peut être à une pathologie (3),** (comme par exemple les personnes à la rue). Parfois il y a un tel refus. Mais pour certains ce n'est pas un choix.

Elle prend le cas d'une collègue qui est en arrêt maladie, peu de salaires, qui ne peut plus payer son loyer... La descente peut être rapide. En plus avec les emplois précaires qui existent maintenant...

Est-ce justifié ? Ça ne devrait pas exister. Elle a peur pour elle même.

Sa situation familiale : son conjoint la soutient, sans la soutenir. Si elle s'en va... Elle ne pourra pas faire face à tout seule. Donc elle reste avec son conjoint. Si elle devait prendre la mutuelle de son boulot, elle ne pourrait la prendre que pour elle d'abord, ensuite elle rembourse mal.

Les raisons : elles sont plus subies. L'accès aux soins pour elle devrait être obligatoire (sans considération de boulot, de finances...)

Dernière fois chez Dr Y : elle y est allée pour sa bronchite chronique évolutive (B. P. C. O qu'elle a depuis 2006) plus des problèmes de dos. Elle est en mi-temps thérapeutique pendant un an. Mais chaque fois que le médecin l'arrête, la CPAM refuse ses congés maladie. Actuellement, elle va reprendre à temps plein. Elle a une reconnaissance de travailleur handicapé.

La BPCO plus ses problèmes de dos ne l'empêchent pas de travailler. Une dépression se rajoute à cela. Elle a fait une demande pour obtenir un dossier d'invalidité (elle pourrait avoir une petite pension et travailler un peu car elle veut continuer à travailler).

C'est vraiment incompréhensible pour elle. Le 25 février, tribunal car l'invalidité était refusée une première fois.

Personnellement elle pense avoir accès aux soins, mais la CAPAM la met en danger en lui mettant des barrières. Elle estime qu'avant d'être un numéro on est des êtres humains et ça on l'oublie. (Elle fait allusion à une vieille dame qu'elle gardait et qui disait avant de se mettre au lit « on va mettre le bout de viande dans le lit»). Même perception pour elle, d'être assimilée à un numéro.

Rien n'est fait pour qu'on prenne soin de nous (pollution, mal bouffe, affaire en tout genre...) Elle est très aigrie par tout ça.

Parcours de soins chaotiques : quand refus de l'invalidité elle a repoussé la consultation chez son pneumologue (car consultation à 76 € pas pris en longue maladie, donc avance de l'argent). Donc elle ne voit plus le pneumologue dans l'attente du dossier. Même pour le vaccin grippe, elle le paie une fois sur deux, alors que la maladie est prioritaire (pour la gratuité du vaccin) car maladie de catégorie 1.

Elle reprend le travail lundi, ce qui l'angoisse fortement. C'est un travail avec beaucoup de coupures dans la journée. Elle habite sur Vaulnaveys. Mais c'est une ancienne du quartier. Le Dr Y l'a suivie depuis longtemps. Depuis 87 elle consulte dans les centres de santé. Mais avant dans les centres de santé il y avait plus de services. C'était très bien on avait tout sur place. Quand il y avait des soucis, les informations entre les médecins circulaient rapidement. Mais elle continue à venir, elle fait partie des meubles comme elle dit.

Autre raison : elle a l'impression qu'on va vers le cas de l'Amérique ou de l'Angleterre. Il paraît que là-bas, quand vous avez une B. P. C.O, et que l'on continue à fumer, on n'a pas accès aux médicaments ni aux médecins. (Elle fume toujours). On rabaisse les individus au stade des primates. Nous ne sommes pas supérieurs à l'animal.

Caractère : elle est pessimiste. Déjà à l'école la sélection se fait, beaucoup sont laissés de côté.

Transmission : oui c'est dur à entendre pour ses enfants. Elle suit ses enfants, mais leur dit « soit-vous marchez, soit vous crevez » avant quand elle habitait le quartier s'était « soit vous mangez soit vous vous faites mangez ».

Il y a un retour à l'individualisme. Une personne qui est la CMUC, c'est une personne perdue pour la société elle n'aura plus l'accès aux soins. Et l'accès aux soins, c'est d'abord le bien-être. Elle sera mise sur le côté, plus bonne à rien. Tuer ou voler ce sera son lot quotidien.

Activités : randonnée en famille à pied. L'élevage de chats (les plus gros chats) pour la vente. C'est une passion. Mais s'il y a un choix à faire, ce ne sera certainement pas le chat. Elle cultive aussi son jardin.

Éducation à la santé : elle vient d'une famille de 10 enfants elle part de chez elle de 7 à 14 ans pour l'internat à Méaudre. D'un point de vue santé, est passé à côté. Vaccination le minimum. Même si sa mère faisait d'abord passer ses enfants avant elle.

Sa sœur : elle a eu un cancer du sein. Elle se fit suivre. Plus frottis tous les cinq ans. Elle-même va utiliser le dispositif.

Elle a regardé l'émission sur des femmes qui se sont faites opérer d'un cancer du sein. Elles se sont mobilisées pour un voyage. Elle trouve sa formidable. L'image de soi est capitale.

Il y a quelque temps, quand elle était au RMI, elle est allée voir le médecin... ? Elle se sentait comme « un parasite » quand elle était au RMI. Elle reconnaît que c'est grave d'avoir ressenti cela.

Les différentes campagnes, Cancer, Alzheimer : Elle trouve ça très bien, mais la CPAM pourrait faire plus d'infos car parfois l'info est tardive et elle a loupé des réunions comme cela. On n'en fait pas assez pour elle. Mais parfois, on fait trop pour une maladie est rien pour d'autres, exemple maladie orpheline. Son fils a aussi un chrome à l'intestin avec hérédité peut être. Mais il y en a de plus en plus. Est-ce que ça ne viendrait pas de la nourriture, c'est une question qu'elle se pose.

Le diabète : il y en a énormément. Il faut un régime alimentaire draconien. On manque d'information, les moyens sont parfois mal placés.

Événement marquant rapport à la santé : a fait 10 tentatives de suicide.

(Elle fait sortir sa fille) pour me raconter l'accident de moto de son fils. Le 16 février elle reçoit un appel du CHU, son fils s'y trouve. Suite aux examens, ils auraient découvert quelque chose aux poumons, mais elle n'en sait pas plus. Elle va rester dans le flou pendant longtemps. C'est tout en longueur les rendez-vous. Il semblerait qu'il est également une BPCO. C'est tout une affaire pour accéder aux résultats d'examens faits à l'hôpital, tout un tas de courrier pour avoir les résultats. L'hôpital met une emprise dessus. Du coup elle se tourne vers son pneumologue. Elle est consciente qu'il faut qu'elle même arrête la cigarette, car elle met la vie de ses enfants en jeu. (Elle fait rentrer sa fille).

Note santé : ? Ne sait pas, trop difficile.

On m'interdit d'avoir accès aux soins. Je me fais soigner, mais pendant un an le pneumologue a été stoppé à cause de mes finances. Le moral en a pris un coup, sans reconnaissance de la part des administrations. Elle a l'impression d'avoir été prise en grippe par la personne de la CPAM.

En juin, en attendant l'opération des dents, elle fait des abcès à répétition, donc se met en arrêt, nouveau refus de la CPAM. Elle fait appel au médecin conseil... Délai très long + médecin expert... Le médecin-conseil veut absolument qu'elle change de travail (oui mais quoi faire ?). Elle a demandé à la CPAM de changer de médecin conseil. Pour son dernier arrêt, il a fallu aller voir un psychiatre pour que le médecin-conseil valide l'arrêt.

Heureusement que les centres de santé existent.

Suivi des médicaments : oui elle est très rigoureuse mais quand c'est à long terme, parfois oubli car il faut s'habituer.

Projet : augmenter son élevage. Que les enfants aient une maman en forme. Ne pas avoir fait des enfants pour rien, les voir heureux. C'est difficile pour son fils. Même la CMUC ne devrait pas exister, il devrait y avoir plus de solidarité. Personnellement, elle n'attend plus rien de la vie, simplement le bonheur de ses enfants, et leur renvoyer une bonne image de leur maman. Elle, n'a pas eu une enfance heureuse. Son père n'a été qu'un géniteur (elle me dira en fin d'entretien loin de sa fille, que son père était incestueux). Actuellement dans son couple, le père et la mère sont présents. Veut garder cette image de stabilité pour ces deux derniers enfants. Son conjoint ne montre guère de sensibilité sur le problème du fils (qui n'est pas le sien).

Dans son passé elle a été aussi assistante vétérinaire (d'où certainement cette comparaison animal / homme souvent dans son discours, supérieur ou pas).

Entretien 20 CERESO, AGECSA Arlequin, Grenoble (France)
en parcours non linéaire
réalisé par C.Chauveaud le 14 mai 2013
Enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_Grenoble_Agecsa A_7.14-05-2013

M. 7 est un ancien collègue de travail de l'ODTI. Mais d'un commun accord nous avons décidé de maintenir l'entretien.

M. à 65 ans, né en Algérie, environ depuis 40 ans en France. Quatre enfants. Habite en immeuble collectif, locataire.

Introduction avec les articles de presse : M. ne se sent pas concerné par ces difficultés d'accès aux soins, mais il reconnaît que pour les personnes qui n'ont pas de couverture maladie, cela limite les soins, cela empêche de se soigner correctement. Parce que le soin coûte cher et les médicaments coûtent chers également. **Raisons financières (1)**. C'est le problème essentiel pour M**.** Quand la personne a la CMUC, ça peut encore aller, mais même quand on a une complémentaire santé il peut y avoir des dépassements malgré les conventions, toujours plus à payer. Et il y a de plus en plus de médecins qui ne prennent plus le tiers payant. Et çà c'est un vrai problème car on n'a pas les moyens de faire l'avance d'argent. Les patients n'ont pas forcément les moyens. Ce sont les deux raisons principales pour M. : **l'absence de complémentaires pour raisons financières, et les déplacements d'honoraires qui ne sont pas pris en charge.**

Les complémentaires sont chères, et en plus **beaucoup d'employeurs ne participent plus à la prise en charge des complémentaires santé de leurs salariés**. Même si le gouvernement actuel souhaite réintroduire cette participation. Lui en connaît beaucoup de personnes dans ce cas la. Pour lui avant, les employeurs participaient davantage aussi bien pour les soins que pour la retraite. Mais les complémentaires sont de plus en plus chères et on a de plus en plus besoin de soins. Surtout pour les spécialistes (dentiste, ophtalmologiste), en plus il y a toujours de l'attente, trois ou quatre mois au mieux. Et durant l'attente, les choses peuvent s'empirer. Parfois certains trichent et prennent la carte vitale d'une autre personne, mais maintenant ce n'est plus possible. Mais s'ils trichent c'est parce qu'ils n'ont pas les moyens. Et je ne parle pas des populations sans-papiers qui ne se soignent pas ou mal, là c'est un autre problème. Même s'il y a parfois des possibilités légales.

Il connaît plein de monde sans mutuelle ou avec une mutuelle basique qui ne couvre rien pour les dents ou les lunettes.

Normal ? Non, pas normal pour lui. Si on voit une logique d'économies pour la sécurité sociale, oui et encore ? Parce qu'on va être de plus en plus malade si on ne se soigne pas et du coup ça reviendra plus cher de se soigner ensuite : ce n'est pas une économie, c'est une économie de bouts de ficelle. Quand on est plus malade ça coûte plus cher à se soigner. Il vaut mieux se soigner quand ce n'est pas trop grave, ça coûte moins cher.

Il y a toujours la polémique pour ceux qui se soignent gratuitement..., mais ça ne veut pas dire qu'il faut profiter de la sécurité sociale.

Il y a aussi le gaspillage, ceux qui gaspillent trop les médicaments par exemple. Parfois quand c'est remboursé on n'en consomme plus. Mais maintenant les pharmacies les donnent au compte-gouttes. Mais d'une façon générale, on réduit la consommation de médicaments.

Par rapport aux génériques : d'un point de vue psychologique, M. ne veut pas en prendre, mais on les lui impose. Et il ne comprend pas pourquoi si les génériques sont aussi efficaces pourquoi fabrique-t-on les autres qui coûtent plus chers. C'est une guerre des laboratoires pharmaceutiques.

Pour M. il y a une chose sur laquelle il ne faut pas rigoler, c'est la santé, c'est capital. Bien soigné = bien pourtant = bien dans sa peau.

Autre raison : M. ne renonce pas aux soins pour lui (alors que Dr X l'a classé comme non linéaire). Renoncer pour lui, c'est parce que c'est trop cher ou trop long. Pour lui, la santé doit passer en premier. Mais parfois **l'attente décourage (2)**.

Les dents : c'est primordial pour lui plus que pour les lunettes et il pense qu'il y a beaucoup de renoncement pour les soins dentaires.

La dernière fois qu'il a vu son médecin : c'est pour sa maladie chronique, diabète plus d'hypertension. Il y va tous les trois mois à peu près pour renouveler son ordonnance et c'est un suivi régulier, il est rigoureux. À part ça, il va rarement le voir. Il ne va pas le voir pour un petit bobo. Si c'est plus grave, il ne prendra pas médicaments au hasard, (ne fait pas d'automédication sauf pour les petits bobos) mais il ira consulter. Mais c'est très rare.

Du coup il n'est pas d'accord avec le classement de X, ne le trouve pas justifié, pour lui il suit correctement ses soins.

Il est sérieux dans les prises de rendez-vous, par principe il me dit que s'il manque un rendez-vous il prend la place d'une autre personne, sauf cas de force majeure, mais il avertit.

Il voit également son cardiologue une fois tous les 2 ans environ.

Essaie d'avoir une hygiène alimentaire, un peu de sport et de la marche : suit les conseils que l'on lui donne.

Pour Mr, ce n'est pas une bonne chose de prendre trop de médicaments. On peut se soigner autrement. Mais on ne peut pas être médecin soit même quand même.

M. a une complémentaire santé qui couvre la famille, mais elle est moyenne.

M. est très optimiste dans la vie c'est un peu son véhicule comme il le dit. Sa mère disait toujours : « ne te plains pas, toi tu as deux jambes, deux bras... ». Il faut voir le bon côté toujours. Il y a plus de positif que de négatif. Notre médecine est très moderne. Mais parfois il a un peu peur du passage trop rapide à l'hôpital, trop expéditif.

Éducation à la santé : en Algérie pas de dramatisation pour le moindre bobo. Le médecin était loin, cher, on n'avait pas d'assurance. Le médecin c'était la dernière possibilité. Mais les gens étaient en meilleure santé, avec des conditions de vie plus saines, on avait aussi les remèdes des « anciens ». Les gens étaient plus résistants. On n'avait pas non plus connaissance de toutes ces maladies (Alzheimer...) et on avait moins peur d'en attraper.

Transmission à ses enfants : il ne faut pas avoir peur pour le moindre mal, même pour les fractures on peut se soigner différemment. Lui-même a pratiqué cette médecine. Mais ici en France il n'y a pas forcément les compétences et l'expérience. Ça s'est perdu, maintenant c'est la médecine moderne.

Il se souviens que l'image de la piqûre faisait peur.

Le drame c'est quand on pense se soigner avec des médicaments et qu'on apprend après coup que c'était dangereux ou que ça va déclencher quelque chose. On est un petit pion, des cobayes. Mais on a de la chance d'avoir de bons médecins, qui ont la connaissance, qui sont humains, parce qu'il y en a des médecins accessibles (par rapport à avant où ils étaient intouchables). Mais M. reste toujours très attentif à d'autres formes de soins.

Les campagnes nationales sur la santé : il reste attentif pour le côté préventif. Sa mère est morte de la maladie d'Alzheimer. Il participe aux campagnes de l'ODLC, mais se pose des questions sur le côté commercial des choses. Sa femme également participe à ces dépistages.

M. donne son sang également. Il faudrait que ça rentre dans les habitudes car il y a vraiment des besoins.

Il est sensible également à l'hygiène de vie, notamment la question de l'obésité pour les enfants qu'il faut traiter à temps, et pour ses enfants les médecins étaient là pour le soutenir. Et tout est rentré dans l'ordre.

Des événements marquants par rapport à la santé : à part sa mère qui est décédée de maladie d'Alzheimer, chez elle dans son village en Algérie. Mais elle était entourée grâce à la solidarité du village et ses enfants ici en France n'étaient pas inquiets. C'était la grand-mère de tout le monde. Son médecin était formidable (il a d'ailleurs été tué par les « barbus »).

Il a aussi un frère décédé d'une crise cardiaque mais Mr n'a pas peur de la maladie, il est conscient qu'avec l'âge ça ne s'arrange pas. Son diabète est de type 2 et le gère bien. Il n'est pas limité par ses pathologies dans la vie quotidienne.

Il fait un peu de sport de gymnastique en salle, et un peu de footing quand le temps le permet et beaucoup de marche.

Il est très content de son médecin et du centre de santé, toute sa famille y va.

Il est rigoureux avec les prescriptions médicales. Parfois lorsque son médecin est en congé, sa pharmacie habituelle lui fait des avances de médicaments, puis son médecin lui fait une ordonnance à son retour.

Refus de soins : non. Plutôt une non pratique du tiers payant. Mais à ce moment-là il n'avait pas le choix et il a donc payé. Une expérience aussi auprès d'un kinésithérapeute qui a refusé de le prendre parce qu'il n'avait pas de lettre de son médecin traitant mais simplement une radio. Du coup il est parti et n'a pas eu de soins.

Des projets : dans la limite du possible, il ne faut pas adapter ses projets en fonction de sa santé. L'état de santé ne doit pas être un frein à ses projets. Que je prenne les médicaments à New York ou chez moi c'est pareil. Mais il est conscient que plus ça va, plus ça va être difficile avec l'âge. Plus on vieillit plus on coûte cher.

Autres raisons de renoncer : pour lui c'est le côté financier qui prime. Lui-même a besoin de soins dentaires mais il ne le fait pas pour des raisons financières, même avec une complémentaire santé. Pourtant les dents c'est capital pour lui, pour le bien-être.

Il reconnaît tout de même que lorsqu'il est à l'étranger, parfois il peut louper des rendez-vous, mais qu'il reprogramme plus tard.

Entretien 21 CERESO, AGECSA Vieux temple, Grenoble (France)
en parcours linéaire
réalisé par C. Chauveaud le 20 février 2013
Enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_Grenoble_Agecsa VT_1.20-02-2013

Mme a 55 ans. Très marquée physiquement. Fume certainement beaucoup. À fleur de peau, pleure durant l'entretien, traverse une période dépressive. Voix très grave, difficile pour l'enregistrement.

Introduction par les articles de presse : actuellement elle ne lit rien. Mais la santé l'intéresse. Personnellement elle n'a plus de CMUC, plus d'allocations familiales (son fils a dépassé les 20 ans). Elle paie 87,50 € pour sa complémentaire santé avec l'aide de l'ACS (MACIF 600 euros annuels).

Elle a l'allocation adulte handicapé, donc au-dessus du plafond. Elle ne comprend pas pourquoi sa complémentaire est rarement acceptée. Elle est une dégoûtée.

Elle doit faire plein d'examens pour elle et pour son fils. Et il ne reste plus rien pour vivre, elle est obligée de faire l'avance d'argent parfois. Elle va voir avec l'assistante sociale de la CPAM une complémentaire santé qui sera mieux acceptée pour pratiquer les tiers payant car là c'est le problème majeur (avance d'argent).

Elle a refait un dossier CMUC cette année car elle a maintenant moins de revenus (car plus d'allocations familiales).

Elle est en besoin de soins, parfois elle oublie ses rendez-vous, elle est fatiguée de tout. Dépressions, pleure. Deux fils, l'un en faculté l'autre collège.

Avant elle travaillait, ça allait mieux, mais en ce moment c'est le fond.

Sa mère a la maladie d'Alzheimer. Cela fait beaucoup.

Renoncement à des soins : elle garde sa mutuelle pour ses enfants. Pour elle, tant qu'elle a ses cigarettes et ses cachets. Logement par prélèvement. Ne peut pas faire l'avance de frais.

Ces enfants se rendent compte que ça va mal. Son fils ainé essaie de travailler les étés. Il a une bourse.

Les raisons : **financières (1), psychologiques ou physiques (2) (oublie. Pas bien. Dégoûté).** Ne voit pas d'autre raison.

Campagne cancer... : elle a reçu les courriers, mais n'a encore rien fait. Mais à l'intention de faire. Mais cela fait quand même trois fois qu'elle reçoit les courriers.

Décès de son frère (il y a environ 10 ans), plus la maladie de sa mère, plus un autre frère qui est malade (AAH). Elle est en dépression depuis environ 10 ans (d'où l'AAH).

Sa dernière consultation : un problème de dos plus de la morphine car hernie discale plus arthrose. Elle a des soins à faire en clinique mais attend la décision pour la CMUC.

Éducation à la santé : sa mère était seule avec cinq enfants, mais attentive. Elle-même a essayé de transmettre ceci à ses enfants.

Evénement marquant : santé mentale, maladie de son oncle, décès, maladie de sa mère... Très lourd. Son frère et sa mère vivent ensemble. Sa mère est suivie par le docteur Moreau.

Caractère : anxieuse, voit un psy qui l'aide bien. Il faut sans cesse qu'elle fasse des choix parmi plein de choses dont les soins : d'abord les enfants, puis elle attend la réponse de la CMUC pour elle. Le psychologue accepte la mutuelle.

Campagne santé : on n'en parle pas trop. C'est très utile. Mais elle va voir aussi sur Internet ou les émissions sur la santé.

Ses activités professionnelles : à travailler au C. C. A.S. (ménage au centre social Teisseire), en maison de retraite, à la ville. Ce ne sont que des postes de remplacement, des « bouches trous » en ménage ou en restauration. Maintenant elle n'a plus la force de travailler.

Note santé : physique 5, mentale 4.

Elle n'a pas d'appétit, assez maigre, parfois passe de la boulimie à l'anorexie.

Le délai de rendez-vous : le délai trop long pour l'ophtalmologiste, mais ce n'est pas plus mal car d'ici là elle aura la réponse pour la CMUC. Soit elle conserve son rendez-vous soit elle annule en fonction de la CMUC. C'est un peu « sa stratégie ».

Automédication : pour les petits maux oui (je lui passe l'information sur l'automédication prise en charge par certaines mutuelles à une certaine hauteur). Elle a choisi cette mutuelle parce que ses frères y étaient déjà. Mais eux aussi ont des problèmes avec elle.

Limitée dans sa vie quotidienne : oui complètement.

Quand CMUC avant : Elle n'a eu aucun refus de médecin.

Projet : simplement partir un peu en vacances avec ses fils juste pour changer d'air. Son plus jeune fils fait des sorties parfois avec ses cousins. Entraide familiale mais elle évite pour ne pas abuser.

Actuellement elle n'a plus d'assistante sociale, mésentente… en vient presque aux mains avec elle. Convocation au Conseil général. Elle a fait une demande d'urgence. On lui conseille de faire un dossier de surendettement mais elle ne veut pas. Sa mère l'aide, la Banque aussi un peu. Voudrait récupérer son dossier qui est au Conseil général car elle ne veut pas que ses documents traînent là-bas.

Suivi des prescriptions : oui et non, parfois elle laisse filer.

Des amies pour parler : pas vraiment, parle surtout avec son psychiatre.

En conclusion, elle dit que ce sont ces gosses qui la font tenir, sinon elle ne serait plus là aujourd'hui.

Entretien 22 CERESO, AGECSA Vieux Temple, Grenoble (France)
en parcours non linéaire
réalisé par C. Chauveaud le 21 février 2013
Enregistrement audio : refusé

Mme a 37 ans, deux enfants (21 ans et 12 ans). Habite dans un appartement (foyer logement de quatre chambres), elle dispose d'une grande chambre gérée par l'association Oasis 38. Très fort accent espagnol. L'entretien sera très court, madame ne voulant pas d'enregistrement. De plus elle refuse de me parler de son passé, de sa maladie... Et me dit n'avoir signé aucun papier présenté par son médecin... Ni d'avoir été informée. C'est la deuxième fois que je me rends chez elle (elle ne m'avait pas ouvert la porte la première fois. Et là, j'ai failli repartir).

« Mon corps me demande plus de médicaments » : elle souffre beaucoup physiquement. À besoin d'un suivi dentaire.

A des dettes à l'hôpital suite à une hospitalisation sans carte vitale. Dépassements d'honoraires. Grave maladie.

Raison principale pour elle : **financière (1).**

A l'allocation adulte handicapé depuis 11 ans.

Pas de carte vitale pas de mutuelle. Passeport espagnol, titre de séjour perdu.

Le 100 % sur son ALD

14 ans en France (ne me dit pourquoi en France).

Ne veut pas parler de sa maladie, est suivie par un éducateur spécialisé de l'association, dont elle n'a aucune confiance et qui ne lui apporte aucune aide d'après elle. N'aime pas la communauté.

À son arrivée en France elle est à la rue, ne parle pas le français.

« Si j'étais restée en Espagne je serais dans un cercueil »... Je n'en saurai pas davantage, je pense qu'il s'agit d'un problème de drogue. Aucun suivi en Espagne. Elle aurait fait sept ans de prison en Espagne.

Méthadone plus médicaments pour rester tranquille. Elle paraît très « amorphe ».

Pour elle, elle n'a pas assez de médicaments.

Entretien 23 CERESO, AGECSA Vieux Temple, Grenoble (France)
en parcours linéaire
réalisé par C.Chauveaud le 19 février 2013
Enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_Grenoble_Agecsa VT_3.19-02-2013

Mr a 46 ans. Il arrive avec un quart d'heure de retard. Il semble à l'aise. Assez marqué physiquement. Il vient tous les mois au centre de santé pour renouveler son ordonnance (traitement de substitution). Très coopérant. Fume beaucoup certainement.

Introduction avec les articles de presse : première raison pour lui **c'est le parcours du combattant pour se faire soigner (1).** Toute cette paperasse, même avec la CMUC. Subit parfois du harcèlement, des menaces parce que CMUC et des refus de soins également. Deuxième raison **l'aspect financier (2).**

D'un point de vue santé, en France on est privilégié. C'est la base de la vie. Parfois problème avec sa fille de 13 ans qui est sur la carte vitale de sa mère qui est institutrice et qui n'a pas de problèmes. Pour lui c'est plus galère. Une fois sur deux le frigo est vide. Pour lui, « il choisit ce qu'il subit », c'est-à-dire « si le problème est grave on y va, mais si ce n'est pas grave on attend que la petite soit de nouveau avec sa mère ».

Au sujet de la paperasse : il s'agit surtout du renouvellement de la CMUC, il est souvent en rupture. Il faut être prévoyant et anticiper. C'est toujours le même dossier à refaire.

Troisième **raison c'est l'angoisse de la crainte du résultat, du diagnostic, du milieu médical. C'est faire l'autruche le(3).**

Même en travaillant, les mutuelles couvrent peu de choses.

L'automédication : oui pour les petits maux. Exemple problème de cheville pour sa fille, on met de la pommade. Mais il n'a pas recours à Internet pour consulter et voir quels médicaments prendre.

Caractère : assez anxieux. Il est devenu angoissé avec le temps avec des hauts et des bas. En tant que parents, ça serait tellement plus simple si on pouvait demander aux enfants avant leur naissance leur autorisation à naître. Car il estime qu'il n'a pas eu une belle vie pour sa fille. C'est parfois assez irresponsable et égoïste de faire naître des enfants dans ce monde-là.

Il est soucieux de la santé de sa fille mais pour lui aussi car pour elle, c'est important d'avoir un papa qui tient la route. Alors qu'avant d'être père ça lui passait au-dessus.

Dépistage organisé : pas encore (à partir de 50 ans). D'après lui, il a droit à un bilan de santé tous les 2 ans. Il ne le fait jamais il se dit que « ça a l'air d'aller ». Mais il reconnaît qu'il a tort. Parfois la maladie est sournoise et il faut le détecter assez vite. Après 50 ans on verra à ce moment-là, tout dépend des périodes de la vie.

Événement marquant par rapport à la santé : à part une hospitalisation pour une crise d'appendicite enfant c'est tout.

L'important, c'est le système de santé qu'il faut conserver avec la laïcité aussi. Le modèle anglo-saxon c'est pire. Et il y a plus de français qu'on ne le pense qui sont prêts à faire des sacrifices pour le conserver ce système.

La régularité des visites médicales : ces visites pour le renouvellement de son ordonnance lui permettent également de faire le point globalement. S'il n'y avait pas ce traitement il n'irait pas voir le médecin aussi régulièrement.

Projet : j'essaie d'en avoir. Mais les finances... Il est au chômage depuis cinq ans. Il a habité au Sapey avec la mère de sa fille. Puis la séparation, il est resté 2 ans au Sapey en faisant des petits boulots pour être proche de sa fille. Puis il est redescendu et vit maintenant à Montbonnot en logements HLM. Il est au RSA. Donc il n'a pas trop de projets.

S'il était égoïste, il s'exilerait. Mais c'est quelque chose qui n'est pas exclu. Si, finalement, son grand projet serait de partir avec sa fille quand elle sera plus grande, avec sac à dos et faire la route. Mais pour l'instant il lui propose de passer le bac et de partir éventuellement dans un an si elle n'a pas trop d'idées sur son orientation. Là elle apprendrait beaucoup de choses qu'elle ne trouverait pas dans les livres. Après cela elle trouverait peut-être sa voie. Pour lui ce serait un super projet qui en amont le boosterait pour retravailler et se soigner au maximum.

Mais pour ce type de projet, il faut aussi avoir le souci d'avoir les autorisations pour passer son traitement l'étranger qui peut être considéré comme stupéfiant, en plus savoir comment renouveler l'ordonnance à l'étranger, et se procurer le traitement.

Problème de son traitement : il est parfois à vie. Il n'a encore jamais vu de médecins qui préconisent l'arrêt de traitement. Il n'en est pas dépendant, mais parfois il essaye d'arrêter, mais pour sa jambe il pense que c'est bon quand même. Il ne sait pas si c'est une habitude, mais il lui semble que sans ce traitement ses problèmes de jambes, de lourdeur, de douleur, réapparaissent de façon plus forte.

Ses parents : il me parle d'eux pour me dire qu'ils refusent des soins eux-mêmes, alors qu'ils ont une retraite correcte. Auparavant ça ne se passait pas. C'est inquiétant. Dans quelques années ce sera le modèle américain ici, celui qui peut, fait.

Lui : il repousse assez souvent à cause de ses finances. S'il faut faire appel à des spécialistes, on sait que la note sera salée.

Éducation à la santé : il n'a pas souvenir de manque de soins. Il se souvient du dispensaire, et a l'impression qu'il y avait plus de suivi, plus d'obligations avant, que maintenant. Même le milieu médical doit faire des choix.

D'autres problèmes de santé : les dents et donc cette atrophie musculaire des jambes. Il a l'impression d'avoir des jambes de vieux. Plus ses bêtises de jeunesse, ex-toxicomane ça laisse des traces.

Il a besoin de retravailler, mais a du mal à s'imaginer dans le travail. Il a le sentiment d'être devenu handicapé.

Sa dernière consultation : c'est donc tous les mois, traitement de substitution depuis 14 ans, date de la conception de sa fille. Le traitement ne le semble pas indispensable, mais soulage ses jambes. Pour lui le traitement est sa béquille.

Il se rend au centre de santé vieux temple même s'il habite Montbonnot. Il ne voulait pas se faire suivre par un médecin de Montbonnot pour éviter le bouche-à-oreille, idem pour la pharmacie. Donc a préféré se faire soigner ici.

Réseau social : un peu vide, comme tous les pauvres mais on s'en rajoute aussi, on se met des barrières aussi. Surtout que c'est la première chose que les gens te demandent « tu fais quoi dans la

vie». Il peut parler à ses proches (parents, frères, fille). À sa fille, il a dit l'essentiel mais pas tout. Il les voit environ tous les deux mois. Mais socialement parlant il a peu d'amis. D'autant plus qu'il n'est pas de la région.

Le sevrage tabac : c'est la grande hypocrisie du système. Il devrait tout faire pour un sevrage efficace des personnes. Il a l'air de connaître pas mal de choses sur le sevrage, qu'il faut en moyenne huit tentatives pour avoir des résultats... Il peut se passer de manger mais pas de fumer. Pour lui, il assimile le tabac à une maladie nerveuse. Le tabac, c'est le stress des angoissés.

Renoncement soins : ça touche de plus en plus les retraités. Lui, commence aussi à avoir des problèmes de vue, va-t-il pouvoir engager ces frais. ?.. Cela l'angoisse d'avance.

Les centres de santé l'avantagent, c'est qu'on n’y pratique le tiers payant.

Entretien 24 CERESO, AGECSA Vieux Temple, Grenoble (France)
en parcours linéaire
réalisé par C.Chauveaud le 20 février 2013
Enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_Grenoble_Agecsa VT_4.20-02-2013

Mme a 78 ans. Elle me reçoit à son domicile dans son salon autour de la table. Bien mise sur elle, contraste avec les deux personnes précédentes. Son dernier travail : remplacements de garde de personnes âgées. Une de ses petites-filles avec son bébé lui rendent visite en fin d'entretien.

Introduction avec les articles de presse : oui des personnes disent autour de moi « je ne peux pas me faire soigner par manque de moyens, ou aller chez le médecin » donc **raison financière (1).**

Elle-même, à un certain moment ne pouvait plus payer sa complémentaire santé et avait deux mois de retard. Elle n'allait plus à la pharmacie ni chez le docteur. Ces droits étaient suspendus. Par contre si elle allait à la pharmacie de la place Notre-Dame, elle pouvait obtenir ces médicaments car c'est une ancienne cliente. Mais elle avait honte de dire qu'elle ne pouvait pas payer.

Elle a une petite retraite (600 €), mais trop pour la CMUC (à vérifier ?). Elle avait fait une demande. Mais il y a deux ans elle a eu droit à l'ACS. Elle refait une demande cette année. À mon avis cela devrait être bon pour la CMUC car les plafonds ont été relevés. Elle était au courant de ce dispositif que depuis deux ans seulement. L'année dernière elle s'y est prise trop tard.

Depuis quatre ans elle est assez fatiguée : infarctus silencieux, opération du cœur... Elle a payé un dépassement d'honoraires : la solidarité familiale à jouer pour payer car c'était au moment en plus où elle n'avait plus de complémentaire santé. Après tout c'est régularisé.

Plus opération de la cataracte qui l'a beaucoup fatiguée aussi. Puis fin 2011, mal de jambes... Visite en clinique, et découverte d'un cancer du rein. Elle ne s'est pas trop affolée mais se demandait comment elle allait annoncer ça à ses enfants. Plus quelques ganglions à la gorge : c'est une tuberculose non contagieuse qu'elle aurait contractée dans son passé certainement lors d'un contact avec une personne âgée qu'elle gardait. Les médecins veulent soigner la tuberculose avant le rein.

Neuf mois de traitement (20 cachets par jour). En novembre 2012 opération du rein, tout c'est bien passé, pas de chimio, pas de radiothérapie, pas de souffrance. Les trois quarts de reins sont enlevés.

Dépassements d'honoraires : 200 € pour l'anesthésiste, 800 € pour le chirurgien. Il faut maintenant du temps pour rembourser tout ça. **Honte de revoir le chirurgien (raison 2).**

D'autres raisons : renoncer car à l'âge qu'elle a... Elle a bien vécu, tant pis je n'y vais pas **: inutilité, ça ne vaut pas le coût (raison 3).**

Ne veut plus aller à la clinique Belledonne car elle y a encore des dettes, qu'elle va payer d'ici peu.

Toujours fatiguée : Grosseur au ventre dont elle n'a pas parlé à ses filles pendant deux mois pour ne pas les angoisser. Elle en parle néanmoins à sa sœur. Avec tout ça il y eut son déménagement en même temps, elle reste dans son quartier mais dans un appartement plus petit. Cela la déprime davantage. Cet état a eu une influence sur son retrait de certains parcours de soins (**pas le moral raison 4).**

Après Noël, son mal de ventre s'accentue. Elle se rend à l'hôpital (plutôt que la clinique Belledonne qu'elle veut éviter). Il s'agit peut-être d'une infection urinaire sérieuse. Elle est très mal reçue aux urgences, où on lui dit de repartir et de revenir à la prochaine crise. Le médecin lui dit qu'elle n'a pas sa place aux urgences. Puis tout se calme après que Mme ait haussé le ton. Du coup rien n'est fait de spécial aux urgences, sauf prise de sang et analyse d'urine. Puis repart chez elle. Deux jours de souffrance chez elle. Infection urinaire déclarée plus éventrations et traitement en cours.

Elle ne sait plus trop où aller pour son suivi (clinique, hôpital...) Ses filles l'ont poussée pour qu'elle retourne à l'hôpital. Court séjour chez une de ses filles pendant le traitement, des douleurs vont disparaître. Jusqu'à maintenant elle n'a rien payé à l'hôpital, mais garde un assez mauvais souvenir de son passage là-bas.

Elle est très bien entourée dans sa famille, 2 filles, 4 petits-enfants, elle a perdu un fils à 21 ans dans un accident de moto, et arrière-petits-enfants. Bonne solidarité familiale.

Autre raison : **pas d'entourage, pas de soutien (raison 5) qui ne pousse pas.** Quand elle est seule dans cet appartement, elle ressent vite la solitude, et si elle était isolée elle se laisserait facilement aller, sans se faire soigner.

Elle espère remonter financièrement la pente. Mais son moral retombe vite, disant parfois à ses filles qu'elle souhaite rejoindre son fils décédé.

Problèmes également avec sa banque, les conseillers financiers changent souvent, ça ne se passe pas toujours bien, d'où déprime supplémentaire. Mais actuellement elle reprend le dessus, ça rentre dans l'ordre.

Éducation à la santé : Bon suivi quelques maladies dans la famille (cancer de sa mère et de sa sœur qui est très « médecin »). Mais soignées. Dans son passé, elle n'était jamais malade pourtant avec des activités professionnelles souvent à l'extérieur (à travailler avec son mari en station-service, toujours dehors). Sa fille aînée a du diabète et n'est pas très en forme.

Caractère : plutôt optimiste ; quand perte de son fils, un mois après elle reprenait son travail, et ne voulait pas se laisser aller, toujours aller de l'avant. Mais depuis un ou deux ans ce n'est plus pareil.

Campagne de prévention : pas toujours le temps d'y participer, ce n'est pas vraiment de la **négligence (raison 6)** mais plutôt la **peur de ce qu'on peut y découvrir (raison 7). Préfère ne pas savoir, peur de souffrir.** Pour son cancer, elle n'a pas souffert, ce fut un soulagement pour elle car elle a vu tellement de personnes atteintes souffrir.

Par rapport à ses enfants : elle était plus négligente pour elle mais pas pour ses enfants.

Campagne de santé publique (cancers, Alzheimer…) : cela l'angoisse un peu plus : elle a des trous de mémoire qui lui font peur, elle met ça sur le compte des traitements antibiotiques ou sur son manque de repères dus à ces soucis... Mais elle pense aussi à la maladie d'Alzheimer. Elle me raconte un petit incident qui s'est passé récemment dans sa cuisine... oublie... Ça l'inquiète quand même.

Note de santé : 5 sans se plaindre.

(Sa petite fille arrive et nous laisse poursuivre l'entretien)

Par rapport à son alimentation : elle fait attention sans se priver pas même si elle a pris du poids.

Dans une année, elle rend visite à son médecin chaque fois qu'il a besoin. C'est environ tous les deux mois.

Délais de rendez-vous médicaux : oui ça peut être une raison de renoncement (raison 7). On reporte et on n'y va pas.

Automédication : oui parfois pour les petits remèdes de grand-mère.

Prescription suivie : oui elle est assez rigoureuse.

Refus de soins : non jamais.

Projet particulier : si elle avait 10 ans de moins elle en aurait plein. Mais à son âge et avec ces soucis elle n'en a pas. Elle regrette de ne plus pouvoir conduire ni ne plus travailler.

Entretien 25 CERESO, AGECSA Vieux Temple, Grenoble
en parcours non linéaire,
réalisé par C.Chauveaud le 21 février 2013

Cereso.enregistrement_audio_entretien_Grenoble_Agecsa VT_5.21-02-2013

Mr a 66 ans.

M. me reçoit dans sa résidence pour personnes âgées. Très aimable, très coopérant. On s'installe dans une grande salle d'activité. Certainement un des plus jeunes résidents. N'a pas d'enfants.

Une introduction par les articles de presse : d'un point de vue global, il me dit que ça dépend de quelle tranche de population on parle. Lorsqu'il s'agit de « petites manies », OK faible pension, donc **raison financière (1).** Mais quand il s'agit d'une population migrante, qu'on voit avec de belles voitures, les derniers portables, une bière en main... (Un peu raciste...). Eux, en ont rien à faire de se faire soigner. **Le choix, la priorité, raison (2).** Il ne faut pas tout mélanger.

Choix de renoncer : ils sont contre tout, mais ils acceptent le RSA par exemple. C'est plus pour embêter le monde. Tout est une question d'intelligence dans la vie.

Il vient de la « Boussole » (hébergement du CCAS pour hommes seuls à la rue). Quand il y était, la directrice les poussait à se faire soigner. Elle l'a fait aussi pour lui qui n'y allait pas. Il n'allait pas se faire soigner parce qu'il était **en attente de sa retraite qui n'arrivait pas (raison 3) attente de régularisation administrative**. Et puis **il en avait marre, soit ça passe soit ça casse, alors qu'il avait des besoins de soins (raison 4 : négligence).** Il n'a pas encore touché sa retraite, mais cela devrait être finalisé d'ici peu.

Opération du cœur il y a trois ans, il ne travaillait déjà plus.

Ses anciens boulots : beaucoup sur les chantiers, mais il a un peu tout fait. « J'ai surtout fait beaucoup le con». Il n'a pas forcément répondu à certaines convocations médicales... Il a beaucoup laissé filer.

Et par rapport aux soins : la seule chose que je prends actuellement c'est pour la fluidité du sang. Un seul médicament.

Il se dit lui-même être « un peu spécial ». Il a eu une belle vie, ne s'en plaint pas. Jusqu'à 59 ans jamais rien eu de grave. Il a fait le tour du monde (Maroc, Nouvelle-Calédonie...) Puis cancer et opération du cœur. Il était bien couvert à ce moment-là. À l'hôpital de Grenoble, bien passé. À Grenoble il estime que le médical et le social sont au top. C'est pour cela que Grenoble attire tant les populations migrantes d'après lui.

Pourquoi la Boussole : il a passé un court temps à la rue, suite à une expulsion de son appartement. Il a eu des problèmes de papier... Coupure de l'APL… Tribunaux... Il a préféré partir de son appartement en laissant tous les meubles… Comme il l'a lui-même dit il est un peu spécial « il suffit que l'on m'impose quelque chose pour que je fasse le contraire, mais je sais quand j'ai raison ou tort ». Donc expulsion, centre d'accueil municipal (qu'il connaissait déjà) puis la Boussole.

Il y a seulement trois semaines il quittait la Boussole, mais dur de trouver une place ici. Il est jeune pour une maison pour personnes âgées. Pourquoi une résidence personnes âgée à son âge ? Il s'entend mieux avec les personnes âgées qu'avec les gens plus jeunes et la directrice de la Boussole à user de son pouvoir. Il connaît également l'Oiseau Bleu, le foyer hébergement mais les centres

d'hébergement ne l'attirent pas. Il ne peut plus être en appartement car sa retraite sera minimum, car il a peu cotisé... Et a pas mal bourlingué...

Il a été patron aussi d'une entreprise, mais il a tout bouffé, la bonne vie, la bonne chère... les dames aussi... Ça a un coût... Vie mouvementée et mais quand tout va bien quand il n'y a pas de problème de santé...on continue…

Il fait également le constat que la pharmacie place Notre-Dame « arrange » beaucoup de monde. Mais il m'en parle pour me relater le cas du patron qui a fait un AVC parce que trop de cholestérol et qu'il ne le savait pas (… le cordonnier le plus mal chaussé…) alors que lui a profité de tout (bouffe, boissons...), travaux durs, et en paie les pots cassés.

Il est tombé aussi sur des médecins qui ont su lui parler (donc là il recourt). Exemple le chirurgien qui l'a opéré : il a connu son père en jouant aux boules avec lui. Il était aussi chirurgien, il est décédé car « trop bon vivant... » C'est un peu pareil pour lui.

Il me raconte ses problèmes de hernies avec opération (par ce même chirurgien) dûe à des lourdes charges qu'il a portées. 2 mois au Touvet Rocheplanne. Ils ont poussé les examens et on trouvait une tâche au-dessus du colon. Scanner... Opération. Pouvait devenir cancéreux.

Les campagnes de prévention dès 50 ans : n'a jamais fait cela. Ne se souvient pas. Beaucoup de gens jettent ses papiers. Parfois ils poussent les copains à le faire. Quelles explications pour lui : le français d'une façon générale est toujours un peu réticent. **Quand tout va bien en ne fait pas les choses (raison 5 : laxisme)**

Du coup il réduit son train de vie : fait maintenant plus attention à sa nourriture et ne boit plus trop.

Rapport aux soins : il a l'impression que maintenant il se fait bien soigner, tous les mois une prise de sang. Et n'a pas vraiment l'impression d'être en renoncement aux soins (comme l'a classé le médecin).

Les dents : va tout faire enlever petit à petit.

Complémentaire santé : pour l'instant a la CMUC mais il faudra une autre complémentaire santé. Il touche actuellement 296 € par mois (invalidité) avant il avait 486 € de RSA qu'on lui a coupé depuis deux mois. Il n'a même pas cherché à savoir pourquoi. Toute la paperasse l'ennuie.

Mais il me confie qu'il avait quelques sous de côté et qu'il a quand même pas mal « tapé dedans ». Cet argent qu'ils ont essayé de lui saisir quand il avait des dettes.

Il n'a pas tellement confiance dans les assistantes sociales qui devaient s'occuper de son dossier mais sans résultat.

À la Boussole il était assez bien, les résidents paient 20 % de leurs revenus, nourris, logés, blanchis, et il y est resté environ deux ans.

Il connaît assez bien ces différents lieux d'hébergement, car à l'époque de Carignon, il avait travaillé à la ville et à la création de l'abri temporaire de solidarité (ATS). Il y avait un studio là bas et il faisait du bénévolat, la lessive des résidents, du ménage et de la cuisine. C'est un boulot qu'il aurait eu envie de continuer.

Dernière fois chez le médecin : c'était pour son renouvellement d'ordonnance.

Petite histoire : il est arrivé à Grenoble en 1975, en 79 il a été licencié, puis commerçant Place Achard à Grenoble. Puis monte à Paris avec un associé... Petites magouilles... Fausses factures... Il est aussi secrétaire médical aux prisons de Fresnes... Quel parcours ! « J'ai fait quelques études avant, j'ai fait la centrale... Je ne suis pas un enfant de chœur... Mais je n'ai jamais agressé personne, ni les petites vieilles pour leur piquer leur sac à main ». Mais « ce n'est plus ce que c'était ma brave dame », maintenant il y a plus que des crapules qui tuent pour un rien. Ils ne supportent pas cette violence actuelle.

Complémentaire santé : va en changer. La sienne ne prend pas beaucoup de choses en charge. Il est resté sans complémentaire assez longtemps. Après 57 ans, RSA plus CMUC, a refait des soins quand il en a eu besoin.

Autre petite histoire : 8 000 F touchés de dommages et intérêts suite à une bagarre (nez cassé) qu'il a fait passer avec la connivence de son patron comme accident du travail. Il aurait pu se faire réparer son nez en chirurgie esthétique, mais à ce moment-là il a préféré partir avec une copine sur la côte. Mais ne regrette rien, c'est fait de toute façon.

Actuellement toujours pas de complémentaire santé, mais son choix est fait. Mais il vient d'apprendre que sa CMUC sera prolongée. ? ? ?

Pourquoi retard dans sa retraite : son dossier était compliqué. En tout cas il ne l'a pas à taux plein. Pourtant il a travaillé très tôt... Explications compliquées. L'assistante sociale du SATIS va lui expliquer, mais de toute façon le montant lui ira bien, il sent suffira.

Actuellement il paie 140 € pour la maison de retraite, et 3 euros pour un repas de la ville par jour. Il se contente maintenant d'un Côte du Rhône au lieu d'un Cros Hermitage. En tout cas il souhaite rester à la résidence.

Éducation à la santé dans son passé : Il se souvient que ses parents faisaient attention. Il a manqué de rien il a eu une enfance agréable, parents paysans et instituteurs. Il ne va pas salir ses parents en inventant des problèmes dans l'enfance (comme certains peuvent le faire pour leur défense).

S'il avait une famille : quelle position par rapport à la santé ? Il a eu déjà en charge des enfants, même si ce n'était pas ses enfants à lui. Donc il a géré. D'ailleurs il voit toujours la fille de sa dernière compagne. À l'époque, il faisait le nécessaire pour qu'elle ne manque de rien.

Les campagnes santé publique, Alzheimer... Pour lui ça fait avancer les choses. Mais par contre en face on assiste toujours à des gros scandales, des procès, des grosses multinationales qui s'en mettent plein les poches, la mal bouffe. C'est bien de mettre en lumière ces gros scandales sanitaires. Mais nous ne connaissons rarement la vérité.

Événement grave marquant par rapport à la santé : il a eu un traumatisme, le décès d'une fille d'amis (qu'il a vu grandir et l'a considérée comme sa propre fille) à l'âge de 32 ans. Suite à une opération du cœur, œdème pulmonaire. Et ça il ne l'a pas encaissé, pour lui ce n'est pas normal et il ne le digère pas. À la Boussole aussi il en a vu partir chez les « cabossés de la vie » comme disait le père Frêchet, qu'il voyait souvent.

Il continue toujours à être suivi par le Satis. Et fréquente toujours les SDF de vieux temple. Sa domiciliation est là-bas d'ailleurs (et non au Satis ???) à l'accueil de jour je suppose où il a fait du bénévolat. Il va y boire un café de temps en temps. Il redit que Grenoble est privilégié, qu'on peut toujours s'en sortir. Lui n'a jamais fait la manche, qu'il considère comme la déchéance.

Note santé : 5. Il y a une « usure de la bête » me dit-il. Il se sent très diminué, ne peut plus courir, n'a plus l'équilibre. Je suis vieilli prématurément, ce sont les conséquences de la vie... des abus. Mais il se trouve des circonstances atténuantes en me racontant que son père (qu'il nomme géniteur) est revenu de la guerre en mauvais état en 45. Marié en 46 et sa naissance en 47. Tout ça pour dire qu'il avait un handicap au départ. Sa mère par contre était en pleine santé.

Automédication : non n'aime pas. D'ailleurs il supporte assez la souffrance. En France il y a des gens qui se gavent de médicaments. Avec le placebo ça fait pareil. Après on consulte du psy... Il en a vu à la « Boussole », il plaisantait avec elle : « il n'y a plus rien à faire pour moi... ».

Suivez les prescriptions : oui si c'est mon médecin traitant ou mon cardiologue qui me les prescrivent.

Rendez vous zappés : une ou deux fois qu'il a rattrapé après.

Refus de soins : non

Projet : il vit plutôt au jour le jour, c'est 5 dernières années ont été dures. Ils souhaiteraient vivre quelques années de plus pour aller jusqu'à 80 ans, mais ne veut pas non plus être un légume.

Retour avec ces histoires de prison, il y a 21 ans à la centrale de Melun où il a dû faire 1 an et 120 000 F d'amende. Retour sur ses histoires de fausses factures... Il regrette de ne pas avoir fait plus de prison finalement.

Non Linéaire : il tarde quand même sur certains soins comme les scanners, ne sait pas pourquoi il ne prend pas rendez-vous. C'est peut-être le fait de se déplacer dit-il à la clinique du Mail... Laxisme.

Entretien 26 CERESO, Espace Santé, Fontaine

Mr1. Réalisé par P Mazet le 7 mai 2013

Pas d'enregistrement

Cereso._entretien_Fontaine_Espace santé_5. 7 -05-2013

Entretien à Seyssinet, sur un terrain pour gens du voyage sédentarisés (alternance de caravane, mobile home, constructions en dur et jardins). L'ensemble est propre et plutôt coquet, placé contre le Vercors, à mi hauteur, vue sur la ville, route goudronnée pour y arriver. Je suis accompagné par D., qui m'a montré le chemin, en profite pour prendre quelques nouvelles de Mr 1, qu'elle suit pour ses questions de santé. Il me reçoit à l'extérieur de sa caravane, plutôt avenant, mais pas mal alcoolisé. Nous entrons dans la caravane, et finalement ressortons parce qu'il veut fumer des cigarettes, on reste dehors sur sa terrasse. Il a du mal à comprendre pourquoi je suis là, et n'aura de cesse durant l'entretien de me demander pourquoi je suis venu, attendant de ma part une aide : «je ne suis pas venu pour rien ». L'entretien est difficile à mener, il revient beaucoup sur une demande d'aide à propos de la récupération de son « dossier » auprès du tribunal : incarcéré pendant 23 ans, son histoire est dans ce dossier, apparemment juridique et lié à son procès, qu'il veut récupérer pour montrer qu'il « raconte pas des histoires, en faire quelque chose, un récit, de sa vie gâchée ». En a besoin pour se « reconstruire », dit il. Mr 1 fume cigarette sur cigarette, va se servir des verres en douce régulièrement, est en même temps relativement ouvert et sur le fil, sur les nerfs, ayant du mal à s'exprimer, se reprenant plusieurs fois avant de pouvoir faire une phrase complète. Sans doute à cause de l'alcool, mais aussi parce que « manque de mots ». Globalement sympathique mais à cran. Il me « teste » à plusieurs reprises. Apparait physiquement éprouvé, cassé mais en même temps costaud, massif, des poings comme des enclumes – il construit un chalet devant sa caravane. N'a plus beaucoup de dents. Ne sait ni lire ni écrire. A un enfant, élevé par sa mère, qu'il voit de temps en temps.

Mr 1 a eu 50 ans en janvier ; il est sur ce terrain depuis 2009. Parents à coté. Auparavant sur un autre terrain à Seyssinet, mais sur le tracé du tram, donc ont été délogés. L'agglo leur a attribué ce nouveau terrain. Il est sorti de prison en 2009, après 23 ans, a priori pour vols. A d'abord travaillé à Ozanam, à Uriage, pendant 18 mois. Vidait les greniers. Il appréciait ce travail, qui le laissait autonome (il devait aller chez les gens qui donnaient leurs affaires à l'association), et lui permettait apparemment de faire un peu de business, de récupérer des choses pour lui. Ensuite, passé dans une autre structure, EPIDA, structure de réinsertion qui fait divers travaux – contrat Ozanam limité à 18 mois. N'y est pas bien, se sent comme en prison. N'a plus l'autonomie et liberté qu'avait avant avec Ozanam et en plus « on rabaisse les gens ». Me raconte comment un encadrant a prévenu un viticulteur chez lequel ils faisaient divers travaux de ne pas les laisser dans la cave parce qu'ils risquaient de boire et voler des choses. Se sent rabaissé, traité comme un moins que rien. Comment peut on travailler derrière, avec des patrons, si les encadrants donnent une telle image de nous ? demande t il. Selon lui, cette structure, ce sont des profiteurs, parce que nous on coûte pas chers, dans mesure où on est entreprise de réinsertion : on est exploités. On ne les considère pas.

Actuellement en arrêt maladie, à cause d'une double tendinite au bras. Il a le même médecin que ses parents, à Seyssinet. A des séances de kiné pour ses bras. Selon D., c'est à cause de cet arrêt de travail qu'il boit, ne l'avait jamais vu comme ça, a remarqué de suite qu'il avait bu.

Avant cet arrêt, question santé, c'est difficile de savoir. S'est cassé le doigt, lorsque travaillait à Ozanam, mais ne s'en est pas aperçu de suite. Avait une petite boule, une cerise au bout du doigt, en fait phalange cassée. Mais pour lui, c'était pas grave, il supportait. C'est à table, quand il mangeait, qu'on lui a dit que c'était pas normal. Du coup, le médecin du travail lui a fait passer une radio,

montrant que phalange cassée. « Je suis pas le genre de mec qui va se plaindre pour des bobos. » Est resté 2 3 semaines comme ça avant de consulter.

A connu D. par l'intermédiaire d'Ozanam. N'a pas d'AS parce que trouve ça rabaissant. D., c'est différent, mais pas possible savoir pourquoi.

A un indu CAF de 152 E par mois, mais difficile de savoir pourquoi. A priori, pas le RSA. Gagne 802^{E} / mois à Epida. Par ailleurs, a une voiture flambant neuve, « volée » me dit-il en rigolant…

Entretien 27 CERESO, Espace Santé, Fontaine

Mr2. Réalisé par P Mazet le 7 mai 2013

enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_Fontaine_Espace santé_1. 7 -05-2013

Pension de famille ADOMA, Grenoble. Entretien dans sa chambre. Petite. Relativement rangée. Un coin cuisine de 1m de long, un lit, et un écran plat de 2 mètres de large, aussi grand que la pièce. Boites de tabac à rouler partout sur les étagères. Entretien facile, cordial, sans problèmes. Durée : 1h20.

Homme de 50 ans, originaire de Montbéliard. Opéré du cœur à 13 ans, à cœur ouvert (aorte rétrécie, artère bouchée). N'est pas allé à école, a loupé 2 ans pour opération, resté un an à l'hôpital, et un an de convalescence, et « mon père a dit, maintenant vaut mieux chercher du travail ». Père, en invalidité à 100%, cause un seul poumon, et m'a trouvé un travail dans une menuiserie. Ensuite, Emmaüs à Dijon, puis Besançon. « Vie de galère », personne ne voulait m'embaucher du coup, pas prendre de risque, à cause de son cœur. A trouvé à Lyon, en 85, dans une entreprise de monteur échafaudeur. En médecine du travail, c'est passé, malgré mon cœur. Resté à Lyon jusqu'en 2010, boulots intérim (le plus long 9 mois). Du mal à trouver, dès que voient que opéré du cœur…Et ici, c'est pareil, j'arrive pas à trouver du boulot.

En 2010, problème avec la maison (St Laurent de mure, dans Zone industrielle), plus d'Assedic, que le RSA, et suffisait pas (550^{E}/ mois). (Patron qui le faisait travailler sans l'avoir embauché (6 mois), et boite a coulé. Me payait, mais rarement). Après j'ai connu une femme par internet, je suis venu sur Vif et au bout de 4 mois, elle m'a jeté. Je suis allé à Ozanam, à Vaulnaveys, en 2010. Resté 2 ans. Trouvé par AS de Vif. Y travaillait aussi, dans quincaillerie, comme aux Emmaüs. Parti l'an dernier, cause trouvé un contrat aidé à l'Arche aux jouets, à Fontaine (entreprise insertion). Contrat s'est terminé au mois de décembre. Mais en arrêt depuis novembre. « J'aurais pu continuer, mais le problème, c'est que l'argent des payes arrive en retard, moi j'ai un box à payer, ça fait des problèmes, eux ils attendent pas, le 5 c'est le 5. Alors j'ai arrêté. »

Trouvé pension de famille ici par Ozanam. Petits logements, réunion une fois / semaine, on décide certains trucs, on fait des sorties, une salle commune et tous les vendredi un repas tous ensemble, pour ceux qui veulent. Non, j'y vais pas, parce que « j'aime pas les trucs à l'eau », i.e. sans alcool. Je sais que j'ai arrêté l'alcool, mais quand même …

Arrêté en novembre, parce que coupé un doigt en faisant vaisselle, 2 tendons sectionnés. Là, j'attends, RV la semaine prochaine parce que tendon s'est recassé, m'ont réopéré, mais il bouge plus. Du coup, je fais des séances depuis novembre de kiné pour rien.

« Y'a un mois et demi j'étais à Groddeck (centre addictologie/ désintoxication), à St Egrève, pour arrêter la boisson et la cigarette en même temps. Je refume un peu de temps en temps, mais pas beaucoup. Oui, pour le cœur, c'est pas le mieux. Normalement, je devrais avoir des patchs, mais la Sécu ils mettent du temps à payer, alors je peux pas, parce que j'ai des problèmes avec la Sécu en ce moment : je suis en fin de droits là. J'ai pas assez cotisé. Je sais pas…Donc, ils m'ont demandé les feuilles de salaire d'Oz, mon contrat se finissait au mois de décembre à l'Arche aux jouets, .. »

Mais vous êtes en arrêt maladie non ? Oui. Mais j'ai pas voulu de nouveau contrat. Pour le moment j'ai RSA + IJ Sécu. (En fait est arrivé en fin d'IJ Sécu). RSActivité demandé par l'AS d'Ozanam. CMUC oui, mais pour le moment c'est bloqué, il faut que je leur ramène un papier, mais jusqu'à quand, je sais pas.

C’est parce que CMUC bloquée que n’achetez pas vos patch ? Oui. C'est remboursé une fois / an. Et là, j’ai que 180 E, de RSA, donc tant que m’ont pas payé les jours que me doivent, je peux rien faire ; je paye 280E ici la chambre. Là, j’ai fait une demande d’aide par l’AS de la sécu, m’ont versé 300 et quelques euros, pour la chambre jusqu’au mois de juin, donc j’espère que d’ici le mois de juin, ça sera rétabli, sinon…

Du coup, vous allez passer au RSA ? Non, là, la semaine prochaine, ils vont savoir si me réopèrent, ils sont obligés, parce que celui-ci est bloqué et l’autre est coupé, donc je serai encore en arrêt jusqu’à ….

(Me montre les objets en allumettes que construit, qui trônent sur son armoire)

Alcool : buvait une bouteille de pastis/ semaine, 6 bouteilles de rouge, plus du whisky le soir ; « mais maintenant, stop. Là dessus ça va, c'est surtout la cigarette qu’est dur ; surtout que j’ai plus de patch ; le patch c'est 50 E la boite, pour un mois. Et c'est remboursé une fois / an, donc on paye au départ, et là, vu le prix de la boite et j’ai que 180^{E}, je peux pas les payer. (Sécu ne rembourse qu’une boite/an, soit 50 E pour l’année). Donc j’ai repris un peu, en plus tous les gens que je connais fument, donc pas évident. D. m’a dit, vaut mieux fumer que boire.

Alcool et travail ? A Ozanam, on boit pas là bas. Mais je montais au bar, après le boulot. Mais ces derniers temps, j’ai fait des crises d’épilepsie, en manque, c'est pour ça que suis allé à St Egrève. Là, ça va, je tiens, je vais chez des amis, ils boivent, ça me gêne pas.
Médecin traitant à Echirolles, parce que passé par l’Etape avant de venir à pension de famille.

Cardiologue pour question cœur. J’y vais une fois / an. Electrocardiogramme, tension.

Dentiste ? Non, parce que j’ai deux appareils, je les ai faits quand j’étais à Vaulnaveys. Quand j’ai été opéré du cœur, la 2eme fois, ils devaient les enlever avant, en principe, parce qu’elles étaient toutes foutues…Pas eu le temps, ils l’ont fait après l’opération.

CŒUR : normalement devait se faire ré opérer quand aurait fini de grandir, vu que 1ere opération enfant. Mais mère a « oublié » lui dire. A donc continué à travailler comme ça et tombé 3 fois dans le coma, crises cardiaques, quand travaillait à Lyon. Ont compris au bout de la 3eme fois (!!!)

N’ont pas fait le lien alors qu’opéré enfant ?! Non. Pas de cardiologue à Lyon ? Mon médecin, pour lui, ça allait. Pas d’examens prescrits, rien. Et après opération, j’ai eu du mal à trouver du boulot.

Avant, à Lyon, j’étais pas suivi. Jamais allé voir un cardiologue, ni rien, vis-à-vis de ma maladie. Jamais mon médecin m’a envoyé chez le cardiologue. Après l’infarctus, oui. Mais il était pas au courant, j’avais pas les info avec moi. Mon cardio était à Montbéliard…Ma mère m’avait dit que tout allait bien, donc je me faisais pas suivre, quoi.

Mais j’étais un peu inquiet un peu avant les crises, parce que je fatiguais pas mal…Mais bon j’avais confiance dans ce que disait ma mère, que c’était bon et tout…Elle me disait qu’il fallait pas que je me fasse opérer, pourtant je lui avais dit une fois, c'est bizarre, je fatigue vachement vite, et j’ai le cœur qui accélère vachement vite et elle m’a dit t’inquiète pas, t’as été opéré du cœur, ça a plus rien à voir. J’ai dit ah bon. Du coup, c'est pour ça que je me suis pas occupé de moi.

Et n’en avez pas parlé à votre médecin ? Non. Pas envie ? Non, comme ça, je sais pas. Parce qu’il connait mieux que votre mère a priori sur les questions de santé, et puis il aurait pu le voir avec les cicatrices de votre 1ere opération ? ….mais disons que j’ai jamais eu…jamais parlé, je sais pas pourquoi.

J’avais un médecin, mais j’allais rarement le voir, j’étais jamais malade.

Retour sur dents. « J’avais pas de dents, à Lyon. Et pas problème ? Si, je prenais du malox…j’en prends encore. Ça fait 2 ans et demi que j’ai les nouvelles. Ils auraient dû toutes les enlever avant la 2eme opération, ils n’ont pas eu le temps donc l’ont fait après.

Jamais été au dentiste. Jamais de problèmes de dents. Et nous…jamais mal quoi. Même, quand on avait mal, chez nous, on prenait le synthol. C'est ce qu’on faisait chez nous. Et on attendait que ça passe. Mes parents avaient un dentier tous les deux, donc…Pour les mêmes raisons ? Je sais pas. Mon père est mort à 45 ans, vivait sur la moitié d’un poumon et malade du cœur, appareil respiratoire, travaillait dans une usine de carton, fumée toxique, ça lui a bouffé les poumons, et en plus malade du cœur, donc..Trachéotomie, et 15 jrs après, c’était fini. Mais il avait déjà plus de dents depuis longtemps. J’avais 17 ans, quand il est mort, puisque ma mère m’a foutu dehors à 18 ans. Parce que, elle a voulu faire ce qu’elle voulait qu’elle a pas pu faire avec mon père, et ça m’a pas plu, je l’ai engueulé, etc. Donc elle faisait plus à manger, plus rien, elle sortait, et elle est tombé sur un mec et…Et je suis parti.

On avait repris contact un peu. Toute famille est à Montbéliard. On était 8 enfants. Un frère et sœur morts (frère buvait tellement que mis le feu à appart, et sœur morte de l’alcool) ; une sœur handicapée, l’autre travaille chez Peugeot, l’autre on sait plus, peut être en taule..

Vacances l’an dernier, en Ardèche, les seules depuis 3 ans, mais galères et galères.

Enfant de 19 ans. Fait à Lyon, est avec sa mère. Mais a été placé, et en foyer. J’ai coupé les ponts avec lui, faisait que des conneries, fuyait du foyer. J’ai vécu 7 ans avec sa mère, et je suis parti quand il est né. Placé à 3 mois. Elle s’en occupait pas, elle allait dans les bars. On se revoit des fois, mais c'est bonjour bonsoir.

Regrettez de pas vous êtes occupé davantage du cœur ?

Non, ce qui est fait est fait. Maintenant je vais chez le médecin.

D. rencontrée par l’arche aux jouets. Parce que j’avais des soucis entre les médecins, celui de Vaulnaveys m’avait tout arrêté pour le cœur et je faisais des malaises, et le nouveau est en train de tout me remettre.

Complémentaire Santé ? Non, j’ai plus. Pourquoi ? Parce que j’ai pas assez cotisé d’après ce que m’ont dit. J’ai plus la CMUC, il faut que je leur amène un papier. (Je ne comprends pas pourquoi, à creuser)

Et pas en ALD pour les problèmes de cœur ? Si, mais les médicaments, me l’a pas mis sur le 100%, la dernière fois, le médecin. Du coup, ben l’ordonnance je l’ai encore. Avec 180 E , on va pas loin. Je leur ai dit à la Sécu, et m’ont dit, il faut attendre 2 mois par avoir la Cmu, sinon c'est moi qui fais l’avance.

Coutaient combien ces médicaments ?

Me souvient pas, c'est un collègue qui est allé, il faisait trop chaud dans la pharmacie, j’arrivais plus à respirer, comme chez Free ce matin, je prends de la ventoline en plus, pour l’asthme. Ils m’ont mis ça, quand j’étais en convalescence après St Egreve, dès que fait trop chaud, que c'est fermé, je respire plus..

Maintenant, dès qu’il y a un petit souci, j’appelle D..

Sinon ne feriez pas forcément ? Disons que moi je connais pas tout donc…Mais les médecins sont là pour ça normalement ? C'est pas évident, là, je lui ai dit, que les médicaments, s'ils pouvaient pas me les mettre sur le 100% sinon je pourrais pas les prendre, il m'a dit non, après je vais me faire sonner par la Sécu…Mais les médicaments sont liés aux problèmes cardiaques non ? Oui, mais c'est un essai qu'il veut faire, pour voir si je fais toujours des malaises avec ce traitement ; donc pour le moment j'ai pas de traitement, je m'en passe.

Et pas facile avec ce médecin, mieux avec celui d'avant ? Non, au contraire, il m'avait tout arrêté, c'est pour ça que j'ai fait des malaises. Ici j'ai jamais trouvé un médecin qui allait bien ; et pourquoi n'allez pas chez le cardio pour ces malaises ? Le cardio, j'y vais qu'une fois/ an.

Quand on fait une prescription, sinon, vous la suivez ? Ah oui. Là, c'est parce que je peux pas...(financièrement).

Soutien psychologique à Groddeck ? Non, mais par contre, je suis avec …une infirmière qui travaille à Ozanam et qui est à Michalon (CONTACT, nom du dispositif), Annabelle. Suivi pour le tabac et l'alcool.

Et comme problème avec la sécu, j'ai pas pu y aller aujourd'hui ; (elle accompagne, comme un soutien psychologique, c'est elle qui m'a fait prendre contact avec CONTACT ; me suivait à OZ avant.

(N'a pas eu de suivi psy avant, pas sentiment dépression.)

C'est D. qui m'a conseillé d'aller à Groddeck ; et Annabelle aussi. Et autrement, j'y serais peut être pas allé. Disons que je me laissais un peu trop aller, sur …pas mal de choses. Depuis que je suis à OZ, avant je travaillais, et puis j'ai tout arrêté, tout laissé tomber, et me suis à boire. C'est récent que mis à boire, beaucoup. C'est après Vif que …J'ai perdu pas mal d'amis que je connaissais, parce que j'ai quitté Lyon, je connaissais personne, ici, pas évident. J'ai des amis qui habitent pas loin, maintenant. Je mange tous les jours avec eux, ça m'évite d'être tout seul pour manger ici. Ces sont des connaissances que j'ai fait par quelqu'un d'ici.

Comment voyer les choses pour la suite ?

J'attends l'opération pour la main, et après il faut que je fasse mon dossier d'assedics que je sois plus en arrêt et après il faut que je trouve autre chose comme boulot. (A cause du box et problème de paie, toutes affaires dans son box, coûte 76^{E}/ mois. J'essaie de trouver autre chose, parce que cher, mais garage ça passe par régie donc…).

Entretien 28 CERESO, Espace Santé, Fontaine

Mme 3. Réalisé par P Mazet le 8 mai 2013

enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_Fontaine_Espace santé_3.8 -05-2013

Entretien au domicile de Mme 3, dans HLM Fontaine. Appartement simple et triste, peu de meubles, peu de choses. Pile de médicaments dans l'armoire ouverte du salon. Voix cassée par tabac et alcool. Entretien facile, femme affable, vive, contente de pouvoir discuter. Entretien de plus d'une heure trente.

Femme, 59 ans (en parait 10 de plus). Vit à Fontaine depuis 43 ans. Enfance sur les flancs du Vercors (Engins), dans une ferme. Famille de 8 enfants. A divorce, la moitié va en garde chez le père (les grands) à Domène, l'autre reste avec la mère et son second mari, à la ferme. En pension chez les sœurs à St Martin d'Uriage de 4 à 12 ans, la mère ne pouvait s'occuper des enfants (le plus petit de 2 ans a été placé dans une famille), pour pouvoir garder les enfants il fallait qu'elle travaille, dans une famille à Sassenage comme bonne à tout faire, où habitait. Pas de contacts avec le père (sinon une fois où n'a pas voulu ramener les enfants après week end de garde, police intervenue, l'a marqué). Le père travaillait chez Bonmartin, « bouffait la paye dans les bistrots ». Seules sorties du pensionnat, c'était Pâques, 1 mois l'été et Noel. N'en a jamais voulu à sa mère, qui a fait ce qu'elle pouvait, contrairement aux autres frères et sœurs. Ne revoit ses autres frères et sœurs (coté père) qu'aux enterrements. Plus de contact avec sa grande sœur.

(Habite dans cet appartement depuis 3 ans et veut déménager cause voisins sont des « sauvages », personne ne dit bonjour, les gens tournent la tête. Ne connait que 2 personnes dans la montée d'escalier. Veut aller vivre à Briançon.)

A partir 12 ans, retour à Engins, vie à la dure, levée 4h30 le matin pour préparer le feu, café, et traite avant d'aller au collège, le soir idem, jusqu'à 22h. Arrêt collège à 16 ans et 3 mois, âge légal, cause « ne comprenait rien là haut », seule l'histoire l'intéressait. « A quoi ça va me servir à la ferme le calcul et les maths ? ». A travaillé 6 mois chez un docteur comme bonne à tout faire, mais les a « plaqué ». Ensuite travail à la ferme, mais pouvait sortir le samedi soir. Mariée à 17 ans, enceinte de 3 mois, une fille. Mari faisait rien, l'a viré, et elle lui « a laissé sa fille », en accord.

Ensuite (26 ans) est allé avec son 2eme mari, un fils né en 1980. Mari mort en 88, ça a pas trainé, cancer du pancréas, décélé depuis 84, mais…N'en a toujours pas fait son deuil. Et pas aidé à époque, psychologiquement. Est allée voir AS, pour faire tous papiers, parce que c'est bloqué quand compte commun, 6 mois donc ne pouvait percevoir son salaire. Son AS a dû faire démarche auprès de la banque, directement, et CPAM. « C'est une loi, c'est complètement débile ». Très dur au moment d'un décès, tout à faire et ça en plus…

Arrêté par médecine du travail en 93, cause faisait 36 kg et 9 de tension, (dépression suite décès son 2nd mari) alors que faisait des ménages. Mise en invalidité le 13 mai 93. (Avant travaillait à Géant Casino, nettoyage, de 22h à 8h du matin, puis concierge.) A travaillé jusqu'en 2006, mais droit que 4h / jour, des ménages, pour pas perdre pension invalidité – en fait 6h / mois. Demande pour COTOREP mais refus de la recevoir.

Ne perçoit aujourd'hui que pension invalidité, 670E. « Mais faut compter le médecin et les médicaments, 1E sur médecin et 50 centimes sur médicaments, et comme pension, reportent les sommes et m'ont fait le coup, 25 euros d'un coup le mois dernier ! »

CMUC jusqu'à y'a 2 ans. ACS et complémentaire MUFTI depuis. C'est la sécu qui a envoyé les papiers pour l'informer de l'ACS. Quand voit que les papiers n'arrivent pas, elle y va, elle surveille, elle va à Grenoble, parce que à Fontaine ils perdent les dossiers.

D. rencontrée par l'intermédiaire du service d'addictologie à Michalon. Soucis avec l'alcool « depuis…oupf, déjà avec son 2eme mari ». Est allée au Coteau, puis à St Egrève pour cure de désintoxication, en 2003, après ça allait ; en 2006, « mon fils a pris idée de plus venir me voir, il voulait plus que je voie les petits, alors je me suis engueulé avec lui, et j'ai repris la boisson. Il me faut un grain de sable, et hop. Mais depuis le 23 janvier, j'ai tout arrêté. Par contre la cigarette, non. »

D. ? Pour m'aider à gérer le tout, parce que quand je suis dans l'alcool, pfiout, (ça me passe au dessus). Quand je bois, je reste chez moi et j'engueule la télé, comme y'a personne d'autre. Et là, les papiers…Sinon, je suis en règle, c'est tout marqué. Et obligée, parce que j'ai une AS un peu gnangnan sur les bords. Note tout, ses dépenses.

Même médecin depuis 24 ans. Obligée y aller pour ses médicaments. (4 différents : un anxiolytique, un pour le cholestérol, l'autre pour le sang, les artères -débouchées en 2003 cause cigarette commencée à 13 ans).

Angiologue, et opération.

Ne va pas facilement chez le médecin ; obligée aller chez un psychiatre, c'est Annabelle (Addictologie) qui m'a dit, parce que je faisais des dépressions ; mais me garde 10 minutes ! je vais plus y aller, ça fait 43 euros à chaque fois, bon je paye pas, parce que pris à 100% (invalidité) mais ça fait 1 euro de Docteur.

Renoncement pour raison financière ?

Non, jamais ; c'est mon fils qui le fait. Moi, j'attends trop longtemps avant d'aller chez médecin ; je fais des bronchites, chroniques, mais j'ai pris trop d'antibio, je peux plus en prendre ; mais quand j'ai besoin d'aller chez le médecin, j'y vais. L'alimentation et la santé passent avant tout. A toujours été primordial. Chose que ma mère et mon bon père m'ont enseigné. On a jamais manqué de pain.

Quand vous êtes en dépression ou autre, vous laissez tomber question de santé ?

Non. Non. Je téléphone à Anabelle, quand ça va pas, ou D..

Michalon, la dernière fois que je suis arrivée aux urgences (2010), c'est mon fils qui m'a emmené, j'étais là, sur le canapé, parce que j'avais bu. Urgences psychiatriques, et m'ont mis en cellule de dégrisement ! Je lui en ai voulu à mon fils.

Plus une goutte depuis le 23 janvier, cette année : c'est marqué là (sur son cahier).

(N'a pas compris quand elle a été arrêtée et mise en invalidité. A toujours travaillé, du coup elle tournait en rond, voulait continuer à travailler, en plus estimait ne pas en avoir besoin, d'autres plus qu'elle.)

Jamais refus de soins, même quand CMUc. Quand dentier, la sécu a pris en charge. Dentier depuis 1989, soit à 35 ans. Mais refait en 2008.

En 89 ? Oui, j'avais des vilaines dents. Non, les dents on soignait pas, peut être que ça, chez les parents. En pension, je mangeais les cuillères ! Non, la 1ere fois que j'ai vu un dentiste, y'avait encore mon mari, mais m'a fait tellement mal…

Pas important vos dents ? A commencé par un plombage, après se sont déchaussées, j'en avais une qui me faisait mal, j'ai dit, arrachez là, comme ça vous me foutez la paix ! Il pouvait remonter les gencives et tout et j'ai dit, enlevez tout ! 1er bridge en 87, après un autre ici, sympa comme dentiste, on pouvait payer en plusieurs fois. Les yeux et les dents c'est pas un luxe, et c'est là que le moins remboursé. Pour les lunettes, j'ai pris un RV au mois de septembre, y'a pas avant. Je fais faire un devis et j'envoie à Sécu.

Dépistage du cancer ? Oui, tous les 2 ans, mammographie et les selles.

Gynéco ? Non, elle est folle ! Et une autre ? Pour quoi faire, du moment que je fais un examen tous les 2 ans, pour la mammographie, les selles et le col de l'utérus. Mais là, ça a changé, il faut que je demande. Mais c'est l'année prochaine. Mais depuis 50 ans, tous les 2 ans, même j'incite les copines à le faire, mais me disent que c'est pas nécessaire ; elles disent que ça arrive aux autres mais pas à elles. Vrai que pour les selles, un peu plus compliqué. C'est stupide je leur dis, en plus vous payez pas, faites le ! (A assisté à réunion ODLC à la mairie de Fontaine, avec D.).

Quand je tombe malade, c'est psychique chez moi, un petit grain de sable et hop ;

Association ? Non. Je vois mes copines au marché.

A une AS depuis le divorce de son 1er mari, toujours suivie.

Entretien 29 CERESO, Espace Santé, Fontaine

Mme 4. Réalisé par P Mazet le 8 mai 2013

enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_Fontaine_Espace santé_4. 8 -05-2013

Femme, entretien à son domicile, à Fontaine. 2 enfants présents, notamment le plus jeune, ce qui bride quelque peu sur des questions familiales, par rapport à père et ses parents à elle notamment. Se déroule très tranquillement.

40 ans. Depuis 10 ans dans la région, vient de Chartes. Pour motifs familiaux. 2 garçons. Travaille à l'Arche aux jouets, contrat de 6 mois renouvelé (2eme). A fait stage dans un salon de thé, espère que des portes vont s'ouvrir. Pas de débouchés, rien n'aboutit, un peu démoralisée. Peut pas rester plus longtemps après ce 2eme contrat à Arche aux jouets. J'ai fait 3 formations déjà depuis que je suis là bas. (800^{E} pour 106h dans le mois).

Fin de droits ASS (150 E), donc pas de RSA pour l'instant. AS maintenant, la 3eme, a changé en rapport à situation familiale, / au juge pour enfant.

A travaillé à Sodexho, pendant 7 ans, licenciée parce que perdu son père, l'a mis en dépression, et pas pu prendre son poste, ont licencié pour faute grave. Tout s'est passé dans un trou noir, suis allée pour droit au travail, pour des conseils, en dehors entreprise, m'ont dit de les attaquer parce qu'étaient dans leur tort, mais le problème c'est qu'il fallait prendre un avocat et je n'avais pas l'argent. Aide juridictionnelle ? Mais il fallait que je sorte l'argent, parce que comme licenciée, pour eux y'avait de l'argent, alors …et après me remboursait pas la totalité. Du coup j'ai abandonné. Ça remonte à 3 ans.

A cette période qu'est allée à Espace santé, pour soutien. Connu par l'intermédiaire d'une copine. Passage difficile, de dépression, et vu le psy sur place, au planning familial, et vu que plusieurs choses sur la santé là bas, et rencontré D., et par son travail à l'arche aux jouets, cause problème à l'œil pendant son travail et ne voulaient pas le considérer comme un accident du travail, comme déclaré trop tard. Sont allées contrôler ensemble avec D., m'a accompagné et soutenu.

CMUC. Là, il faut que je renouvelle mon dossier. Avec le travail, y'avait une mutuelle. J'ai eu CMUC après. Jamais de soucis pour se faire soigner.

Opération du nez (il y a 1 an) : nez cassé, et après séquelles, étourdissements, etc., donc j'ai passé radio et m'ont dit qu'il fallait opérer. Mais difficile de se faire opérer. Heureusement que j'avais la CMu sinon j'aurais pas pu. Accident jeune, à 10 ans, et vers 20 ans, frappée, donc 2eme fracture. Saignements et autres sont apparus vers les 30 ans, ils m'ont brulé les vaisseaux et après j'ai eu bourdonnements, étourdissements. Suis allé voir un médecin, conseillé par une copine opérée du nez. Et maintenant je dois 200 E, parce que c'est hors forfait dépassement. J'ai eu aide complète pour opération, la chambre, les soins, mais pas les dépassements ; il m'avait prévenu, et je lui avais dit que je paierais comme je pouvais, il est arrangeant.

Médecin de famille depuis 4 ans, ici. Je lui en avais parlé, et disait c'est rien, ça doit être la fatigue ; et quand j'en ai parlé à ma copine, m'a dit c'est pas normal, il faut aller voir un autre médecin, faire des radios aller voir ce qui se passe en profondeur ; mais j'avais quand même peur de l'opération, donc c'était quand même dur de me décider. Copine qui s'est fait opérer aussi, du nez. Quand était petite, ne pouvait pas se faire opérer parce que croissance des os pas terminée, et après il faut vraiment du courage pour y aller.

A cause de l'opération en elle même ? Non, c'est après le réveil, on a le nez qui tape, les yeux gonflés, on a un plâtre, des mèches, pendant 4 jours on peut pas respirer, tout le temps soif, 72 h sans boire de l'eau…

C'est vrai que parfois les gens ils se restreignent à se soigner parce que après ça pénalise sur les factures, pour manger, surtout que le budget, le RSA c'est dur ; en France, on a de la chance, on a beaucoup d'aides, donc si on a une santé qui craint il vaut mieux se faire soigner.

Mais vous, jamais confrontée à ça ? Non.

Orientation Espace santé par une copine ; on est une bande de copine, et y'en a une qui connait plein de choses des aides ;

Avant appartement ici, logé par la mairie parce que problèmes de voisinage, conflit avec une voisine un peu folle qui les a fait partir, et la mairie les a logé ; en pleine séparation avec le père ; autre voisin qui a cassé leur porte, etc. Peur d'entrer et de sortir, il s'en prenait aux enfants, etc. police ; maire, et a trouvé quelque chose. L'actuel appartement était celui de la nounou de l'enfant petit, qui a fait en sorte de la garder pour elle.

Etudes : CAP de vendeuse, à Chartes. Vivait en caravane avec ses parents, 5 enfants, placés, cause problèmes. (L'enfant dit : sa maman a essayé de les tuer en brulant la caravane). Et on est parti de Chartes, parce qu'on a eu des soucis aussi, et on est parti en catastrophe, avec le père de mes enfants. (Présence de l'enfant rend l'échange difficile ici et il ne veut pas partir). A travaillé 7 ans dans une usine de conditionnement. A trouvé travail à Sodexho par Pole Emploi, envoyé CV et ont pris.

Espère que va trouver un travail stable, pas encore un CDD. Ne veut plus faire de l'intérim. On verra…

Et il faut que je passe mon permis de conduire. J'ai entendu que Pole Emploi peut aider, mais pour les 18- 25 ans, voir si aussi quand on est plus âgé.

Médecin, vous y allez régulièrement ? Là, ça fait 3 mois que j'y suis pas allée, parce que stage, formation, travail, là j'ai repris RV pour début mai, il faut qu'il contrôle la guérison des vaisseaux, à la suite opération. On peut pas s'occuper de tout.

(Grand fils : ouais, l'autre fois t'avais 40 de fièvre et t'es allée travailler ! Oui, je peux pas faire autrement, mais quand tu perds une journée, tu perds tes sous, on peut pas s'arrêter comme ça, 50 E, ça fait quand même. J'étais malade, mais j'ai pris ce qu'il fallait et suis allée travailler. Doliprane, de l'eau, de la vitamine.)

Gynéco ? Oui.

Dents ? Oui, c'est cher les dents, heureusement que CMUC, et j'ai eu mes deux fils, et à force mes dents ont été dévitalisées, ça prend beaucoup de calcium la grossesse et allaitement, mais même si j'en prenais soin, elles ont pris un coup ; elles se cassaient toutes seules, et si pas de CMU, le dentiste c'est terrible, ça fait énorme à sortir. Pas de problème avec le dentiste, il m'a été indiqué par une copine, aussi, il est arrangeant, il comprend que tout le monde n'est pas riche.

Donc n'est jamais arrivé que vous ne puissiez pas vous soigner ? A Chartes, oui, parce que je travaillais, temps plein, c'était plus contraignant quand même, et des moments je faisais pas parce que financièrement je pouvais pas, quand on a un appartement, la taxe d'habitation, y'a tout qui tombe, trop de charges.

Portait sur quoi ? Les rages de dent. Surtout. Par manque de finances. J'allais pas chez le dentiste, je prenais la ficelle, et la porte, pour les arracher – j'ai fait les 2 du fond.

Voudrait ouvrir son salon de thé ;

Sans droits Assedic pendant 3 mois après licenciement, mais aides grâce à l'AS ; j'ai fait démarches pour montrer que pas faute grave, à l'hôpital, mais c'est toujours pareil, c'est les finances après…

Syndicats, association ? Oui, je sais, mais quand la femme m'a dit, il faut payer l'avocat, j'ai dit c'est pas possible, par rapport à mes finances ; oui je connaissais l'aide juridictionnelle, mais pas possible ;

Et j'étais déjà assez mal, du fait décès de mon papa, donc me suis dit déception pour déception, (et elle a laissé tomber).

Famille : on est restés longtemps séparés, frères et sœurs, parce que tous placés séparés à cause de ma mère (à 3 mois) ; mes parents sont revenus me voir au foyer, j'avais 10 ans, (donc déjà grandi sans ma mère nourricière grande déception) et mes parents étaient alcooliques, donc quand sont venus, je les ai rejetés, et mes frères et sœurs, on n'avait pas de contacts, on était trop loin ; et après quand on est passé devant juge pour enfants, on a dit qu'on était malheureux, chacun seul avec sa douleur et tout, et que nous on n'avait pas eu de parents, et me suis retrouvée avec ma sœur dans un foyer. Et nous ont tous regroupé après.

Mais bon groupe de copine, et je suis beaucoup allé au centre social, on faisait des activités.

Entretien 30 CERESO, Espace Santé, Fontaine

Mr5. Réalisé par P Mazet le 8 mai 2013

enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_Fontaine_Espace santé_5. 27 -05-2013

Homme, 60 ans, rencontré au foyer Adoma, à Fontaine. Petites chambres avec salle et cuisine commune. Mauvais état. Triste. Voix très basse, cassée par cigarette et alcool. Parait assez faible, respire difficilement, est très diminué. Entend assez mal, mais entretien se passe correctement. Sent assez fort, linges de quelques jours et revient du travail. Assez difficile de retracer les événements biographiques. Quelques événements constituent comme des dates butoirs, qui reviennent jalonner et absorber la trame temporelle (1- le père alcoolique qui le frappait, lui et sa mère, et contre lequel il s'est interposé enfant, 12 ans, ce qui l'a fait partir après intervention des gendarmes ; 2- l'emploi dans l'entreprise d'insertion, dans laquelle il est depuis 5 ans.) Entre les deux, soit plus de 30 ans, les choses sont très floues, et je ne parviens pas à obtenir de réponse, ça se dérobe. Durant l'entretien, se souvient à la limite où sont les choses, leur emplacement géographique (le médecin, le travail, etc.), et me le décrit, mais pas comment ni sur quelle indication il y est allé.

Suivi par une infirmière, qui vient manifestement tous les jours pour vérifier qu'il prend ses médicaments. Est sous curatelle, mais ne me l'a pas dit.

7 frère et sœurs. Sont tous dispersés. Frère ainé vit dans appartement de sa mère, qui est maintenant en maison de retraite, à Grenoble. Le père est mort, « il valait mieux pour lui ». Mort de l'alcool, il y a plus de 20 ans.

Niveau CAP, mais l'a pas eu, à cause problèmes avec le père. Embauché comme apprenti à 12 ans chez un ébéniste, logeait sur place, pendant 8 ans. Vivait avec le patron, pendant vacances aussi. Après a travaillé dans beaucoup de boites (ne sait plus trop), et enchainé des petits boulots apparemment. Habitait chez sa mère, et parti, pour se « démerder tout seul, pas toujours compter sur la mère ». Mais revenu apparemment, mais ne s'entendait pas avec le frère ainé, qui boit beaucoup.

Chômage vers 50 ans et depuis 5 ans dans cette entreprise d'insertion en espaces verts, qui le garde, parce que peut pas faire autre chose, aller ailleurs. Dans foyer depuis 5 ans aussi.

Pas de RSA. Arrive à s'en sortir avec son salaire. Avant oui, RMi et RSA.

Pas de complémentaire santé. On nous a jamais proposé. Et avec le salaire que je touche, c'est un peu juste.

AS : suivi depuis qu'il est ici, au foyer. Elle me convoque quand reçoit des papiers me concernant. N'a pas proposé de complémentaire santé.

Va souvent chez le médecin, le service social demandait d'y aller. « Pour la santé, tout ça. Parce qu'a eu des soucis de santé. Buvait du pastis, beaucoup, ça commençait à faire un peu trop. Je me ruinais la santé. Maintenant tout à l'eau. »

(Entrée de l'infirmière, interruption de l'entretien.)

Médicaments ? C'est pour la santé, comme je m'essouffle beaucoup au travail. Maintient en forme. Si un peu la tension (ne sais pas trop, ou ne me dit pas trop. Pas pour l'alcool dit il). Et l'âge.

Alcool : j'ai arrêté tout doucement, tout seul, ça a pris 3 ans, et maintenant plus rien. Tout de l'eau. Si, de temps en temps je me fais une bouteille de pastis, mais me fait 3 semaines, je la fais durer. La cigarette, j'ai continué, mais là je suis à cours d'argent, donc j'en ai plus. Donc pouvez vous en passer ? J'ai collègues de travail, au boulot, qui me dépannent. (Attend la paye en fin de mois).

Est allé chez le médecin, sur demande de l'AS, pour état de santé générale. Avant, n'y allait pas trop, chez le médecin. M'a dit que la santé c'était important, mais ne s'en est pas trop occupé avant (c'est un euphémisme). A repris, a priori, le chemin des soins depuis 5 ans, i.e., depuis que travaille dans cette entreprise. Et travailler, ça occupe, donc…on picole moins.

Dentiste ? Non. Pas besoin (me montre ses dents mobiles…). Depuis une 20aine d'années, j'avais les dents tout abimées, donc la totale, et un dentier, comme ça je suis pas embêté, au moins j'ai pas mal aux dents. Dentier pris en charge par la sécu. Avait les dents pourries. Pas de douleurs, ne sentait rien.

Avant, s'en fichait, n'allait ni chez médecin ni chez dentiste. Maintenant, se sent mieux, plus alerte.

Avant de venir ici, n'avait pas d'AS, du tout, du tout, personne pour lui dire d'aller chez le médecin. Personne. Son grand frère ? Lui, il est pire que moi. Et votre mère ? Non, elle….c'est pas son souci, fallait qu'elle se repose et tout, on préférait qu'elle se repose avec les problèmes qu'on a eus dans la famille avec le père. Même après que soit parti ? Ça allait mieux, mais un peu difficile (difficile aussi de savoir). Beaucoup de mal de fait, et c'était la mère qui recevait et moi. Me raconte que quand rentrait de l'école, voyait les collègues de son père qui disait qu'il était saoul, « c'est bon, je comprenais, je vais avoir ma raclée ». Il attendait devant la porte. (N'allait pas se cacher ou autre). Et un jour, j'ai répondu, comme ça il a arrêté de me foutre sur la gueule, et je suis allé porté plainte aux flics, et ils m'ont engueulés, que j'aurais pas dû taper sur mon père, un alcoolique, et chaque fois la mère elle recevait et je recevais. Donc au bout d'un moment, basta, je réponds. C'est moi qui recevais, les autres frangins, rien. Et ne réagissaient pas, ils se mettaient dans la chambre et attendaient que ça passe.

Porte des lunettes. Suivi pour les yeux, RV au mois de juin, vont me changer les verres.

Vous allez chez l'ophtalmo ? Non, chez l'opticien, ils me connaissent, ils ont mon dossier, ils savent ce que j'ai comme verres. Non, n'ont pas mesuré ma vue. C'est à Grand Place.

Médecin généraliste regarde pour vos yeux ? Non.

Dépistage cancer ? Non. Pas reçu de courrier pour ça.

Pour questions administratives, c'est AS qui s'en occupe, tout ce qui est dossiers, à faire. Touche l'APL.

Demande de RMI : convoqué par un service, qui a fait les demandes et tout…

Trouvé ADFE (entreprise insertion), par une connaissance, qui lui a dit.

Apparemment, resté « chez la mère » quand même un certain temps.

D. indiquée par le centre social. Infirmière vient tous les jours, de l'extérieur. C'est le médecin qui l'a dit. Sinon vous oubliez ? Non, j'oublie pas, mais elles sont mandatées, elles viennent tous les jours.

Frangin mort, parce que buvait (l'a appris par quelqu'un dans la rue) ; plus de contacts avec la famille ; préfère, tranquille, pas de soucis. Une sœur à St Etienne, l'autre en Loire Atlantique. « On

est tous dispersés ». Pas volonté de les voir, c'est mieux comme ça. Va voir sa mère à la maison de retraite ; le grand frère a gardé l'appartement.

ADFE : chaque année, renouvellement de contrat. Vu l'âge que j'ai, je vais aller travailler où ? donc me gardent, jusqu'à la retraite. Ne sait pas à quoi aura droit à la retraite, ne s'est pas renseigné.

Pas d'autres médecins en dehors de son généraliste. N'est pas allé à l'hôpital depuis l'appendicite, à 10 ans.

Entretien 31 CERESO, Médecin 1er recours, Bussigny (Suisse)
réalisé par P Warin le 22 avril 2013
enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_lausanne_1er_recours_1.22-04-2013

L'entretien a lieu au Cabinet médical (collectif) à Bussigny (commune de l'agglomération de Lausanne). Il a été pris par le Docteur A (Professeur à la Faculté de médecine et au CHUV). A est le médecin traitant de Mme 1. Mme 1 a été choisi par A du fait de sa propension à retarder des soins. Elle est diabétique.

L'entretien dure plus 50 minutes ; 44'15 ont été enregistrées. La salle commune aux médecins et assistants du cabinet médical est réservée. L'entretien se déroule dans d'excellentes conditions matérielles. Une fois interrompu par la venue dans la pièce d'un autre docteur.

Mme 1 se livre sans difficulté aux questions. Il est parfois difficile de la comprendre.

CIM 10

Maladies et troubles mentaux
Symptômes (douleur, toux, vertige, sans autres indications)
Maladies digestives
Maladies de l'oreille
Maladies du système nerveux
Tumeurs
Maladies de la bouche et des dents
Maladies génito-urinaires
Maladies endocriniennes et du métabolisme
Maladies ostéo-articulaires
Maladies de l'appareil circulatoire
Maladies de l'appareil respiratoire
Maladies de la peau
Maladies infectieuses et parasitaires
Maladies de l'œil et port de lunettes/lentilles
Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé : motifs liés à la reproduction, à des maladies transmissibles, à l'exposition de conditions socio-économiques et psycho-sociales présentant une menace pour la santé, …

Grille des motifs de consultation (les 10 motifs les plus fréquents sont par ordre décroissant de citation) : Mme 1 : pour son diabète.

ORL
Dos
Dépression
Problèmes de vue
Hypertension artérielle
Grossesse, contraception
Asthme
Arthrose
Cancer
Otite

EQ-5D (http://www.euroqol.org/about-eq-5d.html)

Déterminants sociaux	**Consommation de soins**
Situation familiale complexe/difficile	Recours fréquent aux urgences CHUV PMU autres X
Exclusion sociale ou isolement social	Multiples intervenants médico-infirmiers
Situation financière complexe/difficile	Aucun médecin de 1er recours extrahospitalier
Logement inadéquat ou inexistant	Difficultés dans la relation aux soignants
Assurance inexistante ou insuffisante	
Difficultés ou absence au travail/écoles/activ sociales	
Origine et/ou statut de séjour précaire	
Difficultés compréhension/maîtrise insuf langue com	

Mme 1 est d'origine Vaudoise. Elle a 75 ans.

L'entretien débute par la question sur le renoncement aux soins remarqué par la presse, en France comme en Suisse. L'avis sur ce phénomène est demandé à Mme 1. Aussitôt elle parle d'elle. Et tient à dire qu'elle « ne va pas facilement jusqu'au bout ». Elle dit avoir de la chance d'avoir rencontrer le docteur A car « il aurait fallu de peu de choses pour que je laisse tomber ma santé ». A la suit depuis une vingtaine d'années, après le décès du médecin précédent qui était le médecin de famille, donc très connu et pour cela apparemment assez laxiste. C'était un médecin de campagne, d'un village de 800 habitants. Travaillait sans rdv et à point d'heure. « Avec lui c'était un peu l'anarchie. Et il n'avait pas beaucoup de temps ». « Et il connaissait trop de monde » alors « il pouvait dire que H. (Mme 1 jeune) a ceci ou cela ».

Elle est venue au cabinet de A aussi parce qu'à l'époque elle est venue vivre à Bussigny. Par hasard, elle a vu ce cabinet à proximité du Migro (chaine de supermarché). Elle a appelé pour savoir si le cabinet prenait de nouveaux patients. Elle a pris un 1er rdv ; cela a été avec A. Son mari a suivi quand il a été malade, d'abord avec le docteur Khone.

Avec A cela n'a pas été facile, car « il est très carré », donc n'accepte pas que les patients soient « négligents ». Mais elle l'a accepté car il est très attentif en plus d'être un grand praticien. Elle a confiance en lui. Avec son mari, il s'est montré plus conciliant (vu l'état de sa maladie).

Retour à la 1ère question, où je cite l'article de presse (Tribune de Genève du 31/01/2012) signé Idris Guessous, qui indique des taux de 15 à 20% de non-recours pour raison financière. Mme 1 revient à elle : « c'est vrai qu'il y a eu des difficultés [matérielles] il y a quelques années ». Tenait un restaurant avec son mari dans un petit village à 60 kms de Lausanne dans le canton de Genève (probablement son village natal) : elle l'aidait, sans être déclarée. Pendant 30 ans. Puis ont déménagé à Bussigny il y a 20 ans, changement de travail du mari (artisan, apparemment non déclaré). Difficultés financières au décès de son mari il y a 12 ans. Au même moment a dû s'occuper de sa mère aussi en fin de vie. **Beaucoup de soucis** qui ont fait qu'elle « n'a pas été très régulière » dans le suivi de son diabète. Ces problèmes de santé « était un tout », A lui a permis de penser à elle et de prendre en compte ses problèmes de santé, sérieux. A la conduit à être régulière pour les piqures d'insuline (apparemment Mme 1 les craignait).

A la LAMal, 300 FCH de franchise. Aujourd'hui gratuité du fait de son diabète. N'a jamais eu de complémentaire. Pas de pbl financier pour se faire soigner, même pour soins spécialisés et appareillages. A pu s'équiper d'un appareil auditif.

Son mari n'a jamais eu d'assurance. Napolitain, « a toujours été contre ce qui est obligation ». Cela a coûté cher à Mme 1 (non déclaration). Très gros travailleur, mais rétif absolu à tout ce qui est administratif « les papiers ». Un « bordélique », donc Mme 1 s'est retrouvée dans des situations compliquées.

A la mort du mari, Mme 1, sans enfant, a été aidée par son frère pour tous les aspects administratifs. Par ailleurs, Mme 1 n'a jamais demandé d'aide à un service social.

Son mari né en 1935 est arrivé dans les années 1955/57, 1ère vague des migrants italiens. Arrivé avec rien.

A connu du renoncement par **procrastination**, « laissé faire », « remettre au lendemain ». Au début avec A, loupait des rdv, « pas envie ». Sachant qu'elle avait du diabète, elle ne prenait pas cela au sérieux, ne vivant pas mal. « Un peu fataliste » « vivre avec les choses ». A a relevé des pbl oculaires (d'où opération de la cataracte) puis à diagnostiqué un état de surdité un jour en l'appelant dans la salle d'attente (l'a amené à s'appareiller).

Distance avec sa santé **par tempérament**. Ne pas s'écouter, ne pas se plaindre. Son explication : être l'aînée de 5 enfants. « J'ai appris à ne pas trop me plaindre ». Parmi ses 3 frères, un est né avec la « maladie bleue » (pbl sanguin). Cela lui a occasionné des opérations lourdes, uniquement pratiquées à Zurich. Il a 65 ans. Durant leur enfance, consigne de ne pas le contrarier. Les autres devaient taire leurs besoins.

De plus, habituée à garder pour elle du fait du médecin précédent pas assez discret. D'où une tendance à ne pas consulter pour **éviter le qu'en dira-t-on** [ndlr : dans un canton à culture protestante].

Par ailleurs, Mme 1 « n'est jamais malade » et a eu l'habitude de se soigner par elle-même, sauf pour le suivi du diabète. « J'ai une bonne santé ». « Je suis **robuste** ». Pratique l'automédication « par des antidouleurs ». Une seule fois hospitalisée pour problème aux pieds (infection). Opération inutile pour elle, conséquences douloureuses.

Son état de santé perçu : correct. « J'aimerai perdre du poids » pour faciliter les déplacements. Pas d'exercice physique particulier ; a assez marché dans sa vie. Et puis « ça me dit rien de faire des petits tours pour aller saluer. Je suis aussi bien chez moi ». Mme 1 vit dans un petit immeuble. Pas de relation « on s'entend bien, mais je ne vais pas boire le café chez les voisins ».

Mme 1 ajoute aussi qu'elle ne lie pas facilement, et qu'elle a **du mal à aller vers les médecins**. Que A l'appelle au début quand elle n'honorait pas les rdv, l'a mis en confiance. Cela s'est produit deux fois. Elle a trouvé cela « très bien ». De plus l'équipe est « très sympathique » ; ça l'aide car « je ne suis pas très liante ». Les RDV sont bien planifiés, avec le médecin précédent pas le cas ; ce qui l'a poussée à retarder des consultations. Aujourd'hui, ses consultations sont fréquentes et régulières (mensuelles au moins). Elle vient de séjourner 4 mois en Espagne chez l'un de ses frères. Elle est partie avec son traitement. A lui a indiqué de l'avertir au moindre besoin.

Ses quelques proches peuvent lui parler de sa santé. Elle l'accepte, mais leurs conseils ne l'influencent guère.

D'une façon générale, Mme 1 considère **la médecine « comme un mal nécessaire »** : pas de confiance dans l'absolu. Mme 1 semble suivre la presse et relève que souvent les avis sont partagés sur certaines pratiques, par exemple alimentaires. Sur ce plan, elle est soucieuse de choisir ce qui lui convient le mieux.

N'a pas le sentiment de « vivre isolée » : «Pas du tout », « Je garde les contacts avec qui je veux ». Marquée par sa vie professionnelle (publique : tenir un restaurant). Ce l'a obligé à rester discrète, y compris sur elle-même. Principe de ne pas s'intéresser des affaires des autres ; même dans le quotidien aujourd'hui (cite l'exemple de Migro où elle fait ses courses : ne pas discuter pour rien avec autrui).

Cela étant, elle a été très déçue quand elle a arrêté son activité. Tous ceux connus pendant des années ont pris leurs distances, « ce n'était que des clients ». « Sorti du contexte, il n'y a plus de relations ». En cas de difficultés, se retrouverait seule. Par ailleurs, pas le caractère à demander.

Retour à la question sur « ceux qui renoncent à se soigner », les raisons ? Pour Mme 1 il y a aujourd'hui assez d'aide pour ne pas laisser des gens sans soins. Mme 1 ne voit pas précisément des raisons pour ne pas se faire soigner. Mais par la question sur la prévention de cancers touchant les femmes, Mme 1 dit que pour elle, si elle a essayé 2 ou 3 fois depuis l'âge de 50 ans, elle n'a plus envie. Car a le sentiment d'avoir trop donné en matière de santé, pour les autres et pour elle. Cela l'a conduit « à faire comme je l'entends ». Pas un effet d'âge : chercher le juste nécessaire sans acharnement. Toujours été comme cela depuis 50 ans, date de diagnostic de son diabète. Il y a 50

ans moins ou pas d'insistance pour entrer dans un cadre normé (parcours médical). Sur ce plan « les choses ont changé ». Pour elle, **on en fait trop** et prend l'exemple de la prévention ou de certaines vaccinations pour les jeunes filles (cancer de l'utérus) ; Mme 1 ajoute « qu'il ne faut pas croire qu'on va tout résorber » : témoigne une confiance réaliste/limitée dans le progrès scientifique.

Son recours aux soins est mesuré même s'il est parfois négligent. Cela correspond à sa « philosophie de vie » : me fiche la paix et foutre la paix aux autres.

Pour la suite, « pour parler du cancer, s'il m'arrive quelque chose, il ne faudra pas chercher à me maintenir. Faire ce qu'il faut pour que cela dure le plus avec le moins de douleur, sans acharnement ». Mme 1 parle de cela à quelques amies et à sa sœur. Dit en avoir parlé à A qui respecte son avis. « Et y'a qu'à me regarder, je ne me laisserai pas forcer ma décision ».

Entretien 32 CERESO, Médecin 1er recours, Bussigny (Suisse)
réalisé par P Warin le 22 avril 2013
enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_lausanne_1er_recours_2.22-04-2013

L'entretien a lieu au Cabinet médical (collectif) à Bussigny (commune de l'agglomération de Lausanne). Il a été pris par le Docteur A (Professeur à la Faculté de médecine et au CHUV). Mr 2 a été choisi du fait d'addictions passées qui pourraient ressurgir (sous méthadone).

L'entretien dure plus 55 minutes ; 54'35 ont été enregistrées. Il se déroule dans une salle de consultation, séparée par une simple porte du secrétariat. A fera irruption en fin d'entretien pour s'assurer que ces « mauvaises » conditions (selon lui) ne pénalise pas l'enquête et pour indiquer absence du 3ème enquêté (jeune serbe).

Mr 2 se livre avec plaisir aux questions. La discussion se prolongera 15 minutes dans le hall d'entrée.

CIM 10

Maladies et troubles mentaux
Symptômes (douleur, toux, vertige, sans autres indications)
Maladies digestives
Maladies de l'oreille
Maladies du système nerveux
Tumeurs
Maladies de la bouche et des dents
Maladies génito-urinaires
Maladies endocriniennes et du métabolisme
Maladies ostéo-articulaires
Maladies de l'appareil circulatoire
Maladies de l'appareil respiratoire
Maladies de la peau
Maladies infectieuses et parasitaires
Maladies de l'œil et port de lunettes/lentilles
Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé : motifs liés à la reproduction, à des maladies transmissibles, à l'exposition de conditions socio-économiques et psycho-sociales présentant une menace pour la santé, …

Grille des motifs de consultation (les 10 motifs les plus fréquents sont par ordre décroissant de citation) : + suivi désintoxication.

ORL
Dos
Dépression
Problèmes de vue
Hypertension artérielle
Grossesse, contraception
Asthme
Arthrose
Cancer
Otite

EQ-5D (http://www.euroqol.org/about-eq-5d.html)

Déterminants sociaux	**Consommation de soins**
Situation familiale complexe/difficile	Recours fréquent aux urgences CHUV PMU autres X
Exclusion sociale ou isolement social	Multiples intervenants médico-infirmiers
Situation financière complexe/difficile	Aucun médecin de 1er recours extrahospitalier
Logement inadéquat ou inexistant	Difficultés dans la relation aux soignants
Assurance inexistante ou insuffisante	
Difficultés ou absence au travail/écoles/activ sociales	
Origine et/ou statut de séjour précaire	
Difficultés compréhension/maîtrise insuf langue com	

Mr 2 est d'origine portugaise. Il a 43 ans.

L'entretien débute sur le renoncement aux soins des autres (support article d'Idris Guessous, Tribune de Genève, 31/01/2012, donné à Mr2). Mr 2 est surpris des taux : 15 à 20% de renoncements pour raison financière. Il est étonné, considérant que de toute façon « on peut avoir un peu d'aide ». « Là c'est énorme ». Pas de réaction au rappel du fait (cf. article en question) des effets du système de franchise. Mais Mr 2 établit aussitôt un parallèle avec le Portugal où il connaît « pas mal » de personnes qui ne se soignent pas à cause d'un manque de moyens. Pour le Portugal, « c'est autre chose » : économique, inégalités structurelles. Mais « ici [Suisse], j'en connais quelques-uns ». Pas dans le travail mais parmi les « connaissances ». « Ils sont dans le social… Ils arrivent à un point où ils ont besoin d'aide ». Malgré ces aides, ils n'accèdent pas aux soins. Mais Mr 2 reste prudent sur les raisons. Il insiste sur la volonté de certains de ne pas recourir ; [ndlr : fait-il référence à des personnes toxicomanes ?]. Mr 2 connaît 3 personnes dans ce cas. Il pense aussi à ceux qui ne veulent pas payer la LAMal tous les mois : calcul de risque, au regard de l'absence de maladies. « Ne pas payer pour rien. Mais le pire c'est s'il y a quelque chose. Ce n'est pas en 2 semaines qu'on va être assuré ». Mr 2 évoque aussi des raisons « **éthiques** » ou « **religieuses** », pour « une philosophie de vie » : Mr 2 le conçoit aisément : pour « aller vers le bio ; ça y doit y avoir pas mal ». « Là j'en connais, qui ont des enfants, et tout est médicaments bio… même des proches ». Mr 2 ne les comprend pas, c'est mettre sa vie et surtout celle de ses enfants en danger. Il imagine cette situation assez fréquente et touchant tous les milieux sociaux et groupes d'âge.

La raison de **la pression au travail** qui produit du retard ou du renoncement aux soins : Mr 2 considère que le renoncement vient aussi de là. Mais il ajoute aussitôt : « Il y a des limites, il faut voir où je mets ma santé en danger ». Il abord ainsi sa propre situation. Il en vient en parlant de son patron qui n'a pas le temps de soigner une hernie. « Il n'a pas le temps de s'arrêter. Il est patron ». Mr 2 travaille dans une entreprise de serrurerie/dépannage (11 salariés). Mr 2 parle de son **éducation** qui stigmatise l'absentéisme. « Travail, travail, travail, ça entre en ligne de compte quand on ne se fait pas soigner aussi souvent qu'il le faudrait car on est sous pression ».

La pression au travail s'accroît et pour Mr 2 le renoncement aux soins en est une conséquence. Il en arrive à son cas « C'est mon cas, je suis en arrêt depuis un mois et demi car je suis en attente d'opération ». « Et je vous qu'à la boite ça parle : 'Lui y veut rien faire, lui y veut rester à la maison…' ». « Ils oublient que je préfèrerai travailler plutôt qu'être mal à la maison ».

Mr 2 a des problèmes de santé depuis 2 ans : défaillance immunitaire, hospitalisation une semaine. C'est avéré médicalement, mais mal vu par ses collègues. Pourtant Mr 2 travaille depuis 6 ans dans l'entreprise et connaît « très bien » ses collègues. De plus Mr 2 déclare aller travailler avec des fièvres.

Mr 2 travaille depuis 26 ans : cette pression au travail n'était pas la même ; elle empire. Il a connu plusieurs autres entreprises, plus importantes. Cite un collègue qui vient travailler avec des déchirures aux ligaments, un autre qui vient malgré des points de suture à la main…

« On craint le patron, on craint le collègue car en fait on ne croit plus que l'autre peut être véritablement malade » : ère de la **suspicion**. C'est dû à ceux qui abusent mais pour Mr 2 c'est d'abord la pression au travail qui impose le renoncement. Mr 2 doit se justifier : au lieu de faire intervenir A (il en était presque là), Mr 2 a « montré » ce qu'il a. Il a peur d'être jugé. Il en a parlé à A, qui cherche à avancer la date de la prochaine hospitalisation.

Mr 2 comprend le patron « qui doit faire son programme ». Mais il ne le comprend pas que l'on ait à se justifier et à s'excuser même d'être malade. Pour Mr 2, cette pression peut « partir en

dépression ». Il cite un collègue qui à partir d'un problème de dos, du fait du besoin de se justifier « et tombé en dépression et c'est arrêté 6 mois au lieu de 2 ». A cause de remarques du type « C'est quand que tu viens travailler ?! » ; « Cela fait 2 mois, ce n'est plus jouable ! ». Pour cela, Mr 2 a hâte de revenir au travail, pour éviter d'être jugé. Plus que d'être jugé (plus loin : « ça je m'en fiche »), c'est de ne pas être cru : « ça c'est insupportable » ; ça pousse à se justifier en permanence alors que cela ne sert plus à rien. Cette **obligation de justification** s'aggrave selon Mr 2 qui l'associe à la pression au travail. Mr 2 reconnait aussi que certains exagèrent avec leur « maladie ». Il en connaît « plein » : « Moi j'ai un beau-père, il a mal à la tête, c'est la fin du monde ».

Cette obligation de justification s'accroît : « Il y a une dizaine d'années, moi avec les collègues, on ne parlait jamais de ça ». Considère qu'il y a un climat de suspicion, du fait que la situation économique se tend et « à cause du fait qu'on va trop vite ». Mr 2 parle en général de l'accélération des temps qui pousse à s'adapter à et travailler plus vite. Il cite sa sœur qui travaille en France dans une entreprise internationale, où elle a un poste à responsabilité : même constat.

Sa femme n'a pas ces problèmes. Depuis 20 ans qu'elle a son salon de coiffure, elle a « manqué deux fois ». Jamais malade. Quand elle a dû se faire opérer du genou, elle l'a fait en embauchant une intérimaire. « Elle ne va jusqu'au stade de renoncer à se soigner pour son salon, mais heureusement elle a une très bonne santé ». Il compare « sa santé de fer » à la sienne qui s'est dégradé depuis 2/3 ans : « je tombe malade fréquemment ; j'ai des problèmes d'intestin, bref…».

Mr 2 dit avoir renoncé pour cette raison et par son **éducation** (priorité au travail), mais plus aujourd'hui vu ses problèmes de santé. Aussi du fait de ses responsabilités (un enfant de 6 ans). « Je ne peux plus faire le con ». « On vit trop au jour le jour dans le cas de la santé ; **on ne pense pas assez au lendemain** ». « Ne pas se soigner aujourd'hui peut aggraver le lendemain ».

Pour Mr 2 avoir des problèmes de santé rend plus attentif et limite le renoncement.

Mr 2 bénéficie de l'assurance d'entreprise (accord de profession) pour 60 FCH par mois, plus une petite assurance complémentaire (pas pour les dents). Priorité à l'assurance maladie de son fils : une assurance privée très complète : « heureusement car il a été hospitalisé pour une pneumonie ». Sa femme est patronne (salon de coiffure) et a une assurance privée où est assuré son fils par ailleurs : système individualisé.

Mr 2 parle des possibilités en Suisse d'étaler le paiement. Mr 2 pense que tout un chacun peut être aidé en suisse. A toujours eu la possibilité. En même temps, ne signale pas de difficulté à trouver un médecin.

Mr 2 évoque une période difficile, financièrement, avec d'importantes dettes à honorer.

A la question d'avoir renoncé à se soigner dans le passé, Mr 2 répond que c'était pour des banalités (grippes…). En revanche à toujours suivi les prescriptions médicales. A eu à acheter des médicaments directement, sans ordonnance.

Aujourd'hui ne renonce plus, même pour des grippes. C'est son choix de se préserver. A qu'il pratique depuis 2 ans n'y est pour rien. Choix personnel à partir du sentiment d'avoir « fait le con », brûler la vie par les deux bouts : être raisonnable. A son âge, plus le **sentiment d'invincibilité** qu'il avait à 20 ans. A l'aide au sens où il avertit et le guide dans sa santé. Pour Mr 2 A est plus qu'un médecin du fait de la compréhension qu'il a de ses patients et de sa rigueur dans leur suivi médical. « C'est un médecin de famille au sens où il n'y a pas de tabous dans l'échange avec lui ». On peut parler de tout. « La confiance, c'est le mot exact » ; confiance réciproque. Avec son précédent médecin, pas le cas : consultation trop rapide, sans chercher à écouter/comprendre le patient.

Entretien 33 CERESO, Médecin 1er recours, Bussigny (Suisse)
réalisé par P Warin le 24 avril 2013
enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_lausanne_1er_recours_3.22-04-2013

Mme 3 a été choisie au débotté par A pour remplacer un patient « ciblé » qui n'est pas venu le 22 avril à l'entretien prévu. A n'a pas pu préciser le profil de Mme 3.

L'entretien dure plus 30 minutes ; 28'24 ont été enregistrées (partie inaudible à la 14' : vol d'hélicoptère). Il se déroule à la Policlinique universitaire au CHUV, dans le bureau du Docteur B. Excellentes conditions : confort, silence, boisson.

Mme 3 se livre facilement aux questions.

CIM 10

Maladies et troubles mentaux
Symptômes (douleur, toux, vertige, sans autres indications)
Maladies digestives
Maladies de l'oreille
Maladies du système nerveux
Tumeurs
Maladies de la bouche et des dents
Maladies génito-urinaires
Maladies endocriniennes et du métabolisme
Maladies ostéo-articulaires
Maladies de l'appareil circulatoire
Maladies de l'appareil respiratoire
Maladies de la peau
Maladies infectieuses et parasitaires
Maladies de l'œil et port de lunettes/lentilles
Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé : motifs liés à la reproduction, à des maladies transmissibles, à l'exposition de conditions socio-économiques et psycho-sociales présentant une menace pour la santé, …

Grille des motifs de consultation (les 10 motifs les plus fréquents sont par ordre décroissant de citation)

ORL
Dos
Dépression
Problèmes de vue
Hypertension artérielle
Grossesse, contraception
Asthme
Arthrose
Cancer
Otite

EQ-5D (http://www.euroqol.org/about-eq-5d.html)

Déterminants sociaux	**Consommation de soins**
Situation familiale complexe/difficile X	Recours fréquent aux urgences CHUV PMU autres X
Exclusion sociale ou isolement social	Multiples intervenants médico-infirmiers
Situation financière complexe/difficile	Aucun médecin de 1er recours extrahospitalier
Logement inadéquat ou inexistant	Difficultés dans la relation aux soignants
Assurance inexistante ou insuffisante	
Difficultés ou absence au travail/écoles/activ sociales	
Origine et/ou statut de séjour précaire	
Difficultés compréhension/maîtrise insuf langue com	

Mme 3 est Suisse. Elle a une quarantaine d'années.

A la question générale sur le phénomène constaté de renoncement aux soins, appuyé par l'article de la Tribune de Genève du 31/01/2012, Mme 3 dit aussitôt : « Moi, je suis pour la prévention ». Pour dire qu'elle, elle ne renonce pas, qu'elle préfère « aller trop tôt chez le médecin que d'y aller avec des trucs trop difficiles à se faire soigner, avec tous les fatras, problème de travail, etc. ». Elle signale que lorsqu'elle travaillait avec des toxicomanes elle s'était fait vacciner (précaution personnelle hors mesures prises à l'époque), et que « le médecin était sympa et qu'il ne lui avait pas fait payer ».

Mme 3 a toujours été attentive à sa santé. Les questions de santé l'ont toujours intéressée ; et vu ses activités professionnelles : Mme 3 a aussi travaillé 3 ans avec des personnes âgées, et raconte que cela l'a rendue attentive aux besoins de soins (au sens de care) et que sans aucune formation elle signalait les possibles besoins aux infirmières.

Mme 3 se soigne aussi par elle-même, « les petites choses : un rhume, … ». Quand elle l'estime nécessaire (sentiment d'une anomalie) elle consulte. Quand son « corps l'alerte ». Apparemment des problèmes d'ORL. Elle consulte directement le spécialiste, connaissant ses besoins, sans passer par A.

Mme 3 ne « veut pas prendre la question financière comme un souci ». Même si cela lui coûte, elle ne veut pas renoncer pour cette raison. « Je veux voir plus loin, c'est comme pour les dents ». Se soigner pour le lendemain. Elle rejoint son tout premier propos sur son choix de la prévention.

Elle a la LAMal avec une « basse franchise » car doit souvent consulter (ORL) et se faire suivre (a eu un cancer du sein et d'autres maladies graves). Avait une complémentaire, apparemment ne la reconduit pas pour des raisons financières.

Est suivie par A depuis qu'elle habite Bussigny. A choisi ce cabinet « car ils sont trois » ; donc plus de facilité pour les rdv. A toujours eu un médecin référent, malgré plusieurs déménagements.

Son intérêt pour la santé : absence de peur des médecins : Mme 3 n'évoque pas de possibles douleurs liées aux actes, mais du dévoilement de l'intimité.

Son seul souvenir d'un renoncement : quand elle vivait en communauté avec d'anciens toxicomanes en Italie, n'a pas pu se faire soigner les dents car la dentiste ne l'a pas acceptée, n'étant pas elle-même protégée : renoncement par refus de soin. Elle s'est fait soigner en Suisse plus tard. Où elle a dû se « bagarrer pour avoir une place car [elle] n'était pas cliente ».

Son ex mari est « alcoolique, etc. », dépressif et refusant de se faire soigner. Lui refus de l'aide, « car refus de la problématique ». C'est ce qui a conduit Mme 3 à se faire suivre aussi sur le plan psychologique pour éviter un état dépressif. Apparemment aussi problème avec la justice concernant l'ex mari.

D'elle-même, Mme 3 dit « et maintenant c'est ma fille (20 ans) qui ne veut pas aller chez le médecin. Elle a mal au ventre et encore elle se plaint auprès de moi ». Mme 3 dit ne pas savoir d'où vient sa crainte. Elle met cela sur le compte du stress, mais on fait des examens. Cependant sa fille n'est pas retournée consulter « pour clarifier la chose ». Plus loin, indique que sa fille a des pratiques alcooliques : très inquiète, Mme 3 considère que cela est un problème de santé publique et que « là il faut réagir vraiment très rapidement ». Pointe une question de mentalité et ses conséquences. La discussion arrive à construire la non intervention publique sur ces pratiques de consommation comme un renoncement public : le renoncement public pouvant contribuer à alimenter un **renoncement consenti** chez les jeunes (renoncer à boire et éventuellement à se faire soigner pour cela). La non action publique alimenterait le déni ou le reflux de la part de mauvaise conscience.

Concernant le renoncement en général, Mme 3 répond que la **pression au travail** peut occasionner du renoncement : « là je pense bien que c'est une réalité ». D'ailleurs pour cette raison elle travaille à temps partiel, à la fois pour préserver du temps pour elle (notamment pour consulter) et pour absorber le travail qui ne peut être fait sur place. Dit également qu'elle soulage d'autres collègues quand il y a une pression trop forte, en donnant un peu de son temps libre. Par solidarité et par plaisir d'aider l'autre.

Au-delà, Mme 3 ne peut pas citer d'autres cas de personnes qui renoncent du fait de la pression au travail. Mais partant sur des cas connus, elle présente plus tard une situation d'une connaissance qui par conscience professionnelle renonce alors « qu'elle était très présente dans les soins ».

Concernant le renoncement pour **raison financière** : Mme 3 n'est pas surprise par l'article de la Tribune de Genève. Elle connaît des personnes dans son environnement professionnel qui sont dans ce cas. Les taux indiqués ne la surprennent pas du fait du système d'assurance fondé sur la solvabilité des personnes. Les raisons financières « peuvent freiner les gens, tant que ce n'est pas assez grave » : **calcul de risque**.

Pour Mme 3 il y a aussi le fait que lorsqu'on baigne dans un environnement marqué par les problèmes de santé de proches, on ne s'aperçoit plus soi même de ses propres besoins. Cela l'a directement concernée avec son ex mari. « Je ne me rendais pas compte que je n'allais pas bien. Je fonctionnais de façon fausse avec mon mari, j'étais dans la co-dépendance, et je n'avais pas l'environnement pour m'apercevoir de ma propre dépression ». **Situation dépressive partagée empêche le sentiment même du renoncement**.

Partant de son environnement familial, Mme 3 parle de sa mère qui a des difficultés à exprimer ses besoins de soins alors qu'elle souffre des pieds. Mme 3 met cela sur le compte de sa personnalité : non pas par pudeur, mais par non habitude d'exprimer un besoin / « de s'affirmer ». Elle ajoute que le fait qu'elle soit (et autre enfants) loin d'elle ne contribue pas à l'aider à se faire soigner. **Le retard conduit au renoncement**. Mme 3 considère que chez les personnes âgées, le fait de considérer que l'on « a toujours un bobo » conduit à renoncer : **éviter une forme dépendance**. Elle évoque aussi le fatalisme (« bien mourir de quelque chose » : une **forme de résignation)**.

Mme 3 affirme par ailleurs que les dépendances et comportements à risque peuvent entraîner du renoncement et même un déni de ses besoins. Pour éviter que les professionnels de santé exacerbent « la mauvaise conscience ».

Entretien 34 CERESO, Point d'eau, Lausanne (Suisse)
réalisé par P Warin le 24 avril 2013
enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_lausanne_pointdeau_4.22-04-2013

Mr 4 a été rencontré à Point d'eau. Il accepté l'entretien que lui avaient proposé les professionnels de cette association lausannoise spécialisée dans les soins des plus précaires.

L'entretien dure près de 40 minutes ; 37'09 ont été enregistrées. Il se déroule dans la salle de consultation dentaire de Point d'eau. Bonnes conditions : confort, silence, boisson.

MR 4 se livre facilement aux questions. Mais il est à l'évidence dans une situation générale très difficile qui le submerge (à la limite de pleurer parfois) et rend la question du renoncement aux soins assez résiduelle.

CIM 10

Maladies et troubles mentaux
Symptômes (douleur, toux, vertige, sans autres indications)
Maladies digestives
Maladies de l'oreille
Maladies du système nerveux
Tumeurs
Maladies de la bouche et des dents
Maladies génito-urinaires
Maladies endocriniennes et du métabolisme
Maladies ostéo-articulaires
Maladies de l'appareil circulatoire
Maladies de l'appareil respiratoire
Maladies de la peau
Maladies infectieuses et parasitaires
Maladies de l'œil et port de lunettes/lentilles
Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé : motifs liés à la reproduction, à des maladies transmissibles, à l'exposition de conditions socio-économiques et psycho-sociales présentant une menace pour la santé, …

Grille des motifs de consultation (les 10 motifs les plus fréquents sont par ordre décroissant de citation) : problèmes urinaires.

ORL
Dos
Dépression
Problèmes de vue
Hypertension artérielle
Grossesse, contraception
Asthme
Arthrose
Cancer
Otite

EQ-5D (http://www.euroqol.org/about-eq-5d.html)

Déterminants sociaux	**Consommation de soins**
Situation familiale complexe/difficile X	Recours fréquent aux urgences CHUV PMU autres
Exclusion sociale ou isolement social X	Multiples intervenants médico-infirmiers
Situation financière complexe/difficile X	Aucun médecin de 1er recours extrahospitalier x
Logement inadéquat ou inexistant X	Difficultés dans la relation aux soignants
Assurance inexistante ou insuffisante X	
Difficultés ou absence au travail/écoles/activ sociales X	
Origine et/ou statut de séjour précaire X	
Difficultés compréhension/maîtrise insuf langue com X	

Mr 4 est Algérien. Il a moins de 30 ans.

Mr 4 est à Lausanne depuis 2 ans et demi, où il a de la famille. Et venu en Suisse pour le travail. Et sans papier, et n'en a pas fait la demande. Mr 4 est isolé. « Je connais la famille, mais je ne m'approche pas d'eux … surtout avec une mentalité comme ça» : ne demande aucune aide. Pas d'ami non plus (confiance/soutien). Quelques connaissances : « On boit le café ensemble ; Une heure ou deux maximum ». « Personne est au courant de ma maladie. Y'a personne qui sait ».

Mr 4 considère qu'à Lausanne, tout le monde peut se faire soigner. Il se réfère à sa propre expérience à Point d'eau, où il vient depuis 2 ans. Totalement démuni (argent, réseaux), il peut se faire soigner gratuitement et même accéder à des spécialistes ou à l'hôpital.

Mr 4 n'a pas la LAMal, « mais il aimerait bien le faire ». Cela coûte cher pour lui (20 FCH par mois). Mr 4 aimerait pouvoir avoir la LAMal, car cela signifierait qu'il peut aussi payer son dû au système, même s'il est sans papier et travail, « car on ne peut pas rester ici et vivre gratuit ».

Sa santé : « Toujours malade. Des problèmes urinaires. J'ai vu des médecins ici, ils ne savent pas le problème ». Evoque son seul contact avec un spécialiste, qui l'aurait mal examiné et surtout conseillé de repartir en Algérie. Pourtant ce spécialiste lui a été conseillé par Point d'eau, qui a dû se charger de la prise de contact. ndlr : Point d'eau fonctionne avec des praticiens volontaires qui accordent quelques consultations gratuites par moi, dans la structure ou à leur cabinet.

Malgré cela, Mr 4 poursuit les examens. Echographie prévue, via Point d'eau. A évité le CHU car il y a une petite contribution financière pour les consultations à la PMU.

En même temps, pas de prescription alors que Mr 4 décrit des problèmes de prostate certains. Mr 4 a confiance « 100% » dans la médecine et les médecins (quand on est bien reçu). Il lie la confiance au fait de « dire la vérité ».

Avec Point d'eau, Mr 4 n'a pas le sentiment de renoncer à des soins. « Ils te parlent bien, te soignent bien. C'est magnifique pour moi ». Les échanges ne portent que sur la santé. Les professionnels ne l'interrogent pas sur le reste. Sauf au premier accueil, où un questionnaire social est réalisé. « Parce que si tu as des papiers, un travail… tu ne viens pas ici ».

Ce problème de santé est ancien. Avait consulté en Algérie, sans résultat.

En cas de besoin, se soigne par lui-même : « par Dafalgan ». Ne consulte pas à Point d'eau, évoque la nécessité de prendre rdv. « Tu viens, y'a beaucoup de gens qui attendent ». Ce n'est pas par crainte de les déranger : « c'est des bénévoles, alors je sais ce que c'est, je l'ai été ».

Mr 4 actuellement s'occupe d'un enfant, pour l'amener et le chercher à l'école. « J'ai rien à faire, alors il faut travailler ». Pas de métier ni de formation, mais touche à tout. Travaille épisodiquement, par des connaissances et le bouche-à-oreille. Pas de logement fixe : « ça dépend, chez quelqu'un, ailleurs ».

Pas de projet, « car je n'arrive pas à me concentrer. Dans ma tête, je suis pas bien ». « Parce que je suis un peu déçu. Je n'arrive pas à réfléchir à ce que je vais faire ». « Y'a pas de papier, y'a rien ». Mr 4 explique qu'il est difficile d'avoir un titre de séjour/de travail, et apparemment possible de rester sans papier ; ndlr : cette population *invisible* fait partie du système économique local : travail non déclaré dans BTP et services. Pense toujours au retour en Algérie, mais sait qu'il ne le fera pas. Son problème de santé le préoccupe aussi en permanence : « c'est pour cela aussi que je suis pas bien

dans ma tête ». Cela l'a conduit à prendre un premier rdv avec le psychologue ; un autre suivra semble-t-il.

Pourquoi chercher aller ailleurs, dans un autre pays : « les Français, ils sont en Suisse ! ». Mr 4 connaît aussi la France. Il n'y est pas resté « car je cherchais un pays tranquille, où il n'y a pas de gens qui te dérangent ». « En France, tu ne peux pas marcher le soir tout seul ». « J'étais à Paris, j'étais pas en sécurité. Moi je suis quelqu'un qui aime bien le calme, moi je peux pas rester là-bas ».

Pour Mr 4, la **peur de demander**/donc déjà **de se présenter**, peut expliquer le renoncement aux soins. « Y'a des gens surtout d'Algérie et des Africains qui peuvent avoir peur d'aller chez le médecin ». Mr 4 l'explique par la peur de pâtir de l'amalgame étranger/trafiquant… « être mis dans le même panier ».

Mr 4 reconnaît que même s'il allait mieux sur le plan psychologique, il ne s'occuperait pas différemment de sa santé par manque de moyens. Il continuerait à venir à Point d'eau qui est gratuit (aussi pour les médicaments).

Mr 4 se rend aussi à Mosaïque pour être aider dans la recherche de travail (rôle d'écrivain public social, aide à Internet). En réseau avec Point d'eau. A Mosaïque, il a aussi appris le français. Y va moins : « Y a beaucoup de monde maintenant. Et puis des problèmes avec les Africains … y' a trop de bruit ; Parce que je suis pas bien dans ma tête,».

Entretien 35 CERESO, Point d'eau, Lausanne (Suisse)
réalisé par P Warin le 23 avril 2013
enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_lausanne_pointdeau_5.22-04-2013

Mme 5 a été rencontrée à Point d'eau. Elle accepté l'entretien que lui avaient proposé les professionnels de cette association lausannoise spécialisée dans les soins des plus précaires.

L'entretien dure près de 40 minutes ; 36'27 ont été enregistrées. Il se déroule dans une minuscule salle encombrée, donnant sur le hall d'accueil. Mauvaises conditions : inconfort, bruit, plusieurs interruptions.

Mme 5 se livre facilement aux questions. Elle parle très bas et est difficilement audible. A plusieurs reprises, elle s'adresse à moi en disant « Docteur ».

CIM 10

Maladies et troubles mentaux
Symptômes (douleur, toux, vertige, sans autres indications)
Maladies digestives
Maladies de l'oreille
Maladies du système nerveux
Tumeurs
Maladies de la bouche et des dents
Maladies génito-urinaires
Maladies endocriniennes et du métabolisme
Maladies ostéo-articulaires
Maladies de l'appareil circulatoire
Maladies de l'appareil respiratoire
Maladies de la peau
Maladies infectieuses et parasitaires
Maladies de l'œil et port de lunettes/lentilles
Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé : motifs liés à la reproduction, à des maladies transmissibles, à l'exposition de conditions socio-économiques et psycho-sociales présentant une menace pour la santé, …

Grille des motifs de consultation (les 10 motifs les plus fréquents sont par ordre décroissant de citation) : diabète.

ORL
Dos
Dépression
Problèmes de vue
Hypertension artérielle
Grossesse, contraception
Asthme
Arthrose
Cancer
Otite

EQ-5D (http://www.euroqol.org/about-eq-5d.html)

Déterminants sociaux	**Consommation de soins**
Situation familiale complexe/difficile X	Recours fréquent aux urgences CHUV PMU autres
Exclusion sociale ou isolement social	Multiples intervenants médico-infirmiers
Situation financière complexe/difficile X	Aucun médecin de 1er recours extrahospitalier X
Logement inadéquat ou inexistant X	Difficultés dans la relation aux soignants
Assurance inexistante ou insuffisante X	
Difficultés ou absence au travail/écoles/activ sociales X	
Origine et/ou statut de séjour précaire X	
Difficultés compréhension/maîtrise insuf langue com	

Mme 5 est Camerounaise. Elle a 59 ans.

Son diabète a été diagnostiqué il y a 10 ans. Mme 5 est venue directement en Suisse, notamment pour se faire soigner (autre raison non explicitée). A laissé toute sa famille sur place ; elle n'est pas mariée, a des enfants et 9 petits-enfants. N'y est jamais retournée. Elle est en Suisse depuis 8 ans. N'a pas l'intention de retourner au Cameroun (« Il faudrait alors rentrer avec des cartons de médicaments ! »).

Quand elle est malade, Mme 5 vient à Point d'eau. C'est rare qu'elle vienne pour autre chose que son diabète et ses effets connexes. Suivi régulier qui lui permet de se réapprovisionner gratuitement en médicaments. Toutefois, Mme 5 y fait aussi son suivi gynécologique, parfois consulte le dentiste et surtout l'ostéopathe pour son mal de dos. Vient à Point d'eau depuis 7 ans. Est arrivée du Cameroun avec des médicaments. Quand ils ont été épuisés, elle a été dirigée vers Point d'eau. A l'époque, Mme 5 habitait Fribourg. C'est une infirmière qui l'a dirigée vers Point d'eau (réseau professionnel). Déménagement apparemment lié au travail et réseau communautaire.

Pour la grippe ou la toux va généralement en pharmacie. Mais indique son diabète pour éviter les contre-indications médicamenteuses. Prévenue pour cela par les professionnels de Point d'eau.

Les médicaments sont gratuits à Point d'eau. A la pharmacie, il faut payer, mais Mme 5 a des compatriotes qui peuvent l'aider.

Son choix pour la Suisse pour se faire soigner ne l'a pas déçu. Différence sans nom avec le Cameroun : éloignement, coût, absence de moyens, faible qualité, attente sans fin, maltraitance, etc. « Si je n'étais pas venue ici, je serais déjà morte ». « C'est le jour et la nuit ». Elle a pris Point d'eau pour un hôpital.

Mme 5 s'est rendue 2 fois en clinique pour des examens. Prise en charge par Point d'eau. De même pour une urgence au CHUV demandant une intervention chirurgicale.

En 2010, Point d'eau l'a aidée à avoir la LAMal. Avec une franchise de 300 FCH. Elle paie 50 FCH par mois.

Mme 5 travaille « par le bouche-à-oreille » entre compatriotes. Des ménages à Migro, surtout chez des personnes âgées suisses. Travail non déclaré. Mme 5 travaille régulièrement, en fonction aussi de son état de fatigue (mal de dos handicapant). Cela est compris par ses compatriotes. Mme 5 habite aussi chez des compatriotes.

Ces compatriotes ont l'assurance maladie et un médecin traitant. De leur côté, Mme 5 n'a pas constaté de renoncements/retards de soins.

Mme 5 a recommandé Point d'eau à des compatriotes : « Là-bas on est bien suivi ». Elle constate que les sans papiers viennent à Point d'eau et que certains y restent après leur régularisation (par le mariage le plus souvent pour les femmes).

Mme 5 n'a jamais demande d'aide sociale. « Elle a peur qu'on lui dise ensuite de rembourser ». Incertitude par rapport à sa situation juridique. Pas de crainte dans ce cas d'un retour forcé car « je ne cherche pas de problème ». ndlr : les sans papiers sont acceptés car représentent une main d'œuvre à bas coût ; la condition du maintien est l'absence de signalement pour un acte répréhensible.

En cas de coup dur, Mme 5 peut compter sur ses compatriotes. Réunions dominicales régulières après la messe. Système de tontine. Communauté de plusieurs centaines de personnes organisée en association.

Entretien 36 CERESO, Policlinique universitaire CHUV (Lausanne)
réalisé par P Warin le 23 avril 2013
enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_lausanne_pmu_6.23-04-2013

Mme 6 a été rencontrée la Policlinique universitaire au CHUV. Elle accepté l'entretien que lui a proposé le Docteur B.

L'entretien dure plus de 50 minutes ; 44'17 ont été enregistrées. Il se déroule dans le bureau du Docteur B. Excellentes conditions : confort, silence, boisson.

Mme 6 répond facilement aux questions. Elle a même préparé l'entretien en sondant 7 personnes de son entourage. Elle a préparé une synthèse.

CIM 10

Maladies et troubles mentaux
Symptômes (douleur, toux, vertige, sans autres indications)
Maladies digestives
Maladies de l'oreille
Maladies du système nerveux
Tumeurs
Maladies de la bouche et des dents
Maladies génito-urinaires
Maladies endocriniennes et du métabolisme
Maladies ostéo-articulaires
Maladies de l'appareil circulatoire
Maladies de l'appareil respiratoire
Maladies de la peau
Maladies infectieuses et parasitaires
Maladies de l'œil et port de lunettes/lentilles
Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé : motifs liés à la reproduction, à des maladies transmissibles, à l'exposition de conditions socio-économiques et psycho-sociales présentant une menace pour la santé, …

Grille des motifs de consultation (les 10 motifs les plus fréquents sont par ordre décroissant de citation) :

ORL
Dos
Dépression
Problèmes de vue
Hypertension artérielle
Grossesse, contraception
Asthme
Arthrose
Cancer
Otite

EQ-5D (http://www.euroqol.org/about-eq-5d.html)

Déterminants sociaux	**Consommation de soins**
Situation familiale complexe/difficile	Recours fréquent aux urgences CHUV PMU autres
Exclusion sociale ou isolement social	Multiples intervenants médico-infirmiers
Situation financière complexe/difficile	Aucun médecin de 1er recours extrahospitalier X
Logement inadéquat ou inexistant	Difficultés dans la relation aux soignants
Assurance inexistante ou insuffisante	
Difficultés ou absence au travail/écoles/activ sociales	
Origine et/ou statut de séjour précaire	
Difficultés compréhension/maîtrise insuf langue com	

Mme 6 est Kazakh. Elle est en Suisse depuis plus de 16 ans, venue pour ses études (1ère année à Fribourg pour apprendre le français, puis Neufchâtel et Lausanne). Elle a rencontré son mari (Suisse) 3 ans après son arrivée. Elle a environ 50 ans. Ne signale pas de problème de santé particulier.

Mme 6 a beaucoup d'amies et proches et a mené un sondage pour savoir si ces personnes (entre 40 et 65 ans) renoncent à des soins. Un 1er constat unanime : le coût élevé de l'assurance. Avec la LAMal on ne peut pas tout payer. Tout le monde n'a pas de complémentaire. Du coup, plusieurs renoncent à des soins dentaires. Ce n'est même pas une question de choix entre types de dépenses, mais l'impossibilité. Même constat pour l'optique.

Problème aggravé lorsque les personnes sont au chômage. Cela conduit par exemple à garder des lunettes inadaptées.

Certains qui ont des maladies avérées font le choix d'une complémentaire à 700 FCH par mois. Ces personnes craignent de ne plus faire face, plus elles vieilliront (besoin de soin qui augmente). « Mais ces gens là peuvent payer, mais vous savez combien ne peuvent pas payer ? ». Mme 6 n'est pas étonnée par les résultats de l'article de presse qui lui est remis (Tribune de Genève du 31/01/2012). Elle connaît des personnes âgées avec une franchise à 2 000 FCH qui fait que l'assurance ne sert que dans des cas graves et coûteux.

Elle même a renoncé à payer la complémentaire. Elle a payé pendant 15 ans, de plus en plus (de 24 à 39 FCH par mois), sans en bénéficier étant en bonne santé, de plus avec des clauses désavantageuses. Elle se suffit pour l'instant de la LAMal, même si elle constate un moindre remboursement progressif : avant l'optique était intégré jusqu'à une certaine hauteur. « C'est l'assurance qui fait tout ».

En renonçant à la complémentaire, elle renonce à des types de soins : ostéopathie, homéopathie. Mme 6 conditionne ses choix de traitement aux possibilités de remboursement de la LAMal. **Renoncement/choix calculé**. Mme 6 prend l'exemple du traitement de sa ménopause : elle refuse le traitement hormonal (qu'elle avait déjà eu pour avoir un 2ème enfant) car elle le craint (décès de sa sœur qui serait lié à celui qu'elle aurait reçu), mais ne peut pas assumer le coût des médicaments naturels du fait de l'absence de complémentaire. Mme 6 se dit attentive du fait qu'elle a plus de 50 ans : parle de sa sœur de 62 ans décédée l'an passé d'un cancer de l'utérus, qui n'a pas été assez attentive à sa santé. Elle avait un traitement hormonal ; Mme 6 s'en méfie pour elle aujourd'hui, « ça m'a beaucoup fait travailler la tête » : elle prenait des hormones pour préserver une certaine jeunesse. Mme 6 a pu en parler avec le Docteur PB ; Mme 6 semble avoir été facilitée en cela du fait que ce soit au CHUV où il y a une activité recherche, comme elle le souligne.

Elle se limite aux médicaments remboursés, moins confortables. Cela étant avec la LAMal elle se fait suivre par son médecin traitant pour un faible coût (franchise de 300 FCH).

Ces « copines » l'ont mise en garde : plus l'âge avance plus il est coûteux de (ré)intégrer une complémentaire. Elle reste sur son choix. Ayant une expérience de l'intérieur du système d'assurance – « c'est un commerce » – elle refuse d'être manipulée. D'être contrainte à une consommation forcée d'assurance. Mme 6 prend le cas observé d'une femme qui a souscrit pour 800 FCH de complémentaire après s'être laissée guidée vers « ses choix » de médecine naturelle, ou vendre du confort (possibilité d'une chambre individuelle en cas d'hospitalisation).

D'autres raisons du renoncement : le choix des médicaments proposés. Des personnes refusent les médicaments naturels qui ont leur préférence, car leurs effets sont plus longs, et sont obligées de choisir la chimie pour éviter d'être trop longuement absente de leur travail : **pression au travail**.

Elle reconnaît s'être soignée par elle-même en cas de migraine, fièvre, grippe, petit refroidissement, etc., pour éviter d'être absente. « C'est normal, quand tu veux garder ton poste de travail tu renonces à certains soins ». C'est aussi une question d'**éducation** : on ne s'arrête pas pour un rien. « On est informé, on sait comme se soigner ». On va chez le médecin quand cela ne devient plus

normal : hausse de la température, douleur persistante ou plus violente, etc. « Des symptômes qui m'inquiètent beaucoup, car je ne vois pas la raison ». Quant on est « dans les limites acceptables », ce n'est pas renoncer à se faire soigner.

Pour Mme 6, il y a des profiteurs ou tricheurs. Donc normal d'avoir une pression sur les salariés. Elle estime au regard de son expérience professionnelle (a peu travaillé en Suisse, dans un service clientèle), elle considère que l'on ne peut pas s'arrêter facilement quand on gère des clients. Au Kazakhstan elle est directrice commerciale. Elle considère que l'on se doit de travailler tant que cela ne peut pas avoir de conséquences graves. A l'époque au Kazakhstan la santé était gratuite.

Le rapport à la santé dépend de l'éducation reçue. Par exemple, on peut se soigner par soi-même à partir d'informations sur internet ou dans des journaux spécialisés.

En même temps, Mme 6 constate sa facilité par rapport à d'autres femmes à parler librement de sa santé à son docteur (retour sur l'exemple de la ménopause). Elle parle de « **tabous** » qui font que des femmes renoncent à parler d'elles et de leur santé. Sa propension à parler tient à son caractère mais aussi à son besoin de prévention. Pour Mme 6 le lien entre tabous et renoncement est clair. Elle renvoie à des raisons culturelles. Parle de sa jeune sœur qui a failli mourir, n'osant pas aller à l'hôpital alors même qu'elle avait des saignements abondants. Ses parents non plus ; pour la mère inconcevable que sa fille de 18 ans se rende à un examen gynécologique. Crainte du **qu'en dira-t-on** dans le village, alors que sa sœur n'était pas mariée. Hospitalisation d'urgence, où il a fallu affronter la suspicion d'un avortement. Pour Mme 6, c'est le cas dans beaucoup de pays encore.

Mme 6 a grande confiance dans la science. Confiance dans la médecine. Suit les démarches de prévention. Cela impacte l'éducation qu'elle donne à son enfant (intérêt pour la santé, suivi d'informations, applications au quotidien au travers de l'alimentation, vaccination, etc.). Pour elle, parler de la santé en famille, s'y intéresser par soi-même, réduit les tabous, les renoncements : ça aide à prendre conscience. Revient à sa sœur aînée, décédée, qui n'a pas été dans cet environnement, et qui a dû s'occuper beaucoup de ses 9 frères et sœurs.

Parle de sa dépression après son accouchement – elle venait de perdre son père - ; période difficile. Avait des phobies (peur perdre l'enfant), est allée voir une psychologue, régulièrement (100 FCH par séance) ; venant de se marier, n'osait pas demander à son mari de payer. Devant le peu d'effets des séances, a exigé des résultats, considérant qu'elle payait pour rien. Elle était prête à renoncer par **manque de résultats** et donc **perte de confiance**. Dans la réponse du psy elle a compris qu'elle s'en sortirait par elle-même ; elle a aussitôt mis fin aux séances. Selon Mme 6, beaucoup de personnes n'osent pas renoncer et mettre fin à la duperie (ndlr : cas de **renoncement volontaire : renoncement à un « non soin »**). Elle a eu une autre expérience de la sorte, avec une gynécologue qu'elle a abandonnée du fait qu'elle n'a pas tout fait – selon elle – pour répondre à son choix d'un 2ème enfant. Elle lui a fait perdre du temps ; Mme 6 arrivant à une situation où la seule possibilité pouvait venir d'une insémination artificielle : elle a refusé et donc renoncé à deux seconde grossesse.

Mme 6 aurait les moyens d'avoir un médecin de famille. Mais elle a davantage confiance au CHUV et à la PMU. « Ici, le public est plus humain et moins commercial ». Pourtant, cela semble être pour des raisons financières qu'elle a quitté son médecin libéral. Aussi du fait qu'il est parti. Est venue à la PMU par une connaissance. A fait une expérience pour comparer avec le privé.

Mme 6 parle positivement du CHUV : « Plus de recherche, plus de connaissances ; plus humain ; ne tirent pas les gents pour les sous ».

Entretien 37 CERESO, Policlinique universitaire CHUV (Lausanne)
réalisé par P Warin le 23 avril 2013
enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_lausanne_pmu_7.23-04-2013

Mme 7 a été rencontrée la Policlinique universitaire au CHUV. Elle accepté l'entretien que lui a proposé le Docteur B.

L'entretien dure plus de 55 minutes ; 54'21 ont été enregistrées. Il se déroule dans le bureau du Docteur B. Excellentes conditions : confort, silence, boisson. Elle me dit « docteur » à plusieurs reprises.

Mme 7 accepte facilement les questions ; très fréquentes digressions.

CIM 10

Maladies et troubles mentaux
Symptômes (douleur, toux, vertige, sans autres indications)
Maladies digestives
Maladies de l'oreille
Maladies du système nerveux
Tumeurs
Maladies de la bouche et des dents
Maladies génito-urinaires
Maladies endocriniennes et du métabolisme
Maladies ostéo-articulaires
Maladies de l'appareil circulatoire
Maladies de l'appareil respiratoire
Maladies de la peau
Maladies infectieuses et parasitaires
Maladies de l'œil et port de lunettes/lentilles
Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé : motifs liés à la reproduction, à des maladies transmissibles, à l'exposition de conditions socio-économiques et psycho-sociales présentant une menace pour la santé, …

Grille des motifs de consultation (les 10 motifs les plus fréquents sont par ordre décroissant de citation) :

ORL
Dos
Dépression
Problèmes de vue
Hypertension artérielle
Grossesse, contraception
Asthme
Arthrose
Cancer
Otite

EQ-5D (http://www.euroqol.org/about-eq-5d.html)

Déterminants sociaux	**Consommation de soins**
Situation familiale complexe/difficile	Recours fréquent aux urgences CHUV PMU autres X
Exclusion sociale ou isolement social	Multiples intervenants médico-infirmiers
Situation financière complexe/difficile	Aucun médecin de 1er recours extrahospitalier X
Logement inadéquat ou inexistant	Difficultés dans la relation aux soignants
Assurance inexistante ou insuffisante	
Difficultés ou absence au travail/écoles/activ sociales	
Origine et/ou statut de séjour précaire	
Difficultés compréhension/maîtrise insuf langue com	

Mme 7 est Suisse d'origine. Elle a 80 ans. A eu 3 cancers guéris, en a 2 en cours de traitement.

Mme 7 a travaillé 15 ans avec des religieuses en France et Algérie, pendant la guerre « pour aider les gens ». Pour elle, quel que soit le pays, « les soins c'est pareil ; le corps médical a le même respect et la même probité dans tout ce qu'il fait ».

Cela étant, Mme 7 a renoncé à aller voir un médecin traitant. « Je lui ai dit, en tant que médecin, y' rien à dire, mais ne tant qu'homme vous êtres trop pète-sec ! ». « Quand on est malade on a besoin de plus de douceur ». « Je suis vieille, j'ai besoin qu'on me traite gentiment ». Pour Mme 7, le vieillissement a ses formes de renoncement par attentes insatisfaites dans la **relation humaine** avec les médecins. Dans son cas, sentiment que ce médecin niait sa maladie.

Mme 7 venait déjà à la PMU. Plus rapide pour avoir rdv. Et moins cher : « ma santé ne me coûte pas cher depuis que je suis à la Pmu ». Pas de besoin de « tout un luxe » que les assurances leur vendent. Pour elle, ceux qui veulent ce confort vont dans le privé, pas elle qui considère que le public traite aussi bien. Elle insiste sur le caractère universitaire de la PMU : gage de qualité.

Son assurance LAMal : « La chrétienne sociale ». A changé d'assurance pour le coût : de 400 FCH à 40 FCH, sans perdre beaucoup en termes de prise en charge. A une complémentaire, qu'elle n'utilise jamais (serait utile pour des appareillages) ; une autre complémentaire pour des maladies dégénératives. Car « je demande des soins simples, qui sont normaux ». Contre la surconsommation, sans voir le sentiment de renoncer. Jamais eu le sentiment de renoncer, ni de perdre en qualité, sérieux dans les soins. Plus loin elle explique qu'elle essaie toujours « d'être logique, c'est-à-dire de ne pas dépasser mon niveau [social] ». A refuser une série de cures, car ça c'est une attitude de riche ». D'une part, elle avait peur de perdre son travail ; d'autre part, « ce n'est pas le traitement des communs des mortels ; ce sont des fortunés qui font ça ». « Je lui ai dit au médecin [autre que PB] que ça c'est du luxe, c'est pour les riches et que moi je suis une ouvrière et qu'il faut me soigner avec des traitements corrects. Pour elle ce n'aurait pas été « correct » d'accepter ; sentiment de **profiter de l'assurance**. En même temps forme de **renoncement de classe** : Mme 7 considère que les besoins sociaux diffèrent selon les catégories sociales. Pour Mme 7, classes et catégories sont stratifiées « selon les connaissances des personnes ». « Ce que je n'ai pas ». « Aller en cure serait pas de mon niveau » (ndlr : renoncer à des soins peut être une question d'**identité sociale**).

En même temps, elle ne refuse pas des traitements lourds pour continuer à vivre (ses cancers) ; ce serait dénié les compétences des médecins (principe de confiance). Mais a refusé une intervention pour reconstruire ses seins ; aussi pour le côté commercial qui lui est lié. Traite ses cancers avec de nouveaux protocoles : côté recherche de la PMU. « Je fais partie de la recherche au CHUV. Alors ils m'appellent quand il y a quelque chose à tester. J'ai passé une semaine avec des bandages … Je leur ai dit : vous me demandez, je viens systématiquement, je ne pose pas de questions sur le bienfondé de ces choses ». Mme 7 accepte sans difficulté car « cela peut aider les gens après ». Car confiance « énorme » dans la médecine et n'est jamais forcée dans l'usage des protocoles expérimentaux. « C'est le médecin qui décide. Le médecin c'est lui qui la parole pour moi ». Par ailleurs, prend et paie des analgésiques, avec accord de PB. (ndlr : cela étant, possible gratuité des soins du fait de sa participation à des expérimentations).

A connu la PMU suite à des hospitalisations du CHUV. Elle pouvait aller en clinique, mais est venue au CHUV par choix du public (croyance dans sa qualité : plus de moyens que les cliniques).

Pour elle, des gens renoncent à l'hôpital car attendent le luxe/confort plus que la qualité des soins. Renoncer à un type d'**environnement médical**.

Pour Mme 7 « Il n'y a pas ici de personnes qui renoncent pour des raisons financières ». A moins de ne pas avoir d'assurance, « on est privilégié en Suisse ». Autour d'elle, jeunes, personnes âgées, étrangers : personne ne renoncent. Elle ne croit pas aux données de l'article de la Tribune de Genève (31/01/2012). Pour elle, « ce sont des gens qui ont peur et qui se soignent au dernier moment ». A aucune époque de sa vie, elle a vu des personnes ne pas se faire soigner pour des raisons financières. Pour elle, « il y a d'autres raisons ; elles ne veulent pas avouer » qu'elles ont besoin de se faire soigner (ndlr : dans sa bouche, comprendre peut-être *avouer un quasi péché*).

Mme 7 part de son expérience pour confirmer l'idée que des personnes peuvent renoncer par la **pression au travail** : « ça, ça peut être la raison principale maintenant pour laquelle les gens ne se font pas soigner ». « J'ai arrêté de travailler en 1991, et j'ai remarqué plus fois que les employés avaient peur, ils reculaient les visites chez le médecin ». Elle a tenu tête à son patron [elle était fonctionnaire], mais était néanmoins obligée de revenir le soir faire ses heures. Elle a constaté cette pression dans les cantons de Vaud et de Fribourg.

Selon Mme 7, le canton de Vaud est « beaucoup plus dur que le canton de Fribourg ». « Vaud, c'est très bigot, alors religieux, bravo ! ». Surtout en milieu populaire, chez les femmes. Mme 7 a l'impression d'être 50ans en arrière pour la religion. Elle a le sentiment qu'il y a du renoncement pour ne pas « **montrer son corps** ». « Ne pas se faire soigner, car il y a une espèce de fermeture ». Plus fort qu'à Fribourg, où s'il y a plus de religieux, la population « garde ses positions ». « En France c'est plus ouvert. On peut dire les choses, ici on peut pas les dire ». Mme 7 prend l'exemple d'un viol d'une enfant, sur lequel on l'avait averti pour qu'elle agisse, lorsqu'elle vivait/œuvrait dans une cité de l'Abbé Pierre en France ; pour elle, rien de semblable n'aurait lieu en Suisse, on se tairait. Mme 7 travaillait alors avec des religieuses (« Elles avaient la misère à leur porte, et elles ne bougeaient pas »).

Mme 7 se trouve parfois à inciter des personnes à prendre soin d'elles. Aussi pour accompagner vers des services sociaux.

Mme 7 se tient à des règles d'hygiène et de santé, en marchant tous les jours plusieurs heures. Véritable besoin. Elle essaie de le proposer à d'autres personnes âgées ; difficile. Jamais d'alcool non plus, mais avait un père alcoolique « qui cognait maman ». Elle dit l'avoir aidé à sortir de l'alcoolisme en lui apportant avec sa mère de l'affection. Message qu'elle a véhiculé ensuite dans les cités. Implicitement : renoncement à soigner une addiction par **manque d'affection**.

Entretien 38 CERESO, Policlinique universitaire CHUV (Lausanne)
réalisé par P Warin le 23 avril 2013
enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_lausanne_pmu_8.43-04-2013

Mme 8 a été rencontrée la Policlinique universitaire au CHUV. Elle accepté l'entretien que lui a proposé le Docteur B.

L'entretien dure près de 55 minutes ; 52'28 ont été enregistrées. Il se déroule dans le bureau du Docteur B. Excellentes conditions : confort, silence, boisson. Elle me dit « docteur » à plusieurs reprises.

Mme 8 répond facilement aux questions. Mais assez confuse. Très difficile à comprendre à l'écoute de l'enregistrement.

CIM 10

Maladies et troubles mentaux
Symptômes (douleur, toux, vertige, sans autres indications)
Maladies digestives
Maladies de l'oreille
Maladies du système nerveux
Tumeurs
Maladies de la bouche et des dents
Maladies génito-urinaires
Maladies endocriniennes et du métabolisme
Maladies ostéo-articulaires
Maladies de l'appareil circulatoire
Maladies de l'appareil respiratoire
Maladies de la peau
Maladies infectieuses et parasitaires
Maladies de l'œil et port de lunettes/lentilles
Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé : motifs liés à la reproduction, à des maladies transmissibles, à l'exposition de conditions socio-économiques et psycho-sociales présentant une menace pour la santé, …

Grille des motifs de consultation (10 motifs les plus fréquents par ordre décroissant de citation) : suivie aussi pour faiblesse cardiaque.

ORL
Dos
Dépression
Problèmes de vue
Hypertension artérielle
Grossesse, contraception
Asthme
Arthrose
Cancer
Otite

EQ-5D (http://www.euroqol.org/about-eq-5d.html)

Déterminants sociaux	**Consommation de soins**
Situation familiale complexe/difficile	Recours fréquent aux urgences CHUV PMU autres X
Exclusion sociale ou isolement social	Multiples intervenants médico-infirmiers
Situation financière complexe/difficile	Aucun médecin de 1er recours extrahospitalier X
Logement inadéquat ou inexistant	Difficultés dans la relation aux soignants
Assurance inexistante ou insuffisante	
Difficultés ou absence au travail/écoles/activ sociales	
Origine et/ou statut de séjour précaire	
Difficultés compréhension/maîtrise insuf langue com	

Mme 8 est Brésilienne. En Suisse depuis 26 ans. Environ 60 ans.

Cela fait plus de 12 ans que Mme 8 se soigne à la PMU. Au début de sa maladie (allergie au pollen) elle consultait un médecin libéral. Maladie devenue depuis chronique. Elle a arrêté de le voir le jour où en appelant pour un rdv d'urgence, il a fait dire à sa secrétaire qu'il était absent alors qu'il était avec certitude à son cabinet. Apparemment un problème de confusion de factures a entraîné le refus de consultation. La secrétaire l'a renvoyée au CHUV ; elle a découvert la PMU où elle a rencontré PB. Elle a été traitée par un spécialiste des allergies, Professeur Pécot. Quand celui-ci s'est absenté du service, une doctoresse l'a suivie, puis à son départ PB a pris le relai.

Outre l'allergie, problème au cœur du fait d'une surconsommation de médicaments. Très fatiguée. Alors se fait suivre aussi pour ces problèmes à la PMU. Elle souligne les très grandes qualités de PB et de la PMU.

Mme 8 se fait soigner pour tout à la PMU, sauf pour l'ophtalmologue, que le Professeur P. lui a recommandé. Cette offre de services intégrée lui a permis aussi une facilité d'hospitalisation comme ce fût le cas pour l'allergie.

Pour l'instant « les seules choses » que Mme 8 « refuse de se soigner, ce sont les genoux ». Elle s'est rendue aux urgences après une blessure, où on lui annonce le besoin de l'opérer, avec pause de prothèses. Mme 8 refuse « à cause d'elle-même ». Problème de cœur, allergique à des médicaments ; **peur** de l'**erreur médicale**. A déjà connu ce type de situation : erreur dans l'administration d'un produit avant une opération ; arrêtée à temps par Mme 8 ; cela aurait été mortel. Pour l'instant, abandonne le projet d'opération. En même temps, son ami/concubin est malade d'un cancer. Elle craint de ne pouvoir l'aider après une opération aux genoux. Mais Mme 8 confirme que son refus d'une opération des genoux tient uniquement à sa peur. Elle évoque aussi le cas d'un homme rencontré à la PMU qui lui a expliqué que son opération du genou a raté (rejet de la prothèse). Mme 8 a notamment peur de l'anesthésie, « j'ai peur de ne pas me réveiller ».

Mme 8 se dit confiante mais vigilante. A des connaissances médicales acquises au Brésil. N'a pas pu poursuivre ses études en Suisse ; faillite de son mari resté au Brésil ; divorce. Son mari est décédé à 66 ans d'un cancer de la gorge. Ne rentrera pas au Brésil. A sa fille en Suisse et deux petits-fils adultes ; sa fille également malade. Mme 8 l'aide.

En Suisse, Mme 8 travaillait sans être déclarée avec son mari. Entreprise de carrelage. Faillite. Il a travaillé dans autre entreprise : amiante, source de son cancer. Décédé à 66 ans.

Son mari travaillait dur, sans assurance maladie. Mme 8 dit que les assurances sont inabordables en Suisse.

Mme 8 dit que sa santé décline, aussi sur le plan psychologique. Elle note aussi un problème de mémoire/attention. Elle redoute la suite avec son compagnon qui a un cancer. Inquiétude de ne pouvoir assumer au quotidien. De plus, sa famille au Brésil lui propose de revenir, mais Mme 8 dit « na pas voir le courage de tourner le dos à cet homme ». Sentiment partagé ; s'interroge sur elle-même, sur son tempérament. Son inquiétude pour cet homme tient au fait qu'il est très vulnérable physiquement (il tombe sans arrêt ») ; cela étant, il aurait les moyens de vivre en établissement. Pour Mme 8, ces inquiétudes ne pèsent pas sur son renoncement/retard pour l'opération des genoux. La raison est uniquement celle de la peur. Cela étant, Mme 8 parle d'autres renoncements, apparemment liés à des raisons affectives.

Mme 8, catholique pratiquante, n'est pas pour l'acharnement thérapeutique par ailleurs. Mme 8 a peu de relations en Suisse, mais voit des gens avec des difficultés à se soigner. Elle se compare à eux et trouve sa situation meilleure. Elle dit ne pas se priver de soins d'une façon générale, de suivre les

prescriptions. Mais elle dit son **doute sur l'efficacité des soins** : problème de cataracte, qui a dégénéré en glaucome. Dans ce cas, elle s'interroge sur l'intérêt de se faire soigner et surtout de consommer des médicaments. Cela étant Mme 8 suit les prescriptions et les prises de médicaments qui lui sont administrés en permanence.

Mme 8 a une assurance de base (franchise de 300 FCH) et une complémentaire. Son mari l'avait assurée ; à l'époque avec une franchise plus haute, de 500 FCH, car ils estimaient que son état de santé ne justifiait pas une couverture de base la plus haute. A baissé la franchise, car aujourd'hui elle a une petite pension de son mari ; ce qui lui permet de ne payer que la complémentaire (l'organisme de retraite prenant en charge la base) : paie 33 FCH par mois, ce qui permet une prise en charge correcte. Par exemple, l'usage d'ambulances a été totalement pris en charge (725 FCH pour un déplacement). Mme 8 considère cependant que « tout est cher ». Elle constate qu'une complémentaire privée (chère) lui offrirait plus de prise en charge et ne l'astreindrait pas à l'hôpital. Pour elle la différence n'est pas sur la qualité des soins, mais sur le confort. Mme 8 a le souvenir d'expériences de l'hôpital et se rappelle de conditions déplorables (pour d'autres). Elle semble nourrir une crainte diffuse pour son compagnon. Du coup, elle l'aide au maximum pour lui éviter pareille situation. Elle dit prier tous les jours pour avoir la force pour le soutenir.

Mme 8 est vigilante sur la prévention. Elle procède à des palpations (car ressent une douleur au sein gauche) et parle d'anomalie à PB. Mais à la PMU ce n'est plus possible de faire une mammographie. Elle se fait suivre par ailleurs chez un gynécologue privé, mais vu le coût des examens elle y renonce. Mme 8 « trouve injuste » que la prévention ne soit pas gratuite, alors qu'elle se dit pour la prévention. Mme 8 signale qu'elle s'est faite stérilisée à 40 ans (ablation de l'utérus), mais imagine la possibilité d'autres cancers. Signale une inquiétude en matière de santé.

Si Mme 8 se dit prête à aider quelqu'un dans le besoin, en revanche elle dit ne pas chercher d'aide pour elle-même, « c'est ma création » [tempérament). C'est son caractère. Elle raconte un peu sa vie avec ses jeunes enfants ; toujours cherché à être autonome. Quand elle a eu des problèmes financiers, elle a préféré acheter à crédit plutôt que de demander l'aide d'un proche, « frapper à la porte, ça non ». Pour elle, cela détruirait les relations. Apparemment, craint les « histoires » qui peuvent en découler, aussi le qu'en dira-t-on. « Et moi, je déteste les histoires ».

Au moment de sa séparation, a demandé de l'aide à un service social pour trouver du travail. Apparemment a reçu une aide sociale jusqu'au décès de son mari, et à l'obtention d'une pension. Mme 8 a d'abord eu un refus pour la pension, dans la mesure où elle n'était pas déclarée. Et un jour l'a perçue, après des péripéties administratives liées à sa séparation avec son mari.

La fin de l'entretien porte sur la fin de vie de son mari qui était parti vivre dans le Valais. Ne sait rien des conditions de sa mort en avril 2006, qu'elle a appris plus tard.

Entretien 39 CERESO, Policlinique universitaire CHUV (Lausanne)
réalisé par P Warin le 24 avril 2013
enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_lausanne_emsv_9.24-04-2013

Mr 9 a été rencontré la Policlinique universitaire au CHUV. Il accepté l'entretien que lui a proposé le Docteur V., de l'Equipe Mobile Santé Vulnérabilités (EMSV) du CHUV. L'EMSV traite des populations en précarité sociale, avec des problématiques psychologiques ou psychiatriques. L'EMSV est à la fois une unité de soins d'urgence et d'action sociale.

L'entretien dure près de 35 minutes ; 33'50 ont été enregistrées. Il se déroule dans le bureau du Docteur B. Excellentes conditions : confort, silence, boisson.

Mr 9 répond facilement aux questions. Mais réponses confuses. Enregistrement difficile à comprendre.

CIM 10

Maladies et troubles mentaux
Symptômes (douleur, toux, vertige, sans autres indications)
Maladies digestives
Maladies de l'oreille
Maladies du système nerveux
Tumeurs
Maladies de la bouche et des dents
Maladies génito-urinaires
Maladies endocriniennes et du métabolisme
Maladies ostéo-articulaires
Maladies de l'appareil circulatoire
Maladies de l'appareil respiratoire
Maladies de la peau
Maladies infectieuses et parasitaires
Maladies de l'œil et port de lunettes/lentilles
Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé : motifs liés à la reproduction, à des maladies transmissibles, à l'exposition de conditions socio-économiques et psycho-sociales présentant une menace pour la santé, …

Grille des motifs de consultation (les 10 motifs les plus fréquents sont par ordre décroissant de citation) : Problèmes cardiaques

ORL
Dos
Dépression
Problèmes de vue
Hypertension artérielle
Grossesse, contraception
Asthme
Arthrose
Cancer
Otite

EQ-5D (http://www.euroqol.org/about-eq-5d.html) problème apparent d'autonomie

Déterminants sociaux	**Consommation de soins**
Situation familiale complexe/difficile	Recours fréquent aux urgences CHUV PMU autres X
Exclusion sociale ou isolement social	Multiples intervenants médico-infirmiers
Situation financière complexe/difficile X	Aucun médecin de 1er recours extrahospitalier X
Logement inadéquat ou inexistant	Difficultés dans la relation aux soignants
Assurance inexistante ou insuffisante	
Difficultés ou absence au travail/écoles/activ sociales X	
Origine et/ou statut de séjour précaire X	
Difficultés compréhension/maîtrise insuf langue com	

Mr 9 est Mauricien. Il a 49 ans. En Suisse depuis 5 ans. A beaucoup voyagé pour le travail. A une compagne en Suisse ; des enfants à l'Ile Maurice.

Mr 9 découvre la question du renoncement à des soins pour raisons financières. Mais Mr 9 parle pour lui-même. Il dit aussitôt sa très grande satisfaction par rapport à l'offre de soins et de services du CHUV. Il ne peut pas penser « à ne pas venir se faire soigner ». Vient à l'EMSV depuis 2010. « A l'époque », il ne savait pas comment « se débrouiller » : travailleur non déclaré, il a eu un grave accident du travail en 2011 (chute sur la tête), qui l'a obligé à se rendre aux urgences du CHUV. Sa famille l'a amené au CHUV. Pronostic vital engagé. Vu sa situation sociale, prise en charge par l'EMSV. Mr 9 dit que dès son accueil il a été pris en main sur tous les plans (soins d'urgence, suivis, accompagnement social) ; « j'ai été entouré dans tous les sens [pour tous ses besoins de soins], c'était comme pour un petit enfant, je ne savais rien » ; « j'aime bien venir ici, car l'encadrement est fantastique ». Mr 9 précise plus loin être venu au CHUV en 2010 pour un infarctus, suite à des malaises pour lesquels il n'a pas consulté, continuant de « travailler dur ». [ndlr : Mr 9 faisait partie des travailleurs étrangers non déclarés sans assurance].

Mr 9 vient au moins tous les mois pour son suivi médical (infarctus). Mais il signale aussi des troubles de la mémoire (à deux reprises n'a plus pu se repérer dans l'espace) et l'apparition d'un mal à l'épaule. Mr 9 impute ces autres maux à la chute. Mais dans la conversation, il fait part plus ou moins explicitement d'un manque d'autonomie (se compare souvent à un jeune enfant et semble s'appuyer sur l'EMSV : besoin d'une tutelle ?).

Il n'a pas de médecin par ailleurs, ni n'en a eu auparavant, « car je ne connaissais rien, ni pour payer, ni comment faire pour se soigner ». Il a compris le système d'assurance et a été accompagné pour la LAMal (franchise 300 FCH), en particulier pour trouver via internet un assureur, pour obtenir une aide sociale pour payer l'assurance de base ; le service social s'est occupé des courriers et a payé une partie de l'assurance.

Sa compagne a bénéficié elle aussi de ces informations et démarches ; elle ne travaille pas. Se fait également suivre au CHUV, suite à différents problèmes.

Aujourd'hui, les assurances paient tous ses frais dans les limites de la franchise et de la part non remboursées (10%). Apparemment pas de souci de ce point de vue.

Mr 9 a aussi une complémentaire d'une mutuelle. Le service social semble avoir facilité l'accès à la complémentaire, Mr 9 étant en temps de travail aménagé (autorisé à travaillé 2 heures par jour : dans un haras pour soigner des chevaux ; a eu cette activité par réseau). Il n'avait aucune couverture lorsqu'il travaillait et au moment de la chute. L'employeur (BTP) a aussitôt pour régulariser la situation « Il savait qu'il allait avoir des problèmes ».

D'une façon générale, difficile de s'arrêter de travailler quand on n'est **pas déclaré**. Possibilité de perdre son emploi. ndlr : le renoncement apparaît comme la conséquence d'une **situation de non droit**, admise car faisant partie du système économique et social global.

Mr 9 a confiance en la médecine « ici » [en Suisse]. La comparaison avec la situation à l'Ile Maurice est sans appel. Sa mère est d'ailleurs venue en Suisse pour se faire soigner en décembre 2012 (la famille s'est cotisée). Très satisfaite, elle disait : « ces gens de l'hôpital ils ont fait comme si c'était moi leur maman ». Elle est guérie.

Dans les autres pays (Irlande, Malaisie, Chine, Australie…), n'a jamais eu besoin de se faire soigner. Il n'aurait pas renoncé.

Mr 9 déclare suivre toutes les prescriptions. Les relations au CHUV lui permettent de les comprendre et d'avoir confiance. Se projette par rapport à sa santé, comportement de prévention.

Du fait de ses problèmes cardiaques, Mr 9 doit changer de logement (éviter les escaliers). En cas de difficulté Mr 9 peut compter sur sa famille/compatriotes à Lausanne, « et sur l'hôpital et l'assurance ». Un beau-frère a un magasin.

Mr 9 n'a jamais demandé d'aide sociale, mais simplement des renseignements pour des démarches administratives.

Entretien 40 CERESO, Policlinique universitaire CHUV (Lausanne)
réalisé par P Warin le 24 avril 2013
enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_lausanne_emsv_10.24-04-2013

Mme 10 a été rencontrée la Policlinique universitaire au CHUV. Elle accepté l'entretien que lui a proposé le Docteur V. de l'Equipe Mobile Santé Vulnérabilités (EMSV) du CHUV. L'EMSV traite des populations en précarité sociale, avec des problématiques psychologiques ou psychiatriques. L'EMSV est à la fois une unité de soins d'urgence et d'action sociale.

L'entretien dure près de 40 minutes ; 37'15 ont été enregistrées. Il se déroule dans le bureau du Docteur B. Excellentes conditions : confort, silence, boisson.

Mme 10 répond facilement aux questions. Mais parfois confuse.

CIM 10

Maladies et troubles mentaux
Symptômes (douleur, toux, vertige, sans autres indications)
Maladies digestives
Maladies de l'oreille
Maladies du système nerveux
Tumeurs
Maladies de la bouche et des dents
Maladies génito-urinaires
Maladies endocriniennes et du métabolisme
Maladies ostéo-articulaires
Maladies de l'appareil circulatoire
Maladies de l'appareil respiratoire
Maladies de la peau
Maladies infectieuses et parasitaires
Maladies de l'œil et port de lunettes/lentilles
Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé : motifs liés à la reproduction, à des maladies transmissibles, à l'exposition de conditions socio-économiques et psycho-sociales présentant une menace pour la santé, …

Grille des motifs de consultation (les 10 motifs les plus fréquents sont par ordre décroissant de citation) : maladie infectieuse

ORL
Dos
Dépression
Problèmes de vue
Hypertension artérielle
Grossesse, contraception
Asthme
Arthrose
Cancer
Otite

EQ-5D (http://www.euroqol.org/about-eq-5d.html)

Déterminants sociaux	**Consommation de soins**
Situation familiale complexe/difficile	Recours fréquent aux urgences CHUV PMU autres X
Exclusion sociale ou isolement social	Multiples intervenants médico-infirmiers
Situation financière complexe/difficile X	Aucun médecin de 1er recours extrahospitalier X
Logement inadéquat ou inexistant	Difficultés dans la relation aux soignants
Assurance inexistante ou insuffisante	
Difficultés ou absence au travail/écoles/activ sociales X	
Origine et/ou statut de séjour précaire X jusqu'à peu	
Difficultés compréhension/maîtrise insuf langue com	

Mme 10 est d'origine marocaine. Elle a 45 ans. A Lausanne depuis 2011. Est venue en Suisse par la Pologne (a séjourné en Allemagne entretemps, pendant deux ans, aidée par une famille qui l'a fait entrer en Suisse), pour se faire soigner : « je suis venue en Suisse pour me soigner ». La Suisse ou la France, car je connais un peu la langue française ». N'avait pas de famille en Suisse ; ne connaissait juste qu'une amie de sa sœur restée au Maroc. A été dissuadé : « tu ne vas trouver de travail », mais a pu travailler un peu avec cette amie. Mme 10 s'est cependant rapidement arrêtée à cause de ses problèmes de santé. Mme 10 considère que sa venue en Suisse l'a beaucoup aidée : soins et s'est mariée à un Portugais connu il y a quelques mois (un peu compliqué pour l'obtention des documents d'état civil nécessaires ; besoin de passer par des avocats). Elle était sans papier jusqu'au mariage le 18 avril 2013 ; « maintenant c'est bon ».

Elle vient à l'EMSV depuis septembre 2011. A été adressée au CHUV par Point d'eau qu'elle a connu en 2010 par l'amie de sa sœur en Suisse depuis 22 ans. Par l'intermédiaire de Point d'eau (qui s'est occupée de la démarche), Mme 10 est venue au CHUV pour soigner des problèmes infectieux chroniques à son pied droit dus à des opérations ratées au Maroc, à l'âge de 10 ans. Souffrances permanentes ; des lésions de la peau l'empêchent de marcher facilement. Mme 10 critique les soins au Maroc, manque de moyens et incompétence. L'infection aurait pu lui valoir une amputation. Ses problèmes ont commencé toute jeune, mais négligence de son père : « c'est comme ça ». Elle a « accepté de rester comme ça, mais sans savoir qu'après je souffre » : **fatalisme**. Aujourd'hui, elle n'a « pas une nuit normale ».

Depuis, Mme 10 se fait suivre au CHUV. Elle « trouve facile comme les gens ils parlent ». Cela crée de la confiance. Mme 10 reconnaît aussi la qualité des soins. Elle se fait suivre pour l'ensemble de ses besoins (hors gynécologiques). Elle a une assurance de base avec une franchise de ?? FCH. Apparemment, elle obtient les soins gratuitement, moins 10% à sa charge.

L'EMSV l'a aidée (explication, accompagnement, aide financière) pour l'assurance maladie. Mme 10 ne comprenait pas les démarches à faire. Apparemment, une infirmière de la PMU qui la suit régulièrement la conseille sur d'autres plans. Cette infirmière est son référent ; pour toute demande de rdv Mme 10 passe par elle au début, ensuite (une fois compris) elle prend rdv directement. C'est le parcours mis en place pour tous les patients. Cette infirmière l'a aussi aidée pour intégrer un stage de formation pour être coiffeuse (du fait de son début de formation au Maroc dans les métiers de la coiffure, stage à l'âge de 15 ans). L'infirmière supervisait le déroulement. Mme 10 a suivi ce stage 6 mois mais a arrêté du fait de comportements jaloux et de méchancetés « T'as connu Jamel Debbouze ? ». Son entrée en formation considérée comme un privilège : « j'ai pas de papier, j'ai pas payé ».

Mme 10 s'est référée à l'infirmière quand elle a perdu son enfant à deux mois et demi de sa grossesse, en janvier 2013. Explication très confuse. Mme 10 explique à son généraliste qu'elle est enceinte, celui-ci prolonge une prescription de médicaments ; elle constate rapidement des saignements et difficultés respiratoires. L'enfant décède, Mme 10 subit un curetage. Apparemment problème de compréhension dans les dates. A noter une absence de coordination avec la gynécologue (privée), qui connaîtra la situation après coup. Mme 10 n'accepte pas que le généraliste n'ait pas été clair avec elle (revient confusément sur une question de dates), même si elle « comprend ça ; Dieu il donne, Dieu il prend ». Elle n'a pas compris les explications sur le décès. A l'issue, elle a reçu un suivi psychologique mais aussi médicamenteux qu'elle ne supporte pas et qu'elle arrête.

Mme 10 poursuit cependant ses soins CHUV : dépendante financièrement. « Je ne peux pas changer ». Semble dépassée et dominée, « j'accepte, c'est bon ». Constatant que ce n'est pas rare, Mme donne le cas d'une femme qui a perdu des jumeaux. Et Mme 10 continue de suivre à la lettre les prescriptions des médecins. Pas d'écart.

Son mari a un médecin référent. Cela fait 32 ans qu'il est en Suisse. Il n'avait pas d'assurance de base et de complémentaire, et ne payait pas d'impôt : « j'avais honte, l'assurance maladie c'est le plus important pour moi, car toute ma vie j'ai ça ». Travaille dans le BTP (machiniste béton). En cas de besoin, elle s'occupe de lui, car était « aide-soignante au Maroc » : « j'ai fait aide-soignante car avant mon père a fait une opération au cœur » (sans étude). A eu des accidents du travail. A perdu brusquement son travail en début d'année « à cause de l'âge ». En général, son mari renonçait de se faire soigner par **peur** des médecins. Même le jour où il s'est cassé le pied, il refusait les piqures ; c'est elle qui est parvenue à lui faire.

Pas d'activité professionnelle, Mme espèrerait pourtant en avoir une, sans idée pour autant.

Entretien 41 CERESO, Policlinique universitaire CHUV (Lausanne)
réalisé par P Warin le 24 avril 2013
enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_lausanne_emsv_11.24-04-2013

Mr 11 a été rencontré à la Policlinique universitaire au CHUV. Il accepté l'entretien que lui a proposé le Docteur Francis Vu, de l'Equipe Mobile Santé Vulnérabilités (EMSV) du CHUV. L'EMSV traite des populations en précarité sociale, avec des problématiques psychologiques ou psychiatriques. L'EMSV est à la fois une unité de soins d'urgence et d'action sociale.

L'entretien dure une trentaine de minutes ; 28'03 ont été enregistrées. Il se déroule dans le bureau du Docteur B. Excellentes conditions : confort, silence, boisson.

Mr 11 répond facilement aux questions, avec recul. Un peu méfiant au début de l'entretien.

CIM 10

Maladies et troubles mentaux
Symptômes (douleur, toux, vertige, sans autres indications)
Maladies digestives
Maladies de l'oreille
Maladies du système nerveux
Tumeurs
Maladies de la bouche et des dents
Maladies génito-urinaires
Maladies endocriniennes et du métabolisme
Maladies ostéo-articulaires
Maladies de l'appareil circulatoire
Maladies de l'appareil respiratoire
Maladies de la peau
Maladies infectieuses et parasitaires
Maladies de l'œil et port de lunettes/lentilles
Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé : motifs liés à la reproduction, à des maladies transmissibles, à l'exposition de conditions socio-économiques et psycho-sociales présentant une menace pour la santé, …

Grille des motifs de consultation (les 10 motifs les plus fréquents sont par ordre décroissant de citation) : diabète, apnée, risque cardiaque

ORL
Dos
Dépression
Problèmes de vue
Hypertension artérielle
Grossesse, contraception
Asthme
Arthrose
Cancer
Otite

EQ-5D (http://www.eurogol.org/about-eq-5d.html)

Déterminants sociaux	**Consommation de soins**
Situation familiale complexe/difficile X	Recours fréquent aux urgences CHUV PMU autres X
Exclusion sociale ou isolement social	Multiples intervenants médico-infirmiers X
Situation financière complexe/difficile X	Aucun médecin de 1er recours extrahospitalier
Logement inadéquat ou inexistant	Difficultés dans la relation aux soignants
Assurance inexistante ou insuffisante	
Difficultés ou absence au travail/écoles/activ sociales X	
Origine et/ou statut de séjour précaire X jusqu'à peu	
Difficultés compréhension/maîtrise insuf langue com	

Mr 11 est Suisse. Célibataire, une cinquantaine d'années. Il ne travaille plus et est bénéficiaire de l'Assurance invalidité (AI). Mr 11 était aide soignant auprès de personnes handicapées dans une fondation à Lausanne, à l'hôpital gériatrique, etc. Métier très fatiguant (portage), d'autant que Mr 11 a une forte corpulence (150 kgs).

Mr 11 conteste les résultats de l'enquête paru dans la Tribune de Genève le 28/01/2012. Le taux de renoncement pour raisons financières lui « paraît beaucoup ». Il découvre la question. Me rappelant que notre enquête a aussi lieu en France, il compare implicitement pour dire : « pour la Suisse, je suis évidemment surpris car il y a quand même un bon nombre… de bonnes prestations sociales qui existent, des tas de possibilités qui sont offertes au sens où il y a des prises en charge qui peuvent être faites dans différents domaines, pas des fondations notamment ». Mais Mr 11 parle de Point d'eau et fait le lien avec des populations qui « sont différentes, justement ». « Mais je suis intrigué par ça, car quand je vous que c'est un autre public, je ne me sens pas vraiment concerné. Mais je pense que fois faudrait aller voir de plus près pour découvrir et voir s'il y a des possibilités avec eux ».

Mr 11, dit aussitôt que depuis qu'il est « à l'AI », il se sent de « plus en plus dans la catégorie des pauvres ». « C'est cette assurance qui me permet dd vivre car j'ai cotisé toute ma vie professionnelle ». Des problèmes de santé l'ont obligé à arrêter de travailler (avec regret) ; reconnu invalide il perçoit l'AI. C'est un « minimum vital ». Mr 11 dit survivre : « je ne vais pas loin avec mes même pas 2200 FCH ».

Mr 11 reconnaît avoir été négligent pour sa santé. Il n'a pas été attentionné quant à ses problèmes de dos dans son métier. Il met cela sur le compte du stress important dans le travail (dans son cas, pression de la demande, apparemment peu de personnel), qui empêche de **faire attention à soi**. Mr 11 reconnaît qu'il y a de la prévention dans le cadre professionnel, et précise alors que cela reste insuffisant « quand il y a des urgences », quand « il a le stress », « quand on arrive pas à s'assumer ». Mr 11 pointe des difficultés personnelles d'un autre type (apparemment grande fragilité psychologique) : Mr 11 précise : « si il y a une raison pour laquelle je suis à l'AI, c'est que mentalement je n'arrivais plus à suivre, j'étais complètement bloqué quelque part, car les exigences étaient trop importantes, trop compliquées, la pression au travail. Donc j'ai fait un burn-out (au sens du syndrome d'épuisement professionnel), une immense dépression, carabinée ». **Ne plus faire attention à soi même** (forme de renoncement) du fait de la **pression au travail** (conjuguée à fragilité psychologique) fait que l'on le paie plus tard au niveau de la santé. ndlr : ici le renoncement porte sur l'attention à sa propre santé. Le stress au travail l'a amené à renoncer à faire attention à son dos alors même qu'il se sait vulnérable du fait de sa corpulence.

Pour Mr 11, la pression au travail est « particulièrement grave, car là on construit une société où on ne sait pas la suite ». Il renvoie à « l'effondrement des valeurs ».

La PMU l'a sorti in extremis de sa situation complexe (professionnelle, psychologique, physique). « Ce n'est pas rigolo », Mr 11 veut dire qu'il a subi une épreuve violente. Il fait comprendre plus loin que l'idée du suicide l'a traversé. Il est venu à la PMU quand il était en plein burn out. En pleine dépression : « je ne sais même pas comment je tenais encore debout. Alors une fois je me suis pointé aux urgences, je venais d'arriver sur Lausanne, car j'habitais plutôt sur Montreux ». Mr 11 parle de sa venue à Lausanne comme d'un « réflexe pour essayer de s'en sortir ». Il était suivi par les services sociaux de Montreux, qui l'ont aidé à trouver un logement sur Lausanne (après être resté 2 mois chez des connaissances). A Lausanne le RI (Revenu d'Insertion » l'a « pris en charge une fois sur Lausanne », mais se sentant tellement mal, il a « pris la décision » d'arrêter sa vie professionnelle et de venir aux urgences. « J'ai donc atterri à la PMU ». « Je me suis dit je suis au fond du trou, faut que je réagisse, faut que je fasse quelque chose… ».

Parce que Mr 11 n'arrivait pas à expliquer ce qu'il avait, prise en charge par EMSV. Depuis, suivi par la PMU et CHUV (EMSV) : médecin traitant (chef de clinique) et soins (notamment pour son diabète en pneumologie pour ses apnées du sommeil, en cardiologie pour prévenir incidents). Suivi par un psychiatre extérieur, « pour une meilleur suivi du fait du changement de médecins assistants au CHUV». Mr 11 a « remonté la pente » grâce à cet environnement : « tout c'est mis en place ». Pour la moindre chose, hormis un rhume … sauf s'il dure, Mr 11 vient au CHUV : « Maintenant je ne renonce plus à un truc en particulier ». MR 11 se montre coopératif pour se prêter aux besoins de formation du CHUV ; cela le maintient un peu dans un environnement professionnel connu.

Mr 11 ajoute « avoir eu la chance de rencontrer Mme X qui est une infirmière de la PMU » en charge du service d'aide sociale. Mr 11 explique qu'il était bien suivi par le service social du RI, puis interruption avec le passage en AI. C'est le service social CHUV qui a rétablit les ponts avec les services sociaux extérieurs.

Mr 11 considère sans hésitation que la pression au travail peut conduire à du renoncement aux soins. « Tout à fait ». Mr 11 dit avoir connu des personnes dans ce cas et de les « voir mises en garde », de façon à ce qu'elles ne tombent pas dans « ce cercle vicieux, c'est une catastrophe. On ne prend pas le temps de s'arrêter ». Revient à lui (pas d'absence, consciencieux, volontaire) pour dire que malgré ses efforts il a craqué subitement sur tous les plans. Il est formel, le concernant la pression au travail « a empiré » et s'est accrue. Il généralise.

Mr 11 admet aussi sa propension à renoncer quand les situations se compliquent. Le **caractère** est à l'origine du comportement de renoncement. Il prend l'exemple d'une opération de réduction de l'estomac qui lui a été proposée par son médecin traitant : perdre du poids, il n'en nie pas le besoin pour sa santé. Il y renonce car : « cela me semble horriblement, compliqué horriblement long, quand on est soi-même en situation d'urgence. Fait faire une préparation très longue ». « Cela me perturbe au niveau moral » : renoncement pour **éviter le stress**. Aussi une raison de coût, « moi je vois aussi les factures qui défilent, les 10% de reste à charge ». Mr 11 ne veut pas redemander des aides pour cela. Il constate la réalité d'un système qui fonctionne sur la dépense permanente, le soin sans fin : « moi je vais vous dire, j'en ai ras-le-bol ». « J'ai accepté ce cheminement, et plus je vais en avant, plus je trouve que c'est trop compliqué, que ça va pas assez vite. Vous savez c'est lourd de porter les 150 kgs ! ». En a assez des **contraintes à répétition** : « trop c'est trop, c'est pour ça que j'ai tendance à envoyer balader, à renoncer ». En même temps, MR 11 doit **faire des choix financiers** : priorité aux lunettes, « là, pas le choix ». Avait tardé alors qu'il sentait des changements dans sa vision, mais aucun ophtalmologiste ne l'a alerté lors d'examen, « pas de discussion sérieuse ». Mr 11 dit ici regretter que les médecins n'ait pas tenu compte de son caractère pour le pousser à agir ; ndlr : situation de renoncement par **non sollicitation**. A demandé une aide à l'assistante sociale. Parle de la bureaucratie : rendre compte de son compte bancaire, etc. Il insiste sur la lenteur : « y'a de quoi péter un câble, d'autant qu'on a l'impression d'être la lie de la société, alors qu'on a cotisé. C'est tout ça qui ne va pas ». Au final Mr 11 a payé de sa poche : d'où un « trou de 500 FCH » dans son budget, à renflouer. « Cela m'a complètement perturbé d'ailleurs ». MR 11 espère un remboursement, un jour.

Mr 11 esquive les questions sur son entourage. Il dit ne pas avoir toujours écouté les conseils et de le regretter. Renvoie au caractère personnel.

Mr 11 avait une assurance de base et une complémentaire lorsqu'il travaillait. Maintenant que la base, avec une franchise modifiée pour un meilleur remboursement. Par l'AI il bénéficie de prestations complémentaires qui s'ajoutent à l'AI, « car avec la seule AI on ne peut pas vivre ».

Entretien 42 CERESO, Bus Santé, Genève (Suisse)
Mr 1. Réalisé par P Mazet le 21 mai 2013
enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_Genève_Bus santé_1.21-05-2013

L'entretien se déroule dans les bureaux de l'unité d'épidémiologie du Dr E., dans les HUG. Mr 1 a été invité en raison de son diabète, connu. Il avait déjà participé à une enquête du Bus santé (prise de sang pour bilan, attend les résultats). A reçu un formulaire d'invitation et a répondu positivement : il est volontaire pour ce genre d'enquêtes.

L'entretien dure une heure, sans problèmes ni interruption. Mr 1 parle très librement. Accent assez prononcé mais pas de réels problèmes de compréhension.

Présentation du contenu de l'étude, permet d'engager directement la discussion, sur les différences entre système français et suisse de protection sociale.

Va avoir 55 ans. A Genève depuis 79. Vient du Pays Basque. Arrivé à 20 ans. Commencé travailler à 15 ans, comme plombier, avec le même patron. Conflits avec le patron, et mis dehors. Famille à Genève, est venu avec sa femme. Alors qu'à ce moment il y avait du travail en Espagne. 4 enfants, 2/2 avec 2 femmes différentes (32- 22 ans). Enfants sont là, sauf la plus grande en Australie. Ne voit pas beaucoup les 2 1ers enfants, cause divorce difficile, et mère a un peu monté contre le père. Les 2 autres plus souvent. Séparation d'avec 2eme femme il y a 7 ans.

A travaillé dans construction toute sa vie. A son compte pendant 10 ans. A fait faillite, donc n'a pas droit au chômage, même si a travaillé avant, parce que 10 ans à son compte : ne lui ouvre pas de droits. Maintenant est à l' « hospice général ». « C'est le dernier, le plus bas (rires). Comme j'ai pas droit au chômage, c'est l'hospice général, une association qui s'occupe des cas comme les miens, qui n'a pas de revenus ».

HG lui paye l'assurance sociale, l'appartement, « l'indispensable ». Et un peu d'argent pour manger. Le minimum vital. 1180 FS, pour une personne seule. « Mais en plus me paye l'appartement, c'est déjà pas mal. Mais y'a de plus en plus de gens comme ça, l'hospice général s'occupe un peu de tout, des réfugiés, des personnes dans les cas les plus pénibles, difficiles. Mais dans mon cas personnel, surtout dans la construction, à mon âge c'est impossible de trouver du travail, impossible ». Connait beaucoup de gens dans la construction, mais personne ne le prend, à son âge. Maintenant, n'embauche que par des boites d'intérim, et ils ne prennent que des jeunes. Malgré son expérience.

(Ferraille et ferblantier : petite entreprise et avec la crise, a périclité. A demandé à toutes entreprises, parce que connait du monde, mais rien. Maintenant il vient du monde de tous les pays, avec la crise, et ils prennent des gens de 25-30 ans).

Depuis 5 ans sans travail. Mais c'est impossible. A trouvé petits travaux, mais temporaires, des missions, pas grand-chose. Et de plus en plus difficile, parce que les années passent et…

Associations d'insertion ? Oui, j'ai fait des stages, mais c'est seulement pour passer le temps, ça ne donne pas un poste de travail ça. J'ai fait des cours d'informatique, des trucs comme ça, mais pour mon boulot, ça sert à rien. (A travaillé 30 ans, 10 ans à son compte, connait son métier).

A une assistante sociale, qui dépend de l'HG.

Plus facile si on est suisse ? Je sais pas, surement.

Santé : opération du cœur en 85. Problème de communication intervasculaire. « Et dernièrement, j'ai pris beaucoup de poids, depuis que je ne travaille pas. Avant 80-82 kg, maintenant 110, pour ça que pris un peu de diabète repéré depuis 6 mois par médecin de famille. Et aussi mal aux dents, mais pour le reste c'est bon ».

Médecin de famille : « c'est récent, depuis 1 an. Avant, j'allais dans les permanences médicales pour les petits bobos ou alors à l'hôpital, ça dépendait de la gravité. Je suis tombé d'un échafaudage, là accident, donc à l'hôpital. Mais des maladies, à part le cœur, pas grand-chose. Des petites grippes, mai sinon. Maintenant je suis moins malade. Autre chose aussi, des apnées du sommeil, j'ai oublié. Le pneumologue m'a dit si je perds 20 kg, il m'enlève la machine. Machine la nuit, pour respirer. Opération du nez, enlevé un cartilage qui empêchait de respirer, il y a 3 ans. Mais comme j'arrive pas à maigrir, j'ai encore la machine ; mais je l'ai jamais toute la nuit, je me réveille à 3 ou 4 h, c'est tout sorti, le masque est tombé, je l'ai enlevé, je m'en rends pas compte, mais comme ça me gène, je le vire».

Comment repéré ? Ligue pulmonaire, invitation pour passez examen (parce que fume beaucoup) et a repéré que difficultés, on a mesuré pendant le sommeil (à domicile) et diagnostiqué que des apnées. Il y a 4 ans. Avait sans doute avant mais ne s'est pas rendu compte.

Fume encore, mais moins qu'avant, 1 paquet pour 2 jours. A commencé à 14 15 ans, fumait beaucoup.

Dents : problème il y a 4 ans, dents de sagesse. Avant aucun problème. Rien. Jamais chez le dentiste. Dents très solides. Là, l'hospice a permis payer un appareil (dentier- bridge) : dents qui faisaient mal, on les a enlevées. Carries : pas soignées, trop tard apparemment, donc on a enlevé. Donc reconnait que si s'était fait soigné avant, peut être pas obligé de les enlever : « c'est possible, c'est possible ». « Mais pas besoin d'aller au dentiste parce que j'avais pas mal, jamais. Je lavais pas tous les jours non plus, mais pas mal. Non non, la douleur j'aurais senti, c'est juste que j'ai pas eu mal. Quand j'ai commencé à avoir mal, c'était trop tard. »

Les douleurs, ça a commencé la semaine dernière. Dents de sagesse aussi. Récent.

Prise en charge Dentiste par l'HG : devis du dentiste, approbation par le dentiste de l'HG, ou pas, et après soins. (//médecin conseil sécu en France). Après 15 jours, assez rapide.

Hospice général et Logement : plafond dans le loyer, mais où on veut, c'est 1000 FS, pour un homme seul, c'est déjà pas mal, mais ici c'est cher. Au niveau des aides ici, c'est une bonne chose.

Après faillite, a vécu sur économies, a mis 1 an avant d'aller à l'HG. « Quand finies, bon, je suis allé à l'HG, et heureusement qu'il y a ça, ici, c'est une bonne chose. Pour finir il faut demander, et heureusement on a. »

Auriez pas pu demander des aides à partir du moment où faillite ?

« C'est possible, j'ai pas demandé, parce que je préfère éviter aller à l'HG, parce que je vous dis, c'est le dernier..; j'ai été inscrit au chômage, depuis le début, j'ai fait la recherche de travail, mais je n'avais pas le droit à des aides. »

AS déjà ? Non, c'est venu quand je suis allé à HG. Avant pas envie. Mais pour finir, j'ai été obligé.

Pourquoi ? Ça me gênait, parce que j'avais un peu de sous, et je cherchais du travail, moi j'avais un peu l'espoir de trouver tout de suite, mais quand j'ai fini l'argent que j'avais, j'ai été obligé. »

Locataire. (Jamais pensé à acheter en Espagne. Vie ici, enfants aussi, pour quoi faire ?)

Déménagé 3 fois : cause comme faillite, pas le droit d'avoir un contrat à son nom. En sous location, par le biais de son fils. Encore en faillite, cause encore des dettes, donc pas de logement à son nom. Régie demande un document de l'office des poursuites : tant que doit de l'argent, ne peut pas avoir de contrat de location.

Recherche logement autonome, et proposition à HG. Si accepte, peut verser à personne ou régie/propriétaire.

Quand faillite, recherche travail auprès de toutes les entreprises de Genève. Et boites intérim.

Psychologiquement ? « Faillite dure. Mais de caractère plutôt optimiste ; au début je pensais retrouver du travail rapidement. Mais après le temps passe, le temps passe et je me retrouve là, et c'est..pas que tu finis par t'habituer mais tu continues à aller et venir pour chercher, enfin, je continue à chercher mais j'ai perdu espoir, avec le temps.

Déprimé ? Non, j'ai pris des kilos, mais j'ai pas déprimé.

Je marche tous les jours, mais je perds pas kilo, il faut manger moins. Je fais plus attention coté nourriture à cause du diabète, moins gras, plus de fruits et légumes. Stable mais pas de perte de poids.

Arrêter de fumer ? Impossible. Après opération cœur, là, j'ai arrêté, 3 mois. Mais je suis allé en Espagne, et on jouait aux cartes avec les copains et j'ai pas tenu, j'ai fait une connerie.

Beaucoup de copains, après toutes ces années ici. Fait partie de l'association espagnole. 3 oncles qui étaient ici sont tous morts.

Renoncement ? Non. Peut être sur des petites grippes, de se soigner avec aspirine, mais c'est tout.

Pour des raisons financières ? Non, pas du tout.

Dents ? Mais j'ai jamais fait les dents, avant. Et maintenant, c'est l'HG, moi impossible de le faire en ce moment. Avant j'aurais pu, peut être sur 2 3 ans, mais maintenant impossible. Et avant n'ai pas fait parce que n'avais pas mal. En Espagne je suis allé chez le dentiste parce que j'avais mal à dent de sagesse : m'a dit asseyez vous là, l'a enlevé, j'ai payé cash, et voila. Et en suisse, pas retourné, n'avait plus mal donc c'est bon.

Peut être il faut y aller quand on n'a pas mal !

Oui, mais c'est un peu bizarre, t'as pas mal et il faut y aller.

Ça s'appelle de la prévention, je crois…

Oui, prévention, mais il faut prévenir beaucoup de choses.

D'autres choses à penser peut-être ? C'est possible. Maintenant j'y vais. Mais les dents, je pensais, elles sont là, c'est nécessaire mais.., je les sentais pas.

Maintenant parce que vous avez le temps ? Non, c'est qu'une chose vient après l'autre. C'est tout mélangé, c'est tout la même chose. A cause de l'obésité, je commence à aller plus au médecin, et après dit pour le reste, etc. L'âge aussi, il parle.

Dépistage ici du cancer ? Je sais pas du tout. Pas reçu de courrier. Parce que quand je reçois, j'y vais. Pour les femmes il y a pour les seins.

(1 sœur ; 2 parents vivants (87 ans père/ 80 ans mère). 55 ans. Tante a travaillé ici à Genève ; père ouvrier à Firestone, parti en pré retraite à 57 ans ; cancer œsophage à 45 ans, surveillé pendant 5 ans, et pas de soucis ; plus en forme que moi ! Dans famille mon père tous morts de cancer.)

Avenir ? Envies ? Pas difficile à savoir, les envies pour mon avenir, si je pouvais trouver un travail, je le prends tout de suite, jusqu'à la retraite ; sinon, continuer comme je suis, qu'est ce que vous voulez.

Fataliste ? Non, pas fataliste, je continue de chercher, mais simplement, il faut voir les choses avec réalité, si j'ai pas trouvé jusqu'à maintenant, chaque fois c'est plus difficile, donc je suis conscient de ça.

Vous faites avec ? Il faut, je suis obligé. Et quand à la retraite, j'ai pas beaucoup de retraite, donc je vais rester ici, parce que si je pars en Espagne, l'Hospice il m'aide pas, et là -bas, y 'a pas, je vais crever de faim, alors mon avenir, c'est vite fait. C'est pas question de fatalisme, c'est du réalisme. J'ai espoir de trouver quelque chose, je sais pas, il y a des jours où je me dis que c'est possible que ça change et d'autres où je me dis que c'est fini. Ça dépend, c'est la lune (rires).

Discours sur la fraude en suisse ? C'est possible… j'écoute pas trop les politiques, mais je pense que c'est normal qu'il y ait des gens qui pensent ça, parce que c'est vrai qu'il y a des gens qui profitent, surtout ici, où y'a des aides qui sont pas mal ; il y a beaucoup qui profitent de tout ça ; et y'a d'autres que même s'il a le droit des les avoir, par honte ou je sais pas quoi, ils les prennent pas les aides ; alors y'a un peu de tout. Ici j'ai lu une fois, que les suisses, c'est les derniers à aller à l'HG, par contre les récents venus, d'Albanie, de Portugal, les étrangers, au moment où se rendent compte que ça existe, ils demandent ;

Quand tu as besoin, il faut pas hésiter à demander, mais y'en a qui profitent, mon ex femme travaillait dans le médical, les personnes âgées, travaillait pour une administration qui va à la maison pour aider les malades, etc., et m'a raconté des fois, des personnes qui venaient de n'importe quel pays, une femme qui venait d'avoir un petit bébé et appelait l'HG pour avoir des aides à la maison, à 30 ans, et disaient faites ça et ça, à 30 ans, c'est pour ça que je dis que profitent.

Plus accepté chez les étrangers que les suisses ? Moins honte de demander les autres ? Par rapport à leurs compatriotes par exemple ?

Bien sur. Mais j'imagine qu'ils le cachent à leur compatriotes, les étrangers aussi ; mais au niveau des HG, y'a rien à cacher. J'imagine hein. Et les suisses, c'est aussi mon impression, ils attendent le dernier moment pour y aller, quand y'a pas d'autre solution.

Comme vous….Oui, il doit y avoir aussi des étrangers qui font comme ça, mais c'est mon impression. Pas confortable du tout d'aller demander, pas du tout. Mais bon, une fois que tu es là, tu te dis heureusement qu'il y a, parce que sinon. ..C'est la rue.

Je le vois maintenant en Espagne, partout, des gens qui ont travaillé toute leur vie, plus de maison, plus rien à manger, on est en Europe ! Et là bas, aussi des AS, mais y'a pas de sous, y'a rien, obligé de faire les marchés, pour manger.

Activités ?

AS m'a inscrit à un truc comme ça, et je suis sur la liste d'attente, il y a beaucoup de monde.

Pour donner des coups de main ou .. ?

Oui, du bénévolat ; mais tout ça ne dépend pas de l'HG, mais du chômage. Donc ils mettent d'abord les gens qui sont au chômage, parce qu'il faut les payer, et moi comme ils me payent pas, si y'a une place libre, ils m'appellent ; c'est ma réflexion, je sais pas si c'est comme ça.

Quels types de structure ? Des ateliers, pour démonter les ordinateurs, par exemple ;

HG et soins, que reste à payer ? HG : paye l'assurance pour le mois. Si je vais au médecin et médicament, je paye les 10% de ma poche, et c'est eux aussi. SI je travaille, c'est moi qui le paye les 10 %.

Entretien 43 CERESO, Bus Santé, HUG, Genève (Suisse)
Mme 2. Réalisé par P Mazet le 21 mai 2013
enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_Genève_Bus santé_2.21-05-2013

L'entretien se déroule dans les bureaux de l'unité d'épidémiologie du Dr E., dans les HUG. Mme 2 a été invitée en raison de son hypertension, connue. Elle avait déjà participé à une enquête du Bus santé, une prise de sang pour bilan cardiaque. A reçu un formulaire d'invitation et a répondu positivement : elle est volontaire pour ce genre d'enquêtes ; si ça peut aider des gens.

Entretien d'1 heure 20. Très facile, cordiale. Visage très marqué, plissé, et voix teintée par la cigarette.

Femme 65 ans, née à Genève, mais n'est pas genevoise (même si parents y sont nés aussi, viennent de Neufchâtel, et de toutes façons, comme son mari vient de X, c'est marqué X sur ses papiers. Avant on devait retourner dans son canton d'origine si on était à la charge de l'état, c'est pourquoi on est du canton 1er, ou celui du mari par mariage). Et y a toujours vécu.

Habite à Perly, à campagne. Petits immeubles. Locataire, depuis 40 ans. Très compliqué acheter, très cher et les banques ne prêtent pas facilement.

3 sœurs, sans problèmes spécifiques de santé. Père mort à 64 ans, problèmes respiratoires. Mère toujours en vie, plein de problèmes de santé (pace maker, diabète, parfois elle finit à l'hôpital à cause de ses poumons, mais bon à son âge, c'est normal, on sait qu'elle est sur un fil mais bon. Mais elle est encore à la maison, se fait à manger, autonome, avec infirmière qui passe.)

2 enfants et 2 petites filles 14 ans, qui m'occupent beaucoup. On a un chalet en montagne à 1500 mètres, en France, et j'adore faire mon jardin.

Etudes : cycle d'orientation (3 dernières années de collège en France). Voulait faire école horticulture, mais pas possible parce que une fille, ça se faisait pas (dans les années 63). Après j'ai fait un apprentissage, standardiste, pour faire quelque chose. Et bien aimé, et me suis retrouvé sur l'international aux PTT. Ensuite en banque privée. Puis enfants, 2, et tout arrêté, et marié et élevé mes enfants. On m'a proposé, une voisine, de faire aide soignante. Mais je me culpabilisais d'aller travailler, par rapport aux enfants et mari. Je leur ai demandé, tout un été, je les ai tannés, et puis j'ai fait aide soignante, à mi temps, pendant 25 ans. J'ai beaucoup aimé. C'est vraiment un échange. On avait de tout, des pathologies, des gens juste âgés et pas malades. Maintenant, il faut vraiment des pathologies pour aller en établissement. Les personnes que je préférais, c'était les personnes type Alzheimer. Parce que si on prend le temps de les écouter, on fait des découvertes, les observer, décoder, et on arrive à faire des trucs géniaux.

Entretien débute sur la question de renoncement, après présentation de l'étude.

Selon elle il y en a en Suisse. Pour des raisons financières surtout. Pas de prise en charge pour les dents, sauf à être assuré clinique, ce qui coûte une fortune. C'est-à-dire une complémentaire. Et plus on prend de l'âge plus elle augmente.

Quand prise en charge parce que peu revenus, là, il y a des aides, on peut aller à la clinique dentaire, un peu moins cher que dentiste privé. Public et privé c'est très distinct.

Equivalent CMUC ? A Genève, en général on avance pas les frais, on reçoit la facture de médecin, on envoie à l'assurance qui rembourse, en général dans les 2 mois, ça dépend des assurances. Certaines, moins chères ne remboursent pas tant que vous n'avez pas payé facture. Mais on rembourse pas tout, y'a 10%. Même si une super assurance, y'a des franchises en Suisse.

Mari asthmatique, diabétique et a fait une AVC, a une franchise jusqu'à 300 francs, et paye les 10% à concurrence de 700 FS. Par année, il paye 1000 Fs, qui ne seront pas remboursés du tout. Moi j'ai une franchise de 500 FS.

Souvent chez le médecin ? Oui, là oui. Retraite depuis le 1er janvier et depuis j'ai fait une bronchopneumonie, et j'ai 2 hernies discales, qui se sont enflammées. Hernies, du fait de mon travail, aide soignante en EMS pour des personnes âgées. Le médecin m'a expliqué que le fait arrêter de travailler, on décompresse, parce qu'on tient avec le stress, et y'a tout qui ressort. Il faut compter 6 à 8 mois à peu près pour remettre tout en place. Donc je sais que cette année je vais utiliser mon assurance. Après on verra bien.

Médecin de famille, le même depuis une 20 aine d'année. Même que les enfants et mari.

N'y va pas beaucoup. Est suivi sur plan gynéco. Dentiste : j'ai eu fracture de mâchoire à 20 ans. J'ai cassé tout le devant. On m'a mis appareil, des bridges, et pas génial. Y'a 3 ans en arrière, j'ai dit ça va plus, on a décidé de mettre des implants 4 en bas, ça m'a couté 18 000 FS. J'avais déjà économisé. Maintenant il faudrait que je fasse pareil en haut, mais il faut que j'économise…

Douleurs ? Ça va, parfois me fait un peu mal encore. Mais dents du bas tenaient moins bien que celles d'en haut, je mâchais mal, et après problèmes de digestion, donc j'ai mis implants. Et je peux mieux manger, des pommes par exemple, ce que je pouvais plus faire.

Fumez ? Oui. Mais je pense que je vais arrêter. Je dois aller chez le médecin pour mon dos, je vais lui demander de m'aider. J'ai arrêté 5 ans et recommencé bêtement. C'est une sale habitude, ça m'apporte plus rien. Ça me va plus, ça m'énerve. Et puis mes petites filles me tannent pour que j'arrête. Ma fille a arrêté, le médecin lui a prescrit un médicament et plus rien, aucun manque. Ma fille aussi me tanne, me dit qu'on est tellement mieux après. C'est surtout pour ça, pour se sentir mieux, moins tousser, marcher plus vite ; parce que mon capital, depuis l'âge de 20 ans, il est sérieusement entamé, le mal est fait…

Moments où senti que besoin de vous faire soigner et … ?

Oui, y'a des fois où je vais pas chez le médecin et je me dis que ça va passer. Mon dos aussi, beaucoup, je prends des anti douleurs et je me dis que ça passera. Et ça passe, en général. Oui sur hernie. Tant que j'en avais qu'une, ça allait, j'arrivais à gérer, avec des antidouleurs ; mais la 2eme, plus difficile. Donc je fais de la physio (kiné) pour défaire mon sac de nœuds comme il dit, parce que j'ai le dos en béton, et s'il était plus souple, ça éviterait d'arriver jusque là.

Et pourquoi pas avant ?

C'est quand je travaillais, et j'avais pas envie de manquer, parce que je savais que je mettais mes collègues dans le pétrin, et me disais, retourner chez le médecin, pfouh et aussi un autre souci, c'est que j'ai un seuil de douleur relativement élevé, donc ça arrange pas toujours.

Mais ça vous fatigue aussi..

Oui, c'est vrai et je pense que c'est pour ça qu'elles se sont de nouveau manifestées, les hernies, parce que j'avais l'habitude de toujours marcher, bouger, et toujours avec cette douleur latente,

c'est ce que je disais, sur 365 jours, si un jour j'ai pas mal, c'est parfait, parce que je le sens toujours mon dos, y'a pas de miracle, mais je fais avec, mais là j'ai rien pu faire, je pouvais plus marcher.

Depuis que vous avez arrêté de travailler ?

Oui, 2 mois après. La 1ere, c'était y'a 15 ans, la 2eme 10 ans, on l'a vu à l'IRM. Il faudrait de la kiné, très régulièrement ou des massages, un truc pour détendre mon dos, quand je sens qu'il est crispé, mais les massages c'est pas remboursé. Alors que la kiné si ; si elle prescrite par le médecin, qui me fait un bon, donc ça me fait une consultation à payer. Donc des fois je me dis j'y vais pas, c'est pas la peine, ça passera. En fait, ça fait de nouveau tout un chemin, et comme les 500 1ers francs je dois les payer moi, donc…(Parce qu'il faut de nouveau aller chez le médecin, pour avoir un bon, etc.)

Oui, mais vous pouvez trouver 15 000 FS pour des implants…

Oui, mais mes dents, j'avais mis de l'argent de coté, et mon beau père a partagé ce qu'il avait et mon mari m'a dit, ben tiens, profites en, donc y'a eu un apport extérieur.

Mais sur le dos, vous ne vous êtes pas acharnée en soins…

Non, je sais que j'ai des hernies, donc de toutes façons…

On peut soigner ?

M'a dit, on verra pour refaire une IRM pour voir dans quel état elles sont. Si on peut les opérer, sans risques, pour les « mettre en cage », mais je sais pas encore. En revanche, on n'a plus d'articulation des vertèbres, mais ca changera pas grand-chose. Je verrai ça à l'automne avec le médecin.

La retraite c'est le moment où le corps se réveille et où on prend soin de son corps finalement … ?

Oui, parce qu'on a le temps, aussi.

Et pour la douleur ? On vit avec, et on apprend à vivre différemment, on a des trucs : pour faire mon jardin, je me suis fait un petit coussin que je pose dans mes chemins, et je m'assois dessus, parce que je peux pas me courber, me pencher en avant, faut pas que ça plie. J'adapte toutes les choses.

(Pare son handicap grâce à plein de trucs.)

Ressent plus la douleur parce qu'a moins l'esprit occupé à d'autres choses. Plus (davantage) le temps de me dire, là ça me fait mal, quand je travaillais, je passais à autre chose.

Et engagement par rapport aux collègues dans le travail ?

Oui. En 20 ans, j'ai manqué 2 fois, quand mes hernies sont sorties, mais ça a fait 2 mois d'arrêt à chaque fois, et je sais que pour eux c'est pas évident. On voit, quand on travaille, le matin à 7 h quand y'en manque une, on fait plus de toilettes, on doit plus courir.

Mais on pourrait se dire, entre s'arrêter 2 mois parce que vous êtes allée au bout, et une fois une semaine pour anticiper…un peu de préventif... ?

Oui, mais on est parfois un peu idiot….Y'a une seule chose que j'avais programmée, c'est l'opération pour mon genou, parce que j'ai le ménisque cassé, ça fait mal ça. 6 semaines d'arrêt, y'a 4 ans.

Lunettes : en suisse c'est pas remboursé. Les verres, ça dépend les assurances, tous les 2 ans, ils en payent une partie ; y'avait une loi qu'ils voulaient faire passer, pour les enfants on ne paye plus, ça a

fait un tollé monstre, ils sont revenus en arrière. Parce qu'on met pas des lunettes pour être joli, c'est par obligation. Moi, j'en ai besoin que pour lire. Je vais pas chez l'oculiste pour le moment, déjà il faut attendre 6 à 8 mois pour avoir un rendez vous, ça c'est la galère chez les oculistes, enfin les ophtlamo, listes d'attente infernales ; je m'achète des loupes et ça me va, pour faire mes trucs ; mais peut être que je devrais y aller une fois.

Pas de gêne dans la vie courante ? Non, c'est de près. C'est l'âge.

Liste d'attente ? Oui, et beaucoup disent quand on téléphone : on prend plus de nouveaux clients, alors ça, je comprends pas pourquoi cette branche de la médecine…

Donc retard de soins là ? Oui.

Mari, enfants aussi ? Mon mari y va tous les 6 mois, mais on lui donne Rv directement pour l'année d'après. Ma fille a voulu faire contrôler ses filles et a dû attendre 6 mois, et à la clinique de l'œil encore, juste pour un contrôle pour les enfants ; c'est complètement saturé.

Et gynéco ?

Non, ça va ; et en plus toujours la possibilité d'aller à la maternité, pour les contrôles, les mammographies ; j'ai fait partie d'une, pour le dépistage cancer du sein, personne que je connaissais a monté ça pour l'hôpital, tous les 2 ans on reçoit une convocation.

Tout le monde, c'est systématique ? …Non, je pense pas.

Et cancer du col ? Si vous allez chez gynéco, mais pas systématique.

Contact avec Bus santé ? Quand venue à l'automne pour l'examen cardiaque, dépistage contre maladies cardiaques, une dame m'a téléphoné pour me demander si je voulais participer, alors j'ai dit oui, si ça peut aider les autres, j'ai le temps maintenant. Un bilan pour les gens sujets à infarctus.

Sport ? Pratiquement plus, mais j'avais repris comme aide monitrice en gym enfantine, c'est pas du sport mais ça me faisait bouger un peu ; mais comme je marchais déjà toute la journée (quand je travaillais) ; mais mon fils a acheté un chien, et je me disais que j'allais aller me promener avec le chien, comme suis à la retraite, mais là, mon dos a dit non. Mais idée reste. Et si j'arrête de fumer je pourrai peut être faire du vélo, et fera du bien à mon dos.

Et mari ? Lui, il fume. Mais dans ma tête, je me suis pas dit, il faut qu'on arrête ensemble. Lui, il fait comme il veut, maintenant, c'est son problème, il faut que je m'occupe de moi. Bien sur que lui aurait dû arrêter depuis longtemps avec ses problèmes respiratoires.

Lunettes, je suis peut être pas prés de les faire parce qu'il faut que je paye…J'ai mes loupes. Jamais consulté. Depuis 6 7 ans. J'ai mis progressivement mes loupes, d'abord très faibles, mais là y'a encore plus fort que ce que j'ai en loupe. Donc je me laisse un peu de marge.

Pas remboursé par l'assurance ; et avec une autre formule? Oui, mais va me couter encore très cher, là on en a pour 1100 FS tous les mois avec mon mari. Donc…c'est pas mal. A Genève, les femmes payent un peu moins cher que les hommes, ne me demandez pas pourquoi. Toujours été.

Et les verres, vous pensez que c'est cher ?

Ça dépend des yeux, mais si c'est progressif c'est plus cher ; toujours pas pris rendez vous, je verrai l'hiver prochain. Chaque chose en son temps.

(Mari est à l'Assurance Invalidité depuis 4 ans, et va être à la retraite au 30 juin. A cause de son asthme, de l'emphysème, et un jour s'est réveillé en disant qu'il voyait trouble, et on s'est aperçu qu'il avait du diabète. Ça faisait un an que je le tannais parce que disait qu'il avait soif et tout mais y allait pas. Il était sous insuline, et maintenant des comprimés. A tout récupérer en vision, il a du bol. Après il a fait un AVC, et pratiquement pas de séquelles. A eu beaucoup de chance.)

Entretien 44 CERESO, Bus Santé, HUG, Genève (Suisse)
Mme 3. Réalisé par P Mazet le 21 mai 2013
enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_Genève_Bus santé_3.21-05-2013

L'entretien se déroule dans les bureaux de l'unité d'épidémiologie du Dr E., dans les HUG. Mme 3 a été invitée en raison de son hypertension, connue. Elle avait déjà participé à une enquête du Bus santé, une prise de sang pour bilan cardiaque. A reçu un formulaire d'invitation et a répondu positivement.

Entretien (1h) un peu difficile au début, assez fermé, personne assez sur réserve, méfiante, se délie au fil du temps. Au bout d'un quart d'heure, me demande si je suis psychologue. Notamment parce que question est : pourquoi les gens renoncent aux soins ? Explication sur différence avec sociologue et renoncement aux soins.

Jeune femme, 30 ans. Ivoirienne. Depuis 6 ans en Suisse. Lausanne puis Genève. A fait d'abord gardes d'enfants à Lausanne. Venue pour travailler. Toute seule. Connaissances en Suisse, mais pas famille. N'ont pas aidé à arrivée. Mariée à Genève. Locataire. 1+2 enfants.

Fait une formation d'aide soignante à Genève. Depuis 2 mois, se termine le mois prochain et après stage de 3 semaines. Il y a demandes dans ce secteur. Pour travailler en EMS (établissement médico social), en gériatrie. Dit aimer donner de l'aide à ceux qui en ont besoin, donc lui plait de travailler avec personnes âgées. (N'a pas l'air complètement emballée, fait manifestement ce travail aussi par défaut). Personnes qui ont besoin être aidées pour accomplir certaines taches. A déjà fait ça, à domicile, à Carouges. Mais besoin de la formation pour avoir un diplôme.

Assurance santé ?

Je vais pas trop chez le médecin. J'ai une franchise de 1500 Fs, quand même. Je sais pas pourquoi mon mari a pris une franchise de 1500. Même assurance avec mon fils, j'ai un enfant de 2 ans. Je paye 500 FS par mois. Mon mari est le père de mon enfant. Oui, c'est mon mari qui l'a prise, pas moi. Moi, j'aurais fait différemment, me serais mieux renseignée pour voir les avantages et les inconvénients. Parce que les assurances, on a l'impression qu'on se fait avoir, vous savez. En matière d'assurance, je comprends pas comment ça marche. (En fait, ne comprend pas le système de la franchise, quand on en discute, ne sait pas ce que ça veut dire, et parait ne pas vouloir comprendre.)

En Cote d'ivoire, assurance santé ? Oui, on peut, mais c'est pas rentré dans les mœurs, comme en Europe, on va à l'hôpital. Sauf quand on a des parents fonctionnaires, par exemple. Moi, j'avais parce que parents fonctionnaires.

Souvent chez médecin ? Non, très rarement, peut être quand j'étais enceinte, mais c'est tout. Sinon pas du tout. Gynéco ? Oui. A accouché à Genève. Pas de médecin de famille. Va dans cabinets médicaux, au coup par coup, quand besoin.

A pris une nounou pour son fils, mais ne sait pas s'il y a des crèches, ne s'est pas renseignée. Mari est plombier. Depuis longtemps en Suisse, 40 ans, il est genevois (a 46 ans).

Renoncement à des soins ?

Moi, financièrement oui. Quels types de soins ? Ophtalmo je pense. Oui, j'ai des problèmes de vue. Et donc pas fait ? Si, je suis bien obligée (rires), je dois me faire vérifier chaque fois. Mais ça coûte cher, ici pour une consultation, vous devez payer 150 ou 200 FS, donc ça coûte cher.

Pas des centres publics ou l'hôpital ? Je sais pas, pas au courant.

Parce que avec franchise, vous n'êtes pas remboursée ? Mmm (ne sait pas trop). Même si vous payez, après on vous rembourse.

Obligée mais vous faites trainer avant d'y aller ? Oui, souvent obligé d'attendre. Oui, j'ai des lunettes, quand je suis en classe, je veux lire, regarder la télé, je mets mes lunettes. En principe, je dois les mettre tout le temps, mais j'aime pas être toujours avec mes lunettes, donc je les mets quand je dois faire quelque chose bien précis, lire, je suis obligée sinon je vois rien. Non, je rentre pas dans les poteaux, mais c'est difficile de voir de loin, mais je fais avec.

Des lentilles, ça vous irait ?

Oui, oui, je vais penser à ça, des lentilles. (Aspect esthétique apparemment).

Et y allez régulièrement chez l'ophtalmo ?

En temps normal, je dois aller une fois / an pour vérification, mais ça fait 2 ans que j'y suis pas allé. Peut être cette année.

Et vos lunettes, ça va ? Pas besoin d'autres lunettes ?

Oui, ça va. Pas besoin de …

Dents ? Non, les dents, j'avais des carries quand plus jeune en Cote d'Ivoire, mais je me suis fait arracher, et pas de douleurs maintenant.

D'autres douleurs ou vous attendez ?

Oui, ça arrive. Et j'attends que ça passe…

Dans famille, maladies ?

Oui, le diabète, ma grand mère paternelle, et ma mère aussi. Même type ? Je sais pas. Ma mère, c'est venu en vieillissant. Oui, sont en Cote d'Ivoire. Ma mère vient de temps en temps.

Cancer ? Non. Mais la 1ere épouse de mon mari est morte d'un cancer.

On m'a dit pour le diabète de manger moins de sucre, pas trop salé, mon père m'a dit. Mais je mange pas trop sucré de toute façon.

Et enquête du bus santé, quels résultats ?

Oui, si on fait étude à Bus santé, c'est dans l'espoir de prévenir quelque chose, pour voir si on a une maladie qu'on ne sait pas, peut être le cancer, parce qu'on dit, il vaut mieux prévenir que guérir, donc c'est pas la peine de venir faire une étude de bus santé et de pas avoir de résultats et après tomber malade (en fait n'a pas eu les résultats, donc se demande), c'est bête. Donc si on se prête à un truc comme ça, c'est pour qu'on puisse traiter à la base.

Savez ce qu'ont fait comme analyses, parce que cancer c'est pas les mêmes que diabète ?

Oui, je pense que, les analyses de sang, m'ont dit bien, pas d'anomalies. Mais pas au delà de ça, je pensais que c'était une histoire, pour faire des enquêtes, pour voir si d'autres maladies…(apparemment, s'attendait à avoir un bilan plus global sur sa santé, même si on ne lui a fait que des analyses sanguines, parait un peu perdue en matière anatomie, physiologie, fonctionnement des maladies, etc. ;)

Votre gynéco vous parle de Dépistage ?

Oui, cancer du col de l'utérus..(Téléphone sonne, elle répond, interruption).

La dernière fois que j'y suis allée, a vérifié. A parlé de la mammographie aussi. J'ai une copine de 40 ans, et a eu le cancer du sein.

Personnes qui renoncent autour de vous ?

Non, pas vraiment. Tout le monde a des problèmes d'argent, même les riches (rires).

Question de hiérarchie aussi. Vous, c'est une priorité la santé ?

La santé avant tout, quand on a des enfants, on peut pas partir et les laisser, pour aller en Cote d' I ; mon mari, il a un enfant, sa femme est partie assez tôt, et ses deux enfants de 2 et un an, et c'est moi qui m'en occupe, donc mieux vaut se soigner et rester auprès de ses enfants.

Y vont beaucoup chez médecin les enfants ?

Non, c'est rare qu'ils tombent malade, dieu merci, mais parfois on les envoie à l'hôpital pour qu'ils se fassent soigner et on a les factures aussi à payer, et coté financier, aussi, on se dit, quand on est malade, on se dit, ça va passer, ça va passer, et quand ça passe pas on y va. Mais si ça passe, tant mieux, on va pas aller se faire ausculter pour 3 petites choses…

Comment voyez les choses pour après si vous trouvez un emploi ?

Les grands vont à l'école, et si je travaille, je vais me renseigner pour mettre l'enfant à la crèche et travailler, parce qu'un seul salaire pour 5 personnes c'est pas évident.

Permis ? Non, c'est là mon problème aussi. Inscrite à l'autoécole, mais me suis arrêtée là, mais vu le métier que je veux faire, la voiture c'est indispensable, pour aller chez un patient, à domicile. Et je veux pas m'arrêter à aide soignante, je veux avoir un diplôme fédéral, peut être des cours pour être infirmière. Là, je fais des cours d'auxiliaire de santé, de la croix rouge, cours donnés par la croix rouge ; mais après je veux monter des échelons, ça c'est un diplôme de base, mais il faut pouvoir évoluer. J'ai BTS en transport, en CI, mais les diplômes africains sont pas reconnus ici, je sais même pas si donne une équivalence, je me suis pas renseignée, ça prend un temps fou et ça allait pas avancer, donc j'ai préféré évoluer dans un domaine où le travail est facile à trouver.

Comment vous êtes débrouillée quand êtes arrivée ? Des aides ?

Quand on voyage, on peut pas sans argent, mais pas galéré pour trouver du boulot, dans le domaine de garde d'enfants, un mois après, j'ai regardé les annonces et j'ai trouvé.

Connaissances pour vous expliquer ?

Oui, connaissances ici, mais ils peuvent pas t'aider en tant que tel, donc dès que arrivée, j'ai lu dans les annonces, comment ça se passe, fille au pair, nourrie, logée, et garde d'enfants, donc j'ai fait.

Donc pas de recherche de logement ?

Non.

Mari rencontré à Genève ? Oui. Comment venue ici ? J'ai gardé une dame à Carouges, mais j'habitais à Lausanne.

(Mais pourquoi vous enregistrez là ? C'est confidentiel ? J'explique. Me demande un café.)

Mari souvent chez médecin ?

Non (rires). En tout cas je l'ai jamais vu. Il a pas le temps, il travaille tout le temps. Et enfants, disiez vous attendiez et hôpital ? Oui, aux urgences.

Vous estimez en bonne santé ? Oui. Sport ? Oui, de temps en temps, ce dimanche, je suis allé courir. J'aime bien faire du sport, mais j'aime pas seule, donc dès que j'ai une proposition je fais.

Vous inscrire dans un club ?

Oui, mais en Suisse, franchement c'est pas possible, 1000 Fs pour l'année, et payer en 3 fois…

Et autres choses, par des associations, ou autres ?

Je suis pas au courant. Me suis renseigné pour un club, et 1000 FS par année. En CI je faisais de la natation. Ici, j'ai voulu m'inscrire à Silhouette, une salle de gym, et 1000 FS…

AS en Suisse aussi ? Oui. En avez eu besoin ? Non, mon mari déteste les aides, par principe. Tout ce qui est aide, ça l'intéresse pas.

Pourquoi ? Je sais pas…Mais il n'aime pas. D'abord ici, pour avoir les aides, tu vas te faire chier inutilement.

Pourquoi inutilement ?

Moi j'ai jamais essayé de demander d'aide, franchement, parce que à chaque fois que j'ai dit, tu sais on a 3 enfants, on a droit à ceci, parce que avec 3 enfants il faut payer l'assurance pour les 3, c'est cher, avec les impôts la maison et tout et tout, en temps normal tu as 3 enfants ici, l'assurance on doit avoir un subside pour les assurances pour les enfants ; lui, je pense qu'il n'est pas trop renseigné concernant ces choses là ; et moi, comme j'aime lire, je me renseigne, internet, je lui dis qu'on a droit aux subsides pour les enfants et assurance, et me dit oui, mais tu vas écrire aux subsides, ils vont te dire d'envoyer tels papiers, et puis…il n'aime pas en fait, je sais pas pourquoi.

Parce que n'a jamais demandé en fait ?

Non, jamais. Moi, j'aimerais bien, mais il veut pas, on se débrouille. …la vie est quand même chère à Genève.

(Suit discussion sur niveau de vie en France et Suisse. Comme si aides seulement en France, en fait pas connaissance des aides ici.)

Je sais pas, peut être je vais commencer à m'intéresser. Mais moi….je suis un peu…concernant, j'ai l'impression que y'a d'autres personnes qui abusent des aides en fait, et comme y'a un stéréotype concernant les aides, on se dit ah, c'est les africains qui ont toujours besoin, les étrangers ; moi je suis un peu d'accord, parce que moi je vais en France, je vois des connaissances, nous au social, ils

vont te donner ça, c'est abusé, ça rend paresseux en fait ; mais en suisse, quand tu es au chômage, ils vont te payer ton assurance, ta maison, et tout et tout, et te donner de l'argent, par contre quand tu travailles, tu payes tout, il va plus rien te rester, je comprends pourquoi y'en a qui préfèrent rester au chômage, c'est-à-dire la politique n'est pas bien répartie, ça pousse certaines personnes à être paresseux. Et c'est décevant, quand même, tu vas pas faire 6000 km, quitter chez toi et venir t'assoir pour tendre la main, faut travailler.

N'êtes pas venue pour ça vous ?

Non, ça m'intéresse pas. Guerre en CI, situation politique, c'était pas vivable, on a frôlé le cas du Rwanda, donc…c'était plus possible de rester.

Peur ? Oui, peur pour mon avenir, qu'est ce que je vais devenir. Parce que la CI, mine de rien, c'était un pays où il faisait bon vivre, tu n'avais pas besoin de venir en Europe, galérer dans un autre pays, tu avais tout chez toi, et à un certain moment, l'avenir est sombre, tu préfères sortir pour voir dehors ce qui se passe.

Amis qui ont fait pareil ?

Non ; quand on est ambitieux, il faut foncer. Si tu vas pas dehors, tu sauras pas ce qui se passe.

Et du coup, pas envie de demander des aides ?

Ouais, venue pour travailler, avoir une certaine autonomie, ne pas dépendre de quelqu'un, affronter la vie, et puis voila.

Et sure que pas d'aides quand on travaille, aussi, mais que les gens ne demandent pas ?

Non, je sais pas, je me suis pas renseignée pour les aides, mais je sais pour les enfants, ils payent la moitié pour l'assurance. On m'avait dit pour ma formation, je l'ai payé de ma poche, 3000 FS, on m'avait dit que j'avais droit à un chèque annuel de formation, et là, m'ont demandé les papiers d'impôts, et après mon mari a dit, laisse tomber, on paye et puis ça va. Je lui ai bien dit que droit à ce chèque annuel…

Depuis combien de temps en Suisse votre mari ? Il est là depuis 40 ans, a fait ses études ici.

On m'a dit qu'encore plus honteux pour les suisses de demander l'aide sociale ?

Oui, j'ai l'impression que lui c'est dans ce sens, lui c'est la peau seulement qui est noire, sinon la tête est…Mon mari est arrivé à 6 ans je crois.

Mais ce sont des droits, c'est pas de la mendicité.

Mais je lui dis, mais il veut pas entendre.

Vous est arrivé de ne pas aller à des RV médicaux ?

Oui, surement, parce que j'ai oublié, ou alors c'est plus la peine, je me suis inquiétée et en fait c'est parti, donc j'y vais pas…

Comment marchait quand vous étiez à Lausanne ?

Dans famille, j'ai des problèmes de vue, un peu graves, au début quand arrivée j'ai senti que mon œil droit voyait pas bien, des brumes, et j'ai demandé à la dame, important que je consulte, pour ne pas

perdre la vue, et j'étais pas encore en règle concernant les papiers, la dame avait peur, pas les papiers, c'est compliqué, ils vont te demander ta carte d'assurance, tu n'as pas, j'ai dit, je veux y aller, voir un ophtalmo, je paye avec mon salaire, cause je veux pas perdre la vue pour une histoire de papiers ; elle a dit ok, elle a vu une connaissance pour prendre un RV et j'ai eu.

Pas d'endroits où se faire soigner quand pas d'assurance?

Je pense qu'il y a des endroits où tu peux aller, même si tu as pas d'assurance, mais la peur te ronge, tu as peur de partir, soi disant tu peux te faire arrêter, ils vont te ramener dans ton pays, donc toute cette peur fait que, même si tu dois aller voir un médecin, tu peux pas, tu te dis, ils vont écrire ton nom, te demander où tu habites, la police peut venir faire une enquête, parce qu'on leur a dit il y a quelqu'un qui habite là et qui n'a pas de papiers. C'est dans ce sens que y'a d'autres personnes qui ont peur d'aller se faire examiner par des médecins. En France, je trouve que c'est mieux, pour ça, qu'en Suisse. Ceux qui n'ont pas de papiers, ils vivent mieux, en France, la Suisse c'est un tout petit pays, tout est répertorié, on sait qui fait quoi, et où ; la France, c'est grand, tu peux passer des années et des années sans être inquiété, en Suisse c'est pas pareil. Je vois en France, personnes sans papiers, qui vont à l'hôpital quand elles veulent.

Mais là, ça gênait aussi la dame chez laquelle vous étiez ?

Oui, peur, d'une amende..

Il faut un permis de séjour donc? Oui, un permis d'établissement. A cette époque, tout début, je n'avais rien demandé.

Questions de santé avec vos proches ?

Oui, facilement abordé. Pas de tabou.

Mon mari n'a pas de médecin ; je pense pas ; je pense problème de dos vu son boulot, mais pas de médecin ; parfois va se faire masser mais c'est tout ; (46 ans).

Entretien 45 CERESO, Bus Santé, Genève (Suisse)
Mr 4. Réalisé par P Mazet le 22 mai 2013
enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_Genève_Bus santé_4.22-05-2013

L'entretien se déroule dans les bureaux de l'unité d'épidémiologie du Dr E., dans les HUG. Mr 4 a été invité en raison d'un diabète, connu. Il avait déjà participé à une enquête du Bus santé. A reçu un formulaire d'invitation et a répondu positivement.

Entretien 1h26. Nombreuses interruptions dues à des « visites » de membres de l'équipe. Assez perturbant. Se déroule, sinon, très bien. Détendu et bon échange.

Homme, 62 ans, Suisse, à Genève depuis 2006. A présent à Vevey. Avant à Neufchatel, dont il vient.

En recherche d'emploi depuis 4 mois. A travaillé à la commune de Meyrin, comme chef de projet urbanisme (pendant 6 ans) ; Ingénieur génie civil, avant travaillait dans bureau d'études privés, assez, très exigeant point de vue physique et mental, je fatiguais. Maintenant je cherche des CDD, j'ai plus envie de CDI, j'en ai un peu….j'ai 62 ans, j'ai pas envie de repartir dans un truc où faut s'investir à 100%. Et puis, plus personne ne veut à mon âge. Retraite mince, donc je voulais trouver des petits boulots. Mais Argent pas mon but dans la vie. Une compagne, 2 enfants (30-40 ans).

Comment contact avec Bus santé ? Recherchait des personnes pour faire un bilan général, et ensuite disent ce qui va et pas.

Médecin de famille ? J'avais à Meyrin, et maintenant à Vevey (Propriétaire). Sont différents, mais bien les deux.

A Genève pas possible trouver un appart si pas pistonné. 70 m2 c'est 2500FS.

Questions de santé : ben je suis fumeur donc problèmes respiratoires. De la toux, beaucoup, et puis j'ai de l'asthme donc c'est stupide de fumer, par-dessus, mais bon c'est comme ça.

Non pas récent, depuis tout petit, donc je vis avec. J'ai un médicament de base qui me convient donc je fais avec. Tous les jours, et puis ça va bien.

Ts les jours ? Oui, à cause de la cigarette. Jamais essayé d'arrêter ? Si, je sais pas combien de fois, j'ai tout essayé, mais jamais marché. Mais c'est aussi une question de volonté personnelle. Je sais que je vais avoir un appareil dans le dos un jour ou l'autre, je vais pas y échapper si j'arrête pas. En plus je fais de l'emphysème, une partie de poumon qui est en train de mourir, et ça ne diminue plus jamais, c'est irréversible.

Vous savez mais vous continuez (rires) ! Oui, je préfère vivre, dangereusement on va dire, mais bon, j'ai pas envie de battre des records de longévité.

Perspective de la vieillesse vous réjouit pas ? Non, c'est dur.

Ne voulez pas savoir quand ça viendra, mais vous savez que ça arrivera ?

Voilà, je sais que ça arrivera, j'ai vu ma mère qui était fumeuse. Non, pas d'asthme, mais des problèmes respiratoires depuis des décennies, dus à la cigarette. Je le sais moi, je le sais. Je vais essayer de diminuer, mais j'y arrive pas, je vais voir.

D'autres choses sur lesquelles vous êtes fait suivre en matière de santé ?

Non, ça va pas mal, j'ai un peu des crampes donc je prends du magnésium, mais pas dramatique.

Activités sportives ?

Oui, je fais un peu de tennis mais de moins en moins, parce que mon partenaire m'a lâché et puis je fais pas mal de marche. Et là, j'ai recommencé une activité dans un centre de fitness. Et je dois voir avec mon assurance si elle prend en charge, mais faut prendre un abonnement pour 6 mois ou un an. Moi, j'ai une toute petite franchise, parce que j'ai ce médicament que je dois prendre chaque jour, et aussi de l'eczéma, donc des pommades, donc j'ai des frais de traitement, donc intérêt à avoir petite franchise.

Et donc assurance complémentaire prendrait en charge pour ce club ?

Oui, je dois me renseigner, mais en principe, elles prennent en charge une partie du fitness, mais si j'ai le bon contrat. Mais ça marche que pour le fitness, pas pour le tennis, ou autres sports. Ou alors pour l'acupuncture, les plantes, etc. Les lunettes aussi.

Besoin lunettes ? Oui, mais j'ai la vue qui s'améliore, ma myopie va mieux, mais mon acuité visuelle baisse.

Vous avez besoin d'aller chez le Médecin pour faire renouveler vos prescriptions ?

Oui, exactement. Et je fais des cures d'UV pour diminuer l'impact pour les grandes chaleurs, donc m'a envoyé chez un dermato. Mais je sais à peu près me prendre en charge. C'est ancien, depuis l'âge de 3 ans. Non, on sait pas pourquoi, j'ai essayé par moi-même, parce que le dermato il cherche pas la cause, sinon il perd son client, c'est un peu ça la médecine maintenant, y'a des choses qui me ..qui me vont pas bien.

Et pas d'autres médecins? Eczéma, on dit aussi souvent que psychosomatique ? (Ne relève pas sur cet aspect)

Si, un allergologue. Traitement pendant un an et demi, des piqures deux fois / semaine pour essayer de diminuer les allergies, aucun effet. L'acupuncture, catastrophique. Je peux plus mettre chemise à courte manche, l'été, avec la transpiration.

Et du coté du psychosomatique, d'aller parler un peu pour débloquer des choses… ?

Non, j'ai essayé de faire des régimes, de supprimer ceci ou cela, j'ai fait des tests par moi-même.

Et y'a pas des spécialistes ?

Non. Y'a des magnétiseurs, je suis allé aussi.

Pas de grands professeurs, français par exemple ?

Ben non, on peut pas avec notre assurance, c'est pour la suisse. Et on peut plus aller, c'est de plus en plus cloisonné, chez un spécialiste sans aller chez un généraliste. Y'a des réseaux de soins, donc vous

avez pas accès à tout, et c'est à votre charge. En soi, c'est bien, les réseaux, mais on nous impose des cheminements, et aussi des examens, ce qui me dérange dans la médecine actuelle, dont je vois pas l'utilité.

Et pourquoi imposés ?

Pour le marché, pour faire du chiffre, je vois pas d'autres raisons. (Moi) En France, mis en place pour éviter le sur recours au spécialiste pour rien.

Pour le dépistage, on vous fait de plus en plus d'analyses, des choses comme ça, au bus santé ils m'ont trouvé un taux de cholestérol qui était important ; alors après je tourne chez mon médecin, et il me dit il faut faire des analyses plus poussées, mais à quoi ça sert ? Après on attaque le régime, et j'ai pas envie.

Un peu le ras le bol ?

Oui, un peu le ras le bol, c'est comme le mois passé, je vais chez mon généraliste et me dit : je vais vous envoyer chez un dermato, et puis une coloscopie. Et je lui dis, mais pourquoi voulez vous que je fasse une coloscopie ? Me dit, ben on voit beaucoup de choses. Je lui ai dit, ben non, je suis pas d'accord. C'est ce principe de dépistage généralisé, pourquoi, c'est la mode maintenant, la coloscopie.

(Laïus sur dépistage colorectal.)

Mais ça empêche rien. Et si vous avez le terrain qui est pour…

(Pas convaincu par dépistage).

Mais vous, phénomène de saturation peut être, avec le reste ?

Oui, ça fait beaucoup, alors, j'ai pas envie de savoir, ma mère avait du diabète, alors on me dit faire analyses sanguines, un jour ça va, un autre ça va pas, mais à quoi ça me sert de savoir que j'ai du diabète, peut être je vais mourir, et alors ? C'est le lot de tout le monde quoi. J'ai pas envie de me piquer, (pour diabète) non je le ferai pas. YA basta. C'est comme un cancer, si j'ai un cancer du poumon, je vais refuser le traitement, peut être, je sais pas, je…très difficile à dire ça, sur le moment c'est autre chose.

Mais vous y pensez ?

Oui, et j'ai un copain qui a un cancer des os, ma tante, donc, c'est clair vous vivez plus longtemps, mais dans quel état ?

Du cote de votre père pas de cancer ?

Non. Mère, coté respiratoire, et je serai au même titre qu'elle si j'arrête pas, et même, c'est trop tard je crois (rires). Le mal est fait.

Donc finalement c'est …

Je sens un peu de la méfiance, on arrive pas à me convaincre de ce que ça pourrait m'apporter et actuellement on suit des modes là, on fait pas mal de dépistage, des analyses sanguines, ça peut être bien, on peut peut être corriger facilement et après on vous dit que...mais y'a des modes, et j'aime pas les modes. Actuellement à Genève, ils font opération de la carate, ils font que ça. Dans les deux

cas que j'ai vus, ça a raté complètement. Mais complètement, le gars il voit plus, peut plus lire. L'autre, 4 opérations, complètement loupé.

Illusion qu'on peut tout réparer ?

Vu de loin, j'ai l'impression que c'est des marchés, c'est comme la bourse. Le scanner, les opérations, etc.

Et si on vous proposait, pour l'eczéma, des nouvelles techniques, vous iriez ?

Mais j'ai fait, une batterie de test, déjà, est ce qu'il y a des choses nouvelles, je l'ignore ;

La piste psychologique, vous n'êtes pas allé voir ?

Non. On vous en a parlé ? Non, mais j'avoue que je suis un peu sceptique, pour moi, j'ai un organe qui fonctionne mal, et je sais pas lequel.

(Retour sur question arrêt tabac. Cite Sacha Guitry : quand ça va bien, pas de raisons d'arrêter, et quand ça va mal, c'est surtout pas le moment ! Question gout et olfactif, qui donne envie arrêter, pour récupérer)

Discours sur la santé chez parents ? Mieux vaut prévenir que guérir, etc. ?

Non, c'était pas occulté, mais pas trop, mes parents plus occupés de moi pour l'asthme, mais sinon…

Vous handicapait ?

Oui, dans le sport, fallait que je me chauffe, après ça allait. Oui, m'a imposé une discipline, je pouvais pas faire comme les autres. Mais c'était assez discret.

(Père dessinateur technicien en génie civil)

Enfants : 34 et 38 ans. Discours sur questions de santé ? Non, je suis un peu négligent avec mon corps donc je vais pas faire…ma femme beaucoup plus, prend beaucoup plus soin d'elle, donc.

Et rapport à la cigarette, ne vous a pas.. ?

Si, mais là elle a lâché je crois (rires). Me dit, maintenant tu te débrouilles. Je fume plus à l'intérieur de mon nouvel appart, c'est déjà pas mal.

Moments où vous retardez d'aller chez médecin ?

Oui, ça m'arrive. Mais pas pour les prescriptions, c'est mon confort personnel. C'est plus sur petites grippes, on attend un peu, on regarde si ça passe et si sérieux on y va.

Vous arrive de ne pas suivre l'orientation d'un médecin ?

M'est arrivé y'a un mois avec la coloscopie. Mais c'est rare, je suis en général. Et c'est assez récent, de plus en plus, avec ces histoires de cataractes, mon père, un copain, un ami de ma femme, y'a trop d'exemples qui me disent que.., je suis méfiant. Je vais pas tout accepter de la part des médecins.

Perception état de santé ? 7 ou 8. Je suis encore en bonne santé, à part.., mais je me sens pas trop malade.

Projection à 4 5 ans ? Oui, j'aimerais bien rester comme ça, si possible. Mais tout décline très vite, les facultés qui baissent.

Le fait de ne pas travailler ?

Très dur. J'ai pris 4 kilo, des choses comme ça, et j'ai beaucoup de travail, enfin, recréer tout mon tissu social et plus on avance en âge plus c'est difficile, et j'essaie de bouger un peu plus, physiquement puisque j'ai le temps,…Au début c'était très dur, et maintenant de mieux en mieux.

Professionnellement, comment avez-vous fait sur réseau ? Intérim ?

Non, pas encore fait. J'aimerais trouver un 50 ou 80%, ponctuellement, comme directeur de chantier, quelque chose de fini. Parce que, on est aussi à la merci d'un accident, de santé, ça peut basculer d'un jour à l'autre, je suis moins costaud.

Des conseillers pour le travail ?

Y'a, mais ce que fait le chômage, c'est catastrophique, enfin, ils font leur travail mais c'est des fonctionnaires. J'ai suivi un petit stage ça s'appelle « avantages 60 », pour vous expliquer tous vos droits, pas mal, toutes les filières administratives et pécuniaires, ce dont vous avez droit. Parce que j'ai été au chômage. On explique démarche. Oui, c'est canton de Vaud. Et y'a pas mal de prestations sociales, on les soupçonne pas.

Vous avez découvert des droits que vous ignoriez ? Oui. Avez demandé après ? euh.là je suis en train de les demander oui ; certains j'ai pas droits, d'autres oui. Mais j'ai pas droit à grand chose, financièrement, mais je suis un peu privilégié aussi. Le seul reproche que j'ai fait, c'est qu'on se retrouve avec vos futurs co religionnaire de l'EMS, et c'est un peu déprimant quoi.

Dents ? Ça c'est la catastrophe. Je devrais me faire mettre des implants, et j'ai pas l'argent, c'est entre 3 et 5000 Fs l'implant. Donc je vais trouver une combine. Je peux pas manger d'un coté.

Entretien 46 CERESO, Bus Santé, Genève (Suisse)
Mr 5. Réalisé par P Mazet le 22 mai 2013
enregistrement audio :

Cereso.enregistrement_audio_entretien_Genève_Bus santé_5.22-05-2013

L'entretien se déroule dans les bureaux de l'unité d'épidémiologie du Dr E., dans les HUG. Mr 5 a été invité en raison d'une hypertension, connue. Il avait déjà participé à une enquête du Bus santé. A reçu un formulaire d'invitation et a répondu positivement.

Entretien (1h20) se déroule très bien, homme affable, avec talent certain pour raconter les histoires. Engage d'emblée la conversation.

(Homme, 69 ans, italien. A Genève depuis 50 ans. Divorcé depuis 45 ans, avait ses 2 filles pendant les vacances, et les week-end.)

Beaucoup difficultés, cause je suis à la retraite, minimum, autour de 4000 Fs / mois, mais là-dessus l'office de poursuite me retire 1500, cause retard dans les impôts, mais ça me permet pas, je paye 1300 de loyer, 500 et quelques d'assurance maladie, plus le téléphone et ci et ça, me reste plus rien. Donc je suis dans l'impossibilité en fait de pouvoir me soigner comme il faut. Par exemple, j'ai un déchaussement des dents, mais ça je le savais depuis longtemps, j'ai laissé, laissé, mais ça je pouvais pas aller chez un dentiste, parce que ça coûte les yeux de la tête, donc je suis allé à la clinique dentaire de Genève, j'ai pas pu payé à ce moment-là, donc j'ose même pas allé à cette clinique maintenant, ça me gène, d'aller à un endroit pour me faire soigner, si j'ai pas la possibilité de payer, je veux pas faire le même topo que l'autre fois, vous voyez. (Autrement dit : est allé se faire soigner à la clinique dentaire, mais n'a pas pu payé la facture, compte tenu de ses ressources, et ne veut plus y retourner à présent, ça le gène).

Je devrais me faire regarder les yeux, cause AVC en aout l'an dernier, et à la suite de ça, vision plus la même ; il faudrait que je change mes lunettes, c'est des verres progressifs, mais j'ai pas les moyens, ça coûte presque 1000 F, c'est un peu tout ça qui m'handicape, je peux le dire. Me permet pas de me soigner comme il faudrait, d'ici peu y'a toutes mes dents qui vont partir, ça se déchausse tout.

Et ne pouvez pas avoir des aides pour vous faire soigner ?

(Soupir). Oui, c'est ce que pas mal de monde m'a dit, mais alors chaque fois qu'on s'adresse, pour un appartement…

Est en sous location parce que poursuites pour dettes d'impôts et caisse maladie. Maladie c'est ok, (remboursé) mais impôt je peux pas, ils m'enlèvent déjà un max, donc je peux plus rien faire, partir en vacances. Et je m'attendais pas à ça en Suisse. Des aides, pour des étrangers qui viennent, et moi qui ai payé, quand j'étais en activité, j'ai dû arrêter à cause d'une hernie, mais j'étais en responsabilité, pendant 40 ans…

Arrivé en 61, à 17 ans. Suis venu pour passer 3 mois, et suis resté ici, les choses de la vie – elle est restée enceinte, à l'époque, il fallait faire face aux problèmes, donc suis resté, c'était la plus grande connerie de ma vie. Les enfants sont grands maintenant, font leur vie, mais c'est pas d'eux que je peux demander de l'aide et, personnellement je suis pas le type, c'est peut être mauvais orgueil, mais je n'arrive pas même si je suis dans la…merde, je demande pas. C'est plus fort que moi, je demande pas.

Même vos proches, la famille ? Encore moins, la famille est en Italie, à part les enfants. Je pourrais pas, par moi-même, par ma manière de réfléchir, demander à quelqu'un. Et alors quand on demande ici, pour l'appart ; déjà quand m'ont mis à ..

Electricien, j'ai pris des cours du soir, ici, après école élémentaire ; dessin technique après, pour pas rester comme ça ; j'ai appris sur le tas ; et m'a pas empêché de monter des échelons, 14 personnes sous mes ordres.

Hernie cervicale, qui me paralysait tout le bras. 5 ou 6 mois avant de trouver une solution ; les radios ne donnaient rien ; et chez un spécialiste, il m'a de suite diagnostiqué, même pas ausculté, je lui ai expliqué et il a dit : scanner direct. Chose que je demandais à mon médecin, mais n'a rien fait, mais c'est pas pour plaisir que j'avais mal, et sur radio on voyait rien.

J'ai arrêté, ensuite j'ai repris à 50%, après la kiné, mais même ça, j'y arrivais pas ; après j'ai travaillé dans un magasin de vente de produits électriques, mais je pouvais pas rester assis, ni debout, rien porter, donc ils m'ont mis en AI (Assurance Invalidité - en 99). Donc une fois en AI, m'ont dit de compléter avec le chômage, qu'il fallait s'inscrire, et comme ça vous êtes tranquille. J'y étais la 3eme fois, je lui tout balancé à la gueule et je lui ai dit espèce d'abruti, carrément, parce que m'a tellement énervé, c'était un gars, qui était là juste parce qu'il y avait des personnes comme moi, qui avaient besoin, parce que autrement ça se justifie même pas sa place, et pourquoi vous faites pas ci, et ça, et j'ai dit : oh, moi je suis venu ici pour vous demander un conseil, la 3eme fois j'ai tout pris et balancé, et j'ai dit : j'ai jamais mangé de ce pain, et c'est pas aujourd'hui que je vais commencer, jamais touché un centime Monsieur d'aide de personne, je me suis débrouillé, tout le temps, tout seul. Rien, pas de complément. Le canton peut le dire, jamais un franc.

Vous disiez difficile pour vous de demander, mais aussi une expérience un peu négative ?

Oui, voila.

Et après n'avez pas du tout cherché, essayé de trouver une autre personne ?

Non, jamais.

Porte fermée et terminé ?

Oui. Je me suis dit, fini, ça me rend encore plus malade que le besoin réel, j'allais dire, alors je me suis limité à vivoter. Mais c'est évident que quand on manque de revenus, quelques dettes et ça s'accumule, les impôts, assurance maladie, quand on est pris dans cet engrenage, on peut plus s'en sortir, ça traine tout le temps.

D'autant si vous demandez pas d'aide …

Mais quand on demande quelque chose, on sait pas, ils vous envoient à 50 endroits différents, et ça enlève la motivation en fait, le fait de demander quelque chose, déjà, ça m'angoisse, c'est pour ça que je préfère rester, je passe pas des vacances, ou je me prive de quelque chose, mais bon ça ne sera jamais à compenser ce que j'ai accumulé comme dettes ;

Mais malgré tout vous préférez ça à aller demander des aides ?

Non, si y'a quelqu'un quelque part qui peut indiquer sans me faire perdre un temps impossible, pourquoi pas ?

Mais vous vous êtes renseigné pour ça ?

J’ai eu des renseignements, mais pas …pas concrets. On entend dire, faire ceci cela, mes filles, j’ai dit, laissez moi tranquille, je vis comme ça, basta.

Mais il y a des assistantes sociales pour vous indiquer, orienter non ? Pour savoir si droits à des aides ou pas, en fonction de votre situation ?

Non, j’ai pas essayé. Je vais vous dire sincèrement j’ai pas essayé, c'est un rejet que j’ai, ça passe pas, avec moi ça passe pas, parce que je me dis, je veux plus m’emmerder avec des choses comme ça, je préfère souffrir si vous voulez, quelque part c'est con, qu’aller demander quoi que ce soit. Mais j’aimerais bien….

Clinique dentaire, c'est public, c'est un peu moins cher. Ici, le dentiste, c'est ….extraction de la dent, y’a deux ans, 180FS, détartrage 120 Fs. Et ça l’assurance, prend rien. Quand on est jeune, on prend juste le nécessaire, à moins de faire une assurance pour les dents, spécifique.

Médecin de famille. Quand jeune, en bonne santé. Une seule opération pour hémorroïde. Et des grippes, mais rien de plus.

Vous faisiez suivre ou attendiez que ça passe ?

Non, je me faisais soigner, avec antibiotiques. Et une année, j’en ai eu 5 de bronchites, et l’an d’après, j’ai dit, cette année je prends rien, me suis soigné avec du sirop, du spray nasal et du vin chaud, ça durait un peu plus, mais après toute l’année, tranquille. Et depuis, c'est rare que j’aille chez toubib.

Avant AVC, m’avait fait tous les contrôles, cholestérol, etc. tout impeccable. Description AVC : se sentait mal, depuis plusieurs jours, n’arrivait pas à attraper les choses, va chez son docteur, lui dit se sent pas bien, prend pression, etc., et me dit on se voit demain. J’ai dit, non, je veux aller à l’hôpital, je veux savoir ce que j’ai, et pour finir m’a fait le bon, et je suis allé à l’hôpital, aux urgences, m’ont questionné etc., mais j’étais tranquille parce que j’avais fait tous les tests fin juin, et tout impeccable, je me suis dit que dû à la chaleur ou.. , et jamais pensé que cholestérol bouchait les artères : une à 40% et l’autre à 60%, ont vu ça lors examens aux urgences. 3 jours de repos absolu. Et m’ont soigné, un anti coagulant et autres et après en pleine forme.

Et puis, aussi de la tension artérielle. Maintenant j’ai 4 médicaments différents : 2 pour tension, 1 pour fluidification du sang, 1 pour cholestérol.

Maintenant, ça va bien. Je prends ma tension à la pharmacie, tous les 3 4 jours.

Ça c'est une autre source de dépense, la participation de 10% sur les frais médicaux, la clinique, pour moi c'est énorme. Depuis que j’ai eu ça, j’ai fait 4 fois le scanner, pour la tête, chaque fois c'est 800 Fs, ça chiffre vite. Quelle franchise ? 500 Fs. Je l’avais pris à l’époque.

Dents, longtemps que soucis ?

Quelques années. J’allais 2x/an pour un détartrage. Maintenant je fais plus, parce que sert à rien. J’en ai fait des soins. Et je fumais beaucoup. J’ai arrêté pendant 7 mois, et j’ai repris y’a 3 semaines, 6-7 par jour, par rapport à 3 ou 4 paquets avant… ; oui, c’était machinal. Surtout depuis que j’ai arrêté de travailler.

Dépistage du cancer ?

Mon médecin m’a dit de faire une radio des poumons, j’ai pas encore fait.

Activités sportives ? Oui, j'ai fait du vélo, mais arrêté, la piscine ici, trop de mycoses, j'ai arrêté, donc je vais aux champignons, mais l'hiver c'est long, il faut que je trouve quelque chose.

Soucis sur les délais d'attente pour RV ?

Les spécialistes, oui. Mais j'ai jamais abandonné, non.

A la retraite, depuis 4 ans maintenant. Je reçois même somme qu'avant, et on me prend, les impôts, sur mon 2eme pilier.

Pour combien de temps ?

Au rythme actuel, si tout va bien, mais y'a les impôts, que je peux pas payer, ça s'ajoute, donc…dès qu'on est dans les dettes on peut pas s'en sortir. Surtout des personnes comme moi, à moins que soient aidés, par des enfants, ou …C'est un cercle vicieux. SI vous avez les dettes, vous devez les payer, avec une surtaxe, et les impôts ne tiennent pas compte de l'office des poursuites, ils prélèvent.

Toutes ces choses, ça me passe par la tête. J'attends avec impatience les champignons, maintenant.

Entretien 47 CERESO, Bus Santé, Genève (Suisse)
Mr 6. Réalisé par P Mazet le 11 juin 2013
enregistrement audio :
Cereso.enregistrement_audio_entretien_Genève_Bus santé_6.12-06-2013

L'entretien se déroule dans les bureaux de l'unité d'épidémiologie du Dr E., dans les HUG. Mr 6 identifié comme Tension artérielle haute, inconnue. Il avait déjà participé à une enquête du Bus santé. A reçu un formulaire d'invitation et a répondu positivement : il est volontaire pour ce genre d'enquêtes.

L'entretien dure 50 minutes, sans problèmes ni interruption. Mr 6 parle très librement. Est un peu pressé parce que veut aller voir sa femme avant que ne se fasse opérer, est dans l'hôpital (HUG).

Homme, 49 ans ; Français d'origine, suisse depuis 10 ans, vit à Genève depuis 30 ans ; se sent chez lui à Genève.

1er Contact Bus Santé : invitation par téléphone, puis courrier (bilan santé, prise de sang et questionnaire alimentaire pour cholestérol). A fait trainer la chose, au départ, mais trouvé que très bien organisé donc « a joué le jeu » et accepté participer à enquête, parce que se dit que c'est très sérieux, et que si ça peut servir, apporter quelque chose à d'autres personnes, c'est bien. Idem pour cette enquête. Résultats analyses bons, d'ailleurs pas trop inquiet, avait fait un check up avec son médecin quelques temps avant, mais c'était l'occasion de recommencer.

Beaucoup de mouvements et déplacements dans son travail (s'occupe des équipements vestimentaires pour les pompiers de Genève, professionnels, et ambulanciers, etc, 600 personnes) ; tailleur de métier ; CAP. A toujours travaillé, sans aucune interruption, en tant que tailleur, depuis l'âge de 15 ans.

2 enfants (d'un 1er mariage, 28 et 25 ans) et une fille adoptive du 3eme mariage (15 ans) ; a une « compagne » à présent.

A un médecin « de famille », depuis 2-3 ans seulement. Des années sans médecin attitré ; allait très peu chez médecin. Plus depuis 2- 3 ans : approche de 50 ans, donc surveille davantage et fait des bilans généraux de santé. Plus souvent chez dermato cause fragile de la peau et a eu des grains de beauté à enlever – dont un était positif cancer. Se protège du soleil du coup.

Frères et sœur de son père sont décédés du cancer ; c'est pourquoi va chez dermatologue, fragile de la peau, vigilant sur ça.

Assurance santé mais pas complémentaire ; franchise de 500 FS. Remboursement à 1 mois, 1 mois et demi.

« Je suis à la fosse commune comme on dit ici, c'est en classe 3, les gens qui paient le moins d'assurance et qui sont à l'hôpital cantonal, ne peuvent aller dans des cliniques privées ou semi privées. Choix ? C'est plutôt une question de moyens, parce que c'est vrai qu'à Genève, j'estime avoir un salaire bien, mais pour Genève, quand vous retirez les impôts le loyer, que vous avez un divorce et une pension, vous êtes à la rue quoi. Donc après vous essayez de limer sur tout, donc y'a le coté santé que vous êtes obligés de limer quoi. J'espère que d'ici 1 an ou 2 ça ira mieux, et que je pourrai me mettre en semi privé. (En Semi privé, vous êtes plus chouchouté ; à l'hop, c'est le dernier étage, le 9eme, là où est ma compagne maintenant (se fait opérer de la hanche), les soins sont les mêmes mais y'a plus d'attentions ; et puis vous pouvez aller en clinique.)

Renoncement ? Les dents, c'est vrai que j'y vais une fois tous les 2 ans, au lieu d'une fois par an, financièrement je peux pas ; pour les yeux aussi, j'ai des loupes à 25 FS et puis voilà. C'est des frais toujours en plus ; c'est vrai qu'on réfléchit toujours, derrière, à se dire ouh là, le temps que je sois remboursé en plus de ce que je vais payer…

Douleurs dents ? Non pour faire un contrôle, un détartrage ; Vous n'attendez pas 2 ans quand carries et douleurs ? Non, bien sûr que non. Si j'ai vraiment quelque chose aux dents, j'y vais.

Au niveau santé, jamais eu quelque chose d'important, sinon le genou 3 ans en arrière, opéré du ménisque, hôpital ambulatoire 1 journée et voilà.

Sport ? Non je monte escalier et je cours partout, dans le travail, c'est ça mon sport.

Fumez ? Oui ; j'arrive pas à arrêter, mais pas envie, je fume 2 paquets dans la semaine, donc …Ça reste un plaisir.

Culture / à santé dans famille ? (2 sœurs et 1 frère). Mon père, jamais fumé, hygiène de vie impeccable ; chauffeur de direction ; son père était alcoolique, donc marqué de ça, donc niet sur l'alcool. Et nous, avec ma sœur, on a jamais osé fumer devant lui, rapport à ses frères et sœurs morts du cancer ; et même aujourd'hui, par respect, on va se planquer pour fumer. Parents sont encore vivants. Pas de maladies dans famille.

Dépistage ? Non, surtout prises de sang ; je pense qu'arrivent à voir si y'a quelque chose de cancéreux. Compagne ? Elle a 44 ans, donc je pense que l'an prochain va avoir une mammographie ; à Genève, me semble que plus sensibilisé pour les femmes ;

Beaucoup de Renoncement pour raisons financières dans le canton, ça vous surprend ?

Non, pas du tout, la classe moyenne est tabassée, comme en France, et pour elle, y'a pas d'aides ; Pas d'aides ? Aucunes ? Ce que j'ai vu, depuis que je suis arrivé à Genève, ils se calent toujours un peu sur la France, avec 5 ans de décalage ; et les aides sociales se sont beaucoup plus développées, il vaut mieux être « sous le seuil de pauvreté », pas travailler, et là vous avez tout ce que vous voulez comme aides. Beaucoup ? Ah oui, pas mal.

Pour la santé, aussi, comme la CMUC en France ? Y'a ….comment ça s'appelle…(je lui dis), oui l'hospice général, et différentes associations, tout à fait, je pense. (je le questionne sur les différents type d'aide et prise en charge ou autres, mais ne sait pas : « je peux pas vous dire ».) Mais impression que possible se faire soigner mieux avec les aides ? Mieux non, mais on peut se faire soigner.

Et vous, pas possible d'avoir des aides ? Non, moi j'ai un salaire, en plus salarié de la ville, donc j'ai aucune aide, même si je suis divorcé, que je paie une pension, etc. Moi je viens de divorcer, et sur mon 2eme pilier je donne un pourcentage à mon ex femme (Explications sur système retraite en suisse).

Impression qu'on travaille au même rythme en France et en Suisse ? Ici, c'est 40 heures et je pense que le travail est plus soutenu ici qu'en France. Bon, ça fait longtemps que suis pas allé en France.

Et donc, n'avez jamais demandé d'aides ? Non, parce que je sais très bien que j'en aurai pas, donc je demande pas, tout simplement.

C'est quelque chose de discuté avec les collègues, coûts de la santé et autres? Oui, à Genève, tout le monde d'accord, les ¾ des gens.

Sur optique et dents, c'est courant que les gens attendent, repoussent ? Oui, tout à fait, on l'entend. Et pas de réponse politique à ça ? Non, les assurances, c'est des lois qui ont été passées et…Je connais beaucoup de mes collègues, quand ils doivent se faire soigner les dents, ils vont sur France. Ça revient 2 fois moins cher ; à St Julien, à la frontière ; et c'est 2 3 fois moins cher. Malgré absence de remboursement ? Oui ; et c'est payé cash. (Discussion sur prix des soins).

Non, moi j'ai pas de couronne. Je fais attention, je me lave le matin, des fois midi, et le soir. Je sais pas le prix d'une couronne. Ma collègue, elle a fait des implants, elle en a eu pour 10 000 balles, à Genève, c'était 25 ou 30 000 (FS).

Lunettes ? J'ai eu des fois des lunettes avec des verres progressifs, mais ça me donne mal à la tête. Du coup, j'ai des loupes toutes simples ; mais je ne suis pas gêné, c'est de près, pour lire ou télé. Télé, quand je sens que les yeux fatiguent un peu, je ferme les yeux et j'écoute. Et je lis pas beaucoup de livres…donc c'est surtout pour les papiers administratifs et le téléphone.

En avez parlé à l'oculiste de cette fatigue ? Non, parce que déjà ça fait longtemps que j'y suis pas allé (rires). Ça doit être dû à l'âge aussi, un peu…Et vous attendez quoi pour aller chez oculiste ? Ben…pour l'instant ça va bien avec ces lunettes donc…peut être la prochaine fois, j'irai faire un contrôle. Non, y'a rien de remboursé, si vous avez pas de complémentaire, y'a rien.

Et vaudrait pas le coup de prendre une autre formule ? Si, mais disons qu'en ce moment…, pas bien les moyens, peut être d'ici 2 ans, je vais prendre une plus haute, mais en ce moment y'a tellement de choses, entre le divorce, et ma compagne on monte sa boite, ça fait pas mal de choses, je suis pas mal occupé.

Je suis locataire, propriétaire, faut oublier, pour des gens comme moi, c'est fini, il fallait acheter y'a 15 ans en arrière. (Et ne veut pas habiter en France, parce qu'adore Genève.)

Voit peu sa famille, une fois par an, cause peu de temps et prix du billet train.

Echelle de santé : 7-8, en étant honnête. Et si malhonnête ? Ça serait plus (rires). Je vois, j'ai fait des travaux de peintures, et j'ai plus 20 ans quoi ! Et Genève, c'est très humide, donc niveau articulations, le matin, ça coince un peu.

Projets ? Au niveau du travail, là, c'est surtout ouvrir boite de ma compagne, de Pilate. Pour moi, c'est agrandir un peu les locaux, chez les pompiers. Mais j'imagine pas changer de métier.

La retraite ? J'y pense pas, et là, viennent de la mettre à 64 ans, donc d'ici quelques années on sera à 70 ans. Je me sens jeune, je me suis jamais posé la question.

Pas d'automédication.

Entretien 48 CERESO, Bus Santé, Genève (Suisse)
Mr 7. Réalisé par P Mazet le 11 juin 2013
enregistrement audio :
Cereso.enregistrement_audio_entretien_Genève_Bus santé_7.12-06-2013

L'entretien se déroule dans les bureaux de l'unité d'épidémiologie du Dr E., dans les HUG. Mr 7 identifié comme Tension artérielle haute, inconnue. Il avait déjà participé à une enquête du Bus santé. A reçu un formulaire d'invitation et a répondu positivement : il est volontaire pour ce genre d'enquêtes. Pense que si ça peut aider, il faut le faire.

Entretien d'une 1h 45. Homme très affable. Accent Italien marqué, parfois des mots difficile à comprendre mais n'altère en rien la communication et compréhension.

Homme de 65 ans. D'origine Italienne, arrivée en Suisse en 1966 à 18 ans, à Genève 2 -3 ans plus tard. Mariée à une suissesse, 2 enfants. Acquisition nationalité suisse quand possible pour lui avoir la double nationalité, il y a 20 ans. A travaillé toute sa vie, sans période de chômage, en tant que mécanicien, sur des machines, dans diverses entreprises, usines, mais aussi à l'hôpital à Lausanne. A la retraite depuis le début de l'année.

Entretien très libre, personnage attachant et content de parler (1h 55 d'entretien). A cependant un accent assez prononcé, qui fait manquer quelques mots et suppose de prêter l'oreille, mais pas de déperdition du sens de ce qu'il dit.

Présentation thématique de l'enquête, engage directement conversation.

Le problème, c'est pas qu'on renonce, si on a pas les moyens de payer..c'est ça. Si j'avais plus de moyens il y a d'autres choses que j'aurais faites.Quoi par exemple ? Pour les dents, c'est très très très cher, j'estime que c'est pas normal, j'ai travaillé 45 ans…

A tout fait comme travail de mécanicien. Pas payé comme les autres, parce que pas suisse. Je suis suisse maintenant, mais je suis obligé de dire certaines chose, je suis désolé, parce que vous dites renoncer à certains soins, mais si pendant X années de votre vie, on était avec tout ce que j'ai fait, …moi j'aurais pu arriver être très haut, j'étais bon, c'est pas moi qui le disait, mais seulement, comme j'étais étranger, je pouvais pas. (Monter en grade, prendre du galon, accéder à des postes de responsabilité). J'étais attaché à l'entreprise, j'avais pas de logement à mon nom (c'était comme ça, dans le temps, l'entreprise vous engageait, elle vous donnait un logement, si vous vouliez changer d'entreprise, il fallait laisser le logement. Nous, en tant qu'étrangers, on avait pas le droit d'avoir un bail. Oui, on était déclarés. Mais il fallait avoir tel et tel permis, ça dépendait des nationalités, 10 ans pour les italiens, 5 pour les français, etc., etc.) Avant, en Suisse allemande, un peu,

La suisse, c'est formidable, c'est bien, mais pour d'autres choses, c'est pas bien, Genève, pour moi, actuellement ça manque de sérieux, y'a du laisser aller. Les gens peuvent changer de travail comme ils veulent, les gens d'ici je veux dire…

Naturalisation difficile, il faut beaucoup d'argent ; (discussion sur les conditions de naturalisation) ;

Les gens ici…vous pouvez pas..J'ai refusé d'avoir des responsabilités parce que …les gens d'ici sont pas pour la nouveauté, ils mettront la même vis toute leur vie, s'il faut 6 mois avant de vouloir changer de vis, je peux pas, nous on réfléchit jour et nuit pour faire progresser et…Et puis, on embauche des gens qui ont aucune qualification, une fois, j'ai travaillé avec un portugais, il savait pas les millimètres, je lui reproche pas, mais qu'est ce que vous voulez lui dire ? C'est ça qui va pas, les

choses…y'a plus que le profit, on engage des gens, on exploite les gens, que des gens qui peuvent pas trop bouger, on fait pression sur eux, parce que divorcés ou …donc personne ne disait rien.

(Longs développement sur la mentalité des suisses, et plus particulièrement à Genève. Déplore que ses enfants soient eux aussi, trop « suisses ». Quand sont en Italie, sont contents, ouverts, mais quand reviennent ici, ça « part ». Mentalité suisse, stricte, linéaire ; exemple avec un repas : quand invité à manger, tout est calibré, par personne.)

Pour les caisses maladie, avant c'était bien, maintenant on paye tellement cher. A un moment j'ai choisi d'avoir des enfants, quand me suis marié, ici tout est rattaché au salaire, si vous êtes pauvres, vous resterez pauvre, y'a pas de problème, vous mettez les enfants à la crèche, c'est par rapport au salaire, mais y'a un plafond, vous gagnez 50 000 FS, vous payez comme moi qui suis un ouvrier de petite catégorie, pour les appartements, si vous êtes pauvres, on vous aide, mais on vous demande tous les 3 mois si vous gagnez plus et dans ce cas il faut payer plus, alors pour finir, il reste toujours la même chose. Avec ma femme, on a discuté, j'ai dit, on travaille tous les 2, on paye le double des impôts, la crèche, double ci double ça, reste à la maison et fais l'éducation des enfants, et on vit avec ce qu'on a. Et comme ça que, ma femme est restée à la maison presque 20 ans, on a beaucoup déménagé, et maintenant ma femme, ça fait 5 ans qu'elle cherche du travail, et jamais retrouvé, et pourtant hautement qualifiée. Mais le problème…c'est aujourd'hui, la qualification, ça sert plus à rien, vous pouvez avoir toutes les qualifications du monde, si y'a pas quelqu'un qui vous recommande derrière, ici c'est un peu comme ça. En Italie aussi.

(je suis quelqu'un, si je me déplace je veux pas voir des italiens, je connais les italiens, j'apprends la langue, c'est pourquoi je me suis marié à une suissesse.)

Plus vous gagnez, plus vous êtes taxé ; et actuellement il se développe beaucoup beaucoup de travail au noir ; dans les bistrots, les hôtels, partout ; dans le temps, ça existait pas ça, tout était …même pour couper l'herbe dans un jardin, c'était déclaré, même si pas un contrat on le mettait dans la déclaration, maintenant, y'a des familles entières, avec des enfants, ils sont au noir ; y'a pas le rapport qualité …la qualification, le problème, maintenant on va pas prendre de gens qualifiés, on veut des gestionnaires. J'ai travaillé dans une multinationale, ils ont fait des profits de 150% , mais ont rien redistribué, ils ont délocalisé en Chine. Avant un directeur gagnait X% de plus que le personnel, maintenant, y'a pas de limites ;

Assurance santé ?

Soucis de santé ? Non, pas trop, sauf une année y'a15 ans, une pancréatite aigue. Dans la dernière boite où j'étais, me sentais mal, suis allé au Dr, m'a envoyé à l'hôpital direct, mais ils ont mis 3 semaines à trouver ce que j'avais. Après ont trouvé, m'ont enlevé la vésicule biliaire parce qu'il y avait du sable qui passait ; m'ont dit petite opération, j'ai perdu 20 kg. Mais plus de problèmes. A part ça, rien. Et pour le monde du travail, j'ai pas couté cher, j'ai arrêté une fois en 65 ans, j'ai payé l'opération, ça a couté cher, mais quand même moins cher que ce que j'ai donné dans ma vie, sinon on dit que les couts de la santé sont chers, c'est vrai, des gens avec des pathologies, mais d'autres comme moi, j'ai payé pour tous ceux qui sont malades, et je regrette pas, c'est normal, c'est la solidarité. Pour le reste, actuellement, soi disant j'ai un peu de cholestérol, mais je prends pas de médicaments, je vais voir avec ma fille (infirmière).

Je connais depuis 35 ans le Bus santé, parce que venait dans les entreprises, j'ai travaillé beaucoup d'année avec l'amiante, ils venaient faire des radio des poumons dans les entreprises ; l'amiante, on l'a utilisée pendant 25 ans comme si c'était de la farine, on la tamisait, ça faisait blanc partout, personne ne nous disait rien…les dernières années, c'était interdit, pour le monde extérieur, pour nous c'était jamais interdit, on s'en servait tous les jours.

Problème pulmonaires et plèvre non ? Oui, ça provoque une maladie, heureusement pour moi….

Autres problème de santé, non…au début, on avait une caisse de santé collective, maintenant, ont changé, c'est individuel. Avant, on avait un certain rabais, avec la caisse collective, pour la famille par exemple.

LAMAL : j'ai la plus petite franchise, à 350FS, à mon âge je peux pas me permettre de mettre 1000 ou 2000 F, déjà que je suis pas riche. C'est ça le problème, une personne à 20 ans, il a toute sa vie à travailler, il peut lui arriver un pépin mais bon, la maladie en général, il peut toujours rattraper, moi j'espère toujours avoir une bonne santé, on sait jamais.

Mensualité à combien ? Autour de 400 FS / mois. Ma fille aussi, mon fils aussi. J'ai un collègue, il s'est établi en France, bon il a attrapé le cancer juste après notre licenciement collectif (et beaucoup n'ont pas retrouvé travail) et il me disait toujours : moi je paie 110 FS/ mois, et je suis couvert jusqu'au bout des ongles des pieds. Alors c'est sûr, moi ça je prend tout de suite, si je pouvais faire ça, parce que j'ai quelques problèmes, sur les dents, il me manque 2 3 et j'en ai 1 qui tombe sans arrêt, si ça continue comme ça je vais en Bulgarie, je connais des gens qui l'ont fait, pourquoi là-bas c'est possible et pas ici ? Ici, il faudrait commencer à mettre de l'argent de coté à 20 ans, mais on peut même pas, avec les impôts…un politicien il y a quelques années, il disait que pour unr famille comme la mienne il fallait 6500 FS / mois pour la santé. Moi j'ai travaillé 45 ans, j'ai jamais gagné autant. Alors qu'est ce que vous voulez ? Le salaire moyen, ils font des statistiques, c'est autour de 7500 - 8000, mais qui c'est qui les gagne ? A Genève, je vous le dis franchement, y'a énormément de frontaliers qui travaillent, ils les payent 3 fois moins cher qu'un suisse. Les français pour eux c'est bien, mais c'était la même politique dans les années 60 avec les autres immigrés. (Dans les usines, y'en avait pas des suisses avant, c'était pas pour eux, les choses manuelles)

Médecin de famille depuis 2 ans. Parce que, comme Amal coûte très cher, donc ont essayé, moi je fais partie d'un réseau, ça me fait économiser quelques F / mois : avant pour aller chez un spécialiste, c'était direct, maintenant il faut passer par le généraliste, c'est lui qui le dit. Mais pour certains Dr c'est pas la peine (ophtalmo, etc.). Avant, dans ma vie, j'ai changé beaucoup, parce que j'ai changé beaucoup d'appartements, mais des fois, j'ai passé 10 15 ans sans aller chez le Dr. J'ai jamais arrêté le travail à part pour opération. J'avais un Dr parce que c'était obligé vis-à-vis de l'entreprise. Mais j'y allais jamais sinon. J'ai fait certains contrôles préventifs, y'a 7 8 ans en arrière on m'a dit à ton âge, il faut faire des contrôles, j'ai dit, si je dois payer la franchise, alors autant tout contrôler, j'ai tout fait, prostate, cholestérol, etc. Je faisais tous les 4 5 ans.

J'ai eu la chance de jamais être malade.

Optique ? Les lunettes, ça, c'est des anciennes. J'ai fait contrôler quand j'ai fait un check up. Ça va. Mais je me paye pas des lunettes à 1000 balles.

Et les dents ? Oui, y'a des centres dentaires, mais c'est pas moins cher, c'est…le problème c'est que si vous allez au centre dentaire, il faut refaire toutes les radios, ils veulent tout savoir, alors au final, vous allez dépenser plus.

Vous ne pouvez pas reprendre vos radios, elles sont à vous ? Oui … ? Mais vous en France, c'est mieux.

Demandes d'aides sociales ? Oui, on a demandé des aides ; (au retour d'Italie, cause impossible de vivre là bas, ne gagnait pas assez pour tout payer) j'ai été aidé pour l'appartement. On m'a donné 300 FS/ mois, mais à la fin de l'année il fallait que je mette sur la déclaration, et à la place de payer 14% je passais à16%. C'était à l'extérieur de Genève, et ça coutait trop cher, avec les enfants, les déplacements, moi je travaillais à Genève, il aurait fallu 2 voitures, etc., on est revenus à Genève. J'ai

pris un appartement ici à loyer bas (HBM). Mais on aide à condition que les enfants soient mineurs, une fois que les enfants gagnent leur vie, vous êtes obligés de partir. Les aides ça existe mais c'est pas toujours dans le bon sens ; ma femme elle retrouve pas de travail, elle a arrêté pour garder les enfants, et …on est pénalisés.

La retraite, c'est minable ici, avec vous pouvez pas vivre, il faut le 2eme pilier (pourcentage du salaire par salarié et employeur= complémentaire), mais souvent les gens n'en ont pas s'ils ont travaillé dans une petite entreprise (

Moi, j'ai un peu plus de 4000 FS, je paye 1450 F de loyer, 1300 de caisse maladie, après y'a téléphone, internet, la voiture, on peut pas se payer des frais…

Entretien 49 CERESO, Bus Santé, Genève (Suisse)
Mme 8. Réalisé par P Mazet le 26 juin 2013
enregistrement audio :
Cereso.enregistrement_audio_entretien_Genève_Bus santé_8.26-06-2013

L'entretien se déroule dans les bureaux de l'unité d'épidémiologie du Dr E., dans les HUG. Mme identifiée comme haute tension artérielle, connue. Elle avait déjà participé à une enquête du Bus santé. A reçu un formulaire d'invitation et a répondu positivement : elle est volontaire pour ce genre d'enquêtes.

L'entretien se déroule pour partie en portugais, afin de faciliter l'expression. Le français est correct mais assez difficile à comprendre, un peu cassé, si l'on ne maitrise pas le portugais. Femme très éprouvée, qui dort peu, assez déprimée, qui s'écroule en pleurs une fois durant l'entretien et a souvent les larmes aux yeux. L'usage du portugais facilite la discussion, plus à l'aise avec des expressions idiomatiques dans sa langue, plus précise. Entretien d'une heure.

Femme de 54 ans. En Suisse depuis 90, a suivi son mari arrivé en 88, venu pour travailler. A deux enfants (32 et 28 ans), autonomes, vivant à Genève. Mari (58 ans) travaillait dans le bâtiment, mais à l'Assurance Invalidité depuis 2010. Arrêt en 2008 à cause de problèmes de cervicales. Reconnaissance par AI en 2010. Donne droit à 1026 FS / mois ; le CPC (prestation compensatoire complémentaire) donne 1700, plus 980 de (pas compris, elle ne sait pas m'expliquer, difficile pour elle, de se mobiliser, pour se souvenir, faire le clair) ; loyer à 1400 FS.

Mari ne peut plus travailler. Mme ne travaille plus non plus. A travaillé dans entreprise nettoyage, mais arrêt à cause d'une fibromyalgie (inflammation douloureuse des muscles) depuis 12 ans. A travaillé autant qu'elle pouvait, mais plus possible de se baisser, plus rien faire. Douleur permanente, n'a jamais trouvé de remède, pas d'anti-inflammatoire vraiment efficace. A essayé à 2 reprises de faire reconnaitre par AI, comme maladie invalidante l'empêchant de travailler, mais dossier refusé. Personne qui l'a suivie a dit que c'était Berne qui refusait, que même au tribunal, ça ne marcherait pas. Malgré certificat médical. Manifestement ce n'est pas reconnu par niveau fédéral.

Maladie très invalidante. Ne peut pas faire de projets. Dépend des jours. Les jours où elle ne peut rien faire, parce que douleurs, attend que ça passe. S'est habituée, et fait les choses quand elle peut.

Est allée voir un psychologue, brésilien, indiqué par une connaissance, mais a arrêté, en octobre 2012 parce que demandait toujours la même chose, « comment ça va la vie », et ça n'avançait pas. Il a donné comprimés, pour dormir notamment. Facture chère.

Couverture maladie LAMAL chez CSS, prise en charge par Etat (pour elle et mari). Paye les 10%, mais peut se les faire rembourser : peut être soignée gratuitement. Depuis arrêt travail mari. Auparavant, payait les dépenses de santé, quand pouvait. Est arrivé qu'en incapacité de payer, et demande d'aide pour payer les « poursuites », les dettes, à Etat.

Plus les moyens de retourner au Portugal, souvent. A passé 3 ans sans y aller. Y est allé récemment pour décès père de son mari. Parents décédés.

Médecin de famille, depuis longtemps. Y va de temps en temps. Va chez une spécialiste pour ses rhumatismes, médicaments pour ça, anti inflammatoires.

Renoncements ? Fois où se sentait malade mais pas envie d'aller chez le médecin ?

Oui, arrivé. Une fois, très mal au bras, mon mari m'a dit tu devrais aller chez le médecin, mais le médecin va me dire, il faut faire comme ça, et changer de médicament, mais ça m'énerve, parce que je vais chez le médecin et il me dit pas ce que c'est, juste changer de médicaments, mais ça je peux le faire à la maison, mais ça ne résout pas la douleur pense t elle. (Certaine lassitude dans mesure où ses douleurs ne sont pas calmées, et qu'il n'y a manifestement rien à faire sinon calmer la douleur.)

Dents ? Oui, a problème de gencives et déchaussement. Dentiste a fait le devis, mais trop cher, 3850 FS. Appareil en bas, ça va, mais en haut, quand elle le met ça la fait vomir. Y est allée parce que infection, et que très douloureux.

Et pas payé par LAMAL ? Si mais il faut attendre la réponse du médecin de la LAMAL. Si pas accepté, ne pourra pas payer.

Pendant longtemps, dents toutes pourries, n'osait plus sourire, se cachait avec la main, avait honte.

Pourquoi ne pas y être allé avant, il y a 3 4 ans ?

Une fois ont payé ma dette, parce que je pouvais pas payer. Mari entré à l'AI en 2010 seulement. Donc avant n'y allait pas, trop cher. Son fils a le même problème de gencive, et va en France, mais lui peut se déplacer, moi je n'ai pas de voiture (et apparemment compliqué autrement).

A une AS qui aide pour écrire, faire les documents. Une fois a aidé. Sinon c'est ses fils qui peuvent aider. Mais elle dit avoir honte de demander, pour payer tout. AS a dit que c'était un droit, que si on écrivait, ils donnaient quelque chose. Important de la faire dans les 15 mois, il lui reste encore 3 mois, l'AS était fâché parce que je ne le faisais pas. La lettre des 10%, je l'ai encore à la maison, j'ai honte de demander (pour que les 10% soient pris en charge). Il disait, le monsieur de l'AS : faites le, ils sont là pour ça ! Mais moi j'ai honte. Là, j'ai envoyé la lettre, mais si le monsieur ne m'avait pas forcé, je l'aurais pas fait.

A été aidée par l'Hospice général aussi, pour les lunettes, avant l'AI.

Pas d'aides pour logement. N'a pas demandé. Pense que c'est déjà prévu dans le montant compensatoire de l'état. Et l'AS est destinataire des courriers, donc il sait. RV avec lui pour regarder ce qui va bien, contrôle les choses. « Pour moi, c'est horrible de demander, c'est la pire chose que je peux…dans ma vie, c'est chose comme ça (fond en pleurs) ; si je peux travailler, je travaille, mais ça me fait mal de demander tout le temps ça. »

Parce que ça se fait pas de demander ? Non…pour moi, je travaillais, travaillais, travaillais, (est allée jusqu'au bout manifestement, a essayé de travailler autant que possible, de supporter la douleur autant que possible) et maintenant je suis comme ça, mais j'aime pas, mais je suis obligée. Sinon je peux pas rester ici, et je veux pas retourner au Portugal. Maintenant avec la crise c'est pas bien et j'ai ma famille ici, mes fils sont là, qu'est ce que je vais faire là-bas ?

Questions sur relations, fréquentations, amitiés.

Ne voit pas trop de portugais ; ils veulent savoir votre vie, disent du mal de tout le monde, je préfère rester à la maison, tranquille. (long laïus sur le coté cancan des portugais, qui se mêlent de tout, encore plus à l'étranger quand ils voient, repèrent que vous êtes portugais. Je peux témoigner de ce trait de caractère…) N'a pas beaucoup d'ami(e)s. Surtout avec ses fils et petits enfants.

Mari un peu comme ça, mais a un ami italien avec lequel a travaillé pendant longtemps et va au jardin potager avec lui, ça lui fait du bien, parce que rester à la maison sans travailler c'est très

difficile, et les 2 à la maison, c'est une catastrophe. Il voulait re-travailler, mais ne peut pas. C'est pas facile pour lui.

Projets ? Retour au Portugal ?

Non..Les enfants sont ici. Donc …le plus tard possible. J'aime bien aller là bas, mais une semaine, 3-4 jours, pas plus…

N'a jamais eu de problèmes pour prendre RV avec médecin, ce n'est pas long. Pour trouver un dermatologue, a demandé à la pharmacie, souvent demande renseignements à la pharmacie, après que pommade donnée par médecin traitant n'ait rien résolu. Son mari l'avait incité à demander à son médecin.

A problème de rhumatismes. Pas de problèmes de santé chez ses frères et sœurs, sinon problèmes de genoux chez sa sœur.

A un AS qui dépend de l'AI, l'a depuis que son mari reconnu AI. Avant Hospice général, à quelques reprises.

Au début des problèmes d'argent, quand son mari n'a plus reçu de salaire, et avant qu'elle reçoive des prestations, presque 4 mois (sans aucunes ressources), a été aidée par son fils pendant ces 3-4 mois, qui a presque tout payé ; j'ai pleuré, pleuré, pleuré, mais même si c'est son fils, honte de lui demander de tout payer. Ensuite, son autre fils a orienté sur l'Hospice général. Lui qui a insisté pour qu'elle y aille parce que ne voulait pas. Mais a pensé que ses fils devaient aussi mener leur vie et que ne pouvaient pas aider financièrement…Mais il a vraiment fallu que ce soit en dernière limite, à la fin, avant d'accepter d'y aller, après avoir essayé de tout payer, au maximum, avec ses ressources. Pas d'anticipation ; savait que l'assurance allait s'arrêter, automatiquement et qu'ils allaient rester sans rien. Mais pensait que les choses allaient s'arranger, et ne savaient pas, ne connait pas bien les lois, pensait que, ils seraient aider après la fin des indemnités de son mari, …Mais non. Les choses ne sont pas résolues comme ça, il y a des gens qui sont dans cette situation depuis 8 ans, sans avoir trouvé de solution. C'est long. Nous, finalement, ça s'est résolu assez rapidement, par rapport à d'autres.

Pas entendu parler des aides ? Si, mais …à l'AI, je savais qu'ils font beaucoup de contrôles, que besoin de beaucoup de rendez vous, qu'il faut faire un stage pour voir ses capacités, à mon mari, et tout, …stage d'un mois, et après encore 2 mois à attendre d'une réponse de leur part, ça prend beaucoup de temps. Oui, après que l'assurance du travail ait arrêté de payer. Mais à partir du moment où mon fils m'a orienté sur l'hospice général, c'est allé assez vite, il faut aller tous les mois, présenter le certificat médical et les factures de 10%, les choses à rembourser, et les choses pour justifier l'aide. Pour moi, c'est plus compliqué, parce que je suis une personne qui n'aime pas aller demander, j'attends jusqu'à la fin, la dernière limite. C'est une personne qui a du mal à demander ; même si sait que si les gens demandent, c'est parce qu'ils ont besoin ; et reconnait que le système ici est bien plus favorable qu'au Portugal, parce que la bas, dans la même situation, ils n'auraient rien eu. Ici, il y a des difficultés dans la vie, mais il y a aussi des aides.

Entretien 50 CERESO, Bus Santé, Genève (Suisse)
Mme 9. Réalisé par P Mazet le 26 juin 2013
enregistrement audio :
Cereso.enregistrement_audio_entretien_Genève_Bus santé_8.26-06-2013

L'entretien se déroule dans les bureaux de l'unité d'épidémiologie du Dr E., dans les HUG. Mme identifiée comme ayant une hypertension artérielle connue. Elle avait déjà participé à une enquête du Bus santé. A reçu un formulaire d'invitation et a répondu positivement : elle est volontaire pour ce genre d'enquêtes. Pense que si ça peut aider, il faut le faire. « On est bien content quand on se fait soigner, d'avoir des gens qui ont participé à des études comme ça, donc c'est une façon de rendre. » Elle avait fait des analyses et aussi un entretien portant sur diverses questions, dont le renoncement aux soins.

Entretien très agréable, personne sereine, qui dégage une force certaine, avec un fort questionnement sur le renoncement compris comme arrêt des soins en situation de fin de vie ou maladie. 1h20.

50 ans, née à Genève, n'a pas bougé. 3 enfants, mariée. Encore une des filles à demeure, mais va prendre son appart en septembre et le dernier garçon à maison.

Est éducatrice de la petite enfance, dans 2 institutions de Genève et aux Hug 2 après midi par semaine. Arrêt pendant longtemps pour s'occuper des enfants, a repris en 2002. Est célibataire maintenant. Sa mère faisait des ménages et son père était magasinier. Sa mère est encore vivante, est en EMS (établissement médico spécialisé).

Problèmes santé dans famille : du diabète 2, sa mère, avec l'âge, son père un peu plus tard ; décédé, d'une maladie du foie, hyperchromatose, c'est familial, ma cousine a aussi. Vous suivez ? Je devrais faire des analyses régulièrement, je les fais pas vraiment régulièrement…de temps en temps je fais un check up et on regarde ça.

Médecin de famille : j'ai changé y'a 2 ans, la mienne est partie à la retraite. C'est par rapport à l'assurance, bon moi je suis déjà dans ce système là, j'ai un médecin qui peut m'envoyer chez des confrères pour faire un examen plus précis, je dois passer par mon médecin traitant. Ce qui coûte très cher finalement, et je trouve ça complètement ridicule.

(Argument économique de ma part, que permet d'éviter des consultations de spécialiste inutiles et plus chères). Oui, mais ça dépend des gens, moi par exemple, quand j'ai eu une otite carabinée, qu'il fallait des instruments spécifiques, je suis allée chez mon médecin traitant en sachant qu'elle pourrait pas le prendre en charge, mais j'avais besoin pour avoir mon bon, donc j'ai payé 100 FS pour avoir ce bon, c'est ridicule. Mais c'est vrai que pour certaines personnes, ça cadre. En disant que le médecin traitant peut déjà faire pas mal de choses.

La LAMAL m'oblige à avoir un bon pour aller chez spécialiste. Mais pas le cas pour tout le monde, ça dépend des assurances, sinon, c'est plus cher.

Franchise de 300 Fs, mensualités à 370 mais j'ai un subside d'assurance, comme j'ai un petit salaire, j'ai une aide du canton, une centaine de francs.

Comment connaissance ? Je sais pas, ça fait des années que j'en bénéficie, on le sait quoi, ça fait partie des prestations que l'état nous offre, il suffit de faire les demandes.

Oui, mais beaucoup ne connaissent pas ? Il faut aller les chercher, vous avez raison, et puis n'en font pas de la publicité, et c'est vrai qu'il y a des tas de choses, si on va pas les chercher on les a pas, parce qu'ils ne viennent pas vous le dire. Ce qui est assez scandaleux, parce que je pense que les gens qui sont dans le besoin n'ont peut être pas la possibilité ou les capacités d'aller chercher toutes ces informations parce qu'on y passe beaucoup de temps. Moi, j'ai fait les démarches.

Concrètement comment ça marche ? Pour moi, maintenant c'est automatiquement, parce que la procédure est lancée, donc ils vérifient chaque année mon salaire et ils m'envoient ou pas ; pour mon fils mineur c'est aussi automatique, pour mes filles majeures chaque année il faut relancer parce qu'elles sont en études.

Comment avez trouvé initialement ? AS ?

Oui, on pourrait, mais moi, j'ai jamais eu besoin, je ne sais pas comment j'ai appris tout ça. Oui, ça fait longtemps que j'en bénéficie. Situation particulière, jamais mariée avec 3 enfants à charge, du coup, revenus bas et j'ai pu bénéficier de ça y'a déjà 25 ans en arrière.

Autres aides ? Je suis dans un appart social, je paye en fonction de mon salaire. C'est gérance immobilière, ça appartient à la ville de Genève. (5000 apparts à peu près).

Etudes : école obligatoire, secondaire et apprentissage pour être nurse. Arrêt pour les enfants et en 2002, reprise travail, mais mon diplôme plus valable, donc validation d'acquis et c'était bon. Nurse, c'était pour les 0 – 3 ans, maintenant c'est jusqu'à 6 ans, voire plus. Comme une crèche.

Ma fille est diabétique, type 1, a fait ça à 22 ans. Non pas de régime, mais une pompe à insuline maintenant, depuis 1 mois. Oui, ça fait maturer rapidement. Et par rapport au cout de la vie, y'a un avenir….ca coûte cher, c'est lourd, ça fait un handicap avec lequel elle part. Elle aura toujours 10% à payer. Non, y'a pas d'aides. On a jusqu'à 1000 Fs, je crois, sur les 10%, de franchise, avant que soit pris en charge. Ça fait quand même 1000 à sortir.

Votre garçon n'a pas de diabète ? Non, on l'a contrôlé, tout va bien.

Vous contrôlez plus vos enfants que vous-même on dirait ?

Oui (rires), bien sûr. Je suis secondaire dans l'histoire, c'est un instinct bien sûr.

Contrôle sur l'hémochromatose par exemple.. ? Oui, mais tant qu'on n'est pas en ménopause à priori y'a pas de soucis, mais je me suis pas vraiment renseigné…

Pas envie d'en entendre parler pour l'instant, ne vous angoisse pas ? Non.

Dans famille ? Oui mon père est décédé de ça, mon oncle aussi. J'ai un frère, 8 ans de plus que moi, lui visiblement est porteur, mais pas très au courant de sa vie. Ça touche plus les hommes.

Chez le médecin ? J'y vais quand j'ai un souci. Non, pas souvent, mais quand j'en ai un, c'est un bon souci, je fais pas semblant. 2X/ an sinon, au maximum. Oui, je me suis fait hospitalisé, sur des périodes de 2 3 mois : un calcul dans vésicule biliaire, hospitalisée, opérée, sortie, à nouveau crise, on m'a dit appendicite, on me l'a enlevé et à nouveau 2 mois après, mêmes douleurs et là on m'a dit que c'était des diverticules et rien à la vésicule, je sais pas ce qu'ils ont vu à l'hôpital cantonal parce que visiblement y'a plus rien dans ma vésicule, donc j'ai pas très bien compris, y'a des trucs bizarres qui se passent, et on voulait m'opérer de la vésicule, mais j'ai refusé, parce que j'étais en forme, hors de question qu'on m'ouvre, de nouveau, 2 mois après opération pour l'appendicite, c'est exclu, je

reviendrai au besoin et l'an passé j'ai appris que finalement j'avais rien dans ma vésicule. Donc j'ai bien fait de refuser.

Pourtant pas diagnostic très compliqué…. ?

Oui, c'est un mystère, et ne peut pas être parti le calcul parce que trop gros…Et aussi un virus 5 ans en arrière, super mal foutue pendant 2 mois, et n'ont jamais trouvé ce que j'ai eu.

Ça vous a rendu un peu défiante l'expérience de la vésicule par rapport au système hospitalier ?

Ça interroge. Oui. Quand le médecin, je lui ai demandé mais c'est passé où, si pas parti ? Et ne m'ont pas répondu. Donc oui, ça remet en question. Quand ils ont voulu m'intuber, pour faire examen de la vésicule, j'allais mieux, j'ai dit non pas d'accord. De temps en temps, il faut sentir comment on est, et savoir doser, (sentir par soi même son corps), par rapport au petit étudiant qui applique le protocole quoi.

On arrive avec des symptômes, alors j'arrive pas avec les mêmes symptômes que la majorité des gens, j'en ai conscience, je suis un peu à part, mais, après y'a la personne qui est en face, y'a moi, y'a tout, le stress du moment aussi, ils sont toujours débordés dans cet hôpital cantonal, c'est pas évident pour eux non plus.

Aussi hospitalisée pour une méningite, j'ai reçu le 1er traitement de méningite, m'ont fait la ponction lombaire, et le médecin m'a dit, c'est bizarre elle est toute claire, donc m'ont dit infection aux poumons, mais je tousse pas ! Et puis encore un truc, mais c'était pas ça, et finalement n'ont jamais trouvé. Ça a duré 8 semaines. Si, problématique pour mon boulot, incapable d'aller bosser.

Mais à part ça, je cours pas chez le médecin. Parfois aussi, on est obligé d'y aller pour avoir un certificat médical.

Pour ne pas aller travailler ou au contraire pour y aller, vu votre travail ? Non pour par y aller. Malade c'est pas incompatible. Mais si on manque plus de 3 jours, il faut un certificat, et quand on a une grippe, voilà, y'a pas grand chose à faire, mais il faut avoir un certif médical. Donc oui, ça m'arrive d'avoir la grippe, mais ça va, je suis plutôt résistante. C'est assez cyclique. Par travail, je fréquente aussi beaucoup de virus.

Gynéco ? Oui, 1X/ an. Oui, je fais dépistage, du cancer du col. Mammographie, je peux y aller, on fait à 50 ans, j'ai reçu papier je compte prendre RV, cet été, pas encore fait. C'est l'état qui paye le 1er à 50 ans, je crois. Et après tous les 2 ou 3 ans. Gratuit, je crois. Non, avant je n'ai jamais fait, c'est uniquement quand on a des problèmes dans la famille. J'ai une fille qui a eu un début de cancer du col, toute jeune. Décelé par gynéco, elle surveillait tous les 6 mois.

Activités : aquagym, randonnée un peu, du vélo tous les jours.

Associations ? Non, plus maintenant, j'ai tout lâché.

Vous travaillez beaucoup ? Ça dépend, mais là, c'est fin d'année, je fais plutôt 120% - non, pas payé plus, c'est le social ! (rires). Comme je cumule 3 jobs, j'ai des colloques, entretiens avec les parents, stagiaires à gérer, tout ça c'est en dehors de mes heures de présence. Mes heures de présence ça représente un 80% mais en fait j'ai beaucoup de choses en plus, donc là, ça déborde. Je déborde. Là, je suis à la limite, j'ai mal au dos, à la nuque, c'est le moment d'arrêter. J'arrête vendredi donc ça va. Mais je vais sans doute trouver un petit boulot, parce que l'argent, pas facile à gagner et pas mal de frais…

J’ai quand même mes filles, l’une en étude encore, en colocation, et l’autre à la maison ; et mon fils aussi. Il est en pose dans ses études, parce que c'est un grand migraineux, donc je l’ai sorti de l’école, il reprendra en septembre. Non, on n’a pas trouvé de traitement.

Vous est arrivé de renoncer à vous faire soigner ?

Oui, m’est arrivé de décaler des choses parce que pas l’argent. Là, je suis en traitement dentaire, il faut me faire un implant, mais j’attends la facture, j’en ai pour 4000 Fs, c'est pourquoi il faut que je trouve un job cet été, pour éponger un peu tout ça. Donc c'est clair qu’il y a des choses que je repousse parce que financièrement, c'est pas le moment.

Vous n’allez pas en France ?

Non, j’ai hésité. C'est vrai. Mais, pas fait, j’ai ma dentiste qui est là. Mais des fois m’est arrivé de me casser les dents et j’attends. J’attends. Même si douloureux. Alors on peut demander, pour échelonner le paiement, mais avec les frais courants, même si c'est sur 10 ou 15 mois, c'est toujours un plus qu’il faut ajouter chaque mois.

Et pas possible de demander des aides pour grosses opérations ?

Non. Enfin, j’ai essayé à l’école dentaire, parce que c'est moins cher, comme sont des étudiants, mais j’ai des dents en trop bon état pour qu’on me prenne. C'est joli ça. Ça j’ai trouvé ça très joli. On attend 2 heures, parce qu’il faut y aller en urgence et on me dit : non. Chez le dentiste c'est 500 F, pour réparer la dent.

Mais prise en charge non ? Non, pas pour les dents. Il faut une assurance complémentaire, pour les dents, à part de la LAMAL. Et ne prend pas en charge à 100% de toute façon. J’en avais une, à laquelle j’ai renoncé. Donc il faut tout sortir. Mais c'est trop cher, j’ai pas envie de me rajouter ça. Là, le dentiste m’a dit que j’avais 4 dents de sagesse, qu’il fallait les enlever, avant d’avoir des problèmes. Mais je vais pas le faire, parce que c'est horriblement cher.

Pourquoi ? Ah, vous faites pas ça en France, en Suisse on est malade avec les dents de sagesse, y’a un fric qui passe la dedans, parce que on n’a pas les 4, donc la mastication est pas parfaite, elles peuvent s’effriter, c'est ce que m’ont dit, ça fait des monstres infections, il vaut mieux enlever une dent de sagesse quand elle va bien que quand elle va pas bien. Et plus on les enlève jeune, plus c'est facile. On préconise de les enlever chez les enfants maintenant. C’est 1200FS / dent quoi, ça fait lourd.

Ce genre de chose, moi personnellement j’attends le truc dramatique qu’il m’a prédit pour la faire enlever, et je paierai. C'est comme les appareils dentaires, on vous pousse pour avoir tous le sourire colgate, bien aligné et on vous pousse pour faire ça quoi. Et c'est des prix terribles. Y’a une pression au niveau de ça, avoir le sourire étincelant.

Pression où, au travail ? Non, pas de mon âge, mais pour les jeunes, ça fait partie des critères quoi, pour les entretiens d’embauche, ça joue quoi. Mes filles, toutes les 2 elles ont travaillé au Mac do, et n’ont jamais fait les toilettes. Elles sont assez chou et on les a toujours mis devant, jamais derrière. Si vous avez une canine qui sort, et ben il vaut mieux la rentrer quoi.

Y’a des assurances dentaires pour les enfants, qui sont pas trop chères, mais faut la prendre tout de suite, avant que les dents ne sortent parce que après les assurances mettent des réserves, mais ça il faut le savoir. Et après, c'est pas trop cher, mais si c'est après coup, c'est cher. Après, en fonction dentition, ils couvrent plus ou moins.

Autour de vous, renoncement ?

Oui, y'a des gens qui en parlent. Mais c'est difficile d'en parler quand on y est pas confronté, personnellement. J'ai une amie qui a eu un cancer du sein, et qui a rechuté pour la 3eme fois et je l'ai revu et elle m'a dit : là, j'en ai marre, je m'arrête, je renonce, je vais partir en Chine avec mes petites filles. Moi j'étais sous le choc quand m'a dit ça. Et en fin de compte, elle a quand même refait un traitement par derrière. Pas évident de renoncer à quelque chose tant qu'il y a l'espoir.

Aussi, par rapport à ma mère, qui est en EMS, depuis 5 ans, qui est sa dernière maison, elle le sait, et la première chose qu'on lui a demandé c'est : s'il vous arrive quelque chose, est ce qu'on vous réanime ? Et moi, j'étais là…et ma mère qui me regarde moi, j'ai dit, non mais là c'est ma mère qui décide, et elle a répondu, oui, si y'a quelque chose à faire faut faire. Quelque part je peux comprendre aussi, elle a des petits enfants, elle a envie de voir grandir tout ce monde. Pas évident de prendre des décisions comme ça, d'anticiper, de se dire qu'on pourra peut être plus prendre la décision, que quelque chose va nous arriver aussi. Très difficile comme question en fin de compte, de se demander si on va renoncer. Je pense qu'il y a des moments où on peut renoncer, style moi, quand ils voulaient me mettre cette sonde dans le ventre et aller m'intuber, où là j'ai pu dire : non moi je refuse, faites moi signer un papier une décharge si vous voulez mais moi je refuse que me fassiez ça, parce que sur le moment je sentais que j'étais énergique, que j'allais mieux. Là on peut renoncer. Mais à tout…pas évident.

Donc c'est un style de renoncement..

Oui, vous refusez, vous prenez la décision. (explication différence avec refus de soin CMU, à l'inverse).

Je pense qu'on doit être aussi attentif à ce qu'on a, et pas toujours dire oui au médecin mais donner son avis aussi.

Alimentation, vous surveillez ? Oui. Mais bon, tout est pourri, donc…j'ai vu une conférence dans le cadre de mon boulot sur le plastique, un peu dans les extrêmes mais bon, avec des effets catastrophiques, sur les fœtus, dans les poissons, etc, je suis rentrée chez moi…y'en a partout quoi, du plastique partout, si je dois éliminer tout le plastique….tout est en plastique. Qu'est ce qu'on peut faire ? Renoncer ? On est un petit pion, au bout de la chaine, mais on n'a pas moyen d'échapper à ça. Donc je fais attention, mais bon, pas à tout quoi. J'ai un ami qui est très bio, sur tout, mais bon, faut pouvoir se les payer, c'est vrai que c'est bien meilleur, plus de la qualité, mais c'est juste beaucoup plus cher. Donc là, quelque part, on n'a pas le choix. Et c'est vrai qu'il y a une qualité qui est autre, pour ça c'est un peu dégoutant parce que c'est très cher.

(Discussion sur AMAP, « manger à moins de 50 kilomètres », marché, supermarché, etc.) ;

Avenir ? Travail ? Autres projets ?

Non, ça me va très bien parce que c'est un défi d'avoir 3 jobs, et que j'aime ça, mais je vais pas tenir jusqu'à la retraite (64ans), je pense pas que je vais tenir en termes d'énergie. (avant avec père des enfants, donc à temps partiel, ça allait). Donc il faudrait que je change. Si je postule ailleurs, je peux trouver un 100% dans une seule institution, ce qui diminuera ma charge de travail, mais je suis pas prête à le faire. Déjà parce qu'il y a les vacances scolaires, et surtout travailler avec des équipes différentes c'est super intéressant. (Déplacements entre poste dans la même journée). Et je me dis, des fois la vie…, y'a un petit truc qui se présente, donc ça va arriver, j'y crois assez. Je pense que quand on croit aux choses, ça arrive, on a un pouvoir de…déclic, mais il faut être prêt, sinon ça marche pas.

Automédication ?

Alors j'ai un traitement de fond cause hypertension et un peu de tachycardie ; que je gère moi-même ; et quand petits bobos je fais moi-même, la grippe, je fais avec ce que j'ai dans la pharmacie.

C'est-à-dire ? Homéopathie, quand j'en ai, mais c'est super cher aussi, mais j'ai un fond de pharmacie, pour la gastro, mal à la tête, j'arrive à gérer quoi.

Donc pas chez le médecin ? Non. Vous arrivez à gérer parce que vous connaissez ? Oui. Pour enfants aussi ? Ma fille, qui n'est plus à maison, elle se gère, elle est un peu trop médecin pour moi je trouve, vu les factures qui arrivent, mais elle a besoin d'être rassurée donc, en plus c'est moi qui paye les 10% donc ça va pour elle, mon autre fille, avec son diabète elle y va toutes les 3 semaines, donc c'est en continu, mais par force, a pas le choix pour vérifier, vient ici à l'hôpital. Elle a fait une grippe cet hiver, je m'en veux un peu, parce que j'ai un peu fait trainer avant d'appeler le médecin et du coup elle a fini aux urgences parce qu'a fait une compensation à cause de son diabète. Mon fils aussi, il attend quand il est un peu malade. Mais ils sont en bonne santé, on risque pas grand-chose, on sent quand ça tourne. Enfin, moi chaque fois que j'ai fait appel au médecin, c'est parce que je sentais que ça tournait. Ou vous avez une maladie et besoin d'un médicament bien spécifique, ou alors grippe ou autre et alors aspirine, dafalgan, en gros c'est ça.

Echelle de santé ?

Franchement, même si j'ai mes petits soucis, et que je dois prendre ces médicaments pour le cœur, et que ça me titille d'arrêter et que j'ai très envie d'arrêter, je me situe à 10. Parce que les petits bobos, là j'ai mal au dos, mais je sais pourquoi, je bosse mes 12 heures / jour en gros et j'ai une fin d'année chargée, ne veut pas dire que je sois en mauvaise santé. Je me sens en pleine forme, j'ai énormément d'énergie, quand je vois les gens de mon âge, je me dis les pauvres, ils sont continuellement fatigués, les pauvres, ils attendent de rentrer chez eux pour aller se coucher. Donc je me dis, dans la tête il faut arrêter de s'écouter, si on s'écoute pas on voit qu'on va très très bien.

Tachycardie ? Depuis une 10aine d'année, et arrivée dans une période de ma vie où j'étais pas bien, psychologiquement et c'est pas arrivé par hasard ; et puis on est avec un médecin qui met un traitement en route et je suis resté dessus et je me dis il faut que je décroche ; donc après il faut voir le pour et le contre ; parce que hypertension, y'en a dans la famille et ça j'en fais encore et si j'arrête traitement, ben hypertension, y'a des effets négatifs sur la santé : est ce le médicament le plus mauvais ou l'hypertension ? Pour le moment, je pense que c'est l'hypertension le plus mauvais.

Donc 10, si je vous dis aujourd'hui, je vais dire 6, parce que j'ai ma boule dans le dos, je suis tout tordue, mais bon, voilà, j'ai pris un truc avant de venir donc ça va bien, donc je suis à 10. Parce qu'il faut pas s'écouter, les bobos font partie de l'âge, à partir de 40 ans, y'a des bobos qui arrivent, mais ça veut pas dire qu'on est pas en forme. Et puis j'ai la « chance » de côtoyer des enfants qui sont malades, vraiment malades, et eux ils sont malades et c'est pas bien. Avec des traitements lourds….donc nous avec nos petits trucs, nos allergies, là je me suis fait une allergie pendant 3 semaines, tout le monde m'a dit va chez le médecin, prendre des médicaments, des machins et des trucs, arrête toi, j'ai dit non, dès que les marronniers seront plus en fleur, ça ira mieux, mais bon, j'ai été dans un état pendant 3 semaines, ça coulait, j'éternuais toutes les 2 secondes, toussais mais bon c'est les allergies, et du jour au lendemain ça s'est arrêté, je suis pas allée voir le médecin pour autant, alors qu'on me disait va pas bosser.

Les anti histaminiques ça marche bien pourtant ? Ouais, mais je me dis, pourquoi tout le temps, on est capable aussi de faire sans, donc c'est des choses auxquelles je dis non, je veux pas tomber dans ce truc de me dire, je prends déjà des médicaments par rapport au cœur, donc, ça suffit ; je me dis parfois que par les voies naturelles je veux peut être développer des défenses tout seul ; donc c'était violent cette année, très violent, des nuits où je dormais pas tellement je toussais, mais voilà…

Ça a commencé tard, vers 42 43 ans, mais j'ai rien pris ; une fois, mais résultat médiocre par rapport au fait de prendre un médicament. Faut trouver le temps, d'aller chez le médecin, c'est pas évident, et y'a encore des frais et je me dis y'a aussi moi personnellement de dire que j'ai pas envie d'être en surdose de ça, médicalisée sur tout. Je pense qu'on est une super petite machine, et qu'il y a plein de choses qu'on peut gérer nous-mêmes avec un peu de patience.

Vous fumez ? Alors, toute mon enfance, parce que mon père fumait beaucoup, et j'adore l'odeur du tabac, je pique une clope en soirée mais je refuse l'idée d'acheter un paquet de clope, sinon je serais complètement dépendante, donc je peux fumer 2 3 cigarettes mais pas plus, et plus rien pendant 3 mois. Mais je sais que je pourrais le devenir très facilement si j'avais un paquet à portée de main. L'odeur, j'adore ça ! Et c'est exclu. Pareil pour l'alcool. Je ne bois jamais seule. C'est aussi une façon de me restreindre.

Donc, le fait de dire non à un traitement, il faut être sur le moment, il faut le vivre, c'est très difficile de savoir. Ma mère qui est en EMS, quand je les vois, j'ai pas envie d'arriver là, ils attendent la mort, vraiment, même si ma mère contente de voir ses petits enfants, je trouve que la vie vous apporte plus grand-chose, et j'ai pas spécialement envie de, mais est ce que j'aurai le courage de dire, quand j'aurai cet âge, j'aurai peut être aussi des petits enfants dont j'aurai envie de profiter, d'une manière ou d'une autre, encore un petit peu. Donc je suis incapable de répondre à cette question. Comment savoir que ça ira pas mieux demain ? Donc pas de réponse à comment je vais réagir dans cet état là.

(La question du quoi faire si accident est posée chaque année dans les EMS).

Entretien 51 CERESO, Bus Santé, Genève (Suisse)
Mme 10. Réalisé par P Mazet le 26 juin 2013
enregistrement audio :
Cereso.enregistrement_audio_entretien_Genève_Bus santé_10.26-06-2013

L'entretien se déroule dans les bureaux de l'unité d'épidémiologie du Dr E., dans les HUG. Mme identifiée comme ayant une hypertension artérielle connue. Elle avait déjà participé à une enquête du Bus santé. A reçu un formulaire d'invitation et a répondu positivement : elle est volontaire pour ce genre d'enquêtes. Pense que si ça peut aider, il faut le faire. « On est bien content quand on se fait soigner, d'avoir des gens qui ont participé à des études comme ça, donc c'est une façon de rendre. » Elle avait fait des analyses et aussi un entretien portant sur diverses questions, dont le renoncement aux soins.

Entretien se déroule très bien, parole libre. 50 minutes.

Née à Genève, y vit. 45 ans, mariée, 2 enfants (17 et 15, 2 garçons) ; caviste œnologue de métier, travaille à 70% mais aussi consulting à coté donc plutôt 100% ; mais a aussi fait l'école sociale, donc fait des animations sur le « bien manger », dans les écoles, le manger local, de proximité. Mais c'est des petites missions, ponctuelles. Travaille au service de l'agriculture, étatique, et programme sur ce thème. Label et charte à respecter. Vise à valoriser les produits du terroir.

Œnologue, pour l'état, mais en bien et service, pas du tout contrôle : on fait analyses, conseils oeno, etc. pour les vignerons. C'est gratuit, un service. On fait des essais. On a un vignoble à l'Etat, de 5 hectares, on fait des essais, etc.

La Lamal : franchise à 300, suis avec mes enfants et mon mari à 500. Mais comme j'ai fait l'école sociale, et problématique c'est que quand on prend une franchise trop haute, parce qu'on a peu de moyens, on a tendance à pas aller chez le médecin. Et mon mari a tendance comme ça. Normalement, quand on a une franchise haute, c'est parce qu'on a mis l'argent de coté, mais souvent on le fait pas…

Ecole sociale (de TS). Mais pas allée travailler dans ce secteur alors ? Non (rires), envie d'autre chose. BAC, apprentissage caviste, oeno, dans le privé, arrêt pour enfants, et reprise en 2001, à mi temps, et école sociale en même temps pendant 6 ans. Très intéressant. Au fur et à mesure me suis rendu compte que, mon but c'était de joindre les deux, niveau agricole et social, mais c'est pas encore prêt. Et pendant stages me suis rendu compte que beaucoup de prise de tête dans les équipes, dans le social, et pas envie de ça ;

Votre mari ? Voulait changer de franchise pour payer moins cher de mensualité, et moi j'ai insisté pour que prenne pas trop, même si rarement malade, c'est vrai, parce que mensualités ça fait cher. Moi, avec mes 300FS, en allant une fois chez le gynéco, par an, on y est très vite quoi.

Souvent chez médecin ? Non rarement ; les contrôles gynéco, j'ai eu mélanome y'a 10 ans, donc j'allais tous les 6 mois pour contrôler les grains de beauté, maintenant c'est moins souvent ; on a un médecin de famille ; enfants ont toute petite franchise pour psy et médecine naturelle ;

Les dents ? En Suisse, c'est super….j'avais pris l'ortho, heureusement d'ailleurs, mais comme j'ai un fils passé à l'AI, parce que gros problème de dysléxie, ça a été pris en charge, orthophonie et tout, autrement c'est à notre charge, et en ortho comme vraiment gros problème pris en charge par l'AI, mais pour le second on paye, à concurrence de 75% puisque assurance.

AI pour les enfants ? Pas que pour travail ? Non, aussi tout ce qui est handicap, dyslexie considérée comme telle, donc on peut demander une aide. Assez long ; nous on avait détecté, mais l'école a orienté vers traitement psy, pendant 5 ans, 2 fois par rapport semaine et puis on a eu marre, si on avait écouté les institutions, il aurait pris de la ritaline à 6 ans et serait allé en spécialisée à 7 ans, on s'est battu et a fait une scolarité normale, sans prendre de retard ; logopédie (ortho, tous problème « dys ») ; et après on est allé dans le privé ; et la spécialiste là a fait un dossier pour que puisse bénéficier de l'AI.

Vous a aidé l'école sociale ?

Non, non, moi-même je suis dyslexique donc …(moi c'était surtout sur l'écrit ; pris en charge quand petite, même si assez mal connu ; surtout des psy après des logopédistes ; discussion sur le sujet) ;

Un peu herpes bucal ; kystes aux ovaires, j'en ai un en moins, je prends des hormones, suis obligée, une fois par rapport an chez gynéco pour prescription.

Les dents c'est cher ; moi j'ai chance avoir de très bonnes dents ; mon mari non, donc va en France, (oncle dentiste) comme beaucoup de genevois. Enfants suivis au niveau scolaire ; et ortho ; moi c'est vraiment une fois de temps en temps ; y'a aucune prise en charge sur les dents et les yeux dans cadre la LAMAL.

Y'a des gros lobbies par rapport à ça ; Yeux : avant on avait le droit à remboursement des verres tous les 2 ans, et c'est tombé l'an dernier.

Renoncement pour raisons financières, en avez entendu parler ?

Oui, bien sur. A école sociale ? Oui. C'est présenté surtout avec ces histoires de franchises, jusqu'à 2000 ou 2500 FS, ça va bien quand on a des thunes, mais les gens qui ont pas d'argent prennent aussi ces formules là, parce que ça baisse les mensualités, mais après ils se font pas soigner. Tant qu'on est en bonne santé ça va, mais…Du coup, c'est souvent, au niveau social, l'état qui reprend en charge par d'autres filières, ou l'hospice général ou X (une association étatique, avant OCPA), (après, les personnes qui n'arrivent pas à payer pour leurs soins)

Mais encore faut-il avoir connaissance de ces aides ? Oui, faut aller chez l'AS, et ensuite produire des documents, etc.

En France, phénomène de honte à demander des aides sociales..

Honte, …je sais pas comment dire, ça l'était mais maintenant c'est devenu un besoin. Mais je dirais que, moi par exemple mes parents, j'ai du faire le nécessaire pour eux, au niveau de l'OCPA justement pour aller en maison de retraite, avec son AVS ma mère ne pouvait pas payer sa maison de retraite, et après y'a des aides qui prennent en charge, mais faut faire une démarche, un dossier, ce qui est normal, pour voir si pas des biens ou autres.

Et si vous ne l'aviez pas fait pour elle, l'aurait gêné ? Pour mon père ça l'aurait gêné oui. Après c'est pas un …droit pour les personnes. Et après, en suisse y'a aussi tout ce truc : c'est les étrangers qui demandent, c'est pas nous. Du coup, c'est d'autant plus honteux ? Oui. (Phénomène de DOUBLE HONTE pour les suisses : demander aide c'est être assimilé aux étrangers = double barrière)

J'ai rencontré des étrangers qui avaient honte aussi… Oui, oui, bien sur, complètement, je dis pas ça..

Regard sur les aides sociales, comment à Genève ?

Ça s’est démocratisé je trouve ; même si moi j’ai fait l’école sociale ça a peut être aidé, mais sur Genève, je parle pas de la Suisse, parmi mes amis, ça s'est bien ouvert quand même. Y’a des institutions, il faut utiliser ces institutions. Ce qui est difficile, je dirais, c'est un peu le coté libéral de la Suisse, c'est qu’il faut présenter des documents, l’aide tombe pas comme ça, et y’a une mauvaise compréhension, on pense que l’aide sociale tombe toute seule, et non, y’a besoin de justificatifs, des documents c'est très mal perçu ; par les suisses eux mêmes, par un peu tout le monde ; souvent les plaintes c'est « mais j’ai dû produire des documents, aller chercher ci, et puis tous les 4 ou 5 ans on vous les re demande, pour ré actualiser, c'est normal

4 ou 5 ans ! En France c’est tous les 3 mois…

Oui, mais on se rend pas compte, et même au niveau des contrôles, on est des rigolo, je vois, par rapport à la CEE dans l’agriculture, ils gueulent tous parce que sont contrôlés, mais ils se rendent pas compte, mais ça, c'est l’esprit libéral suisse, pas l’habitude, qu’on vienne chez vous, dans la sphère privée, familiale, ça crée souvent des mécontentements et mécompréhensions, faut expliquer les choses. Mon père, quand il est arrivé à l’AVS, il s’imaginait que ça allait tomber sur son compte et du coup il gueulait : de dieu, j’ai dû amener des papiers ! Ben oui.

Entendu dire que un peu bureaucratique et parfois long les administrations ?

Oui, c'est un peu lourd ; mais moi qui suis double nationale, c'est lourd, mais ça marche mieux qu’en France, (rires) si je peux me permettre ; tout ce qui est institutionnel ; j’ai beaucoup de copains en France, certaines choses beaucoup plus simples, santé c'est vrai, et d’autres plus simple ici. Mais les suisses râlent, parce qu’on attend à l’hôpital, aux urgences, mais quand même moins qu’ailleurs ; les hôpitaux universitaires sont mal perçus, à Genève, et Lausanne, parce que les gens ont pas l’habitude d’attendre en fait, ont l’habitude d’être vite servis ; mais par rapport à d’autres pays, c'est rien quoi, de la rigolade.

Meilleure acceptation aussi parce que crise ? Faisant que….

Oui, tout à fait, on se rend compte que ça touche tout le monde ; mais c'est toujours la faute du voisin, c'est malheureux mais (rapport au parti UDC, nationaliste) ; mais notre système est collégial, de répartition entre les partis, donc c'est encore préservé.

Mère en maison de retraite, et père toujours dans appart ;

Dépistage cancer ? Du sein c'est 40 ans, ou un peu avant ; tous les 4 à 5 ans, et après c'est rapproché, plus on vieillit ; oui, gynéco le prescrit ; colorectal ? Non, y’a pas.

Activités en dehors, sports ? Non, pas beaucoup je suis un peu sédentaire, mais comme je suis beaucoup dans les vignes, j’espère que ça compense, un peu ski hiver et piscine l’été.

Contact BUS Santé ? J’ai répondu à une autre enquête, sur les maladies cardio vasculaires ; c'est coté citoyen, c'est comme de voter, chez nous.

Alimentation ? Oui, je fais attention, j’essaie que ça soit équilibré, j’achète local mais j’ai des ados, donc.. y’en a un qui est ouvert et l’autre pas du tout, ne voudrait manger que des frites et des saucisses (discussion sur alimentation). Mais je suis pas une …bio, bio, bio, j’aime la viande etc.

Problèmes RV chez médecin ? Non, ça marche assez bien. Me suis cassé l’épaule et pas eu besoin d’attendre. Ma mère, différent, elle avait toute petite assurance, et gros problème de hanches et genoux, et finalement est venue aux urgences pour être prise, sinon elle avait 2 ans d’attente avant d’être opérée. A l’hôpital. Du coup je l’ai fait entrer en urgence et a été prise en charge tout de suite.

Logement avec la Gérance immobilière, ville de Genève, c'est au pro rata des revenus. Mais c'est des dossiers, des dossiers ; et ont tout changé, ont ré évalué par rapport au prix des loyer dans le privé, c'est remonté ; on est sur 2300 Fspar rapport mois pour un 5 pièces. Aux eaux vives. Mais bon, moi je suis très contente, c'est très bien, par rapport à des copains qui paient beaucoup plus. C'est pour ça qu'ils vont vivre en France. Les assurances, je paie 1700 par mois, en basique pour les enfants et moi. Donc y'a pas mal de charge, parce que j'ai de la famille en France ils me font rire, ils disent de dieu, les sociaux chez vous ils sont payés 6000 balles par mois, ce qui est un joli salaire mais à la fin il nous reste que 100 balle, ça va super vite, les impôts c'est 10 12% du salaire, etc. On a beaucoup de charges. Mais ça n'empêche pas que je pense qu'on on a un niveau de vie super, c'est sûr. (A de la famille dans le Sud de la France ; on voit qu'on a un niveau de vie, par rapport à une moyenne, qui est supérieur).

Projets ? On a acheté un petit chalet qu'on arrive pas à refaire, on doit tout le refaire, mais on n'a pas les ronds ! C'est super, super haut dans la montagne, c'est très bien, complètement inaccessible, pas de route, et on a pas les thunes pour faire les travaux, et y'a tout à faire (rires). On y va, on reste dehors, on pique nique, maintenant on y va plus, ça nous déprime.

Mari travaille à la ville de Genève, les enfants ça va bien ; on est assez sociaux, des amis, on est contents de notre condition, ça roule assez bien ; on se rend compte que c'est un peu plus difficile mais bon…

Automédication ? Quand je suis malade, je prends du paracétamol ou ...enfin j'attends de voir ; je fonce pas chez le médecin ; j'ai un fils un peu hypocondriaque, mais on arrive à le calmer.

Entretien 52 CERESO, Bus Santé, Genève (Suisse)
Mme 11. Réalisé par P Mazet le 28 juin 2013
enregistrement audio :
Cereso.enregistrement_audio_entretien_Genève_Bus santé_11.28-06-2013

L'entretien se déroule dans les bureaux de l'unité d'épidémiologie du Dr E., dans les HUG. Mme identifiée comme « renoncement simple ». Elle avait déjà participé à une enquête du Bus santé. Pour elle, c'est un devoir citoyen de répondre à ça, et ça m'intéresse les questions de santé publique, et j'avais une année de médecine avant de bifurquer vers les lettres donc…

L'entretien se déroule très bien, jeune femme très vive, qui parle vite, réfléchie et concernée. 45 minutes.

Jeune femme, 28 ans, née à Genève, a grandi, et vit Genève. Fait une thèse en études chinoises et travaille pas mal sur représentations du corps et du mouvement, transmission du geste dans les arts martiaux, etc. Amie qui est anthropo de la médecine aussi ; arrêt étude de médecine, cause, non pas études, très intéressantes, mais n'aimait pas cette façon de parler du corps, conception du corps et milieu ; enseignement à l'uni, en chinois ; aime enseignement ;

Médecine chinoise vous ? Non, mais je vais pas tellement chez le médecin en fait ; non, je trouve qu'il y a des choses qui se soignent très bien avec la médecine occidentale ;

(Exemple ami à moi qui soigne son hémochromatose avec tisane chinoise)

C'est ça qui est crispant avec la médecine occidentale parfois, si y'a pas dans leur référencement des maladies le traitement approprié, si vous avez pas l'idée d'aller voir ailleurs, par amis, culture ou autre, vous risquez d'avoir un traitement assez violent ou rien, alors qu'il y a des choses simples et vachement moins lourdes pour l'organisme qui existent.

La LAMal : franchise de 300FS mais je vais changer, je pense que je vais passer à 2500 l'année prochaine ; les intermédiaires représentent pas d'économies pertinentes en fait ; c'est un mauvais calcul ; le système fonctionne comme ça : si franchise à 2500, il faut que j'ai assez d'économies pour payer 2500, mais même si je vais chez le médecin 10 X, j'y gagne encore à l'année ; il faut que je refasse mon calcul, mais il me semble vraiment que j'y gagnerais ; et comme beaucoup de genevois, je suis assez révoltée contre le système d'assurance maladie (AM) ; quand j'ai commencé à payer mes factures moi-même, me suis dit je prends une franchise à 300FS, comme ça je renoncerai pas à me faire soigner ; mais en fait, je dépense jamais 300 F chez le médecin moi, donc je paye plein pot pour jamais me faire rembourser, c'est énervant ; je pays 400 F / mois, alors que je suis vraiment en pleine santé ;et ce qui m'a dégouté, c'est que je pensais que je payais ce prix, parce que c'était un système vraiment solidaire, et que du coup je payais pour des personnes âgées, plus, et j'ai appris que mes grands parents payaient 800 F / mois, et que ma grand-mère, l'autre jour a été hospitalisée, et a dû partir après 10 jours, alors qu'elle était pas du tout d'aplomb ! Donc en fait, je paye pas plus par solidarité des autres personnes du système, ce qui serait bien, c'est juste que je paye plein pot. C'est une mafia organisée ; y'a le projet de caisse unique, comme en France ; là y'a un système compétitif, les assureurs proposent des produits et ils les vendent aux gens, en leur faisant croire qu'ils vont être en meilleure santé avec tel produit ; y'a énormément de compétition, et on est obligés d'avoir une assurance de base, en tant que suisse et travailler en suisse, du coup tout le monde est obligé de payer ; la caisse unique, y'a plus qu'un seul assureur ; mais pas sûr que serait l'état qui gère ; ça parait évident pour quelque chose d'obligatoire.

(exemple français, je développe un peu)

Dents : chez nous pas remboursé, les lunettes non plus, c'est absurde.

Fréquence médecin ? 1 ou 2 fois…./ an. Cette année 3 ou 4 fois chez osthéo et une fois chez ma généraliste ; j'avais des vertiges et d'oreille interne ; du coup elle m'a regardé un peu, pas trop d'idée, du coup je suis allé chez l'osthéo et il m'a reglé ça ; du coup, je vais de moins en moins chez ma généraliste, je vais plus chez l'osthéo, et si j'ai vraiment une grosse creve, et que j'ai besoin d'antibio, je vais chez elle.

Gynéco ? Oui, mais j'y vais pas beaucoup, parce que je prends pas la pilule, du coup elle m'a dit pas besoin de venir très souvent, je fais un dépistage tous les 3 Ans/

Du sein ? Sensibilisée ? Oui, par les campagnes d'affichage, et parce que tout le monde connait quelqu'un qui a été concerné, mais j'ai 28 ans, je me préoccupe pas plus de ça, je touche ma poitrine, si je sens quelque chose je vais flipper et aller faire vérifier, parce que un peu angoissant pour une femme, mais à 28 ans, je me sens pas en ligne de front ;je commencerai à en faire à 50 comme préconisé ; là, je fais palpation, et chez gynéco aussi, même si c'est un peu léger cela dit la palpation, si j'ai bien compris mais la mammographie, c'est un truc qui me fait vraiment flipper, j'ai l'impression que ça fait super mal ! En plus, j'ai une petite poitrine, au secours !

Renoncements aux soins ? Vous est arrivé ? Pour x raisons ?

L'hostéo c'est pris en charge ? Non, non ; partiellement pris en charge par la complémentaire, avec aussi une franchise et encore une quote part sur le remboursement donc ça m'intéresse pas de leur donner encore plus de thunes pour payer encore moi, donc je paie plein pot de ma poche.

Renoncement ? Oui, plutôt par manque de temps ou par flemme, tout d'un coup, je me sens pas très bien, j'ai une crève et je me soigne moi-même finalement, j'appellerais pas ça un vrai renoncement ; c'est juste dédramatiser la maladie, voir qu'on se soigne très bien seul ; si j'avais un truc inquiétant ou persistant, j'irais ; actuellement en tous cas, et même avec la franchise à 2500, je prends ça à cœur.

Pas de cas de cancer dans famille ? Si, si dans lignée paternelle, y'a ma grand mère qui a eu un cancer ; mais…mmh, ça m'inquiète pas, je mets ça un peu à distance, parce que très grande fumeuse et avait un problème d'alcoolisme aussi, et contexte un peu glauque et c'est génétique et tout mais, elle a vraiment pas aidé, et je sais génétique et autre, mais ..ca a commencé par un cancer du sein et après des os. Non, c'est pas cool, c'est vraiment violent ; elle est morte de ça ; mais après, y'a tous ces facteurs aggravants plus que génétiques.

Médecin de famille ? Oui. C'est le système médecin de famille ; mais c'est pareil, c'est encore une arnaque ; bon mais moi j'ai un médecin traitant et je l'aime beaucoup donc, ça va ; mais je paie un peu moins cher parait il si je vais chez elle, mais en même temps ça me barbe, parce que si par exemple, j'ai une conjonctivite, j'ai envie d'aller chez l'ophtalmo, parce que elle ne va peut être pas me prescrire les bonnes goutes, si je dois aller d'abord chez elle et 10 jours plus tard, parce qu'il faut un certain délai, chez l'ophtalmo, c'est absurde ! Autant aller direct chez l'ophtalmo, mais je paye plus.

Ça fait économies ? En fait, ça en fait pas, ça évite seulement le tourisme médical, mais dans ce cas précis, c'est pas du tourisme médical, ça épargne au contraire une consultation qui sert à rien parce que je sais qu'elle va m'orienter. Par contre, si j'ai mal à la tête je vais pas aller directement chez un ORL ou autre ; j'irai chez mon médecin.

Me disiez comme tous les genevois, scandalisée par le système ?

La LAMAL. En tout cas dans ma génération, on est tous scandalisés, dans mes relations, bon je suis pas un échantillon représentatif de la société, mais je connais personne qui soit satisfait en tout cas ;

Pas d'alternative ?

Non, c'est obligatoire. En tant qu'étudiant ? Non. En tout qu'étudiant étranger, y'a des franchises beaucoup moins chères, mais c'est normal, heureusement. Sinon, quand on habite chez ses parents, c'est un peu moins cher parce que de famille. Mais dès qu'on n'habite plus chez ses parents, on paye plein pot.

Et ne regardent pas les facteurs de risque ou d'âge ?

Si, bien sur, vous payez plus cher si vous êtes vieux. Si je payais 80 / mois, ça serait déjà, pas mal…500 Euros / an, mais je paye plus de 4 fois ça ! Et si ça faisait baisser le cout pour les vieux, je comprendrais, mais même pas !

Et n'est pas remis en cause « démocratiquement » ? Il y a eu y'a une votation il y a 4 ou 5 ans pour savoir si on gardait la LAMAL, ou si caisse unique, et le peuple a répondu non. C'est typique suisse, la peur du chaos, si on change, ça peut être pire ! y'a souvent un clivage entre suisse alémanique et romande, et là je pense qu'à Genève ça avait été accepté. Y'a aussi des gens plus aisés qui trouvent que c'est pas tant que ça, et c'est un système à la carte, qu'on peut moduler, donc peut être que moins modulable avec la caisse unique, et qu'ils allaient renoncer à de la qualité. Mais pour les gens normaux, ça serait un gain énorme.

Pas de projet de loi cantonale ? Non l'assurance maladie c'est fédéral. (Avantage si on veut se faire soigner ailleurs en suisse).

Dents ? Non, j'ai de bonnes dents ; appareil dentaire quand petite mais c'est tout ;

Père enseignant à université et mère à retraite de l'enseignement secondaire ;

Problème de santé ? Pour une enfant, j'ai vu pas mal de médecin, parce que j'ai eu beaucoup d'otites, et j'allais chez ma pédiatre toutes les deux semaines, donc assez violent quand même ; mais sinon, j'ai plutôt une bonne santé.

Rejet des médecins du coup, un peu ? Non, je ne rejette pas du tout les médecins, je critique juste ce système de santé ;

Autour de vous, des renoncements ?

Oui, sur les dents, c'est clair ; même moi, j'ai jamais eu de caries, mais je crois que j'ai attendu 6 ans, pour me faire contrôler, une fois, et le dentiste m'a un peu engueulé, qu'il fallait venir toutes les années, du coup j'y vais tous les 2 ou 3 ans ! Mais presque personne dans mes connaissances ne va aussi souvent chez le dentiste. Non pas que des jeunes. Mais je connais personne qui m'ait dit, j'ai un truc super inquiétant mais je peux pas aller chez le médecin parce que j'ai pas de sous.

Bon, à l'inverse, on est hyper bien soignés ici ; on critique le système, mais globalement je pense qu'il y a une assez grande confiance dans les médecins, le monde médical peut être pas, mais les thérapeutes, si ; dans ma famille c'est ce que je constate.

(Discussion sur perception en France)

Oui, c'est ça, je pense que moi je suis passée d'une attitude un peu béate face aux médecins, à une attitude plus critique, ça vient d'amis que j'ai rencontrés, qui sont eux-mêmes très critiques ; je fais beaucoup d'arts martiaux et on a un peu ce coté là : c'est rien, ça va guérir, et effectivement, il y a plein de choses qui guérissent toutes seules ; et les problèmes graves, ben faut les traiter.

Automédication ? Un peu d'homéopathie, des massages avec copains, des points qui stimulent l'énergie ;

Ne fume pas, boit occasionnellement ;

Habite à Plain palais ; pas trop cher ; coup de chance ; 2020 avec les charges, un 4 pièces, et j'habite avec mon copain, pour Genève c'est rien ; vous avez des studio à 1500/ 1800F ; les loyers et l'assurance maladie, vous voulez lancer des sujets dans les cafés, c'est ça !

Problèmes de renoncement, en dehors de vos connaissances ? Dans la presse ?

Non ; parce qu'il y a quand même, justement le bus santé, ou certaines permanences, y'a un réseau qui est quand même vachement dense ; pour différentes sortes de publics, en situation de précarité ;

Et sinon, des personnes qui ne sont pas en extrême précarité mais qui ont des problèmes de sous ?

Oui, surement qu'il y en a ; par exemple mon copain, il a une très bonne assurance, mais il dit, comme je dois avancer l'argent, j'y vais pas ; mais je pense que c'est plus qu'il est pas d'accord ; par exemple, si je lui dis, tu devrais voir un médecin pour ça, il est pas de mon avis, et me dit que c'est pour les sous, mais en fait, c'est juste parce qu'il veut pas ; du coup, est ce qu'il renonce ou pas ? Mais quelqu'un qui renonce, parce qu'il sait qu'il doit y aller, mais peut pas se le permettre, non, j'ai pas entendu.

Votre ami estime qu'il en a pas besoin ?

Il est entre deux, c'est pas très clair, à la limite ; par exemple, s'il était sûr de pouvoir être remboursé très vite, ou qu'il allait rien débourser, il irait. Mais comme, il se dit, c'est surement pas grave, je peux attendre, ça va se préciser, ben il va pas ;

Il fait trainer ? Oui, voilà ; mais je pense qu'il ressent pas un réel besoin ; mais si pas d'avance de frais, il irait ? Oui ; donc serait incitatif, ici ? Oui. Parce qu'il faut systématiquement faire l'avance et après les 10% ? Oui, vous payez, et s'ils sont d'accord, vous recevez un remboursement de 90% du paiement ;

A la pharmacie aussi ? Non, ils paient tout, sur ordonnance, on paie rien. C'est le seul truc qui marche bien, je trouve.

Parents ? Non ; mon père fait pas trop attention à sa santé, mais il va chez le médecin quand il va mal ;

Donc vous êtes faites votre éducation toute seule en matière de santé ?

Ouais ; ma mère était plutôt angoissée, en matière de santé, du coup toutes les visites chez le pédiatre, tous les vaccins, et du coup, moi je me suis responsabilisée la dessus, la façon de le vivre.

La pratique des arts martiaux, ça suppose de faire attention à son corps non ?

Oui, c'est super précieux, mais je fais attention, casque etc.

Frères et sœurs ? 2 demi sœur, grandi avec les week-ends.

Projets ? Ils sont ouverts, on est encore jeune.

Entretien 53 CERESO, Bus Santé, Genève (Suisse)
Mme 12. Réalisé par P Mazet le 28 juin 2013
enregistrement audio :
Cereso.enregistrement_audio_entretien_Genève_Bus santé_12.28-06-2013

L'entretien se déroule dans les bureaux de l'unité d'épidémiologie du Dr E., dans les HUG. Mme identifiée comme ayant hypertension, connue. Elle avait déjà participé à une enquête du Bus santé. Pour ça qu'a accepté de participer à cette étude.

L'entretien dure 50 minutes, sans problèmes ni interruption. Personne alerte et parole très libre. Charmant accent hispanophone. Femme distinguée.

Femme de 70 ans, née au Salvador, venue à Genève en 72, travailler à ambassade Salvador, ensuite Mexique. Rencontre de son mari, suisse, marié depuis 30 ans. Retraite à 65 ans. Mari plus jeune de 5 ans, à retraite aussi. Habite Genève. Mari ne veut pas rentrer chez lui, dans les Grisons, où famille, mais bien ici. Ne retourne plus au Salvador, famille partie, mère a quitté le pays à cause d'un héritage, s'est installée aux EU avec sa sœur. A nationalité américaine. Morte l'an passé à 94 ans. Plus qu'une tante au Salvador, qui a 100 ans. 1 enfant, un fils, qui est venu avec elle à 8 ans, pas de son mari. Vit à Genève.

Travail : quand s'est mariée, a travaillé dans le « milieu suisse », mais assez tard, avait plus de 40 ans, donc pas les cotisations, le 2eme pilier. « Je n'avais pas bien compris le système : je payais l'AVS (1er pilier), mais aucun 2eme (complémentaire) » ; premiers emplois c'était dans organisation étrangères, pas les mêmes droits, le même système et ne s'est pas informée. Donc a une « très petite, très petite retraite ». Mari a tout : AVS au max, le 2eme pilier, il a « tout comme il faut ».

Ça s'équilibre, alors dans votre couple ?

Non, parce que ça c'est à lui. C'est pourquoi je trouve que c'est pas très équitable. C'est-à-dire c'est son AVS – oui, on est marié, mais il faut bien s'entendre, si séparation, on est plus protégé ; on est marié en régime séparé, ne pense pas qu'aurait grand-chose en « pension de réversion » ; et comme son mari a un capital, des biens (immeuble), elle ne peut pas demander d'aide pour avoir une plus grosse retraite. Si vous êtes marié et que le conjoint a un bon capital, alors vous touchez rien.

630 F d'AVS ; et depuis qu'on est marié, mon mari cotise pour moi, donc me fait 400 F de plus ; mais, on s'entend bien avec mon mari, c'est formidable, mais je pense aux autres personnes dans mon cas, qui peut être ne s'entendent pas bien avec leur mari, c'est pas facile, comment elles font pour se faire soigner ; lui, il est très gentil, mais je veux pas tout le temps lui passer mes factures, il y a des choses de soins, que je peux pas faire, le dentiste…Oui, c'est trop cher, je peux pas avec ma retraite.

Même si vous n'avez que ça à payer ? Si votre mari prend en charge le reste …

Oui, il paye tout, mais malgré tout ça, il faut que j'économise pour aller voir ma famille, pour aller la voir aussi, quand ma mère était encore en vie, j'allais la visiter parce que ma sœur avait besoin d'aide, physique, plus que financière, maintenant, ça s'est calmé, mais c'est un exemple.

Vous est arrivé de ne pas aller voir un médecin ?

Oui ; aux EU, gros problème de gencives, dentiste m'a détartré, en urgence, et c'était inattendu ; parce que je n'avais pas le temps d'y aller ici, et pas l'argent ; pour aller chez le gynécologue, aussi, je savais qu'il fallait aller chez le gynéco pour faire la mammographie, pour avoir un bon, et tout s'accumule. Par exemple : y'a quelques mois, j'ai un bouton sur la poitrine, je vais chez le médecin, il

m'a donné des médicaments, ça ne passait pas, m'a orienté sur un spécialiste, dermato, qui a ouvert pour nettoyer. 1ere partie ; y'a 2 jours, j'y suis retournée, il a ré ouvert pour sortir la racine. Et maintenant j'ai des visites pour changer le pansement, et tout ça va se cumuler, pour payer les 10%. Alors, les dents, en plus, j'y arrive pas, et y'a pas de prise en charge. Et le dentiste aux EU, m'a dit qu'il fallait faire une fois / an un détartrage, au moins. Et ça je peux pas. Je peux pas arriver à toutes ces factures ;

Franchise : 300 ; mensualité à 348 + les 10%. Lunettes et dentiste c'est en dehors.

A quoi renoncé ?

Le gynécologue, ça fait 3 ans que je ne suis pas allé. Pas prise en charge ? Si, si, mais l'an passé, je me suis cassé la cheville en Angleterre, et ça m'a couté 5000 F ; et les dents, je n'y arrive pas. Bon, mon mari paye, souvent, mais il a beaucoup de charges aussi, et il faut que je paye un peu quand même, pour la nourriture.

Et en plus gagniez bien votre vie quand vous travailliez ?

Ah oui, tout à fait.

(Du coup, grand changement à la retraite). Alors c'est un système, pour personnes comme moi, pas entrée dans le système ; a commencé à cotiser à 45 ans, c'est trop tard ; je pensais pas rester ici ; je pensais pas à tout ça ; j'ai travaillé 25 ans à Genève, et j'ai 600F/mois !

Donc on dépend du mari. Si pas marié, serait impossible.

Dépistage cancer depuis quand ?

Seins, depuis longtemps avec mon gynéco ; et chaque fois que je vais, pas content, parce que il faudrait tous les 2 ans. Mais elle pense aussi que, comme beaucoup de rayons x (radio pour les dents) et avion, il faut attendre avant de faire une mammo (?), parce que il ne faut pas prendre trop de rayon dans le corps ; ça fait 3 ans que j'ai pas fait ; mais avant, normalement, à peu prés ;

Cas de cancer ? Oui, ma sœur EU, a eu cancer du sein, ablation, maintenant ça va, pas de problème. Y'a 10 ans à peu prés ; 2 sœurs ont eu cancer du colon ; me fais surveiller, coloscopie, jusqu'à présent ça va ; parce que je suis végétarienne, mon médecin m'a dit à l'époque quand a vu la forme du colon, je vous conseille de ne pas manger de la viande, parce qu'il y a une partie de votre colon, pas facile à nettoyer.

Médecin traitant depuis longtemps ; avant, n'y allait pas beaucoup ; mais à partir de 65 ans a commencé à y aller pour la tension qui montait, et la santé a commencé à monté et descendre ; il a fallu beaucoup de temps pour trouver le bon médicament pour la tension ; (beaucoup d'investigations sur les surrénales) ;

Pas de complémentaire pour les dents ; uniquement si tombe malade à l'étranger, mais c'est pas cher, 60 Fs /année et bien utile quand cheville cassée en GB.

Pour dents, il faudrait que je fasse des implants, pour tenir mieux mon appareil, mais j'ai pas l'argent.

Connaissances qui ont des problèmes pour se faire soigner ?

Ah oui, pour le dentiste, la vue, et l'ouïe, personnes qui entendent mal, les appareils sont chers, c'est 3000 F ; et les yeux aussi, il faut aller chez l'oculiste, ça change en vieillissant, la vue, il faut ré ajuster et c'est cher.

Avant, j'étais complètement indépendante, je gagnais très bien ; c'est là, qu'on est pas très libre, il me colle beaucoup au mari, et à un moment donné il peut se fatiguer de payer tout le temps ;

Mari propriétaire ; donc j'ai pas le droit à une aide. Il est adorable mon mari, a pris toutes les dispositions s'il disparait, me dit que je dois pas m'inquiéter. Mais vraiment, je m'attendais pas à ça, ça change la situation.

Pas de revalorisation de l'AVS ; votation pour ça, qui est passée, mais a été annulé à cause de problème de conformité ; le dossier est à Berne, c'était votation cantonale.