

Sabrina Roduit

Accès aux soins et tri médical

Trajectoires de personnes sans assurance-maladie en Suisse



Sabrina Roduit

Accès aux soins et tri médical

Trajectoires de personnes sans
assurance-maladie en Suisse

Terrains des sciences sociales

La collection «Terrains des sciences sociales» publie des travaux empiriques. Elle privilégie l'innovation dans les objets, les concepts et les méthodes. Son originalité consiste à faire dialoguer des terrains révélant les enjeux contemporains des sciences sociales. Son ambition est également de favoriser la mise en débat des controverses scientifiques et citoyennes actuelles.

Comité éditorial

Mathilde Bourrier, Département de sociologie, Université de Genève
Sandro Cattacin, Département de sociologie, Université de Genève
Eric Widmer, Département de sociologie, Université de Genève

Comité scientifique

Gérard Dubey, Institut Télécom Sud-Paris
Georges Felouzis, Section des Sciences de l'Éducation, Université de Genève
Cristina Ferreira, Haute Ecole de Santé, Genève
Dominique Joye, FORS, Université de Lausanne
Emmanuel Lazega, Université Paris-Dauphine
Mary Leontsini, Department of Early Childhood, National and Kapodistrian, University of Athens
Véronique Mottier, Institut des Sciences Sociales, Université de Lausanne
Jacqueline O'Reilly, Brighton Business School, University of Brighton
Serge Paugam, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Paris
Franz Schultheis, Soziologisches Seminar, Universität St.Gallen
Marc-Henry Soulet, Chaire Sociologie, politiques sociales et travail social, Université de Fribourg

Terrains
des sciences
sociales

Sabrina Roduit
Accès aux soins et tri médical
Trajectoires de personnes sans
assurance-maladie en Suisse



Publié avec le soutien du Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS), de la Faculté des sciences de la société de l'Université de Genève, du Fonds Rappard de l'Université de Genève et du Centre de recherche sur les parcours de vie et les vulnérabilités LIVES.

Les Éditions Seismo bénéficient d'un soutien de l'Office fédéral de la culture pour les années 2021-2024.

Publié par
Éditions Seismo, Sciences sociales et questions de société SA
Zurich et Genève

www.editions-seismo.ch
info@editions-seismo.ch

Texte © l'auteure 2024

Concept de couverture : Hannah Traber, St. Gall
Illustration de couverture : © Rash Brax

ISBN 978-2-88351-125-5 (Imprimé)
ISBN 978-2-88351-766-0 (PDF)
<https://doi.org/10.33058/seismo.20766>

ISSN 2813-4567 (Imprimé)
ISSN 2813-4575 (En ligne)



Cet ouvrage est couvert par une licence Creative Commons
Attribution – Pas d'Utilisation Commerciale – Pas de
Modification 4.0 International (CC BY-NC-ND 4.0)

Table des matières

Remerciements	9
Acronymes	10
Introduction	13
Chapitre 1 D'une logique d'assistance et de soins aux pauvres à un système assurantiel « universel »	31
1.1 Les logiques sous-jacentes au gouvernement des pauvres	32
1.2 Une prise en charge des soins aux plus démunis qui se transforme	41
1.3 De l'assistance aux mécanismes assurantiels	47
1.4 Les enjeux de la prise en charge de la santé dans le Grand Genève	59
1.5 Vers une poursuite de l'assistance médicale?	65
Chapitre 2 Non-recours à l'assurance-maladie : vers une nouvelle forme d'assistance médicale	69
2.1 Du non-recours à l'assurance-maladie de base	71
2.2 Des pratiques médicales ambivalentes	83
2.3 L'impossible effectivité du droit	94
Chapitre 3 Multiplication des <i>gate-keepings</i> et tri des patient-e-s	99
3.1 Une prise en charge en trois temps	101
3.2 Catégoriser pour justifier la (non) prise en charge des soins	134
3.3 Vers des trajectoires de soins inégales?	147
Chapitre 4 Des trajectoires de santé déterminantes dans le parcours de vie	151
4.1 Des vulnérabilités cumulées dans le parcours de vie	153
4.2 Pratiques de tri et pouvoir discrétionnaire des agent-e-s	159
4.3 Impact des pratiques de tri sur le parcours de vie	184
4.4 Quand le pouvoir discrétionnaire participe au cumul des vulnérabilités et au non-recours	194

Chapitre 5	Réserves relationnelles : la place du soutien dans la trajectoire de santé	197
5.1	Mobiliser ses réserves relationnelles	198
5.2	La force du soutien dans l'orientation et l'accompagnement	209
5.3	Réintégrer la norme par la stabilisation de son parcours	220
5.4	Des liens informels qui compensent partiellement le déficit de suivi institutionnel	224
Chapitre 6	Externalisation des soins et recours à l'étranger	227
6.1	Réorientation à l'étranger par les professionnel-le-s de santé	228
6.2	Stratégies de recours à l'étranger choisies ou subies	240
6.3	Entre stratégies personnelles et externalisation des soins	248
Conclusion		253
Références bibliographiques		259
Annexes		275

Table des encadrés

Encadré 1 : Récit d'une trajectoire	14
Encadré 2 : Fonctionnement de l'assurance-maladie en Suisse	55
Encadré 3 : L'enjeu de la langue dans les consultations médicales	114
Encadré 4 : Consultation sans rendez-vous	118
Encadré 5 : Consultation sur rendez-vous	120
Encadré 6 : Parcours d'Alberta	185
Encadré 7 : Parcours de Besnik	187
Encadré 8 : Parcours de Yasmine	188
Encadré 9 : Parcours de Mona	222
Encadré 10 : Parcours d'Aminata	242

Table des figures et tableaux

Figures

Figure 1 : Arbre décisionnel pour la prise en charge médicale	109
Figure 2 : Schématisation de la catégorisation des patient-e-s interprétée à partir des explications données par le personnel soignant	140
Figure 3 : Trajectoires de soins et réorientation entre les structures	163
Figure 4 : Difficultés dans l'accès ou le suivi des soins	165
Figure 5 : Représentation du gradient social de santé tridimensionnel	193
Figure 6 : Orientation vers les structures de soins	210
Figure 7 : Parcours transfrontaliers	229

Tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des interviewé-e-s non-assuré-e-s	27
Tableau 2 : Caractéristiques des professionnel-le-s de santé interviewé-e-s	28
Tableau A1 : Repères chronologiques sur la loi fédérale sur l'assurance-maladie	275
Tableau A2 : Typologie des réseaux personnels de soutien vis-à-vis de la santé	276

Remerciements

Cet ouvrage est le fruit de plusieurs années de travail. Il y eu tout d'abord le temps de la recherche, le terrain, les entretiens, les analyses. Puis, le temps de l'écriture pour mettre les résultats en mots, en concepts, pour produire ce gros morceau nommé « thèse ». Finalement, il aura fallu quelques années de plus pour couper, modifier, réécrire, pour permettre à l'écrit académique de prendre la forme d'un livre, accessible pour toute personne intéressée par le sujet et, je l'espère, agréable à lire.

Je tiens à remercier tout particulièrement les personnes qui ont partagé avec moi leur trajectoire de vie, de santé, et m'ont fait confiance. Et aussi toutes celles qui ont rendu cette recherche possible en m'ouvrant les portes de leur univers professionnel.

Remercier nominativement toutes les personnes qui ont contribué à l'achèvement de ce travail est illusoire, mais ma réflexion aura été nourrie par tous nos échanges. Ce sont mes collègues, de l'Institut de recherches sociologiques, du Centre LIVES, du CIGEV, de la Fachhochschule Nordwestschweiz ; les militant-e-s dans les champs de la lutte contre le VIH/sida et contre la précarité ; ma famille ; mes ami-e-s ; les membres de mon jury de thèse, Claudine Burton-Jeangros, Barbara Lucas, Alexis Spire et Eric Widmer. À vous, merci.

Cet ouvrage n'aurait pu voir le jour sans les soutiens financiers du Fonds national suisse pour la recherche, du Fonds Rappard de la Faculté des sciences de la société de l'Université de Genève, ainsi que du Centre LIVES.

Plus particulièrement, je remercie vivement Eric Widmer, dont le soutien et l'exhortation à la publication de ce livre n'ont pas failli. Ma reconnaissance va aussi au dessinateur Rash Brax, qui m'a redessiné et offert le dessin de couverture, qui avait été publié dans la revue Remaides Suisse. Un grand merci également à Renato Scariati, pour sa relecture et ses commentaires avisés. Pour finir, je remercie Nicolas Charpentier. Sans ton soutien et tes idées, tout cela ne serait sans doute jamais arrivé.

Acronymes

AELE	Association européenne de libre-échange
AI	Assurance invalidité
AME	Aide médicale d'État
AOS	Assurance obligatoire des soins
ARS	Agence régionale de santé
AVS	Assurance vieillesse et survivants
CAMSCO	Consultation ambulatoire mobile de soins communautaires
CEAM	Carte européenne d'assurance-maladie
CHAL	Centre hospitalier Alpes-Léman
CHF	Francs suisses
CMU	Couverture médicale universelle
CMU-C	Couverture médicale universelle complémentaire
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
DSUV	Dispositif pour les soins urgents et vitaux
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
IMAD	Institution genevoise de maintien à domicile
IST	Infections sexuellement transmissibles
LAMal	Loi fédérale sur l'assurance-maladie
LAsi	Loi fédérale sur l'asile
LIASI	Loi sur l'insertion et l'aide sociale individuelle (canton Genève)
NEM	Non entrée en matière
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OCP	Office cantonal de la population
ODENORE	Observatoire des non-recours aux droits et services
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OFII	Office français de l'immigration et de l'intégration
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONG	Organisation non gouvernementale
PASS	Permanence d'accès aux soins de santé
PIB	Produit intérieur brut
PMU	Policlinique médicale universitaire
PSM	Programme santé migrants
PUMA	Protection Universelle Maladie
RASI	Règlement d'application de la loi sur l'insertion et l'aide sociale individuelle
UMSCO	Unité Mobile de Soins Communautaires
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
VHC	Virus de l'hépatite C

HUG Hôpitaux Universitaires de Genève
UE Union européenne
USV Unité des populations vulnérables

Introduction

Parmi les personnes en situation précaire qui ont recouru à l'aide alimentaire distribuée à Genève durant la première vague de Covid-19, 45% à 60% étaient sans assurance-maladie, ce chiffre s'élevant même à 80% pour les personnes sans contrat de travail fixe et plus de 90% pour les personnes sans statut légal (Bonvin *et al.* 2020 ; Médecins Sans Frontières et HUG 2020). Ces études, menées au début de la crise sanitaire, indiquaient ainsi qu'une partie de la population n'était pas couverte par l'assurance obligatoire des soins, pourtant garantie en Suisse par la LAMal depuis 1996¹.

Au début de la recherche présentée dans cet ouvrage, conduite dans le cadre d'une thèse de doctorat en sociologie entre 2015 et 2020, il n'existait alors aucune donnée sur le nombre de personnes résidant sur le territoire suisse sans être assurées. Compte tenu de l'obligation de s'assurer pour l'ensemble des résident·e·s, la question de l'accès aux soins des personnes non affiliées est rendue totalement invisible. Aucune étude officielle, comme celles de l'Observatoire suisse de la santé de Neuchâtel qui conduit nombre d'enquêtes sur la santé et le recours au système de santé en Suisse (notamment Merçay 2016 ; Pahud et Zufferey 2019), ne fait même mention d'une population non assurée sur le territoire suisse. Reconnaître l'existence statistique de cette population conduirait-il à reconnaître l'échec de cette politique publique à caractère obligatoire ?

Se pose la question de qui est concerné par cette absence de couverture santé. Les personnes non assurées sont en majorité des personnes migrantes « sans-papiers » originaires de pays extra-européens ; elles peuvent également être originaires de l'Union européenne mais sans permis de séjour suisse. Des citoyen·ne·s suisses en situation de grande précarité socioéconomique se trouvent aussi concerné·e·s. À Genève, où réside un cinquième des personnes sans-papiers de Suisse, la Consultation ambulatoire mobile de soins communautaires (CAMSCO), qui s'adresse à des personnes en situation précaire, évalue le taux de patient·e·s qui ne sont pas assuré·e·s à 95%, sur les 15 000 personnes reçues en 2015². Le nombre de personnes non assurées se compterait donc en dizaines de milliers.

Les réponses apportées à la prise en charge des besoins de santé des personnes non assurées diffèrent largement au niveau régional et cantonal (Bilger *et al.* 2011). Le canton de Genève, par exemple, s'est doté d'un service spécifique lié à l'hôpital cantonal universitaire, facilitant l'accès aux soins des personnes en situation de précarité, notamment sans statut légal ; d'autres cantons, comme

1 RS 832.10 Loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal) du 18 mars 1994.

2 Chiffre issu d'un entretien avec le responsable de la structure médicale.

celui de Zurich, mobilisent exclusivement des organisations privées, selon une logique de subsidiarité entre acteurs publics et privés (Cattacin 2006). Malgré que cela potentialise l'existence d'inégalités dans l'accès aux soins de santé entre individus assurés ou non, peu de recherches se sont intéressées directement à cette population (hormis Bilger *et al.* 2011 et Derron 2014). Cet ouvrage cherche à combler cette lacune en analysant les parcours de soins et les trajectoires de vie de personnes sans couverture d'assurance-maladie vivant sur le territoire du Grand Genève.

Encadré 1 : Récit d'une trajectoire

Malek a 36 ans, il est originaire du Nord d'un pays du Maghreb. Il a un frère et une sœur au pays. Parti à 18 ans, il a vécu en Italie où il a obtenu des papiers entre 1999 et 2002. Il y décrit l'accueil comme très bon, évoque le partage avec les gens, leur aide. Concernant les soins en Italie, il dit « ça va si tu as l'argent. Sinon tu peux crever dans la salle d'attente ». Cela fait 16 ans qu'il est en Suisse, mais il a vécu avant en Allemagne, en Autriche, et en France. Ici en Suisse, il a connu l'exploitation au travail, payé six francs de l'heure dans la construction et la menuiserie. Menuisier de formation, il a travaillé des années à fabriquer des bars, des yachts. Mais maintenant il n'a plus rien. Il travaille occasionnellement dans un fast-food, ainsi qu'en stage dans une structure d'accueil bas seuil qui propose des activités d'insertion. Il m'explique avoir passé près de deux ans en prison pour illégalité sur le territoire suisse, chaque fois entre trois et six mois. Il y fait des allers et retours. En prison, il a essayé de toujours travailler à l'atelier sur les machines en menuiserie. Il se dit même reconnu par les gardiens car il a formé d'autres détenus. Il consomme des drogues par injection, il est devenu « accro ». Il décrit cette pratique avec honte : plus que le regard des autres, il y a le sien, sur ce qu'il qualifie de « connerie ». Il explique sa dépendance par la solitude, la dureté de sa situation, dont il ne veut plus. « La société est malade », selon lui. Malek fréquente un lieu d'accueil pour personnes consommatrices de produits psychoactifs, mais il n'aime pas y aller : il ne s'y reconnaît pas. Côté santé, il n'aime pas prendre des médicaments, il préfère « laisser son corps guérir ». En prison, il ne consommait plus de drogues. Une fois dehors, selon lui, c'est le système qui produit ça. Il réutilise ses anciennes seringues car il n'en a pas de neuves. Il a prévu de faire des analyses de sang au lieu d'accueil et de soins cette semaine. Pour lui, l'assurance-maladie est trop chère. Il affirme que de toute façon, rien ne changera pour « eux ». Malek raconte qu'une personne qu'il connaissait est récemment décédée suite à une double crise d'épilepsie, sans avoir reçu de soins... Il en a marre de cette vie, et veut repartir dans son pays d'origine, peut-être à la fin du mois prochain...

(Notes extraites du journal de terrain, avril 2016.)

Cet extrait du journal de terrain éclaire un fragment de la trajectoire d'un homme en situation précaire, sans couverture d'assurance-maladie, et illustre ses difficultés d'accès aux soins. Des récits similaires attestent de l'existence de barrières nombreuses : des gens expriment avoir vécu des difficultés d'accès aux soins ; des personnes n'ont pas pu obtenir un traitement pour une infection grave ; d'autres encore n'osent pas recourir aux soins de peur de devoir payer ; des soignant-e-s expliquent ne pas proposer certains dépistages au risque de déceler une maladie qui ne pourrait être prise en charge faute d'assurance. Cela soulève des questions quant aux inégalités d'accès aux soins, et, *a fortiori*, de santé.

Comment, dans un pays où le système de santé est qualifié d'universel, des hommes, des femmes, des personnes trans, peuvent se trouver sans couverture santé et avec des contraintes fortes pour recourir aux soins ? Comment s'organise, au niveau institutionnel – système de santé, politiques publiques – l'accès aux soins de personnes résidant sur le territoire suisse sans couverture santé ? Quelles inégalités sont révélées lorsque l'on explore les processus d'inclusion et d'exclusion dans le système de soins ?

Cet ouvrage, s'appuyant sur une étude sociologique conduite entre 2015 et 2020, apporte une analyse sociologique des logiques à l'œuvre dans la prise en charge médicale des personnes qui « échappent » au système d'assurance-maladie suisse, dans le contexte du territoire du Grand Genève, et des conséquences produites sur la santé des individus.

L'accès aux soins comme révélateur des inégalités sociales de santé

Dès le XIX^e siècle, des recherches s'inscrivant dans le courant hygiéniste illustrent l'existence d'inégalités sociales de santé. Définies comme « le résultat d'une distribution inégale, au sens mathématique de l'expression, entre les membres d'une société, des ressources de cette dernière », les inégalités sociales sont liées « aux structures mêmes de cette société » et produisent un sentiment d'injustice (Bihl et Pfefferkorn 2008 : 8). Or, les inégalités face à la santé, la maladie ou la mort, sont historiquement considérées comme relevant de facteurs biologiques, puis attribuées surtout à des comportements individuels (alcool, tabagisme). Dans les années 1970, ce champ de recherche s'est étendu, d'abord en Grande-Bretagne, puis aux États-Unis et dans toute l'Europe, prenant désormais en considération l'impact des conditions de vie, du milieu social et professionnel des individus sur leur état de santé. Des études ont montré l'existence d'un gradient social entre condition socioéconomique et état de santé des individus (Embrett et Randall 2014 ; Wadsworth 1997).

Dès lors, les conditions sociales ont été davantage prises en considération par les chercheurs·euse·s comme des déterminants de l'état de santé. De nouvelles politiques publiques, avec pour objectif la réduction de ces inégalités, ont vu le jour. Toutefois, malgré des systèmes d'accès aux biens de santé à visée universelle et plutôt égalitaires, notamment dans les pays occidentaux à hauts revenus, un gradient social de santé subsiste, à savoir le lien entre revenu du ménage et état de santé des personnes. En résumé, les personnes au bénéfice d'un revenu moindre ont un moins bon état de santé (Wadsworth 1997 ; Burton-Jeangros 2009 ; Mackenbach 2012).

Pour comprendre la persistance de ce gradient social, il est utile de s'intéresser à la manière dont les individus accèdent à des soins de santé. L'accès aux soins consiste en « l'utilisation en temps utile des services de santé par les individus de façon à atteindre le meilleur résultat possible en termes de santé » (Lombrail 2000 : 403). Le système de santé, qui encadre cet accès, représente « l'ensemble de toutes les mesures [mises en œuvre] pour soigner et prévenir ». Il s'agit ainsi de soigner les malades et maintenir les personnes en bonne santé, par le biais de biens et services médicaux, de thérapies, et de dispositifs de prévention et promotion de la santé (Rossini et Legrand-Germanier 2010 : 14-16). Il est nécessaire de distinguer deux niveaux lorsque l'on parle d'accès aux soins : l'accès primaire et secondaire. L'accès *primaire* recouvre « l'entrée dans le système de santé », le premier recours à un service de santé. L'accès *secondaire* englobe l'ensemble du déroulement des soins « après un premier contact, depuis l'identification du besoin de soins jusqu'à la délivrance du (des) soin(s) nécessaire(s) », donc plus généralement la qualité des soins (Lombrail 2007 : 23-24). Nombre de barrières sont néanmoins susceptibles d'entraver cet accès aux soins, primaire ou secondaire, et celles-ci varient selon les parcours de vie des individus, leur position sociale, leur genre, leur âge, leur contexte de vie, générant des inégalités sociales de santé (Burton-Jeangros 2016).

Parmi les déterminants sociaux de la santé définis par l'OMS (Organisation mondiale de la santé), « l'accès généralisé aux soins médicaux constitue clairement l'un de [ces] déterminants » (Wilkinson et Marmot 2004 : 7). La qualité du système de santé est déterminante pour l'état de santé des individus, combinée à d'autres facteurs (psychosociaux, environnementaux, économiques). Cela s'observe en particulier chez les personnes cumulant différents facteurs de vulnérabilité, comme l'absence de statut légal, la précarité financière ou des conditions de travail précaires (Wolff *et al.* 2005 ; Wolff *et al.* 2011 ; Bugnon *et al.* 2009). L'absence de couverture maladie peut conduire à du renoncement aux soins, ce qui s'avère délétère pour la santé des individus (Desgrées du Loû et Lert 2017 ; Revil 2018 ; Su *et al.* 2011). Outre les questions d'accès aux soins, d'autres études suisses sur le non-recours portent davantage sur les

prestations sociales en général ou des prestations sociales particulières (Warin et Catrice-Lorey 2016 ; Hümbelin 2019 ; Lucas *et al.* 2019). Toutefois, le non-recours aux services de santé reste un domaine encore peu étudié en Suisse, en particulier dans une perspective qualitative autour des parcours de vie de personnes qui ne sont pas au bénéfice de l'assurance-maladie.

Le (non) recours aux soins dans le contexte du Grand Genève

La Suisse présente un cas particulier pour l'étude des inégalités sociales de santé et du renoncement aux soins. Si ce pays compte une espérance de vie parmi les plus élevées dans le monde et qu'il est classé deuxième de l'OCDE concernant les montants investis par ménage dans la santé (financements publics et privés) (OCDE 2019a : 153), la Suisse se place pourtant seulement en trentième place dans les dépenses sociales, qui représentent 16% du PIB, indiquant un État social faible (OCDE 2019b, graphique 6.10). Pour appréhender le cadre dans lequel s'ancre cette recherche, il est utile de rappeler le contexte légal et institutionnel de la politique de santé suisse.

L'État social suisse est une construction récente qui fait figure de retardataire en comparaison internationale ; la mise en œuvre du système de protection sociale n'a pu se faire en bloc et les avancées se sont réalisées selon une politique de « petits pas » (Bertozzi *et al.* 2008). Cette difficulté apparaît liée à la fois au fédéralisme et à la démocratie directe (notamment l'usage du référendum), piliers du fonctionnement politique suisse, mais également aux forces politiques antagonistes présentes dans le pays, qui doivent composer pour agir ensemble (Cattacin 2006 ; Bertozzi *et al.* 2008). Le système de santé suisse étant organisé sur trois niveaux – fédéral, cantonal et communal – il attribue de larges compétences au niveau cantonal dans l'organisation des soins (Rossini et Legrand-Germanier 2010). Si depuis 1890, la Confédération a obtenu la compétence de légiférer sur les maladies et accidents (voir annexe 1), c'est aux cantons que revient la compétence d'appliquer ce droit fédéral et d'organiser le système de soins, ce qui crée des différences notables d'accès aux soins et de frais de santé sur le territoire. Les politiques sociales novatrices sont difficiles à mettre en place et doivent faire l'objet d'un large compromis. Ainsi, de 1914, date de la mise en œuvre de la première loi sur l'assurance-maladie, à 1996, la couverture santé de la population n'était pas obligatoire. Des différences de frais d'assurance-maladie existaient entre groupes sociaux (notamment en fonction de l'âge et du sexe).

Depuis 1996, date de mise en œuvre de la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal), l'accès aux soins de santé repose prioritairement sur l'affiliation de

l'ensemble de la population résidente (depuis plus de trois mois) à l'assurance obligatoire des soins (AOS)³. Cette assurance fait partie des assurances sociales obligatoires, mais est pourtant gérée par des caisses d'assurance-maladie privées, qui représentent l'un des acteurs du système de santé suisse (Herrmann *et al.* 2001). Cette loi place la Suisse parmi les pays où existe une couverture santé qualifiée d'universelle (Bilger *et al.* 2011 ; OCDE 2017). La LAMal établit les prestations remboursées pour l'ensemble des personnes affiliées, à savoir tout soin prescrit par un-e médecin ou chiropraticien-ne reconnu-e (Rossini et Legrand-Germanier 2010 : 70). Les quelques quatre-vingt caisses d'assurance-maladie qui gèrent les affiliations ne peuvent refuser une personne qui en fait la demande (art. 4 LAMal ; OFAS 2002). Un système d'allocations cantonales prévoit des allocations pour les ménages avec les revenus les plus modestes. Toutefois, les montants des primes mensuelles et des allocations, décidés par les cantons, sont fortement inégaux sur le territoire, et peuvent passer du simple ou double (Rossini et Legrand-Germanier 2010 : 73). Il en résulte un phénomène de non-recours aux soins qui subsiste, malgré la couverture d'assurance-maladie, notamment pour les personnes ou ménages à faibles revenus (Guessous *et al.* 2012 ; Merçay 2016 ; Wolff *et al.* 2011).

Selon la loi, toute personne résidente, y compris les personnes sans statut légal ou sans domicile fixe, doit être couverte par cette assurance-maladie de base, permettant l'accès au système de soins (LAMal, art. 3 al. 1). Les données de l'OCDE indiquent une couverture maladie universelle pour 100% de la population suisse (OCDE 2017 : 95), ce qui laisse présumer un accès au système de santé pour l'ensemble des résident-e-s. Ces chiffres omettent pourtant le fait qu'une partie résiduelle de la population n'est pas couverte par l'assurance obligatoire des soins, alors même que celle-ci constitue la garantie légale d'un accès à des prestations communes de soins. On peut estimer entre 0.1 et 0.2% de la population résidente qui n'est ainsi pas assurée, à savoir près de 20 000 personnes en 2018 et plus de 10 000 en 2019⁴. C'est sans compter avec l'ensemble des personnes qui résident sur le territoire sans titre de séjour légal. Le nombre de personnes « sans-papiers » en Suisse était estimé à 65 000 en 2015, avec une fourchette allant de 44 000 à 84 000

3 Cet ouvrage n'aborde pas sur la problématique des assurances privées complémentaires, qui soulève d'autres enjeux.

4 Ces données ont été calculées sur la base des statistiques de l'OFSP sur l'assurance-maladie obligatoire ; 18 866 personnes se trouvent non assurées en 2018, 11 085 en 2019. Source : tableau 7.04, Effectif des assurés et population depuis 1996, <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/statistiken-zur-krankenversicherung/statistik-der-obligatorischen-krankenversicherung.html>. Ce chiffre ne comprend pas le nombre de personnes ayant eu une suspension de prestations suite à des primes impayées, qui s'élève à 28 345 en 2018 et 33 195 en 2019 (Tableau 7.11), et dont l'accès aux soins se trouve réduit.

(Morlok *et al.* 2015 : 22). La Plate-forme nationale pour les soins médicaux aux sans-papiers estime que 80-90% des personnes sans statut légal sont sans assurance (2012), ce que corrobore une plus récente étude de Médecins Sans Frontières et des HUG (2020).

Dans ces conditions d'absence de couverture santé, l'accès aux soins de ces personnes n'est donc pas régi par la LAMal. Si l'on observe quelle couverture santé est possible en regard du droit suisse, il s'avère que les bases légales sont maigres lorsqu'une personne n'est pas assurée. Il existe des dispositions légales internationales, faiblement contraignantes, quelques articles constitutionnels et une loi cantonale genevoise sur la santé⁵. Le droit international public, au travers de la Charte sociale européenne, est applicable en droit interne suisse. Les articles 11 – droit à la protection de la santé, et 13 – droit à l'assistance sociale et médicale – en constituent les bases (Conseil d'Éthique Clinique 2001). Le premier point de l'article 13 consiste à : « Veiller à ce que toute personne qui ne dispose pas de ressources suffisantes et qui n'est pas en mesure de se procurer celles-ci par ses propres moyens ou de les recevoir d'une autre source, notamment par des prestations résultant d'un régime de sécurité sociale, puisse obtenir une assistance appropriée et, en cas de maladie, les soins nécessités par son état ». En droit national suisse, il n'existe pas de « droit à la santé » formulé explicitement, mais la Constitution fédérale du 18 avril 1999 prévoit que la Confédération et les cantons veillent à ce que « toute personne bénéficie des soins nécessaires à sa santé » (art. 41b). Par ailleurs, des dispositions légales prévoient la prise en charge sociale et médicale de ses résident·e·s : « Quiconque est dans une situation de détresse et n'est pas en mesure de subvenir à son entretien a le droit d'être aidé et assisté et de recevoir les moyens indispensables pour mener une existence conforme à la dignité humaine » (art. 12 Cst). Une jurisprudence du Tribunal fédéral reconnaît que ce droit s'étend à l'accès aux soins de santé, en laissant toutefois le soin aux autorités concernées – notamment cantonales – de préciser l'étendue et le contenu de ce droit en fonction des législations d'assistance existant dans les cantons (Conseil d'Éthique Clinique 2001 : 2). L'art. 115 prévoit que « les personnes dans le besoin sont assistées par leur canton de domicile ». Ces droits aux aides sociales et aide d'urgence sont gérés par les cantons (Induni 2006). Notons que ce sont des dispositifs d'*assistance* qui sont évoqués, là où l'accès aux soins était garanti par un système *assurantiel*. Sur le canton de Genève, la loi cantonale sur la santé intègre néanmoins un « droit aux soins » (art. 42) : « Toute personne a droit aux soins qu'exige son

5 K 1 03 : Loi sur la santé (LS) : <https://silgeneve.ch/legis/index.aspx>.

état de santé à toutes les étapes de la vie [...] ». C'est l'Hôpital cantonal qui a pour mission de prendre en charge les personnes en situation de précarité^{6,7}.

Toutefois, la définition des « soins nécessaires » et de l'« aide d'urgence » est laissée à la libre appréciation des différent·e·s acteurs·trice·s en présence (assureurs, professionnel·le·s de santé, directives institutionnelles des hôpitaux, etc.). Or, l'invisibilité sociale de certains groupes peut entraîner un « déficit de droits » ou des « droits trop souvent ineffectifs », comme le souligne la juriste Danièle Lochak (2006). Les difficultés d'accès aux soins peuvent laisser penser que ce droit aux « soins nécessaires à sa santé » se heurte à différents obstacles quant à sa mise en œuvre, ce que cet ouvrage propose d'investiguer.

Penser l'accès aux soins de personnes invisibles, les « non-assuré·e·s »

Le recours tardif ou l'absence de recours aux soins peut s'expliquer par des facteurs structurels, institutionnels, organisationnels, professionnels et individuels (Revil 2018). Différentes représentations sociales et culturelles de la santé selon les origines sont soulignées par les professionnel·le·s de la santé et du social ; selon le milieu d'origine, les individus gèrent ainsi différemment leurs priorités de vie, et la santé arrive pour certains « en dernier ». Il existe des comportements différents face à la maladie et donc dans le recours aux soins médicaux (Mechanic 1962). Néanmoins, les difficultés structurelles sont également pensées comme des déterminants pour appréhender les enjeux liés à la santé (Aïach 2010). La sociologie a montré combien la santé se situait dans un espace de normes, un espace où certaines paroles sont plus légitimes que d'autres (Fassin 1996, 2008), à tel point que le discours de certaines catégories, jugées « hors normes », « exclues », peut parfois se trouver occulté.

6 Dans le cadre des missions d'intérêt général des HUG, le Service de médecine de premier recours offre « l'accès aux soins des populations désavantagées de par leur âge, leur statut social, économique, juridique (requérants d'asile, frappés de non entrés en matière, clandestins, prisonniers), ou leurs habitudes de vie ; il assure également la continuité de leurs soins, lorsque nécessaire ». Source : <https://www.hug-ge.ch/medecine-premier-recours>.

7 La précarité est un phénomène multidimensionnel, et peut être mesurée selon différents indicateurs, notamment économiques, liés à l'emploi, ou au logement. N'étant pas un synonyme exact de « pauvreté », il s'agit néanmoins de situations où les personnes se retrouvent « à risque accru d'évoluer vers la pauvreté » (Benetti 2012 : 2). Dans cet ouvrage, la « précarité » est considérée comme une situation de vulnérabilité, qui est un processus dynamique de manque de ressources pouvant générer un stress sur plusieurs dimensions de la vie (travail, famille, santé, migration, etc.), s'exprimer à plusieurs niveaux (individuel, familial, social, etc.) et se déployer dans le temps (Spini *et al.* 2017).

Comme souligné précédemment, il n'existe pas en soi une catégorie qui distinguerait les « non-assuré·e·s » des « assuré·e·s », que ce soit dans les discours politiques et médiatiques ou les études scientifiques en Suisse. Les frontières couvertes par cette réalité sociale sont donc floues. Il semble dès lors nécessaire de la faire exister en tant que telle. Car les absences indiquent ce qui est exclu des discours ; les absents existent en rapport à ce qui est présent, montré, dit, dans un système normatif. Ces « invisibles » peuvent ainsi s'avérer un « miroir collectif » de notre société : cette invisibilité peut être lue comme « une situation et un ensemble de processus qui conduisent à un sentiment de non-reconnaissance et de mépris social » (Beaud *et al.* 2006 : 11-12). Documenter ces situations et donner la parole aux personnes concernées permet donc de mieux appréhender ce fait social. Faire « exister » ces personnes à travers une telle recherche permet de s'inscrire dans une « sociologie des absences » (de Sousa Santos 2011). L'idée est de prendre en compte, de manière compréhensive, le point de vue des personnes en « marge » du système des soins, représentées ici par des personnes se trouvant sans affiliation à l'assurance-maladie.

Le recours aux soins et ses possibilités d'accès sont importants à considérer selon la perspective des différent·e·s acteurs·trice·s concerné·e·s : les personnes sans assurance-maladie, d'une part, mais également les professionnel·le·s de la santé et du social. À l'instar de ce que proposent d'autres recherches en sociologie, cela permet d'appréhender l'institution – ici hospitalière – « par le bas », « à partir de ceux qui concrètement, au quotidien » gèrent la mise en œuvre de cet accès aux soins (comme le présentent Frauenfelder *et al.* 2018 : 16). Parmi les facteurs de non-recours, ce livre s'attache à comprendre la place de la relation entre patient·e·s et acteurs·trice·s des soins, de même qu'à appréhender le rôle des soignant·e·s dans l'accès aux soins. Comment s'opèrent, en milieu hospitalier, des choix, un « tri » des patient·e·s, pour décider de la nécessité de leurs soins et par là même, établir la possibilité de leur prise en charge ?

Le choix de focaliser cette recherche sur l'espace géographique du Grand Genève s'est fait initialement en raison du nombre élevé de personnes concernées par l'absence d'assurance-maladie sur le canton de Genève. Une seconde raison tient à l'observation de nombreuses expériences de mobilité transfrontalière vers la France pour accéder à des soins non obtenus en Suisse. Pour autant, le territoire du Grand Genève apparaît comme impensé en tant que territoire de santé, et les parcours de santé transfrontaliers sont peu visibles.

L'existence de trajectoires de soins transnationales est pourtant documentée sur d'autres territoires. Par exemple, un important recours aux soins transfrontalier existe entre le Texas et le Mexique : des personnes latino-américaines habitant aux États-Unis se rendent fréquemment au Mexique pour leurs soins, en particulier lorsqu'elles n'ont pas d'assurance maladie (Su *et al.* 2011). En

Europe, des mobilités transfrontalières sont également effectuées pour des besoins de soins spécifiques, comme la procréation médicalement assistée, lorsque la législation du pays de résidence la rend impraticable (Gomez 2015). Toutefois, la mobilité de personnes pour des soins reste peu documentée entre la France et la Suisse, notamment dans le contexte du Grand Genève. Hormis les soins d'urgence, aucune coopération sanitaire spécifique n'est établie entre les deux pays sur ce territoire⁸.

De par sa configuration géographique, le canton de Genève se trouve entouré par deux départements français (l'Ain et la Haute-Savoie), et ce sans discontinuité, générant des possibilités de mobilité spécifiques. Historiquement, les frontières sont mouvantes, des communes françaises étant devenues genevoises ou vaudoises et inversement. Depuis 1973, un Comité régional franco-genevois porte un projet de gouvernance de ce territoire commun. Depuis 2004, le projet d'agglomération transfrontalière franco-valdo-genevoise s'est étoffé, en particulier autour d'enjeux liés à la mobilité, l'environnement et l'aménagement du territoire, pour un bassin de population représentant plus d'un million de personnes. Reconnu sous le nom de « Grand Genève » en 2012, ce territoire s'étend sur près de 2 000 km² sur deux cantons suisses (l'ensemble du canton de Genève ainsi que le district de Nyon sur le canton de Vaud) et deux départements français (une partie de l'Ain et de la Haute-Savoie)⁹. Le Grand Genève représente un pôle d'emploi important, dynamique économiquement, ce qui entraîne une croissance démographique élevée et une mobilité accrue (600 000 passages de frontières par jour). Ce territoire est néanmoins marqué par d'importantes inégalités sociales, avec des poches de précarité de part et d'autre de la frontière et des capacités socioéconomiques inégalement réparties (Observatoire statistique transfrontalier 2013). Concernant la santé, hormis quelques exemples de collaborations spécifiques, il n'existe pas de gouvernance commune : les systèmes politiques de santé reposent sur des bases juridiques distinctes, et les compétences des acteurs régionaux sont différentes entre la Suisse et la France. Un accord-cadre franco-suisse ratifié en 2019 encadre toutefois la mise sur pied de conventions de coopération sanitaire transfrontalière¹⁰.

8 Malgré des enjeux affichés de collaboration transfrontalière dans le domaine de la santé, les applications concrètes sont limitées (avant 2020), comme l'indique le site du Grand Genève : <https://www.grand-geneve.org/enjeux-strategie/autres-thematiques>.

9 Chiffres clés du Grand Genève : <https://www.grand-geneve.org/grand-geneve/le-territoire/chiffres-cles>.

10 Voir le projet de loi : http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b0390_projet-loi.

Si des auteur·e·s se sont intéressé·e·s au lien entre frontières et santé sur les territoires français, belges, allemands et suisses (Moullé et Duhamel 2010), les recherches ne traitent toutefois pas de l'enjeu transfrontalier chez les personnes les plus précaires, qui apparaît comme un impensé. Le contexte de ces deux systèmes de santé différents, avec des acteurs politiques et administratifs locaux ayant des compétences très variables de part et d'autre, ne facilite pas la mise en œuvre d'une politique commune¹¹. Selon Philippe Hamman, qui a travaillé à sociologiser la notion d'espace-frontière, étudier les frontières consiste à approcher la question du territoire par les bords et non par le centre (Hamman 2013), ce qui est intéressant lorsque l'on réfléchit à partir des marges. S'intéresser à la périphérie d'un territoire, ici le canton de Genève, permet d'étudier le phénomène de report d'inégalités de santé allant du centre (Genève) à sa périphérie (la partie française du Grand Genève), la ville d'Annemasse étant parfois considérée comme la « banlieue » de Genève¹². Les zones frontalières sont davantage touchées par différentes formes de précarité (monétaire, emploi, logement) que la majorité des zones du canton de Genève (Observatoire statistique transfrontalier 2013). Un changement de focale, par exemple dans un contexte d'épidémie, s'avère essentiel pour développer des bonnes pratiques et faire évoluer les dispositifs médicaux (Charpentier *et al.* 2021).

Enquêter auprès des non-assuré·e·s : dispositif de recherche¹³

Les pratiques de tri en médecine font généralement référence à la médecine de guerre, lorsqu'il s'agit de déterminer qui « sauver ou sacrifier » parmi les blessés. Ou encore, en médecine d'urgence, lorsqu'il s'agit de déterminer à qui octroyer des ressources rares (par ex. greffe ou don d'organe) (Lachenal *et al.* 2014a). Toutefois, en étudiant le recours aux soins de personnes non couvertes par le système de santé classique, des mécanismes de tri des patient·e·s se révèlent lorsqu'il s'agit de l'octroi de soins plus ordinaires. Le fil conducteur de cette recherche est donc d'interroger ces pratiques de tri en milieu médical, et de comprendre comment des mécanismes d'intégration

- 11 Propos exprimés lors d'un entretien (début 2020) avec une personne impliquée dans la gestion du Grand Genève.
- 12 Comme l'observe Compas, le Centre d'observation de la société en France : <http://www.observationsociete.fr/revenus/inegalites-revenus/quelles-sont-les-villes-les-plus-inegalitaires-de-france.html>.
- 13 Pour une explication approfondie du terrain de recherche, des méthodes de collecte des données mises en œuvre, se référer au chapitre 2 du manuscrit de thèse (Roduit 2020).

et d'exclusion¹⁴ du système de santé sont mis en œuvre dans les parcours de soins de personnes non assurées, dans le contexte du Grand Genève.

Travaillant sur un sujet peu étudié en Suisse et auprès d'une population peu visible, le choix de la méthode s'est porté sur une approche qualitative. Les questions de recherche investiguées se voulaient ouvertes et privilégiant une approche compréhensive, laissant ainsi la possibilité d'une prise de parole sur les situations vécues et d'une construction de sens par les acteurs·trice·s (Kaufmann 2014 [1996]).

Dans le but d'obtenir des résultats valides et cohérents, nous avons opéré à une triangulation entre trois types de données (Denzin 2015) :

- 1) Une centaine d'heures d'observation ethnographique dans le principal lieu d'accès aux soins pour les personnes en situation de précarité ainsi que dans sept structures d'accueil social ;
- 2) Trente-deux entretiens de recherche semi-directifs approfondis, auprès de vingt-et-une personnes non assurées et avec onze professionnel·le·s de santé – infirmier·ère·s, médecins généralistes et spécialistes, assistant·e·s sociaux·le·s ;
- 3) Seize entretiens informels avec des informateurs·trice·s clés¹⁵.

La récolte des données sur le terrain a été réalisée durant presque deux ans, entre décembre 2015 et septembre 2017.

Collecte de données : observations ethnographiques et entretiens informels

Cinquante heures d'observations ont été réalisées au Centre de soins¹⁶, consignées dans des journaux de terrain et partiellement retranscrites. Cela représente 37 entretiens courts, réalisés en salle attente, et une présence durant 27 consultations infirmières ou médicales. De plus, une dizaine d'heures d'observation a été réalisée dans chacun des sept autres lieux. Au total, une soixantaine de bénéficiaires ont été rencontré·e·s, ainsi qu'une cinquantaine de collaborateurs·trice·s travaillant dans les différents lieux.

14 « La notion d'intégration désigne les processus – contrôle formel ou informel, socialisation et rites publics – par lesquels les individus aussi bien que les institutions d'une même entité sociale sont amenés à se comporter de manière convergente. [...] Le contraire d'intégration devient aussi « exclusion » lorsque se font entendre les communautés déshéritées des sociétés modernes » (Borlandi *et al.* 2005 : 363).

15 Personnes travaillant ou ayant travaillé dans les structures investiguées, pharmacien, ancien médecin.

16 Pour préserver l'anonymat du terrain d'enquête, l'institution concernée a été anonymisée. Le nom « Centre de soins », utilisé dans le texte pour désigner l'établissement concerné, ainsi que ceux des autres lieux, sont fictifs.

Parmi les 60 personnes rencontrées dans les lieux d'accueil sociaux, dont une dizaine à plusieurs reprises, il y avait une majorité d'hommes (trois-quarts des contacts). Ces lieux se trouvent être des milieux majoritairement fréquentés par des hommes, alors qu'au Centre de soins, il y avait un plus grand équilibre entre hommes et femmes, parmi la trentaine de personnes vue en salle d'attente, en plus des consultations. Les femmes sont moins visibles dans les lieux d'accueil sociaux, souvent employées dans la sphère du travail domestique.

Les personnes rencontrées étaient originaires d'Afrique subsaharienne (19), d'Amérique latine (11), d'Europe (10), du Maghreb (7), des Balkans (7), de Suisse (4) et d'Asie et Moyen-Orient (4), pour celles qui étaient connues. Les personnes étaient de tous âges, certains très jeunes (en particulier des jeunes hommes des Balkans ou d'Afrique subsaharienne), mais nombre de personnes rencontrées dans les lieux d'accueil social avaient l'âge de la retraite (en particulier les personnes suisses).

Les récits de leurs parcours ont été complémentaires aux entretiens approfondis : les personnes ont évoqué leur trajectoire migratoire, leurs difficultés pour trouver un travail stable à Genève, leurs difficultés de logement (plusieurs n'ayant pas de domicile fixe). Les personnes qui avaient une assurance-maladie signalaient un faible recours aux soins liées à une franchise élevée. Les difficultés d'accès aux soins, la méconnaissance des structures auxquelles s'adresser ou les défaillances du « système » ont fait l'objet de plusieurs discussions. Certains échanges, répétés dans le temps, ont permis d'approfondir le lien. Il existait de l'entraide, du soutien, entre personnes usagères des lieux. Les rencontres avec une trentaine de travailleurs et travailleuses sociaux·ales, stagiaires et bénévoles des différentes structures, d'horizons différents, ont aussi nourri la réflexion sur les enjeux.

Ces discussions consignées en notes ont été prises en compte dans l'analyse, même si les entretiens ont fait l'objet d'analyses thématiques plus approfondies.

Les entretiens semi-directifs

Trois-quart des entretiens avec les personnes non assurées se sont faits au travers de rencontres lors des observations de terrain¹⁷. Les autres personnes interviewées ont été orientées par des structures ayant collaboré à la recherche. La proposition de participer à la recherche s'est faite de manière dirigée et

17 Les critères d'inclusion pour participer à la recherche étaient d'être majeur·e, de résider ou avoir résidé durant plus de trois mois sur le canton de Genève dans l'année précédant l'entretien, de considérer avoir eu besoin de soins au cours de cette même année, et de ne pas avoir été affilié·e à une caisse d'assurance-maladie de base en Suisse au cours de ces deux dernières années.

non aléatoire (après un échange, je proposais à la personne de participer à un entretien plus long), dans l'optique de recueillir une grande diversité dans les trajectoires, en termes d'âge, d'origine, de genre, de statut de séjour, et de problèmes de santé (*maximum variation sampling*, Patton 2015 : 283)¹⁸.

L'entretien était organisé en trois parties : la première portait sur les expériences de recours aux soins, les représentations de la santé et du système de soins. La seconde s'attachait au parcours de vie familial, professionnel, de migration, au travers d'un outil de recueil nommé calendrier de vie (Barbeiro et Spini 2015 ; Desgrées du Loû et Lert 2017). La troisième partie visait à identifier le réseau personnel pour quantifier et qualifier l'existence de réseaux de soutien (Widmer 2006), ce qui s'est fait au moyen d'un générateur de noms (McCallister et Fischer 1978 ; Van Der Gaag et Webber 2008).

Qui sont les personnes interviewées ? Le profil des répondant-e-s non-assuré-e-s est détaillé dans le tableau 1. Tout d'abord, nous pouvons souligner la diversité des pays d'origine d'où viennent les personnes et donc de leur trajectoire migratoire (treize pays représentés). Pour autant, les régions qui prédominent (Amérique latine et Afrique subsaharienne) reflètent bien le profil des personnes sans statut légal vivant sur le canton de Genève et plus généralement en Suisse (Efonayi-Mäder *et al.* 2010 : 29-32 ; Bilger *et al.* 2011 : 42-43). L'Europe de l'Ouest et la zone MENA sont également représentées. En majorité, les répondant-e-s vivent dans des conditions de logement précaire¹⁹ : certaines personnes sont hébergées par des compatriotes ou amis, plusieurs sont sans domicile (squat, voiture) et d'autres vivent dans un appartement surpeuplé ou sous-loué illégalement.

L'âge des participant-e-s va de 20 à 61 ans, avec une moyenne à 40 ans. Comparativement à la population générale suisse aux mêmes âges, ces personnes vivent plus souvent sans enfants (la moitié) et/ou seules (célibataires ou suite à un divorce ou un veuvage). Leurs enfants, pour ceux qui en ont, grandissent généralement dans le pays d'origine. Nous sommes donc en présence de personnes relativement isolées à Genève, du point de vue familial.

Sur le plan professionnel, la situation des répondant-e-s est très souvent précaire. Un tiers est en recherche d'emploi, et plus d'un tiers travaille dans l'économie informelle (emplois « au noir »). Cette situation ne leur permet ni d'avoir un salaire permettant de vivre décemment à Genève, ni de pouvoir être facilement régularisé-e. Plus de la moitié n'a pas de formation post-obligatoire. Les personnes détentrices d'un diplôme d'études supérieures ont

18 « Tout modèle commun qui émerge d'une grande variation est d'un intérêt et d'une valeur particulière pour saisir les expériences fondamentales et les dimensions centrales et partagées d'un cadre ou d'un phénomène » (Patton 2015 : 283 [notre traduction]).

19 Pour une définition des formes de logement précaire, voir Drilling *et al.* 2021 : 9.

Tableau 1: *Caractéristiques sociodémographiques des interviewé.e.s non-assuré.e.s (n = 21)*

Genre		Situation conjugale		Santé	
Homme	10	Célibataire/seul.e	11	Troubles psychologiques/ dépression	4
Femme	9	Marié.e/en couple	7	Dépendance/cons. produits	4
Femme trans	2	Divorcé.e/séparé.e	2	VIH	4
		Veuf.ve	1	Hépatite	3
Âge [20-61 ans]		Enfants		Problèmes gynécologiques	
20-29	4	Aucun	11	Kystes	3
30-39	6	Un	7	Affections pulmonaires	2
40-49	8	Deux et plus	3	Anémie	2
50-59	2	Formation réalisée		Parcours transition genre	
60 et plus	1	Scolarité obligatoire non achevée	4	Troubles ophtalmologiques	2
Région d'origine		Ecole obligatoire (sec. I)		Infection bactérienne	
Amérique du Sud	6	Etudes secondaires (sec. II)		Troubles digestifs	
Afrique de l'Ouest	4	Formation professionnelle		Troubles musculo-squel.	
Afrique centrale	3	Etudes tertiaires (univ.)		Problème prostate	
Europe de l'Ouest	2	Inconnue		Maladie rare	
Europe du Sud/Est	2	Emploi		Membre amputé	
Maghreb	2	Secteur informel (au « noir »)		Douleurs tête	
Moyen-Orient	1	Sans emploi/recherche		Problème cardiaque	
Océanie (Outre-Mer)	1	Stage réinsertion		Déni de grossesse	
Pays résidence actuel		Employé.e		Brûlure	
Suisse	16	Bénévolat		Dentaire	
France	4	Arrêt maladie		Blessure (suite chute)	
Hors Europe	1	Statut de séjour		Assurance maladie	
Migration précédente		Pas de titre valable		Aucune	
Oui	17	Nationalité/permis europ.		Couverture maladie européenne	
Non	4	Permis de séjour B		LAMal (depuis peu)	

Note: Deux personnes ont eu une assurance de base précédemment, mais n'ont pu la garder pour des raisons financières.

généralement vécu une déqualification professionnelle et ne travaillent pas dans leur champ de compétences, principalement en raison de l'absence de reconnaissance de leur diplôme étranger.

La majorité des répondant-e-s cumule deux problèmes de santé ou plus ; les trois-quarts de ces problèmes sont chroniques ou durables. Des affections liées à la santé psychique et aux dépendances sont souvent mentionnées. Le besoin de suivi médical est donc particulièrement important pour la majorité des interviewé-e-s. Malgré cela, seules trois personnes, auparavant sans assurance, sont affiliées à l'assurance-maladie de base au moment de l'entretien. Six autres sont au bénéfice d'une couverture santé dans un autre pays, principalement européen, mais sans garantie d'un accès aux soins en Suisse.

De manière concomitante, des professionnel-le-s de santé ont aussi été vu-e-s en entretien ; leur profil est résumé dans le tableau 2. Nous avons voulu interroger des représentant-e-s des différents corps de métier qui travaillent auprès de patient-e-s en situation précaire en milieu hospitalier. Ainsi, des infirmières, des assistantes sociales, des médecins spécialistes et des médecins internes ont participé. On observe une surreprésentation de femmes (huit sur les onze personnes interviewées), à l'image de la féminisation des professions de soins (Picot 2005). Seuls les postes de médecin sont plus souvent masculins.

Tableau 2: Caractéristiques des professionnel-le-s de santé interviewé-e-s (n = 11)

Profession		Ancienneté (poste)	
Médecin généraliste	2	Moins 5 ans	4
Médecin spécialiste	3	5-9 ans	2
Infirmier-ère	3	10-20 ans	4
Assistant-e social-e	3	Inconnu	1
Genre		Lieu de résidence	
Femme	8	Suisse	7
Homme	3	France	4
Âge [30-62 ans]		Origine	
20-34 ans	2	Suisse	4
35-49 ans	4	Europe	6
50-65 ans	5	Hors EU	1

Les différents types de services dans lesquels les professionnel-le-s étaient investi-e-s sont représentés : un quart travaille au Centre de soins, un quart dans un service de l'Hôpital, deux travaillent dans un centre hospitalier

français du Grand Genève, et un dans une structure associative sur le canton. Il y a une grande variabilité dans les âges, de 30 à 62 ans, certain·e·s étant relativement novices dans leur profession et d'autres presque à la retraite. Il est intéressant de constater que si l'ancienneté dans la structure varie beaucoup, les infirmier·ère·s et assistant·e·s sociaux·ale·s peuvent être en poste depuis de longues années dans le même service, là où, à l'inverse, les médecins internes effectuent leur formation et « tournent » entre les services, tous les six mois à une année. Les professionnel·le·s sont en grande majorité d'origine suisse ou française. Nous verrons en quoi ces différents éléments (ancienneté, nationalité) peuvent jouer un rôle dans la manière de prendre en charge les patient·e·s.

Analyse des données

Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits dans leur intégralité. Ils ont été ensuite soumis à une analyse thématique, mobilisant une démarche d'analyse qualitative déductive (*Deductive Qualitative Analysis*, Gilgun 2005, 2014). Les concepts de départ sont utilisés pour construire les outils de recherche, puis pour préétablir une série de codes. Les codes initiaux sont ensuite modifiés et réorganisés au fil du codage, sous forme d'allers et retours avec les concepts de départ et la problématique. En parallèle, il a été procédé à un codage ouvert, laissant émerger des catégories non anticipées ; puis axial, regroupant les codes en familles de codes correspondant aux concepts étudiés (Strauss et Corbin 2008, Paillé 2010).

De plus, les calendriers de vie ont permis une reconstitution des trajectoires biographiques, mettant en relation parcours familial, professionnel, migratoire et parcours de santé. Chaque parcours de soins, avec les différents recours aux services de santé, a fait l'objet d'une représentation visuelle ; les schémas ont été ensuite agrégés pour permettre une lecture d'ensemble, couplée aux observations consignées dans les carnets de terrain.

Plan de l'ouvrage

Au fil de ce livre, les lecteurs et lectrices seront amené·e·s à suivre les parcours de soins des personnes interviewées, à qui la parole a été donnée sous forme de verbatims et d'encadrés explicitant leurs situations de vie.

Pour point de départ (chapitre 1), nous ferons un détour par le passé, dans une perspective sociohistorique, permettant de prendre la mesure du système normatif à l'œuvre dans l'octroi de soins aux personnes les plus précaires. Nous survolerons les évolutions liées à l'arrivée des systèmes d'assurances sociales et la constitution du système de prise en charge des plus précaires en Suisse.

Quittant le passé pour rejoindre les préoccupations présentes des personnes non assurées, nous interrogerons les raisons qui ont poussé ces dernières à ne pas recourir à l'assurance-maladie de base (chapitre 2). Les barrières à l'assurance obligatoire des soins remettent ainsi en question le droit effectif à bénéficier d'une couverture santé à Genève.

Après avoir appris de ces premières barrières au système universel de soins, nous poursuivrons notre périple dans les méandres du système assis-tanciel (chapitre 3), et verrons en quoi les mécanismes de prise en charge des personnes précaires s'accomplissent au travers de processus de tri dans les différents services médicaux. Partant de cette analyse du système hospitalier, nous nous intéresserons aux interactions entre soignant·e·s et soigné·e·s et à leurs conséquences sur les trajectoires de soins (chapitre 4). Nous observerons comment s'applique cette catégorisation des patient·e·s et la marge de manœuvre laissée aux professionnel·le·s de santé.

Face aux contraintes rencontrées dans le système de santé, les individus ont développé des stratégies d'action (chapitre 5). Les réserves relationnelles qu'ils peuvent mobiliser comme soutien en font partie. Elles ne sont toutefois pas toutes équivalentes dans l'apport d'une potentielle solution. Dernière étape du parcours de soins, lorsqu'il n'est plus possible d'obtenir une prise en charge en Suisse et qu'il faut se rendre à l'étranger (chapitre 6). La mobilité pour raisons de santé, notamment entre la Suisse et la France : dernier recours pour les patient·e·s, dernière solution pour les soignant·e·s ?

La recherche à l'origine de ce livre contribue théoriquement et empiriquement à une meilleure compréhension des inégalités sociales de santé, en étudiant en particulier l'accès aux soins de sa population en situation précaire, une population largement invisibilisée. Plus généralement, l'étude des pratiques de tri en milieu médical et de ses effets, que ce soit sur l'état de santé, sur les parcours de vie, ou encore sur les mobilités pour raisons de santé, nous renseigne sur la manière dont une société prend ou non en charge, et exclut, les plus fragiles.

Chapitre 1

D'une logique d'assistance et de soins aux pauvres à un système assurantiel « universel »

Chaque année, ce sont plusieurs milliers de personnes qui se rendent au Centre de soins, principal point d'accès à la santé du canton de Genève pour les personnes sans assurance-maladie ou en situation de précarité, pour des problèmes de santé urgents ou chroniques. La majorité ne bénéficie pas d'une couverture d'assurance-maladie en Suisse, leur pays de résidence actuel²⁰. Si les raisons de leur venue au Centre de soins sont diverses (maladies chroniques, blessures, infections, besoin d'ordonnance, problème dentaire, angoisses, détresse respiratoire, etc.), ces personnes sont toutes concernées par un éloignement du système classique de santé. Certaines par manque de moyens économiques, d'autres par méconnaissance du système d'assurance-maladie, ou encore, lorsqu'en situation irrégulière sur le territoire, par peur d'être dénoncées. Comment, dans un pays qui possède un système d'assurance-maladie obligatoire²¹, représentant un accès dit « universel » aux soins, est-il possible que des personnes restent sur le carreau, et puissent ne pas être dans ce système ?

Ce chapitre propose un détour historique retraçant les éléments qui ont façonné la prise en charge sociale et médicale des personnes en situation de précarité. Faire l'histoire de l'accès aux soins de personnes sans assurance-maladie en Suisse nécessite de comprendre les conditions de l'assistance médicale fournie aux personnes en situation précaire. En effet, les personnes non assurées à Genève sont en majorité en situation de précarité économique, sociale et/ou familiale. Retracer brièvement cette histoire permet également de saisir les mécanismes conduisant à diverses formes de tri en milieu médical, et d'interroger les normes sociales qui ont légitimé, au cours du temps, la prise en charge médico-sociale des « pauvres ».

La première partie du chapitre s'intéresse aux conditions dans lesquelles s'est constitué le gouvernement de la pauvreté²² : nous observerons, dans le

- 20 Selon l'art. 24 du Code civil, le lieu de résidence est considéré comme domicile de la personne, même pour une personne sans domicile fixe ou sans statut légal sur le territoire.
- 21 Selon la Loi fédérale sur l'assurance-maladie (RS 832.10), entrée en vigueur en janvier 1996.
- 22 Au sens de Foucault, le « gouvernement » représente « les techniques et procédures par lesquelles on entreprend de conduire la conduite des autres » (Foucault 2008c : 6). De nombreux ouvrages reprennent ce terme à leur compte, entre autres :

temps long, les processus de catégorisation des personnes « pauvres », légitimant l'octroi ou non d'aide de l'État.

La seconde partie interroge la manière dont l'organisation des soins dispensés aux plus précaires a été pensée, en Europe, en Suisse et spécifiquement sur le canton de Genève, au travers de dispositifs sociaux et médicaux. Cela permet d'approcher les structures sociales qui ont contribué historiquement à la construction des réponses actuelles.

Durant le passage du XIX^e au XX^e siècle, l'émergence des assurances sociales avec l'apparition des États sociaux « modernes » en Europe marque un tournant, analysé en troisième partie. L'extension d'un droit à la protection de la santé à l'ensemble de la population s'opère alors au travers des mécanismes de protection sociale, certains universels, d'autres spécifiques. L'évolution du système suisse de protection sociale, et plus spécifiquement celle de l'assurance-maladie, verront alors se perpétuer une distinction entre des logiques assurantielles et assistancielles.

Cette contextualisation historique illustre les processus qui ont conduit à l'élaboration des politiques sociales actuelles en Suisse et les controverses dans leur mise en œuvre. Les analyses conduites s'appuient majoritairement sur des sources suisses et françaises ; elles concernent néanmoins plus largement la situation en Europe occidentale.

Approcher la question de l'accès à l'assurance-maladie par le prisme de la sociohistoire permet d'identifier les logiques à l'œuvre dans les mesures d'assistance aux pauvres ainsi que dans la construction de la définition des personnes à inclure dans une assistance médicale, puis un système de santé. Des normes sociales, reflets des systèmes de valeurs en vigueur, comme le maintien de l'ordre social, l'appartenance au groupe et la distinction entre personnes méritantes ou non, ont servi à justifier ces mesures dès le Moyen Âge dans le contexte occidental. Malgré une évolution des lois sur les assurances sociales depuis le XX^e siècle, un certain nombre de logiques trouvent ainsi une continuité dans les discours et les pratiques ; les évaluations médicales et sociales en sont imprégnées encore aujourd'hui.

1.1 Les logiques sous-jacentes au gouvernement des pauvres

La manière dont est pensé le rapport aux populations en situation précaire fournit des indications sur l'organisation et les normes d'une société (Procacci

le gouvernement de la misère (Procacci 1993 ; Tabin *et al.* 2010) ; le nouveau gouvernement des pauvres (Martin 2016) ; le gouvernement des corps (Fassin et Memmi 2004).

1993 ; Tabin *et al.* 2010). L'étude du « gouvernement » des pauvres et de la pauvreté, ainsi que des normes qui le déterminent, fait état d'évolutions mais également d'invariants dans la prise en charge des personnes qualifiées de « pauvres ». Ainsi, déjà au début du XX^e siècle, dans la première édition de son ouvrage *Les pauvres* en 1907, le sociologue Georg Simmel a montré comment la pauvreté devait davantage être lue comme un rapport social, façonné en interaction avec les groupes sociaux majoritaires, plutôt que comme un état objectif avéré (Simmel *et al.* 2002 [1907]). Des travaux d'historiens et de sociologues ont montré, premièrement, l'évolution des figures de la pauvreté et leur prise en charge successive ou complémentaire par les familles, la communauté, l'Église, l'État, du Moyen Âge aux Temps Modernes ; deuxièmement, l'institutionnalisation des assurances sociales et du droit à l'aide sociale, de l'Entre-deux-Guerres aux Trente Glorieuses (Geremek 1987 ; Procacci 1993 ; Castel 1995 ; Guibert et Jumel 2002 : 83-102 ; Simmel *et al.* 2002 [1907]). En Suisse, les travaux sociohistoriques de Jean-Pierre Tabin et ses collègues montrent des différences cantonales dans les réponses de l'assistance publique et font état de mécanismes qui se perpétuent jusqu'à aujourd'hui (Tabin *et al.* 2010). Plus spécifiquement, pour la République et canton de Genève, un travail retraçant l'histoire de l'Hospice Général évoque l'évolution de l'assistance publique jusqu'aux années 2000 (Bieri *et al.* 2009).

Au cours du Moyen Âge, en Europe occidentale, l'attention aux pauvres, ou « indigents », compris dans une définition large qui incluait à la fois vieillards, orphelins, infirmes, malades et vagabonds²³, est considérée au travers du principe de la charité, l'aumône étant l'un des piliers de l'organisation chrétienne. Il n'existe alors pas de différence entre les maux liés à la pauvreté et ceux liés à la santé, approchée aujourd'hui dans ses dimensions physique et psychique. Malades et « précaires » se trouvent pris en charge dans les mêmes structures. Du Moyen Âge au XVIII^e siècle, l'organisation des secours et soins aux plus démunis, à côté de la famille, sont majoritairement du ressort de l'Église, par le biais des hôpitaux-hospices. Ceux-ci sont organisés autour de l'assistance aux personnes défavorisées (Parizot 2003 : 25). Différentes « catégories » de pauvres, résidents mais aussi « passants », se trouvent ainsi assistées au travers d'une aide monétaire, alimentaire ou médicale. Au XVI^e siècle, parallèlement à la mise en œuvre de la Réforme protestante, un tournant s'opère : les « miséreux » passent progressivement d'un statut reconnu, voire valorisé en tant que figure biblique, à un symbole de danger, lié à l'insécurité et aux épidémies. On attribue aux pauvres une responsabilité quant aux fléaux sociaux, comme les épidémies ou le désordre moral. La charité est progres-

23 Dans cette partie sociohistorique, le langage n'est pas épïcène, les usages des écrits de l'époque utilisant le masculin comme « neutre ». Pour la période récente, la forme épïcène sera privilégiée.

sivement conditionnée à la démonstration, par les personnes bénéficiaires, de leurs bonnes mœurs. La discipline des corps et le contrôle des personnes s'intensifient avec la Réforme protestante. Les vagabonds deviennent une figure particulièrement indésirable : ils sont soupçonnés de transmettre des épidémies, de voler les ressources, et sont repoussés hors des villes (Castel 1995). Au XVII^e siècle, où s'instaure le « grand renfermement » en Europe (Foucault 1961), des maisons de correction et de travail sont créées ; les personnes en capacité de travailler sont alors « mises au travail ». Ainsi, le « traitement » des pauvres devient politique, alors qu'ils apparaissent comme une menace pour l'ordre public (Parizot 2003 : 31).

Dans le courant du XIX^e siècle, l'État républicain prend de l'essor et s'attache au contrôle de sa population. Cela fait suite, d'une part, à la révolution industrielle, avec les changements démographiques et liés à l'emploi qui l'accompagnent. D'autre part, cela tient au contexte de la Révolution française. Dans ce processus de sécularisation, l'État français cherche à reprendre une partie des prérogatives de l'Église, que ce soit en matière d'éducation des enfants, de gouvernement des familles ou de santé des individus (Donzelot 2005 [1967]). L'assistance publique change progressivement de mains, passant d'une charité chrétienne à une assistance organisée par l'État. Il devient nécessaire d'avoir des citoyens en bonne santé et disciplinés, afin d'assurer les tâches militaires et les charges de travail qui se modifient (Foucault 2008b [1979]). L'homme est vu comme une force de travail et de guerre ; le souci d'avoir des populations en bonne santé s'instaure. Le sociologue Jacques Donzelot montre les changements qui s'opèrent dans le soutien face à la pauvreté, dès la moitié du XIX^e siècle en France. Le courant des philanthropes²⁴, qui se détache des anciennes formes d'assistance pour se centrer sur les familles, cible les femmes et les enfants, dans un souci de distinguer la pauvreté véritable de l'indigence fictive. « Il faut repérer et mettre en lumière dans toute demande de secours la faute morale qui la détermine plus ou moins directement : cette part d'insouciance, de paresse, de débauche qu'il y a dans toute misère. Branchement systématique de la morale sur l'économique » (Donzelot 2005 [1967] : 67-68). Simmel note que, si l'État tend à prendre plus de place dans l'assistance publique, l'aide aux pauvres tient également au soutien par les communautés, qui pallient aux manques de l'État (Simmel *et al.* 2002 [1907]). En Suisse, jusqu'au début du XX^e siècle, l'aide aux pauvres provient d'abord

24 En France, dès la fin du XVIII^e siècle, une partie de l'aide aux plus démunis s'organise de façon laïque autour de figures issues de la haute bourgeoisie, dites philanthropes. La philanthropie s'étend en Europe au cours du XIX^e siècle. Ces principes philanthropiques humanistes s'accompagnent de préoccupations issues de la bourgeoisie, avec de fortes valeurs morales à « inculquer » aux plus pauvres, et participe à maintenir un certain ordre social.

des familles, celles-ci ayant l'obligation légale d'assister leurs proches (parents, conjoint·e·s et enfants), et de l'action des philanthropes. Cette obligation familiale s'est réduite au fil du siècle, avec le développement des assurances sociales. Néanmoins, la responsabilité de la famille face au dénuement de ses membres subsiste dans le Code civil (Tabin *et al.* 2010 : 7).

De ces grandes transformations dans l'histoire de l'assistance semblent s'affirmer trois logiques révélatrices des normes qui ont servi à gouverner, contrôler et assister les populations précaires : la logique de l'appartenance à un groupe légitime, la logique du mérite et de la productivité, et celle de la lutte contre les abus envers l'assistance.

1.1.1 Déterminer les bénéficiaires de l'assistance : la logique de l'appartenance au groupe

Définir les contours de qui peut être aidé, pris en charge, assisté a toujours été un enjeu et le résultat d'une époque et d'une société donnée. Il est ainsi question de « tracer les limites du cercle que l'État peut assister et [...] se mettre d'accord sur les critères matériels et moraux qui font qu'elles peuvent l'être » (Tabin *et al.* 2010 : 10). Ces contours de l'inclusion et de l'exclusion sont révélateurs du système normatif. Une première norme qui apparaît au cœur de la problématique d'assistance serait celle de l'appartenance à un cercle social qui se redéfinit continuellement. « La solidarité, expression de lien social, est d'abord affaire d'appartenance : un groupe, quel qu'il soit, favorise avant tout les siens. » (Tabin *et al.* 2010 : 19). Selon Castel, l'« appartenance communautaire délimite le champ du social-assistantiel » (Castel 1995 : 76-78). La distinction entre indigents s'opère très tôt, au travers des grandes institutions religieuses d'assistance fondées entre 1180 et 1350 ; dès le VI^e siècle, l'assistance se systématise autour de critères de domiciliation. Castel l'illustre au travers de la figure du « vagabond » : ce dernier, à la fois valide et étranger, se trouve doublement « hors de l'ordre social ». À l'aune des codes sociaux en vigueur au XVI^e siècle, consistant à assister les personnes proches et les invalides, cette figure est alors doublement exclue, n'étant pas liée aux interdépendances des cercles sociaux immédiats et devient l'« inutile au monde » (Castel 1995 : 140).

En Suisse, la solidarité au Moyen Âge était basée avant tout sur l'appartenance, non au lieu de domicile, mais à sa « bourgeoisie », sa commune d'origine. Toute personne non originaire de la commune est ainsi considérée comme « étrangère ». Au vu de la configuration spécifique liée au fédéralisme, les entités communales avaient un rôle prioritaire dans la gestion des pauvres : l'assistance était un devoir de la commune envers ses bourgeois. Les liens de

sang primaient sur les liens de territoire, dans une solidarité de type mécanique (Durkheim 1986 [1893]).

Jusqu'à la moitié du XIX^e siècle, dans la plupart des cantons, l'assistance était donc organisée par cercles concentriques ; celle-ci priorisait l'assistance aux bourgeois, progressivement étendue aux habitant-e-s, ne laissant que peu de ressources aux pauvres de passage. Plus tard, la commune de résidence eut pour mission de soutenir sa population précaire résidente, mais les personnes venues d'autres cantons suisses ne pouvaient bénéficier de cette aide sociale. Cela a perduré jusqu'à la fin du XIX^e siècle, l'aide locale (communale, puis cantonale) primant sur celle de l'État fédéral (Tabin *et al.* 2010 : 106). Jusqu'en 1959, date du Concordat sur l'assistance au lieu de domicile²⁵, la citoyenneté cantonale l'emportait par ailleurs sur la citoyenneté fédérale. En 1999, le droit à l'aide sociale est entériné dans la nouvelle Constitution fédérale de la Confédération suisse (actuellement en vigueur)²⁶, mais sa mise en œuvre est toujours de la compétence des cantons, produisant ainsi des inégalités de prise en charge selon le lieu d'habitation.

La situation à Genève quant à la gestion de l'assistance aux pauvres est ainsi particulière. Dernier canton rattaché à la confédération helvétique en 1815, il intègre à ce moment en son territoire six communes anciennement françaises, car l'une des conditions de son rattachement à la Suisse est que ses frontières touchent le canton de Vaud²⁷. Une distinction entre les Genevois de l'ancien territoire, considérés comme les Genevois « de souche », et les habitants des « Communes-réunies », persistera durant plusieurs décennies.

L'Hôpital Général, qui deviendra l'Hospice Général, a été créé en 1535 en tant qu'institution unique pour l'assistance aux plus démunis, regroupant diverses institutions qui accueillaient les pauvres sur le canton. Cette assistance permet la prise en charge de personnes de différents horizons : mendiants locaux, mais aussi vagabonds, infirmes, etc. Toutefois, si une aide généreuse, des soins, voire le financement de l'éducation et des études pour les enfants, peuvent leur être accordés, « pour bénéficier de l'assistance, il faut entrer dans l'une des catégories d'ayants-droit. Genevois d'origine, protestant, travailleur et non paresseux : les critères oscillent entre l'objectif et le subjectif » (Bieri *et al.* 2009 : 25).

Jusqu'à la fin du XVII^e siècle, comme dans le canton de Vaud, la prise en charge via l'Hôpital général ne s'adresse qu'aux citoyens et bourgeois genevois,

25 Concordat du 25 mai 1959 sur l'assistance au lieu de domicile ; celui-ci sera abrogé en 1977 avec la Loi fédérale sur la compétence en matière d'assistance des personnes dans le besoin du 24 juin 1977.

26 Art. 12 : Droit d'obtenir de l'aide dans des situations de détresse.

27 Les négociations se font avec la France, il s'agit des communes de Collex-Bossy, Le Grand-Saconnex, Pregny, Vernier, Meyrin et Versoix (Guichonnet 1991).

à savoir les personnes qui ont des droits civiques. À ce moment, une extension aux habitants natifs (nés sur le territoire) est effectuée. Les «étrangers», habitants d'origine française, italienne ou allemande, ne sont pas éligibles et doivent se tourner vers leurs contrées d'origine pour obtenir une aide financière. Il existe donc, et de manière durable dans le temps, des catégories de bénéficiaires différenciées selon le territoire de naissance. Les «Genevois de l'ancien territoire» bénéficient en premier des prestations (Bieri *et al.* 2009 : 17-18). Au XIX^e siècle, ces inégalités ont fini par heurter les consciences et le projet d'un Hospice Général plus égalitaire est mis en œuvre légalement en 1868, année de séparation entre l'Hospice et l'Hôpital.

Avec l'amélioration du filet social au début du XX^e siècle et l'arrivée des assurances sociales (invalidité, assurance-vieillesse (AVS), revenu minimal cantonal, assurance chômage), «plus personne ne devrait être abandonné au bord du chemin, même les SDF qui remplacent les vagabonds d'autrefois» (Bieri *et al.* 2009 : 17). Pour autant, ce n'est qu'en 1981, avec la loi genevoise sur l'assistance publique, que l'aide est légalement élargie aux non-Genevois, cessant d'être un privilège réservé aux Genevois (Bieri *et al.* 2009 : 187). Les cercles d'appartenance pour bénéficier de l'aide sociale ont ainsi évolué, élargissant petit à petit les destinataires à des cercles plus larges. L'administration reste néanmoins longtemps régie, comme l'ont montré Tabin et ses collègues (2010), par les ressorts de l'appartenance à une communauté de proximité, définie non pas selon des critères géographiques, mais l'appartenance à des catégories juridiques différentes.

1.1.2 Éduquer et mettre au travail : la norme de l'activité productive

Parallèlement à la construction d'une assistance via l'appartenance à un groupe d'ayants-droit apparaît une distinction entre les pauvres méritants et les autres. Celle-ci s'opère principalement au travers de l'emploi, critère qui contribuera à séparer, catégoriser les pauvres. «Le travail devient une valeur qui orchestre, sur des variations et des thèmes différents selon les traditions nationales, les attitudes politiques envers la pauvreté» (Rossini *et al.* 2004 : 110-111). Pour obtenir une assistance de la part de la société, il faut être reconnu comme n'étant pas, ou plus, en capacité de travailler, que ce soit dû au grand âge ou à l'enfance, à la maladie ou l'infirmité. L'utilité sociale devient la norme : tant que faire se peut, la personne doit être «utile», en particulier par son statut de travailleur, et contribuer ainsi à l'activité productive de la société.

Déjà au Moyen Âge, on assiste à la construction dichotomique entre deux types de pauvreté : les pauvres indigents (handicapés, malades, âgés), reconnus comme incapables de travailler et donc dépendants de l'aide de la collecti-

tivité; ils sont perçus comme les « vrais » pauvres, victimes d'une pauvreté à laquelle ils ne peuvent échapper, liée à l'âge, au handicap : on parle de pauvres « honteux ». À l'inverse sera qualifiée de pauvre « orgueilleux » la pauvreté par fainéantise qui conduit à l'état de faux pauvre (Guibert et Jumel 2002 : 86). Ainsi, les « faux » pauvres sont les personnes en capacité de travailler, participer à l'économie, mais qui, par « paresse », « ivrognerie », mauvaise éducation, se soustrairaient à ce devoir (Castel 1995). Dans le courant du malthusianisme et des philanthropes de la fin du XVIII^e siècle, la gestion de l'assistance sera ainsi repensée, à « la recherche d'une procédure qui permette à la fois de discriminer l'indigence factice de la pauvreté véritable et d'introduire dans l'assistance l'exigence de sa nécessaire suppression à terme » (Donzelot 2005 [1967] : 67).

Cette évolution, et en particulier dans le contexte genevois, n'est pas dénuée de liens avec la Réforme et ce que Max Weber a qualifié d'*ethos* protestant. Le travail, le mérite, l'épargne, apparaissent comme l'empreinte de la société capitaliste et en constituent ainsi la morale utilitariste (Weber 1964 [1904]).

Le travail est la valeur centrale de la nouvelle éthique sur laquelle se fonde la société républicaine. [...] Il est en ce sens un puissant facteur de moralisation, car il suscite l'ordre, un esprit d'économie, une sobriété dans les mœurs qu'aucune loi ne saurait imposer. (Procacci 1993 : 234)

C'est pourquoi on assiste progressivement à une « mise au travail » des pauvres qui se « déroberaient » au travail (Geremek 1987). À Neuchâtel et dans le canton de Vaud, au XIX^e siècle, l'objectif est de même de « mettre le mendiant au travail », de proposer du travail plutôt que des biens matériels : ainsi naissent des maisons de correction et de travail, ou notamment le travail dans des colonies agricoles (Tabin *et al.* 2010 : 44-49).

Avec des spécificités différentes au fil des siècles, on retrouve cette valorisation de l'utilité par le travail. Malgré une importante transition avec l'avènement des assurances sociales en Europe au tournant du XX^e siècle (voir point 1.3), la persistance de cette rhétorique est observable. Par exemple, au cours des transformations du salariat au XX^e siècle, se montrer « actif », prêt à « se bouger », est valorisé et constitue une valeur essentielle par rapport à l'« inaction » (Boltanski et Chiapello 1999 : 237). Les récentes politiques d'activation dans les politiques sociales (Rosenstein 2018) illustrent la récurrence de cette rhétorique qui retrouvera de la vigueur dans le courant des années 1990 avec la crise économique. Ces politiques contribuent à faire peser le problème sur l'individu et sa responsabilité propre plutôt que d'investir dans un réajustement plus profond face aux inégalités sociales creusées par les crises successives de l'emploi et les politiques (néo)libérales.

Comme l'ont montré, avec des approches différentes, le sociologue Norbert Elias et le philosophe Michel Foucault, l'appareil étatique est amené à changer de fonction, passant d'un organisme qui autorise et punit, notamment par la force, à l'organisation d'une gestion de la population, dirigeant normativement les conduites, ce qui produit des catégories, progressivement intériorisées par les individus (Elias 1994 ; Foucault 2008c).

Progressivement, cette catégorisation des pauvres s'étend à une majorité de discours sanitaires et sociaux : il y a le « bon » et le « mauvais » malade (Véga 1997), le bon et le mauvais assisté (Rossini *et al.* 2004). En France, le sociologue Pascal Martin dévoile des mécanismes d'exclusion de l'assurance-maladie en défaveur de certains groupes sociaux, pour lesquels des formes d'assistance sont privilégiées aux logiques assurantielles. Il montre comment « ces politiques dessinent les figures contemporaines des « mauvais » pauvres, les désignant comme ceux qu'il s'agit de contrôler en priorité » (Martin 2016 : 214). La persistance de cette rhétorique dans le temps a construit une représentation de la pauvreté qui distingue le méritant du profiteur : elle se retrouve dans les discours actuels des politicien·ne·s, des professionnel·le·s du social, des citoyen·ne·s, jusqu'à devenir une norme intériorisée par les personnes en situation de précarité elles-mêmes (Staerklé *et al.* 2007 : 149).

1.1.3 Lutter contre les abus : éloigner les indésirables

Cette dichotomie entre bons et mauvais pauvres s'accompagne en outre d'une rhétorique récurrente parallèle, celle de l'abus. À marteler qu'il existe des profiteurs, fraudeurs de l'aide sociale s'instille l'idée d'une illégitimité à demander de l'aide de la part des personnes en situation de vulnérabilité.

On s'intéressait naguère à la couleur de votre foi, à la légitimité de votre baptême ; aujourd'hui, sinon à la couleur de votre peau, du moins à celle de votre passeport (il y a de bons et de moins bons pays). [...] Fuir pour cause d'inondations, de famines, de précarité économique, ne semble pas autre chose que tenter de profiter d'un accueil immérité, comme ces filous médiévaux qui simulaient des infirmités pour apitoyer le donneur d'aumônes. (Bieri *et al.* 2009 : 25)

Sur fond de catégorisation des personnes en situation de précarité, il s'agit bien ensuite de traquer les « abus », réprimer la « fraude ». D'abord adressé aux personnes qui profiteraient indûment de la charité, « vagabonds, maraudeurs, mendiants » écartés du bénéfice de l'assistance (Guibert et Jumel 2002 : 88), le discours contre les « profiteurs » du système social se répète au fil du temps. Cette attention portée à la lutte contre les abus ravive l'ancienne flamme de la dénonciation du « faux » pauvre, improductif, qui « simulerait », profite-

rait du système sans y participer ou rechercherait la charité par des artifices. Selon l'économiste Thomas Malthus, dont les propos ont recueilli un large écho au XX^e siècle, les hommes pauvres auraient une « paresse naturelle » qui « réduirait toute activité productive » (Malthus 1907, cité dans Hatzfeld 1989 : 55). Suivant ce principe, il faudrait ainsi lutter contre cette pauvreté improductive, dans une perspective de moralisme économique, afin d'éviter la création d'un « droit » à l'assistance.

Les craintes ancestrales d'une « émigration de pauvres » pour obtenir de l'assistance conduisent à craindre son spectre moderne, le « tourisme social » (Tabin 2005). Cela amène certains États à des pratiques de réduction des aides, comme cela a été fait aux États-Unis, afin de lutter contre le tourisme social, caractérisé par une migration des personnes pour percevoir des aides. Cette suspicion se retrouve à l'encontre des personnes migrantes, soupçonnées de choisir leur pays de migration en fonction de l'aide sociale disponible (Sanchez-Mazas *et al.* 2011). Cette crainte fut également formulée dans les cantons suisses, au début du XX^e siècle, lorsque l'aide sociale se présentait comme plus avantageuse d'un canton à un autre (Tabin 2005). Son étude menée en Suisse a démontré le caractère fallacieux de cet argument, relevant davantage du mythe (Tabin 2005 : 119). En vue de justifier les démarches de traque des abus qui s'institutionnalisent, l'usage de l'anecdote est souvent pratiqué : en l'absence de données quantitatives probantes, un cas-exemple est souvent mis en avant et circule largement (Tabin 2005 : 109).

La rhétorique de l'abus émerge dès lors que l'on étudie les dispositifs d'aide sociale, où les dispositifs de contrôle pour lutter contre la fraude se multiplient. Plusieurs sociologues français, ayant étudié des dispositifs pourtant différents, tels que les guichets de préfecture (Spire 2008), les guichets de la Caisse d'allocations familiales (Dubois 2008), ou encore les Caisses primaires d'assurance-maladie (Martin 2016), identifient ces mêmes logiques. Les dispositifs de soins ne se trouvent visiblement pas épargnés, comme nous le verrons plus loin, lorsque l'on constate l'émergence d'une figure perçue comme « abusant » le système : le « touriste médical » précaire.

Le concept de tourisme social ou médical fonctionne en s'appuyant sur la création et le maintien de catégories disqualifiées, qui font office alors de « boucs-émissaires », à travers un mécanisme mis en place pour assurer le maintien de l'ordre établi (Staerklé *et al.* 2007). Le recours à ces catégories boucs-émissaires permet de justifier la conservation d'une définition restrictive des destinataires s'appuyant sur la logique d'appartenance. Cela permet de privilégier le « nous », en désignant et repoussant le « eux », ces indésirables taxés de profiteurs du système.

Globalement, les solutions mises en œuvre par les États pour gouverner la misère se formulent en trois axes : « éduquer, mettre au travail et traquer

les abus», sans remettre fondamentalement en question l'ordre établi et la production des inégalités (Tabin *et al.* 2010). En est-il de même par rapport aux enjeux liés à l'accès aux soins ?

1.2 Une prise en charge des soins aux plus démunis qui se transforme

À l'issue de ce détour historique centré sur l'assistance aux pauvres, il s'agit désormais d'étudier plus spécifiquement la prise en charge des malades précaires, dans l'idée de voir la continuité ou les ruptures avec la prise en charge actuelle des personnes sans assurance-maladie. L'organisation des soins et les mécanismes de tri médical permettent d'observer la production d'(in)égalités (Fassin 2010 ; Lachenal *et al.* 2014a). Cela questionne le pouvoir médical et ses normes établies au fil du temps (Bergeron et Castel 2014). Selon Michel Foucault, la médecine a joué un rôle dans l'évolution des normes sociales au XIX^e siècle : ainsi, « la norme devient le critère de partage des individus. Du moment que c'est bien une société de la norme qui est en train de se constituer, la médecine, en tant qu'elle est la science par excellence du normal et du pathologique, va être la science reine » (2008d : 75 [1976]).

Trois évolutions ont marqué un tournant entre les XVIII^e et XX^e siècle : la progressive médicalisation des sociétés occidentales et le contrôle de la santé de ses populations, avec l'émergence de la figure du médecin comme expert ; la transformation de l'institution hospitalière, qui, d'hospice pour les pauvres, deviendra le haut lieu du développement des spécialités médicales ; et la persistance d'une différence de traitements entre les maladies, certains maux étant socialement stigmatisés. Ces évolutions sont vectrices de nouvelles normes quant à la prise en charge des plus démunis.

1.2.1 Médicalisation de la société et transformation de la profession médicale

Les soins aux malades – ou plutôt les secours, car il était alors peu question de traitement ou de guérison – ont été intégrés à une assistance au sens large envers les personnes démunies durant plusieurs siècles. Or, entre le XVIII^e et le XIX^e siècle, s'est progressivement opéré un phénomène de séparation entre soins et problématiques sociales. En Europe, l'émergence d'une politique de la santé, où santé et « bien-être » de la population deviennent des enjeux pour le pouvoir politique, se traduit par une médicalisation de l'existence. Ainsi, « la médecine comme technique générale de santé, plus encore que comme service des maladies et art des guérisons, prend une place de plus en plus

importante dans les structures administratives et dans cette machinerie de pouvoir» (Foucault 2008b : 735 [1979]). Commencent alors une surveillance accrue des épidémies, leur prévention s'affinant au fil des nouvelles connaissances anatomo-médicales, et la volonté d'intervenir sur les comportements, notamment alimentaires ou sexuels, des classes défavorisées.

Cette transformation est concomitante au changement de statut de la profession médicale, qui bénéficiait alors de peu de reconnaissance et s'intégrait aux côtés des autres « donneurs de soins ». Cette profession a pris un essor grandissant, s'est autonomisée et formalisée en tant que profession (Bergeon et Castel 2014 ; Foucault 2008b [1979] ; Freidson et Herzlich 1984). Les médecins acquièrent ainsi la légitimité du « pouvoir de guérir » (Fassin 1996), accompagnée d'une position valorisée dans la hiérarchie sociale. Ce changement de statut des médecins s'inscrit dans la montée d'un courant hygiéniste et d'une médecine sociale qui voit le jour au XVIII^e siècle, apparue sous des formes différentes entre les pays européens selon leurs contextes : médecine d'État en Allemagne, qui voit précocement s'étatiser la formation des médecins ; médecine urbaine en France, qui s'occupe en premier lieu de la sanitarisation de l'espace urbain ; et médecine de la force de travail en Angleterre (Foucault 2008a [1977]). Dans le contexte anglais, au travers de la Loi sur les pauvres (*Poor Law, 1601*) et la naissance des services de santé (*Health offices*), il s'agit de contrôler et préserver la santé, et en arrière-plan la force de travail, de la classe prolétarienne. Cette assistance médicale, sous forme de soins généralement gratuits, participe à la fois à une amélioration de la santé de cette population, et, dans le même temps, permet un contrôle sanitaire accru sur elle, préservant les classes plus aisées des épidémies. Ainsi, cette médecine pour les plus pauvres « consistait principalement en un contrôle de la santé et du corps des classes nécessiteuses, pour qu'elles soient plus aptes au travail et moins dangereuses pour les classes riches. » (Foucault 2008a [1977] : 227). La prise en charge des malades pauvres, loin d'obéir uniquement à un principe de solidarité ou d'égalité dans l'accès aux soins, s'est surtout constituée selon un principe utilitariste promu par la classe dirigeante, dans l'optique du maintien de la force de travail et d'une force militaire. Cela s'observe dans le contexte du développement du capitalisme. En parallèle sont initiées des enquêtes sur la salubrité publique et des statistiques sur la santé de la population productive²⁸.

28 Le développement de ces enquêtes, en particulier sur la population ouvrière, débute en Angleterre suite à la Révolution industrielle. En France en 1837, le rapport Villermé fait le constat d'un mauvais état de santé global des ouvriers, ce qui participera à une prise en compte accrue de l'état de santé et de la question sociale en général de la classe ouvrière. Une place importante sera donnée aux familles dans la sanitarisation et la moralisation des classes populaires (Donzelot

1.2.2 Transformation des institutions hospitalières

Dans la période qui fait suite à la Révolution française, l'organisation des hôpitaux est transformée. La politique de « grand renfermement » du XVII^e siècle devient de plus en plus mal perçue ; les structures hospitalières sont critiquées pour leur insalubrité et leur inefficacité dans la lutte contre les maladies (Parizot 2003 : 33). Les hôpitaux, jusqu'alors hospices, acquièrent une fonction thérapeutique, et deviennent ce que Foucault nomme les « machines à guérir » (Foucault 2008b [1979]). Progressivement, la recherche d'efficacité thérapeutique conduit à la constitution d'un réseau hospitalier élargi (dispensaires pour les soins gratuits), et à une augmentation des hospitalisations à domicile. Une séparation s'opère entre traitement de la maladie, des « corps machines » à réparer, et prise en charge de la pauvreté. Toutefois, l'obligation morale des médecins de l'hôpital d'apporter gratuitement des soins aux pauvres persiste. Ces soins se pratiquent également dans un but de recherche médicale, les malades pauvres étant objets d'études cliniques pour les médecins, qui, en retour, leur apportent des soins (Parizot 2003 : 37). Au XIX^e siècle, un mécanisme de tri s'opère entre admission en hôpital pour les malades aigus et en hospices pour les autres. Antoine Ermakoff, qui a travaillé sur l'histoire de l'administration des hôpitaux et hospices de Paris, souligne le « paradoxe » de cette séparation entre indigents et malades : les incurables, qui sont « par définition » des malades, « se voient exclus des hôpitaux ». Cette exclusion s'intègre dans l'« une des dimensions du tri hospitalier, à savoir sa dimension socio-économique » (Ermakoff 2012 : 39). Il s'agit de gérer l'afflux de patients dans un contexte de « rareté des ressources ».

À Genève, avant le XIX^e siècle, la prise en charge des pauvres malades est reconnue comme faisant partie des devoirs des médecins. Dans les « Ordonnances sur la médecine » de 1569 du canton de Genève, il est stipulé que les indigents doivent être soignés gratuitement s'ils en font la demande (Mayer 1985 : 571). Toutefois, durant la période post-Restauration (1813), des inégalités de traitement au niveau des soins émergent : le recours à l'Hôpital Général n'est possible que pour les Genevois « d'ancienne souche », ce qui finira par interpeller certaines personnalités politiques. C'est dans ce contexte qu'un projet d'Hôpital cantonal voit le jour, devant permettre à tous les résidents d'obtenir des soins gratuits. Genève poursuit alors un mouvement similaire à ce qui se passe en Europe, opérant une distinction entre aide aux pauvres et soins aux malades. En 1856, la prise en charge des malades, qui dépendront dorénavant de l'Hôpital cantonal, sera distincte de l'aide sociale fournie aux « indigents, vieillards, orphelins et infirmes » (Bieri *et al.* 2009 :

2005 [1967]), comme l'illustre l'introduction des carnets de santé des enfants (Rollet 2008).

19). Des débats politiques remettent toutefois régulièrement en question la légitimité des soins accordés aux plus démunis. Le spectre des «abus» se retrouve dans les discours : «J'ai entendu exprimer la crainte que cette latitude n'attirât à Genève beaucoup de pauvres des pays voisins» (Moynier, 1878, rapporté par Mayer, 1985 : 587). L'Association des Médecins de Genève réclame le secours financier de l'État pour les assister dans une tâche qui, selon elle, leur coûte en temps et en investissement. L'instauration d'une loi sur l'assistance publique médicale en 1900 distinguera finalement les missions d'assistance de l'Hospice Général, dont le secours financier se limitera aux citoyens genevois, des missions de soins de l'Hôpital cantonal, ouvert à tous les résidents de façon élargie.

À la fin du XIX^e siècle, les lieux gratuits de soins à Genève ne manquent pas : outre l'Hôpital cantonal, il existe près de dix autres structures de soins ambulatoires, bénéficiant de consultations gratuites, ouvertes quotidiennement, et non limitées à une catégorie d'individus, contrairement à la prise en charge sociale conduite par l'Hospice Général. Pour prendre en charge les personnes en situation de précarité est mise sur pied la première policlinique²⁹ de l'Université, de son premier nom en 1876, qui deviendra la policlinique universitaire de Genève, une structure autonome. Ancêtre de l'actuel service de médecine de premier recours³⁰, elle a pour fonction première d'assurer la formation des médecins, et pour seconde mission d'assurer des soins aux indigents. Il s'agit d'une double mission : «D'une part, un service d'enseignement permettant aux étudiants de se familiariser avec les problèmes de la médecine ambulatoire³¹ – consultations et visites à domicile – et, d'autre part, une institution assurant des soins gratuits aux malades indigents dont l'état ne nécessite pas une hospitalisation» (Mayer 1985 : 566). À l'instar des hôpitaux français, qui étudiaient leur patientèle dans le besoin, la formation des futurs médecins se trouve au centre des missions de la policlinique. Ainsi, cette double logique d'assistance médicale et de formation des soignants est revendiquée : Gustave Julliard, doyen de la Faculté de Médecine, décrit en 1876 la policlinique comme étant «l'assistance publique sous forme de consultations et de visites à domicile, utilisées au point de vue de l'ensei-

29 À noter la sémantique du terme «policlinique» : il s'agit d'une clinique «de la ville» et non *poly* au sens de «consultations pluralistes».

30 Le service de médecine de premier recours est l'un des sept services du Département de médecine communautaire, de premier recours et des urgences de l'Hôpital. Il comprend notamment la Consultation ambulatoire mobile de soins communautaires (CAMSCO), le Programme Santé Migrants, les Urgences et les consultations «quartiers».

31 La médecine ambulatoire est synonyme de la médecine dite «de ville», à savoir la médecine non hospitalière.

gnement»³². Progressivement, la polyclinique prend de l'importance en tant qu'organisme principal de soins aux pauvres, avec des consultations à domicile via un dispositif de médecins par « quartiers ». Indépendante pendant près d'un siècle, elle fusionnera avec l'Hôpital cantonal en 1980.

Progressivement, au XX^e siècle, la séparation entre les questions sociales liées à la pauvreté et les « cas » médicaux se formalise :

Le social doit être pris en charge ailleurs, par des professionnels compétents et adaptés, afin que l'hôpital puisse se vouer totalement à la pathologie médicale. [...] Sémantiquement, symboliquement et institutionnellement, le médical et le social sont séparés. (Parizot 2003: 48)

L'hôpital, dans sa forme moderne, se centre progressivement sur une médecine plus technique, et tend à quitter son ancienne fonction d'assistance (Parizot 2003 : 25-54). Ce phénomène participe aussi à des formes d'exclusion, les demandes « médico-sociales » étant moins bien reçues par les services spécialisés. Ainsi, « les réponses de l'hôpital moderne se révèlent mal adaptées aux personnes marginales³³ – toutes celles qui n'entrent pas dans le cadre du « bon malade », c'est-à-dire un patient qui serait bien inséré socialement, assuré social, présentant des pathologies pouvant être traitées rapidement et ayant des attentes envers le système de santé conformes aux représentations des hospitaliers. » (Parizot 2003 : 54). D'une fonction primaire d'aide aux pauvres, l'hôpital se détache petit à petit de sa fonction sociale, au travers du développement de spécialités médicales plus pointues.

1.2.3 Des maladies stigmatisées et des « mauvais » malades

Malgré une intégration des malades précaires, que ce soit dans les hôpitaux généralistes ou spécialisés comme en France, ou dans des structures spécifiques comme la polyclinique à Genève, la stigmatisation de certaines maladies, liées aux conditions de vie précaires, ou imputées à des comportements jugés inconvenants, apparaît de façon récurrente, ce qui produit des inégalités dans la prise en charge. Des exemples au fil du temps en témoignent. On peut penser au traitement réservé aux lépreux bannis des villes ou villages au Moyen Âge, mis à l'écart pour protéger la population, pour protéger « les vivants » et en particulier les classes supérieures. Plus tard, la peste fera également l'objet de mise en quarantaine, mais sous forme d'une surveillance accrue, et d'un maintien des personnes à leur domicile pour éviter la contagion (Foucault 2008a [1977]). Ainsi, l'hygiène publique devient une préoccupation majeure,

32 Source : note écrite par un ancien médecin (entretien informel).

33 Isabelle Parizot cite à ce titre les personnes toxicomanes, sans-domicile, ou désocialisées, ainsi que les personnes dépourvues de couverture maladie (2003 : 54).

et les plus pauvres perçus comme des « menaces sanitaires », en particulier en contexte urbain. Eu égard à la méconnaissance des modes de transmission de ces maladies et du caractère contagieux de ces épidémies, ces réactions de peur peuvent sembler compréhensibles dans ce contexte. Néanmoins, des différences de traitement selon les catégories de patient·e·s se poursuivent dans le temps.

Au XIX^e siècle en France, certains malades se trouvent exclus des établissements hospitaliers, pour des raisons de jugement moral, notamment les porteurs·euse·s de maladies « vénériennes », mais également les malades qui ne pouvaient être guéris (Ermakoff 2012). Ainsi, les « incurables, cancéreux, tuberculeux, scrofuleux sont admis, en tant que tels, avec beaucoup de réticence », en dépit de circulaires ministérielles rappelant aux soignant·e·s leur devoir de prise en charge de ces malades (Borsa et Michel 1985 : 59). Le lien entre maladie et pauvreté est de plus en plus mis en avant, à l'aune d'enquêtes statistiques qui se multiplient et le confirment.

Fin XIX^e siècle, la tuberculose, par exemple, devient la « maladie de la misère et des taudis, dont le caractère contagieux inquiète ». Ce problème sanitaire est alors attribué « au manque d'hygiène des classes défavorisées, lui-même perçu comme le produit de leur immoralité » (Parizot 2003 : 43). L'approche morale se trouve alors intrinsèquement liée à l'approche médicale, et à cette époque, le courant hygiéniste se met en lutte contre des phénomènes liés à des « mauvais comportements », comme l'alcoolisme et la syphilis. Parizot cite « les problèmes dermatologiques liés aux conditions de vie des personnes sans domicile (ulcères de pieds et de jambes, poux, gale, mycoses, etc.), la souffrance psychique, ou encore les problèmes liés aux conduites d'addictions (alcool, toxicomanies) », dont la prise en charge est jugée « peu porteuse » et moins valorisée par les pairs dans la hiérarchie médicale (2003 : 49-50).

Malgré un changement de contexte évident et des transformations dans les manières d'appréhender les maladies, un fort stigma social est associé encore au début du XXI^e siècle à certaines maladies, comme le VIH/sida (Herek 1999), l'hépatite C (Fraser et Seear 2011), les troubles psychiques (maladies « mentales »), et de manière plus générale, les pathologies associées à la précarité. Davantage que la maladie en soi, c'est son association à des groupes sociaux spécifiques, en lien avec les représentations de comportements qui leur sont attribués – comportements sociaux, sexuels, prises de substances – qui donnent lieu à une différenciation entre différents types de patient·e·s, avec un caractère moralisateur. L'anthropologue Anne Véga montre que certains types de patient·e·s sont facilement « étiquetés » par le personnel médical comme des « mauvais » malades (1997 : 116). Elle mentionne premièrement les patient·e·s souffrant de « maux qui ne sont pas directement médicalisables », que leur douleur soit trop diffuse ou alors généralisée. Mais également celles

et ceux qui ne répondent pas aux codes admis de la relation soignant-e-s-soigné-e-s. Dans une perspective fonctionnaliste, cette relation devrait être le fait d'un malade qui se tourne vers le médecin, pour quitter son état de malade et revenir à la « norme » (Parsons 1951, Carricaburu et Ménoret 2004). Finalement, Véga mentionne aussi les malades lourds, SDF, malades du sida, cancéreux en stade terminal, et les malades venant de la psychiatrie (1997).

Cette distinction, ce mécanisme de tri, entre « bons » et « mauvais » malades, opérant une mise à l'écart pour des types spécifiques de patient-e-s, s'accroît au moment où l'hôpital est découpé par spécialités médicales. Cela a participé à la création d'institutions spécifiques, telles que les hôpitaux des vénériens, des galeux, des femmes en couche, et, en parallèle, au développement des policliniques, prenant en charge, ainsi que les médecins de ville, les personnes précaires dans leur globalité. Mayer témoigne ainsi de la prise en charge à la policlinique de Genève de patient-e-s tuberculeux et atteints de syphilis fin XIX^e siècle, puis d'autres pathologies comme les problèmes gériatriques, qui n'étaient pas traitées dans les services de l'hôpital (Mayer 1985 : 665-669).

Une tension s'exprime donc entre prise en charge du malade dans sa situation globale, dans un continuum avec le principe d'assistance, et traitement des « beaux cas », des « cas intéressants » pour la profession. Par ailleurs, la dimension socioéconomique, le coût lié aux pathologies à traiter (ou justement, incurables), peut devenir un critère de sélection : lorsqu'aucun mécanisme de prise en charge financière (au travers d'assurances) ne peut être garanti, le « principal critère de sélection, *a priori* médical, recoupe ainsi un critère économique » (Ermakoff 2012 : 43).

Le système de normes décrit ici perdure et vient, pour partie, expliquer la dissymétrie de prise en charge entre les individus. Celui-ci a conditionné la prise en charge des malades précaires au travers du temps, en particulier via la catégorisation des malades, la séparation entre les dimensions sociales et médicales, et la volonté de maintien des individus en santé dans une optique de productivité.

1.3 De l'assistance aux mécanismes assurantiels

Avec l'entrée dans le XX^e siècle se profile un changement dans le principe de protection sociale : le passage progressif (et non exclusif) d'un dispositif d'assistance pour les plus démunis à l'avènement des systèmes d'assurances sociales pour l'ensemble des citoyen-ne-s. Cette transition s'effectue, dès le début de l'ère industrielle, par la mise en place, par les salarié-e-s, de sociétés de secours mutuels liées aux entreprises. Dans le courant du XX^e siècle, les

États prennent un rôle prépondérant dans la gestion des systèmes de protection sociale.

Le système de l'assistance, individuelle et facultative, fait progressivement place au principe de l'assurance, qui fonde un droit contractuel, collectif, voire obligatoire à une protection égale pour tous, garantie par l'État. (Arlettaz et Arlettaz 2006 : 193)

D'une vision caritative, l'assistance aux pauvres se transforme en une action de l'État, donnant des droits légaux à une protection sociale pour l'individu contre les risques liés au travail, à la maladie, à l'âge ou à l'infirmité, étendue au plus grand nombre. Toutefois, la transition vers ces nouveaux mécanismes assurantiels, de prévoyance collective et individuelle, n'est pas exempte d'une dimension moralisatrice rappelant le discours des philanthropes du XIX^e siècle sur les bienfaits de la prévoyance, à l'inverse de la gestion de l'immédiateté des besoins. Ces discours s'adressent en particulier aux classes laborieuses et visent le maintien de l'ordre social établi. Dans un contexte de tensions sociales :

[...] l'assurance permet donc un compromis entre les revendications ouvrières et la volonté de la bourgeoisie de ne pas céder ses droits de propriété, seule source de sécurité. [...] Par le contrôle de l'assurance, on remarque donc, que l'État cherchait à prévenir une lutte des classes ouverte, et à garantir la pérennité du régime, préservant de la sorte les privilèges de la bourgeoisie. (Knüsel 1979 : 72-73)

La situation qui a caractérisé l'émergence des assurances sociales en Suisse, et en particulier l'assurance-maladie, est fortement liée à son fédéralisme et son libéralisme.

1.3.1 La difficile émergence des assurances sociales

La Suisse est marquée par le développement tardif de son État social, en comparaison avec d'autres pays européens – Allemagne, Suède, France, par exemple. Privilégiant le principe de subsidiarité entre différents acteurs et attribuant une large autonomie aux cantons notamment pour la santé, ce principe « favorise l'initiative privée au détriment de l'action publique » (Cattacin 2006 : 50). Le développement de l'État social helvétique est « jalonné par de nombreux échecs » et caractérisé par un temps long entre la loi de 1890 donnant compétence à la Confédération pour légiférer et la mise en œuvre de cette législation (Bertozzi *et al.* 2008 : 22). Toutefois, dans un contexte européen de naissance des systèmes de protection sociale, face aux pressions des organisations ouvrières, à celles des philanthropes, et dans le but de maintenir une main-d'œuvre en bonne santé, la bourgeoisie au pouvoir entame une réflexion. Celle-ci est influencée par le modèle d'assurance sociale allemand

et la politique bismarckienne de l'époque³⁴, prônant le « devoir » de l'État à « fournir à chacun les conditions nécessaires à une vie décente » (Cattacin 2006 : 52). La progression est lente, et le développement reste limité avant la Deuxième Guerre mondiale, si ce n'est pour l'assurance-accidents ; la portée de l'assurance-maladie reste alors très faible, étant obligatoire pour une partie des salarié·e·s uniquement et facultative pour le reste de la population (Greber 2008 : 38).

En 1890, une révision de la 2^e Constitution de 1874 donne à la Confédération le pouvoir de légiférer sur les assurances maladies et accidents avec l'introduction de l'article 34^{bis}. Cela constitue un premier pas vers une gestion des assurances sociales par l'État fédéral. Si les différentes lois sur les assurances sociales sont progressivement votées (assurance-maladie en 1911, assurance-accidents en 1918, assurance vieillesse et survivants en 1948, assurance invalidité en 1959), la Suisse ne se place pas en avance en comparaison européenne (Arlettaz et Arlettaz 2006). Pour reprendre la typologie des États en termes de protection sociale d'Esping-Andersen (1999), la Suisse ne se situe pas clairement dans un modèle, notamment de par le croisement de ses caractéristiques et son développement récent (Bertozzi *et al.* 2008 : 20). Elle s'est vue classer comme un « État social continental-conservateur avec des traits libéraux » ; la référence au modèle « conservateur » concerne la couverture des risques liés au chômage et à la vieillesse, mais avec un « poids substantiel du secteur privé » qui la situe davantage sur le régime « libéral » à l'instar des pays anglo-saxons (Bertozzi *et al.* 2008), moins enclins à centraliser ou étatiser la protection sociale. Au niveau politique, l'approche se veut « prudente et pragmatique » et tend aux compromis (Fragnière et Greber 1996 : 57). Ni le modèle bismarckien, ni le modèle de Beveridge n'ont obtenu les faveurs des choix politiques suisses, avec en toile de fond la crainte d'un socialisme d'État qui se substituerait à l'économie ou à la famille (Fragnière et Greber 1996 : 58). Du reste, le peuple suisse, par le rejet d'initiatives populaires et via le mécanisme du référendum, a montré à plusieurs reprises une résistance à généraliser l'obligation de s'assurer, face à ce qui était perçu comme une volonté de centralisation de l'État (Bois 1978).

Cet État en position faible implique deux conséquences : premièrement, les instances politiques se trouvent fortement ancrées dans les milieux économiques, avec un patronat fort et des syndicats faibles (Cattacin 2006 : 54). Les logiques qui sous-tendent la mise en œuvre des projets d'assurance

34 En Allemagne, la loi sur l'assurance-maladie est adoptée en 1883 ; l'assurance-accidents, en 1884 ; et l'assurance-invalidité et vieillesse en 1889. Des caisses autonomes sont contrôlées par l'État et les cotisations sont proportionnelles au salaire, indépendamment du niveau de risque. L'Autriche suit rapidement cette voie (Greber 2008 : 32).

sont donc fortement influencées par une politique libérale. Deuxièmement, la présence d'organisations privées (caritatives, ouvrières) issues de la société civile, prenant en charge une partie de l'assistance sociale, permettent que des tâches dévolues à l'État dans d'autres pays se trouvent assurées par des instances de soutiens privés en Suisse. Dans le même sens, des caisses-maladies et des assurances privées existent déjà et deviennent rapidement des acteurs incontournables du système de santé³⁵. Les réflexions sur les projets de lois s'opèrent dans une perspective de complémentarité, intégrant ces acteurs déjà présents. Dans ce contexte, une logique de responsabilisation individuelle, notamment sur le plan de la santé, se trouve constamment en tension avec la volonté d'assurer une protection collective, fondée sur une solidarité entre l'ensemble des travailleurs-euse-s et des citoyen-ne-s.

Dès 1980, la capacité de l'État à répondre aux problèmes sociaux liés aux crises économiques successives se voit critiquée. Par ailleurs, des différences de traitement dans l'aide fournie aux personnes en situation de précarité sont soulignées, que ce soit entre les cantons ou selon le statut de séjour, désavantageant par exemple les non Suisses (Cattacin 2006 : 68). Sur le plan des inégalités de traitement, le système assurantiel est marqué par des tensions entre principe d'inclusion ou d'exclusion des travailleurs-euse-s d'origine étrangère, notamment les travailleurs-euse-s saisonnier-e-s italien-ne-s, ou même les étranger-ère-s résident-e-s. Après une politique d'admission auprès des caisses d'assurance-maladie aux mêmes conditions que les nationaux, notamment pour garantir le « paix sociale » et éviter le dumping salarial, un protectionnisme d'après-guerre et la peur d'une surpopulation étrangère (*Überfremdung*) a participé à renforcer le traitement différentiel entre Suisses et étrangers en regard de l'affiliation aux assurances sociales, notamment concernant l'AVS et l'assurance chômage. « La participation des étrangers à la sécurité sociale peut se traduire par la formule « prestations inférieures et cotisations supérieures » » (Arlettaz et Arlettaz 2006 : 210). Ainsi, l'existence de catégories différenciées face aux assurances sociales perdure, avec pour optique de favoriser les membres d'une communauté privilégiée, jugée davantage légitime à obtenir des droits sociaux. On retrouve la continuité d'une norme basées sur l'appartenance proche, qui produit une exclusion de l'« Autre », en l'occurrence certaines catégories d'étrangers. On peut d'ailleurs souligner une continuité à cela : la mise en débat par le Conseil fédéral d'une éventuelle réduction des montants de l'aide sociale alloués aux étrangers

35 Pour une vision plus précise des différents acteurs dans le système suisse de santé (usagers, fournisseurs de soins, assureurs, État), voir Herrmann *et al.* 2001.

détenteurs d'un permis de séjour ressortissants de pays tiers début 2021 va dans le même sens³⁶.

1.3.2 Tensions dans l'évolution des projets de loi sur l'assurance-maladie

« Tentatives avortées », « histoire tourmentée », « difficile et longue », « compromis » : la sémantique utilisée pour décrire la mise en place de l'assurance-maladie est marquée par la complexité et la difficulté à parvenir à une solution satisfaisante (Bois 1978 ; Desplands 1990 ; Gnaegi 2004 ; Greber 2008 ; Guinchard *et al.* 2015 ; Moser 1993).

L'histoire de l'assurance-maladie dans notre pays n'est qu'une longue suite de tentatives faites par des auteurs d'initiatives, le Conseil fédéral ou le Parlement pour résoudre un problème qui semble la quadrature du cercle puisque toutes ces tentatives – à l'exception de celles de 1911 et de 1964 – ont abouti à des échecs. (Bridel 1989 : 15)

En 1900, suite à la nouvelle compétence attribuée à la Confédération de légiférer sur l'assurance-maladie et accidents (art. 34^{bis} de la Constitution), un premier projet de loi d'assurance-maladie et accidents prévoit d'assurer tou-te-s les travailleurs-euse-s de plus de quatorze ans via des caisses publiques cantonales, avec une participation égale entre employé-e-s et employeurs-euse-s. Il s'agit de la « Loi Forrer », du nom de son initiateur, Ludwig Forrer, conseiller national radical³⁷ ; mais ce projet échoue par référendum. La première loi sur l'assurance-maladie (LAMA I), largement revue à la baisse, avec une affiliation facultative sauf pour les employé-e-s les plus précaires, est introduite en 1911 et entre en vigueur en 1914 (Gnaegi 2004). Cette loi permet de subventionner les caisses-maladie, leur laissant la possibilité de refuser des assuré-e-s en raison de leurs facteurs de risques. En outre, les primes sont différenciées en fonction du sexe et de l'âge. Cette première version de l'assurance-maladie est donc limitée et fortement marquée par des inégalités entre différentes catégories de la population.

Jusqu'en 1964, année de la première révision de la loi, toutes les tentatives de réformes proposées par différents parlementaires, notamment du Parti

36 <https://www.rts.ch/info/suisse/12826773-le-conseil-federal-veut-reduire-les-aides-sociales-pour-les-etrangers-hors-ue.html>, consulté le 31.08.2023.

37 Le parti radical démocrate est un parti de centre-droit, allié par la suite au parti libéral. Forrer faisait partie de l'aile gauche du parti. Conseiller national de 1881 à 1900 auprès de la majorité radical-démocrate. Forrer est favorable à l'extension des droits démocratiques et à l'intervention de l'État afin de résoudre la « question sociale ». Source : <https://www.histoiredelasecuritesociale.ch/protagonistes/conseillers-federaux/forrer-ludwig/>, consulté le 31.08.2023.

socialiste, ont échoué, les initiatives étant systématiquement rejetées par la population. Deux courants politiques se sont opposés, principalement autour de l'obligation d'assurance. D'un côté, parmi les opposants à l'obligation de l'assurance-maladie, se trouvent les partis libéraux, les associations de médecins et de caisses-maladies, qui veulent éviter la centralisation de l'administration et valoriser l'auto-responsabilisation des individus. Pour eux, l'obligation de s'assurer aurait pour effet un recours « exagéré » au système de santé. À l'opposé, partis de gauche et unions syndicales souhaitent une répartition des coûts plus étendue entre l'ensemble des personnes valides et malades et la mise en œuvre d'un principe de solidarité entre revenus (Greber 2008 : 36).

Avec la révision de 1964, des progrès sociaux sont réalisés et les prestations sont désormais considérées d'un « bon niveau général » : les caisses d'assurance-maladie privées n'ont plus le droit de refuser des candidat-e-s pour des raisons de santé, une amélioration de la prise en charge des prestations et des médicaments est rendue possible (fin de la limite de durée des traitements prescrits, extension du nombre de jours remboursés dans le cas d'un traitement hospitalier). Un pas vers une égalité de traitement entre hommes et femmes est effectué (limite des cotisations des femmes à maximum 10% de plus que celles des hommes, amélioration de la prise en charge des soins liés à la maternité). Néanmoins, l'assurance reste non obligatoire et le financement ne tient pas compte de la capacité contributive des individus (Greber 2008 : 69).

De nouvelles tentatives de révision dans les années 1980 n'aboutiront jamais. Par ailleurs, plusieurs initiatives, notamment celle en 1970 du Parti socialiste pour une assurance-maladie obligatoire³⁸ mais également venant des caisses-maladies en 1992 et de la gauche en 1994, se voient successivement rejetées. La nouvelle loi fédérale LAMal (RS 832.10) du 18 mars 1994, représentant un compromis entre les différentes positions, est finalement acceptée à une faible majorité (51.8%), et mise en œuvre en 1996³⁹.

38 Initiative populaire « Pour une meilleure assurance-maladie » : elle propose une assurance obligatoire comprenant la maternité, les soins dentaires et les soins coûteux, ainsi qu'une assurance perte de gain. Les cotisations sont prévues en fonction du revenu. Les initiatives de ces dernières années, notamment à Genève, pour la prise en charge des soins dentaires ou encore la caisse unique y font écho : elles ont toutes été refusées.

39 Cette loi prévoit notamment : l'obligation de s'assurer dans les trois mois qui suivent la prise de domicile ou la naissance en Suisse (art. 3) ; que les assureurs doivent accepter toute personne tenue de s'assurer (art. 4) ; que les cantons doivent veiller au respect de l'obligation de s'assurer et doivent affilier d'office toute personne tenue de s'assurer. Ils doivent également suppléer financièrement si la situation le nécessite (art. 6, al. 1 et 2) ; une réduction des primes (subsidés) par les cantons « pour les assurés de conditions modestes » et les enfants et jeunes en formation (art. 65) (Greber 2010 ; Lorenz 2012).

Les principaux changements tiennent au caractère obligatoire de l'assurance, visant à renforcer la solidarité entre bien-portants et malades, une maîtrise accrue de l'augmentation des coûts de la santé, et une extension des prestations. Le financement reste similaire, à l'exception de l'égalité entre les primes pour les femmes et les hommes et la possibilité de bénéficier de subsides fédéraux selon le revenu (Greber 2008 : 73). En cinquante ans, la quasi-totalité de la population suisse, avant même le caractère obligatoire de l'assurance, a fait le choix de s'affilier : en 1945, 50% de la population était assurée, 80% en 1965. En 1993, elle atteignait pratiquement 100% (Moser 1993).

Par la suite, plusieurs initiatives, portées alternativement par la gauche et la droite de l'échiquier politique, sont rejetées massivement par le peuple. La loi a donc peu évolué depuis plus de vingt ans. Pourtant, elle est rarement évoquée comme satisfaisante et des voix s'élèvent pour dénoncer des injustices envers les personnes qui ne peuvent payer leurs primes⁴⁰. La couverture des frais liés aux dépenses de santé (hospitalisations, consultations, prescriptions médicales) n'est pas intégrale, vu qu'une partie reste à la charge des assuré-e-s (prime, franchise, quote-part). La part des coûts de la santé pour les ménages s'avère ainsi très élevée en comparaison européenne ; ils financent de façon directe un tiers des dépenses, mais près de deux-tiers de façon indirecte, via les impôts et les taxes (OCDE et Organisation mondiale de la Santé 2011 ; Rossini et Legrand-Germanier 2010).

En 2010, les partis politiques se retrouvent encore fortement départagés quant à leurs positions en matière de politique de santé. Rossini et Legrand-Germanier ont étudié les positions et les valeurs associées aux projets des principaux partis politiques suisses. En résumé, tous les partis, à l'exclusion de l'UDC (Union démocratique du centre, parti le plus à droite de l'échiquier politique), sont favorables au maintien d'une assurance-maladie obligatoire. Gauche et droite se distinguent sur les choix de financement et l'intervention de l'État : le Parti socialiste et les Verts souhaitent un financement de la LAMal « en fonction de la capacité économique des assurés » et une « régulation publique de l'offre de prestations », là où les partis Libéral-radical, Démocrate-chrétien (centre-droit) et l'UDC prônent un « renforcement de la responsabilité individuelle par une augmentation de la participation aux coûts » et un « principe de concurrence et de libre-marché sans intervention étatique » (Rossini et Legrand-Germanier 2010 : 128). Depuis un siècle, en somme, les champs de tensions persistent.

40 En 2006, la suspension de prestations par les assurances lorsque des assuré-e-s ne paient pas leurs primes fait l'objet de plusieurs articles de presse : « L'assurance-maladie obligatoire est de moins en moins sociale », *Le Temps*, 22.02.2006 ; « Pas d'argent, pas de soins : la LAMal donne raison à l'assureur », *Le Temps*, 27.06.2006.

1.3.3 Entre droit et obligation : l'assurance obligatoire des soins en Suisse

Depuis 1996, l'assurance-maladie de base équivaut à un droit mais également à une obligation quant à l'affiliation pour toute la population résidente depuis plus de trois mois. Le fonctionnement de l'assurance-maladie est basé sur plusieurs éléments (voir encadré 2) : la prime mensuelle, le choix de la franchise, les modalités de paiement (tiers garant ou tiers payant) et la caisse-maladie choisie. Le montant des primes varie selon la tranche d'âge de la personne (adulte de plus de 26 ans, jeune adulte dès 18 ans, enfant)⁴¹. La franchise, montant à la hauteur duquel les factures restent à charge de l'assuré-e, peut aller de 300 à 2500 CHF, cinq montants fixes existant. Plus la franchise est élevée, moins la prime mensuelle est chère. Les options dans les modalités de paiement font également varier la prime⁴². De plus, il faut ajouter la quote-part, qui représente 10 % de chaque facture, obligatoirement payé par l'assuré-e (avec un maximum par an de 700 CHF pour un adulte et de 350 CHF pour un enfant). Avec une franchise basse, il faut ainsi compter entre 4 000 et 7 000 CHF par année selon le système et la caisse d'assurance. De plus, les primes augmentent presque systématiquement chaque année, et la franchise minimale est passée de 150 CHF en 1996 à 300 CHF actuellement, avec une probabilité de passage à 350 CHF dans les années à venir⁴³.

La LAMal prévoit la possibilité de réduction des primes d'assurance-maladie, au travers de subsides que les cantons attribuent aux ménages modestes. Toutefois, les montants octroyés ne suffisent souvent pas à réduire suffisamment les coûts pour les ménages. Jusqu'en 2019, les subsides pour les primes d'assurance-maladie à Genève ne constituaient pas une aide suffisante, car ils ne couvraient, pour un adulte, qu'une partie minime de la prime mensuelle⁴⁴.

41 En Suisse en 2022, la prime moyenne pour un adulte est de 373.80 CHF par mois ; la prime moyenne par enfant est de 99.90 CHF et de 266.40 pour les jeunes adultes (18-25 ans). À Genève en 2022, une prime adulte pour une franchise à 2500 CHF varie entre 319 et 873 CHF ; pour une franchise à 300 CHF, elle varie de 438 à 995 CHF selon les caisses maladies. Source : <https://www.priminfo.admin.ch/fr/downloads/aktuell>, consulté le 02.11.2022 (Confédération suisse, 2022).

42 Tiers garant ou tiers payant ; option HMO, réseau de soins composé de médecins réunis dans un cabinet de groupe, le passage par un-e médecin généraliste étant nécessaire avant toute consultation.

43 *Le Temps*, 28 mars 2018, <https://www.letemps.ch/suisse/franchise-passera-350-francs>, consulté le 05.09.2019.

44 Les données détaillées ici sont relatives au contexte étudié durant la recherche, avec des subsides cantonaux faibles en comparaison à d'autres cantons. Il faut noter qu'entre-temps, un changement important de barème a eu lieu à Genève depuis le 1^{er} janvier 2020. Suite à une votation populaire de mai 2019, les subsides ont

Encadré 2: Fonctionnement de l'assurance-maladie en Suisse^{a)}

L'assurance-maladie de base (qui dépend de la loi sur l'assurance maladie, la LAMal) est obligatoire pour toute personne qui réside ou travaille en Suisse, quel que soit son statut légal (même les personnes dites « sans-papiers »). Les caisses maladies sont obligées de prendre en charge toutes les personnes qui en font la demande. Celles-ci doivent s'affilier à une caisse maladie dans un délai de trois mois depuis leur arrivée en Suisse ou depuis leur naissance pour les enfants. L'assurance maladie de base couvre les prestations suivantes: les consultations effectuées par le-la médecin et les médicaments prescrits; les soins d'hospitalisation; les soins liés à la maternité. Chaque personne paie son assurance tous les mois. Le prix varie en fonction du choix de:

- 1) La caisse maladie (parmi l'ensemble des caisses, qui pratiquent des prix variables);
- 2) La franchise. Les factures, jusqu'à hauteur de la franchise qui va de 300 à 2 500 CHF, sont payées par l'assuré;
- 3) La tranche d'âge (adulte de plus de 26 ans, jeune adulte dès 18 ans, enfant);
- 4) Des modalités de paiement choisies. Il existe notamment deux systèmes pour la facturation: le tiers garant et le tiers payant. Dans le cas du tiers garant, prévu par défaut dans la LAMal, l'assuré paie lui-même ses factures et se fait rembourser ensuite par sa caisse. Dans le cas du tiers payant, la caisse reçoit et paie directement certaines factures de prestataires de soins; l'assuré ne paie que sa franchise et sa participation aux coûts.

De plus, 10% de chaque facture (quote-part) est obligatoirement payé par l'assuré (avec un maximum de 700 CHF par an pour un adulte et de 350 CHF pour un enfant). Avec une franchise basse (à 300 CHF), il faut compter un coût total (primes + franchise + quote-part) entre 4 300 et 7 300 CHF par année pour un adulte, selon le système et la caisse d'assurance. La prime cantonale moyenne à Genève se monte à 7 224 CHF en 2020.

(Source: <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20192221/index.html>, consulté le 31.08.2023.)

a) Références: loi et ordonnance sur l'assurance-maladie. Inspiré du guide « Mes droits & ma santé » du Groupe sida Genève (édité en 2014).

En 2019, l'aide accordée par mois allait de 30 à 90 CHF pour les adultes. Pour en bénéficier, le revenu pour une personne seule sans charge familiale devait

étendus les montants maximaux (le subside maximal passe de 90 à 300 francs), mais également le nombre de ménages allant pouvoir en bénéficier: <https://www.ge.ch/document/120-000-genevois-beneficieront-subsides-assurance-maladie-2020>, consulté le 31.08.2023.

être inférieur à 38 000 CHF par an⁴⁵. Les réductions étaient plus importantes pour les jeunes adultes (241 CHF) et pour les enfants (72 à 100 CHF). Les coûts liés à l'affiliation aux caisses-maladie restaient ainsi, malgré ces aides, importants pour les ménages. Ce système d'assurance participe, malgré son caractère « universel » en raison de l'obligation d'assurance pour toute personne résidente, à des formes d'exclusion des soins pour certain-e-s patient-e-s. Premièrement, bon nombre d'individus repoussent un recours médical en raison de leur franchise (Wolff *et al.* 2011). Deuxièmement, certaines prestations peuvent se voir refusées pour défaut de paiement, d'abord en raison d'un article de la LAMal qui justifiait une suspension de prestations pour défaut de paiement, puis par la pratique de certaines caisses des « listes noires », listes d'assuré-e-s « mauvais payeurs » dont les soins ne sont plus remboursés.

Ainsi, les caisses pouvaient décider de suspendre les remboursements des prestations des personnes ayant un retard de paiement des primes d'assurance-maladie, sans en référer aux autorités cantonales. En 2009, la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique (CSSS, une commission parlementaire) estimait à 150 000 le nombre d'assuré-e-s qui ne pouvaient plus se faire rembourser leurs frais de santé par les caisses maladie depuis l'entrée en vigueur de l'art. 64a le 1^{er} janvier 2006⁴⁶. La nouvelle réglementation entrée en vigueur en 2012 n'autorisait cette pratique, communément appelée « listes noires », que si le Canton l'autorisait dans la législation d'application cantonale. Le parlement devait débattre d'une motion demandant l'abolition des « listes noires »⁴⁷.

Ainsi, des mécanismes intégrés à la loi même ont un impact sur une exclusion des soins pour raisons financières. Finalement, il faut souligner qu'un certain nombre de traitements ne sont de toute manière pas pris en charge par l'assurance-maladie de base, comme les soins dentaires, les soins préventifs, certaines vaccinations, qui restent à charge des individus. Ceux-ci ont la possibilité de payer pour des assurances dites « complémentaires », assurances à but lucratif, qui élèvent le budget des ménages consacré à la santé.

45 Elle obtiendra alors 30 CHF de réduction de prime par mois. Pour obtenir 90 CHF de réduction, il faut avoir un revenu inférieur à 18 000 CHF par an. Source : <https://www.ge.ch/mon-subsidie-assurance-maladie/baremes-2019>, consulté le 03.09.2019.

46 09.425 Initiative parlementaire. Article 64a LAMal et primes non payées : Rapport de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national du 28 août 2009 : <https://www.admin.ch/opc/fr/federal-gazette/2009/5973.pdf>.

47 18.3643 Motion. Article 64a alinéa 7 LAMal. Abolition des listes noires <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefte?AffairId=20183643>. La motion a été classée car le conseil n'a pas achevé son examen dans un délai de deux ans.

En plus des problèmes liés directement à l'application de la LAMal et les libertés accordées aux caisses d'assurance-maladie, environ 0.1% à 0.2% de la population n'est pas couverte, sans compter les personnes qui n'ont pas de permis de séjour⁴⁸. Des estimations réalisées dans les années 2010 évaluent à 80-90% le taux de personnes sans papiers non assurées (Plate-forme nationale des sans-papiers 2012 : 4) ; ce qui a été corroboré par une étude réalisée en 2020 par Médecins du Monde et les HUG (2020). Les raisons avancées sont multiples : méconnaissance du système de santé suisse et par corolaire de l'obligation d'affiliation ; impossibilité de payer les primes en raison d'une instabilité ou absence de revenus ; accès non effectif aux subsides cantonaux ; peur d'être découvert·e·s ou annoncé·e·s aux autorités par leur assureur. En outre, les assureurs ne remplissent pas systématiquement leur obligation d'affiliation : des refus d'assurer sont constatés (Efnonyi-Mäder *et al.* 2010 ; Lorenz 2012).

Au début des années 2000, des débats ont lieu concernant l'affiliation des personnes sans-papiers à l'occasion de questions parlementaires ou postulats, pour savoir si ces dernières devaient être incluses dans l'obligation⁴⁹. En réponse à cela, l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a rappelé dans une circulaire aux assureurs en 2002 que l'obligation était valable même pour les personnes sans domicile fixe ou sans statut légal. En droit, l'illégalité du séjour n'empêche donc pas l'affiliation, ni l'accès aux subsides. Les personnes sans-papiers sont donc soumises à l'obligation de s'affilier, sous peine de sanctions allant jusqu'à 5 000 CHF. De leur côté, les assureurs ne peuvent pas refuser une personne qui remplit les conditions de domicile. La circulaire rappelle également aux assureurs que l'obligation de garder le secret à l'égard des tiers⁵⁰ est valable aussi à l'égard des personnes sans-papiers, sous peine de sanction pénale (art. 92c LAMal). Malgré cela, le problème de l'affiliation des personnes sans-papiers reste d'actualité, comme on peut le constater au travers de débats parlementaires⁵¹.

Par ailleurs, si un système de réduction des primes d'assurance-maladie existe, le montant de ces subsides varie beaucoup entre les cantons. Le calcul

48 Pour plus de précisions, voir la note de bas de page n° 4 dans l'introduction.

49 Assurance-maladie et accès aux soins des sans-papiers. Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat Heim 09.3484, 2016, p. 6.

50 C'est-à-dire la non transmission de données aux autorités concernant le statut de séjour irrégulier (art. 33 LPGA).

51 Question parlementaire Vermot-Mangold (Parti Socialiste - PS) en 2005 ; postulat Heim (PS) « Sans-papiers. Assurance-maladie et accès aux soins » en 2009 (accepté, rapport effectué) ; motion Kuprecht (UDC – Union démocratique du Centre) « LAMal. Exonérer les sans-papiers de l'obligation de s'assurer » en 2010 (rejetée) ; interpellation Maury Pasquier (PS) « Sans-papiers sans assurance-maladie. Établir le numéro AVS à 13 chiffres quel que soit le statut légal » en 2014.

se fait généralement à partir du revenu déterminant, calculé sur la base de la déclaration d'impôts. Sachant que les estimations indiquent que seules entre 2 et 18% des personnes sans statut légal actives en Suisse cotisent aux assurances sociales et donc sont déclarées (Morlok *et al.* 2015 : 54), cela crée de fait une impossibilité à demander des subsides. Ainsi, l'accès aux subsides apparaît comme un enjeu pour l'accès effectif à l'assurance-maladie : en effet, « tant que le droit au subside ne sera pas clairement garanti pour les personnes sans-papiers à faible revenu, l'obligation de s'assurer restera théorique » (Regamey et Gafner 2005 : 66).

1.3.4 Persistance de logiques contradictoires

La mise en place des assurances sociales en Suisse en tant que principale protection contre les risques se trouve face à des tensions, qui s'expriment tant dans les instances politiques que dans le débat public. Différents socles de valeurs se confrontent, révélant un système de normes constitutives de la société suisse.

La difficulté à s'accorder sur un système d'assurance-maladie cohérent est représentative de l'opposition entre certaines tendances politiques, comme le montrent les différentes motions et postulats proposés ces dernières décennies, ainsi que les projets politiques des partis. Il existe une tension entre protection de l'ensemble des citoyen·ne·s contre les risques par l'exercice d'une solidarité collective et responsabilité individuelle. Et ce dans un contexte où les initiatives des structures privées non étatiques sont prépondérantes. Le principe de solidarité entre malades et non malades, ou entre les âges de la vie, se trouve en outre constamment remis en question par un principe de responsabilisation de l'individu face aux coûts collectifs et individuels de la santé.

Avec un système de financement régressif « par tête » et un mélange des genres entre assurance sociale et privée, cela participe à « [mettre] en cause un système prétendument fondé sur la solidarité sociale, principe fondamental de la sécurité sociale » (Rossini et Legrand-Germanier 2010 : 26).

Avec la production de catégories, et l'exclusion des mécanismes assurantiels pour certain·e·s, toute personne vivant en Suisse n'est donc pas couverte comme la loi le propose par l'assurance-maladie : un volet assistanciel de la prise en charge médicale ressurgit alors. Ces systèmes d'exception soulèvent néanmoins des critiques, en ce qu'elles constituent un « minimum » et non un accès étendu à la santé : « Des adaptations sont visibles dans des initiatives de diminution des barrières d'accès à la santé qui ne visent pas la meilleure santé pour tous, mais des services minimaux pour les personnes en situation de précarité » (Cattacin 2006 : 67).

1.4 Les enjeux de la prise en charge de la santé dans le Grand Genève

On ne peut comprendre la manière dont sont organisés les soins à Genève sans l'étudier plus largement au prisme de ses plus proches frontières, dans le cadre du territoire plus large du « Grand Genève ». Cette agglomération franco-valdo-genevoise, dont le projet a été défini et accepté en 2004, réunit plus de plus de deux cents communes genevoises, vaudoises, de Haute-Savoie et de l'Ain, et compte près d'un million d'habitant·e·s. Si la question de la santé n'apparaît pas primordiale dans les enjeux de ce nouveau territoire, davantage centrés sur l'économie ou la mobilité, une convention concernant les secours d'urgence transfrontaliers a néanmoins été signée en 2011 pour assurer une coordination de la prise en charge sur l'agglomération⁵². Les enjeux d'accès aux soins dans les zones transfrontalières sont pourtant soulignés dans des études. Ainsi, « l'évolution des porosités des lignes frontières tant à l'échelle européenne qu'à l'échelle mondiale est un phénomène contemporain majeur créant de nouveaux flux et de nouveaux espaces véritablement transfrontaliers » (Moullé et Duhamel 2010 : 9). L'existence d'une zone transfrontalière, d'un « espace-frontière » constitue, pour les individus qui y vivent, des opportunités comme des conflits, autant de possibilités que d'inégalités (Hamman 2013).

Il s'agit de montrer ci-après les différences et les possibilités dans les prises en charge de la santé des personnes non assurées sur ces trois territoires qui n'obéissent pas aux mêmes dispositions légales, ni ne disposent des mêmes infrastructures médicales. Les deux cantons suisses ont leurs propres compétences et lois cantonales ; dans les deux départements français, l'Agence régionale de santé d'Auvergne Rhône-Alpes applique des dispositions légales identiques, basées sur une politique de santé nationale.

1.4.1 Un dispositif spécifique pour les personnes non assurées à Genève

En 2014 à Genève, près d'une personne sur sept vivait dans un ménage qui recevait au moins une prestation d'aide sociale⁵³ (Direction générale de l'action sociale 2016 : 19). Près de 20% des personnes assujetties au RDU (revenu déterminant unifié)⁵⁴ sont reconnues comme étant « à risque de pau-

52 Source : site du Grand Genève www.grand-geneve.org, consulté le 31.08.2023.

53 Prestation sociale au « sens large » : il s'agit du fait d'avoir bénéficié, au moins une fois durant l'année considérée, d'une prestation financière sous condition de ressources octroyée par le canton (Direction générale de l'action sociale 2016).

54 À Genève, le revenu déterminant unifié (RDU) est un montant calculé sur la base du revenu et de la fortune. Il permet de déterminer le droit à certaines prestations

vreté», avec un revenu égal ou inférieur au seuil fixé [3092 CHF par mois] (Direction générale de l'action sociale 2016: 25). Le dernier rapport sur la pauvreté à Genève montre que le canton compte un nombre non négligeable de personnes en situation de précarité, définie selon différents indicateurs (précarité monétaire, de l'emploi, familiale et liée au logement). De plus, les personnes sans-papiers sont estimées à 13 000 en 2015, représentant ainsi 20% de l'ensemble des sans-papiers en Suisse (Morlok *et al.* 2015: 22). Le territoire genevois présente donc un espace particulièrement sensible aux questions de précarité et a été amené à développer des possibilités de prise en charge qui n'existent pas toujours ailleurs dans le pays.

Au tournant de la crise des années 1990, de nouvelles formes de précarité apparaissent, avec une augmentation des personnes sans-abri, mais aussi des personnes migrantes en situation précaire. À ce moment-là, il n'y avait pas de réponse médicale pour ces personnes: la policlinique, qui existait depuis un siècle, se concentrait davantage sur des consultations de médecine interne. Des travailleurs et travailleuses sociales, à cette période, ont alerté les médecins de l'Hôpital cantonal, puis les autorités, sur la précarisation des conditions de vie des personnes qu'elles accueillaient et de la nécessité d'entreprendre un suivi pour leur santé. Une consultation basée sur un nouveau modèle s'instaure alors, au travers d'une unité mobile, où les infirmier·ère·s des soins à domicile (IMAD) se rendent dans les lieux d'accueil et orientent, au besoin, sur une consultation médicale assurée par la policlinique.

La création de cette unité mobile s'est donc effectuée dans un contexte d'émergence de la nouvelle loi sur l'assurance-maladie obligatoire. Les professionnel·le·s de la santé et du social anticipaient le fait que certaines personnes en situation très précaire auraient des difficultés à s'affilier à l'assurance-maladie. Cette consultation a donc été créée pour les patients très précaires qui n'arriveraient pas à entrer dans ce système d'assurance maladie.

Entre octobre 1996 et janvier 1997, l'Unité mobile de soins communautaires (UMSCO) voit le jour, d'abord dans un petit local (Induni *et al.* 2006), puis déplacée en 2007 sur un plateau de consultation situé au-dessus d'un lieu d'accueil, dans le quartier genevois de Plainpalais. Cette Unité s'adresse « à toute personne en rupture sociale, familiale ou professionnelle, à toute personne sans domicile fixe, sans assurance sociale et/ou en situation de clandestinité » qui recourrait peu aux services de soins (Induni *et al.* 2006: 5). Sa mission est de

sociales, dont les subsides pour l'assurance-maladie, l'aide sociale de l'Hospice Général, les prestations complémentaires de l'assurance-vieillesse ou de l'assurance-invalidité. Le RDU est calculé automatiquement pour les contribuables qui ont reçu une taxation fiscale, les autres contribuables peuvent en demander le calcul manuellement. Source : <https://www.ge.ch/mon-revenu-determinant-unifie-rdu>, consulté le 31.08.2023.

faciliter l'accès aux soins (Conseil d'Éthique Clinique des HUG 2001 : 11). Une équipe multidisciplinaire d'infirmier·ère·s, de médecins et d'assistant·e·s sociaux·le·s compose cette unité, qui changera d'acronyme en 2011 pour celle de CAMSCO, consultation ambulatoire mobile de soins communautaires. Outre les consultations dans ce lieu fixe, les infirmier·ère·s se rendent environ une fois par semaine dans les différents lieux d'accueil « bas seuil » pour les personnes en situation précaire du canton de Genève. Ces structures ont une importante fonction de relais vers ce dispositif et collaborent ainsi avec ce lieu de soins. La consultation est financée par le budget de l'hôpital, dont le principal contributeur est l'État de Genève⁵⁵. Une contribution aux frais médicaux est discutée en fonction des possibilités financières des personnes.

Dans les années 1990 est également créé le Centre santé migrants (devenu Programme santé migrants), destiné à la prise en charge médicale des personnes entrées dans le processus de l'asile. Les requérant·e·s d'asile, puis plus tard les personnes dites « NEM » (non entrée en matière par rapport à leur demande d'asile) sont donc suivi·e·s par cette structure qui est indépendante de la CAMSCO, mais gérée par le même département de l'hôpital.

En 2000, face à une situation de déficit budgétaire de l'hôpital, un Fonds « Patients Précarisés » est constitué pour participer au financement d'hospitalisations et de soins ambulatoires sans caractère d'urgence vitale hors du Département de Médecine Communautaire (Induni *et al.* 2006). Une commission décide de l'attribution des montants de ce fonds en fonction des besoins des patient·e·s et des moyens à disposition. Celle-ci a pour principe de garantir une équité des soins entre les personnes sans assurance-maladie et celles qui sont assurées. À ce jour, ce fonds n'existe plus sous cette forme.

À travers un processus nommé « double *gate-keeping* » (premier passage du ou de la patient·e par une consultation infirmière, qui déterminera le besoin d'une consultation avec un·e médecin de premier recours, qui lui-même déterminera le besoin d'une consultation spécialisée), la prise en charge des coûts se fait auprès du service social de l'hôpital si ceux-ci dépassent 400 CHF. Une évaluation est effectuée sur la base de critères médicaux (indication de l'intervention démontrée, gravité de la maladie, équivalence des soins locaux, influence sur la capacité de travail), sociaux (insertion sociale à Genève, situation familiale, moyens pour subvenir à ses besoins, statut juridique possible), et économiques (coûts de l'intervention, participation du patient, aide financière

55 En 2017, sur les presque 2 milliards de budget des HUG, 46% (865 mio) provenaient des indemnités de fonctionnement liées au contrat de prestations du canton de Genève, dont une enveloppe est dédiée aux missions d'intérêt général. Source : rapport d'activité 2017 (pp. 52-53), https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/rapport_activite_2017/documents/hug_rappannual2017.pdf, consulté le 31.08.2023.

possible selon le barème de l'assistance financière de la LIASI) (Induni 2006 : 13-16). La mise en œuvre de ces critères sera discutée plus loin.

1.4.2 Le canton de Vaud, un pied dans le Grand Genève

Le canton de Vaud présente des similitudes dans la situation de sa population par rapport à celui de Genève. Un septième de sa population est considérée comme à risque de pauvreté. En 2014, près de 25 000 personnes, soit 4,8% de la population sont considérées comme pauvres, et 73 000 personnes, soit 14,1 %, sont exposées au risque de pauvreté (Knupfer 2017 : 51). Le seuil de pauvreté considéré est toutefois plus bas qu'à Genève (2 400 CHF pour une personne seule). Concernant l'estimation du nombre de personnes sans-papiers, Vaud en recenserait 12 000 en 2015 (Morlok *et al.* 2015).

Une grande différence sur le plan de l'assurance-maladie de base entre les deux cantons concerne l'éligibilité aux subsides, sous forme de déduction de prime. L'objectif affiché par les autorités cantonales et l'Office vaudois d'assurance-maladie (OVAM) est de « limiter la charge relative aux primes d'assurance-maladie à 10% du revenu déterminant »⁵⁶. Le calcul ne se base ainsi pas sur un barème préétabli, mais est calculé selon l'évaluation du revenu déterminant, « montant calculé à partir du revenu et de la fortune de la personne »⁵⁷, diminuant d'autant les primes en cas de montant supérieur au 10% des capacités du ménage. Ce calcul intègre la prime moyenne cantonale comme référence. Les personnes voulant s'affilier auraient, de fait, des primes plus adaptées en cas de bas revenus, ce qui peut encourager l'affiliation, et par extension, le recours aux soins.

Concernant l'offre de soins, il existe à Lausanne, chef-lieu du canton, un centre des populations vulnérables (anciennement Unité des populations vulnérables, USV) intégré à la policlinique médicale universitaire (PMU). Institution créée en 1957 afin de garantir des soins de base et d'urgence à toute la population vaudoise, en particulier précaire (Bilger *et al.* 2011 : 60-61), la policlinique est intégrée depuis janvier 2019 dans le nouveau centre universitaire de médecine générale et santé publique qui regroupe différents départements de médecine générale, médecine des voyages, l'Institut de médecine sociale et préventive, avec une orientation importante sur la recherche et l'enseignement. Autour des années 2010, des développements

56 Dépliant sur les subsides sur le site de l'État de Vaud : https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/Prestations__assurance_et_soutien/Assurance_maladie/Subside/Depliant_Subside_2019_FINAL.PDF, consulté le 31.08.2023.

57 Conditions d'octroi et renouvellement du droit aux subsides : <https://www.vd.ch/themes/sante-soins-et-handicap/assurance-maladie/subside-a-lassurance-maladie/conditions-doctroi/>, consulté le 03.09.2019.

ont été effectués : une permanence en plein centre-ville, la PMU-Flon, pensée pour accueillir les besoins ponctuels ou urgents de santé, et la mise en place d'une équipe mobile vulnérabilités. Il n'existe pas, comme à Genève, un lieu détaché de l'hôpital dédié spécifiquement aux personnes non assurées, mais leur prise en charge se fait dans un dispositif intégré aux structures hospitalières. Ainsi, la PMU prend en charge en majorité des personnes requérantes d'asile via un dispositif intégré de centre de santé infirmier.

La collaboration avec des lieux d'accueil « bas seuil »⁵⁸ du canton est également importante : à Lausanne, la structure le Point d'eau, par exemple, offre des consultations infirmières (gratuites) et médicales, avec tarifs modérés, et des soins dentaires, pour les personnes non assurées ou sans revenu minimal d'insertion résidentes à Lausanne. Certaines structures collaborent avec la PMU également pour des recherches sur la santé de leurs bénéficiaires.

Les cantons de Genève et Vaud sont reconnus, en Suisse, comme étant les seuls à avoir développé des dispositifs médicaux pour les personnes en situation précaire intégrés dans les institutions hospitalières. Dans les deux cas, celles-ci sont subventionnées majoritairement par les cantons. A contrario, les autres cantons font davantage appel à des dispositifs privés, des organisations non gouvernementales (Bilger *et al.* 2011). Toutefois, ces structures d'exception ne sont pas toujours perçues comme une solution : « Plutôt que de garantir l'application de la loi et un accès égal pour tous aux soins indépendamment du statut et des revenus, on crée un nouveau système de prise en charge médicale d'exception » (Regamey et Gafner 2005 : 66). Ces systèmes d'exception peuvent ainsi produire de nouvelles formes d'exclusion du système de santé, comme ce sera développé plus loin.

1.4.3 Le Grand Genève en France : des dispositifs de droit commun

En France, un régime général de protection sociale – la sécurité sociale – protège l'ensemble de la population active depuis 1945. La sécurité sociale assure les travailleurs-euse-s et leurs ayants-droit (familles) contre les risques liés à la maladie et la grossesse, mais également plus largement les retraites, les allocations pour les familles et les prestations liées au chômage. À la grande différence de la couverture par l'assurance-maladie de base en Suisse, les cotisations sont proportionnelles aux revenus, comme dans une majorité des pays d'Europe. La France fait partie des pays valorisant un régime assurantiel.

58 Le terme « bas seuil » signifie un faible niveau de contraintes imposées aux bénéficiaires pour accéder aux prestations (sociales, sanitaires, financières, etc.). Les structures d'accueil « à bas seuil » fonctionnent généralement sur un principe d'inconditionnalité.

Selon la typologie proposée par Esping-Andersen, elle est attachée au modèle d'assurances sociales bismarkien, tout comme l'Allemagne ou la Belgique, le groupe des pays « conservateurs » (Esping-Andersen 1999 : 74 ; Merrien *et al.* 2005 : 177-178). La Suisse, quant à elle, mélange les attributs de deux modèles, « conservateur » et « libéral » (Bertozzi *et al.* 2008 : 20).

Pour les soins de santé, un panier de prestations remboursées est défini, et les soins non couverts par le régime général peuvent l'être au travers d'un mécanisme complémentaire proposé par des mutuelles (assurances à but non lucratif) ou d'assurances privées à but lucratif (Vignier *et al.* 2017 : 114-115). Ancrée dans la Constitution française de 1958 et s'appuyant sur la Convention des droits de l'homme de 1950, cette protection sociale est assurée indépendamment du statut de séjour, couvrant aussi les salarié-e-s étranger-ère-s en situation irrégulière.

Jusqu'à la fin du XX^e siècle, la prise en charge des soins pour les personnes démunies s'appuyait sur une loi datant de 1893 visant à garantir une Aide médicale gratuite (AMG) pour les personnes non salariées. Les années 1990 voient un changement s'opérer, avec la coalition de droite et centre-droit du gouvernement d'Edouard Balladur. Dans un premier temps, les conditions pour bénéficier de la sécurité sociale se durcissent : dès 1993, seules les personnes avec un titre de séjour régulier peuvent y être affiliées. Les étranger-ère-s en situation irrégulière ne peuvent bénéficier dès lors que d'une aide médicale départementale pour accéder aux soins, dont les montants sont variables selon les départements, générant ainsi des inégalités (Martin 2016 ; Vignier *et al.* 2017).

Puis, de nouveaux dispositifs sont créés en 1998 et 1999, faisant suite à la loi du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions. Tout d'abord, les Permanences d'accès aux soins de santé (PASS) sont créées dans les hôpitaux, permettant l'ouverture de droits pour les personnes non affiliées à la sécurité sociale, dans le contexte d'une coalition de gauche au gouvernement. De plus, la Couverture médicale universelle de base (CMU), complémentaire (CMU-C), et l'Aide médicale d'État (AME) sont instituées. L'objectif de la CMU⁵⁹, qui s'adresse aux personnes ne remplissant pas les conditions pour être des assurés sociaux, est d'élargir l'accès aux soins à toute personne résidant en France qui ne dispose d'aucune couverture sociale (Martin 2016 : 163). La CMU-C, obtenue en-deçà d'un certain plafond de revenu, fait office de complémentaire santé pour les personnes ne pouvant en contracter une.

Ces nouvelles couvertures santé viennent ainsi renforcer le principe de solidarité entre personnes actives et inactives professionnellement. L'Aide

59 La CMU a rejoint en 2016 le régime général de sécurité sociale sous une nouvelle dénomination, la PUMA pour protection universelle maladie. La CMU-C et l'AME sont restées toutefois des dispositifs à part.

médicale d'État est instaurée parallèlement la même année par le gouvernement socialiste de Lionel Jospin (Bernard Kouchner et Martine Aubry) pour couvrir les soins des étranger·ère·s en situation irrégulière. Elle fera toutefois l'objet de nombreuses réformes, dont un durcissement en 2004 exigeant des preuves d'une résidence depuis plus de trois mois sur le territoire français, d'un panier de prestations plus limité, et est encore contestée dans son principe aujourd'hui (Batifoulier 2019). Il reste à mentionner l'existence d'un dispositif pour les soins urgents et vitaux (DSUV), qui vise à couvrir les soins hospitaliers urgents pour les personnes qui ne remplissent pas les conditions de l'AME, généralement avant de pouvoir prouver trois mois de résidence en France.

Le fait de constituer des dispositifs distincts en fonction de différentes catégories d'usager·ère·s (actif·ve·s/inactif·ve·s, situation régulière/irrégulière), semble reproduire une distinction entre mécanismes assurantiels et logique d'assistance aux pauvres (Martin 2016: 166), produisant des dissymétries entre les prises en charge. Pourtant, contrairement aux dispositifs décrits ci-dessus en Suisse, les dispositifs de prise en charge médicale en France sont régis des lois⁶⁰, dont l'application amenuise le risque d'une différence entre les prises en charge, que ce soit sur un même territoire ou entre des personnes.

1.5 Vers une poursuite de l'assistance médicale ?

Ce premier chapitre avait pour but d'identifier les logiques structurelles et politiques qui ont déterminé la prise en charge médicale des personnes en situation précaire au fil des époques, partant de l'Europe, pour resserrer sur la Suisse puis en particulier, sur l'espace transfrontalier du Grand Genève.

Dans la première partie a été mise au jour l'existence de trois logiques à l'œuvre dès le XVIII^e siècle, semblant traverser les époques et constituer un cadre normatif toujours d'actualité quant à la manière de gouverner les malades précaires. Premièrement, une forme de tri, opéré dans le but de déterminer les ayants-droit et d'exclure les autres, formalisant une distinction entre le « nous » et le « eux », est à l'œuvre autour de l'appartenance à un cercle social qui évolue dans le temps. Cette catégorisation permet ensuite de définir les ayants-droit et garantit ainsi le maintien d'un ordre social, moral, fondé sur une logique méritocratique, où la fonction économique et l'utilité sociale, au travers du travail, sont des valeurs clés, ce qui se retrouve dans l'histoire des hôpitaux (Ermakoff 2012). En creux, apparaît la lutte contre la fraude pour

60 L'AME « de droit commun » est régie par l'article L251-1 du Code de l'action sociale et des familles. La CMU et la CMU-C résultent de la Loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant sur la création d'une couverture maladie universelle.

justifier une exclusion des mécanismes d'aide sociale ou médicale. Ainsi, ceux qui sont perçus comme les « mauvais » pauvres ou les « mauvais » malades font office de figure repoussoir justifiant la mise en œuvre d'un tri.

La deuxième partie a questionné les transformations des institutions médicales, toujours sous un angle sociohistorique. Le maintien de la population en bonne santé pour sa capacité de main-d'œuvre et militaire apparaît comme une logique d'État. L'institution hospitalière est passée d'une institution de charité à une structure valorisant la médecine de pointe, en même temps qu'on assiste à une valorisation de la profession de médecin. L'avènement de politiques de santé publique a permis une réduction des risques liés aux maladies ; néanmoins, une distinction entre « bons » et « mauvais » patient·e·s s'est poursuivie.

La troisième partie, davantage centrée sur la situation en Suisse, a permis d'analyser l'émergence des systèmes de protection sociale, des mécanismes assurantiels. Il s'est agi d'examiner le cas particulier de l'assurance-maladie, pris en tension entre des valeurs contradictoires qui s'entrechoquent. La responsabilité individuelle face à la santé et l'importance des acteurs privés comme les assureurs, placés en opposition avec une solidarité collective et une forte implication de l'État, ont contribué à la construction d'une assurance sociale qui exclut certaines personnes en situation de précarité socioéconomique ou légale.

La dernière partie visait à étudier plus concrètement les dispositifs de prise en charge médicale existant sur le territoire étudié dans cette recherche, sur les cantons de Genève et Vaud, et les départements de l'Ain et de la Haute-Savoie en France. Cela a permis de souligner les différences existant dans les systèmes de prises en charge. Ainsi, d'un système à visée universaliste, l'assurance-maladie, on observe la continuité d'un filet assistanciel proposant un accès aux soins pour les plus démunis qui n'ont pas d'assurance-maladie. C'est admettre, avec ces systèmes d'exception, des failles dans la couverture santé universelle.

S'il a pu être constaté que les dispositions législatives sont claires en Suisse, où l'accès aux soins passe légalement par l'affiliation à l'assurance-maladie de base pour tous les résident·e·s suisses, dans la pratique se dessinent plusieurs écarts, qu'ils soient individuels – des personnes qui ne s'affilient pas –, mais également institutionnels – des assureurs qui refusent d'affilier –, ou encore des services médicaux qui prennent d'autres dispositions pour la prise en charge. Comme le relèvent Regamey et Gafner, on assiste à la création de services d'exception plutôt que d'une mise en adéquation avec la loi (2005). Ces dispositifs, qui sont présentés comme s'adaptant aux réalités et aux moyens des usager·ère·s de la santé en situation précaire, résultent des logiques d'exclusion du dispositif classique de soins en Suisse. La prise en charge peut se révéler

laissée à une forme d'arbitraire, les critères ne relevant pas de l'application précise d'une loi.

Finalement, si le passage à une politique de l'assurance-maladie, fondée sur la collectivisation des risques et la participation à une solidarité collective, semble bien s'être opéré pour une majorité, une logique assistancielle continue néanmoins à constituer le dernier filet social du soin. Or, l'assistance, au vu de son octroi très souvent « sous conditions de ressources », nécessite de se placer en position de demandeur, dans laquelle la personne peut se sentir redevable. « Devenir un assisté est souvent vécu comme une épreuve humiliante », en ce qu'elle « concrétise l'incapacité des individus à pourvoir seuls à leurs besoins et manifeste leur dépendance » (Parizot 2003 : 5). La logique assistancielle propulse la personne dans une position plus difficile de par l'intériorisation d'une forme de « honte » à devoir réclamer l'assistance, qui peut ne pas être perçue comme un droit, contrairement au mécanisme de l'assurance.

Chapitre 2

Non-recours à l'assurance-maladie : vers une nouvelle forme d'assistance médicale

C'est le manque de revenus réguliers qui les empêchent d'avoir accès à une caisse maladie. C'est des situations de travail précaire aussi. [...] Et les poursuites qui s'ensuivent si tu ne peux pas continuer à payer. Je pense que c'est surtout ça. Après, je crois avoir entendu des assistantes sociales dire qu'il y a une partie des caisses maladies qui n'acceptent pas les patients sans-papiers alors qu'elles devraient. (Catherine, infirmière⁶¹)

Le rapport de l'OCDE sur l'examen du système de santé suisse paru en 2011 mentionne l'existence d'une « couverture maladie *universelle* », depuis l'introduction de l'assurance-maladie obligatoire. Le nombre de résident.e-s non affilié.e-s à l'assurance-maladie serait ainsi très faible (OCDE et Organisation mondiale de la Santé 2011 : 72). Malgré cette universalité proclamée, on peut s'interroger sur les situations de ce « faible nombre » de personnes non assurées, rarement mentionnées dans les études sur le système de soins suisse.

L'assurance-maladie de base en Suisse représente à la fois un droit, permettant l'accès à un socle commun de prestations en santé, et une obligation, celle de s'affilier et de cotiser à l'une des caisses. En raison de l'absence de couverture maladie, certaines personnes ne peuvent recourir à un.e médecin généraliste, à un parcours de soins classique, et sont amenées à se rendre dans des structures dédiées, spécifiques, ou alors à solliciter les services d'urgences. Ainsi, ne pas recourir à l'assurance-maladie de base apparaît comme du non-recours au système de santé tel qu'il est pensé. Pour ces personnes, les possibilités d'accéder aux soins dépendront donc de mécanismes de type assistanciel, non régis par la LAMal.

Dans l'optique d'étudier les logiques permettant l'inclusion de personnes non assurées dans le système de soins ou leur exclusion, ce chapitre s'attache plus particulièrement à l'analyse du phénomène de non-recours à l'assurance-maladie. Quelles sont les opportunités ou les barrières face à ce système assurantiel ? Lorsqu'on ne s'assure pas, s'agit-il d'un « choix rationnel », au sens des économistes qui attribuent à l'individu une action basée

61 Pour préserver l'anonymat des personnes interviewées, les noms figurant dans les exergues sont fictifs. Pour les professionnel-le-s, seule la profession est mentionnée.

sur un calcul des coûts et des bénéfices? Quel est le rôle de l'entourage ou des professionnel·le·s du champ médico-social? Comprendre les logiques du non-recours à l'assurance-maladie permet, d'une part, d'appréhender les représentations et les conditions de vie des personnes non assurées et vient questionner, d'autre part, «l'effectivité du droit», au sens de sa mise en œuvre (Champeil-Desplats et Lochak 2008).

Dès les années soixante, de nombreuses études aux États-Unis et en Angleterre, puis progressivement ailleurs en Europe, ont investigué le phénomène du non-recours aux prestations sociales, dans un contexte de transformation des régimes de protection sociale et d'accroissement des politiques du ciblage des prestations (Bargain *et al.* 2012; Blundell *et al.* 1988; Kayser et Frick 2000; van Oorschot 1991, 1996). Le *non-recours* est défini comme le fait de ne pas bénéficier de prestations sociales auxquelles les personnes auraient légalement droit. Le taux de non-recours s'exprime comme un ratio entre personnes recourant aux prestations et personnes potentiellement éligibles à les obtenir. Différentes études conduites dans les trente dernières années ont montré l'ampleur d'un phénomène auparavant mal connu: les taux de non-recours peuvent s'avérer très élevés, variant de 25 à 60% selon les prestations sociales ou services concernés (Chauveaud *et al.* 2008; Revil, 2014).

Au début des années 2000, l'Observatoire des non-recours aux droits et services (ODENORE) propose un élargissement de la définition du non-recours, initialement focalisée sur les prestations financières: «Le non-recours renvoie à toute personne qui – en tout état de cause – ne bénéficie pas d'une offre publique, de droits et de services, à laquelle elle pourrait prétendre» (Warin 2010). Le non-recours peut revêtir différentes formes: la *non-connaissance*, lorsque l'offre n'est pas connue; la *non-proposition*, lorsque l'offre n'est pas activée par les agent·e·s; la *non-réception*, lorsque l'offre est connue, demandée mais pas obtenue ou utilisée; la *non-demande*, quand l'offre est connue mais pas demandée ou non utilisée (Warin et Catrice-Lorey 2016: 39). Chaque type de non-recours peut s'expliquer par des causes différentes, pouvant être le fait de l'individu qui n'en fait pas la demande, mais tenant aussi à la manière dont est reçue et traitée cette demande, donc aux professionnel·le·s qui fournissent les prestations. Les déterminants du renoncement aux soins peuvent être structurels, institutionnels, organisationnels, professionnels et individuels (Revil 2018: 40).

Concernant la santé en Suisse, des recherches ont porté sur le renoncement aux soins d'ordre financier (Wolff *et al.* 2011; Guessous *et al.* 2012). Dans une étude réalisée auprès de la population genevoise, 14.5% a renoncé à des soins pour des raisons financières; ce chiffre double pour les personnes avec la classe de revenu la plus basse (inférieure à 3 000 CHF par mois). Par ailleurs, 5% des assuré·e·s ont été dans l'impossibilité de payer leurs primes

d'assurance-maladie (Wolff *et al.* 2011). Si l'une des principales raisons du renoncement aux soins est d'ordre financier, il existe d'autres causes, tel qu'un manque de confiance dans les institutions, ou encore le vécu d'expériences antérieures de refus de soins ou de discriminations, qui poussent les personnes dans des situations de grande précarité à ne pas faire appel aux dispositifs existants (Dupéré *et al.* 2012). L'absence de couverture d'assurance-maladie est une autre variable associée au non-recours aux soins (Wolff *et al.* 2005 ; Su *et al.* 2011).

La non-affiliation à l'assurance-maladie interroge alors le processus de légitimation du recours aux soins : dans ce contexte, quel accès aux soins peut-t-il être garanti ? Comment définir les « soins nécessaires » ? L'impossibilité d'affiliation peut entraîner des situations qui se situent dans un *infra-droit* (Lochak 1985), dans la mesure où la prise en charge médicale ne va pas être régie par la loi sur l'assurance-maladie, mais par les articles constitutionnels qui restent flous quant à leur application (art. 12 et 41b Cst). Ce chapitre explore l'émergence d'inégalités dans l'accès aux soins entre personnes assurées et non assurées, malgré l'existence d'un dispositif spécifique dédié aux personnes en situation de grande précarité.

2.1 Du non-recours à l'assurance-maladie de base

2.1.1 Une connaissance partielle du système suisse d'assurance-maladie

Si la majorité des personnes non assurées interviewées ont connaissance de l'existence d'une couverture maladie en Suisse, pour la plupart, ses modalités d'affiliation et son fonctionnement ne sont maîtrisés que de manière approximative. « Je ne sais pas comment ça marche », « je ne connais pas », sont des explications qui reviennent de façon récurrente dans les entretiens. Ainsi, Félicia, qui garde des enfants à Genève depuis trois ans, affirme :

Moi, je ne suis pas assurée, mais je sais que si tu prends l'assurance-maladie, il faut t'assurer pour les soins, et au cas où tu es malade, on te rembourse là où tu paies ton assurance. Mais je ne sais pas bien comment ça fonctionne. (Félicia, Afrique centrale, la trentaine, problème de santé chronique)⁶²

62 Les exergues des entretiens avec les personnes non assurées sont systématisés selon la forme suivante : région d'origine, tranche d'âge, type de problème de santé, afin à la fois de donner quelques indications biographiques, tout en gardant l'anonymat. Des informations complémentaires sont données lorsqu'elles s'avèrent nécessaires à la compréhension de la citation.

Nombreuses sont les personnes qui ne connaissent pas son caractère obligatoire. Elles considèrent qu'elles n'ont « pas le droit d'avoir une assurance », ne se *pensent pas légitimes* à s'affilier, souvent en raison d'un séjour irrégulier : l'assurance-maladie apparaît ainsi conditionnée à l'existence d'un permis de séjour.

Je ne savais pas que quand on n'a pas de papiers, pas de situation, on pouvait avoir l'assurance-maladie. (Anne, Afrique de l'Ouest, la trentaine, suivi de grossesse)

Pour recourir à un droit, il faut d'abord « se reconnaître comme ayant droit [...] C'est l'identité sociale des personnes qui est mise [en cause] dans ce processus, tout comme leur légitimité en tant qu'ayant droit » (Lucas *et al.* 2019 : 65). Ainsi, être en situation illégale⁶³, « sans-papiers », n'est pas perçu comme une situation permettant l'accès à l'assurance-maladie. Plus généralement, cette situation d'illégalité sur le territoire implique l'intériorisation normative du fait de « ne pas avoir de droits ». Les répondant-e-s qui savent qu'il existe une assurance-maladie imaginent une conditionnalité entre le fait d'être assuré et la possibilité d'accès aux soins : « Sans assurance maladie, tu ne peux pas avoir accès aux soins » ; « Si on n'a pas l'assurance, ils [à l'hôpital] ne soignent pas. » Ainsi, Besnik, qui a eu des difficultés sur le plan professionnel à cause de soucis de santé, explique :

Vu qu'on est en illégalité ici, comment dire... notre choix est assez limité, on ne peut pas faire des assurances, on ne peut pas être légalisé ici. D'ailleurs, on est obligé de chercher des possibilités [alternatives] pour avoir un traitement médical. (Besnik, Balkans, la trentaine, problème de santé chronique)

Beaucoup de personnes en situation irrégulière ne font pas davantage valoir leurs droits aux autres assurances sociales (Morlok *et al.* 2015 : 48). Le risque, réel ou perçu, d'être découvert par les autorités apparaît comme un motif poussant la majorité à rester éloignés de celles-ci. De ce fait, ces personnes vont potentiellement renoncer à un certain nombre de ressources auxquelles elles auraient droit (Bilger *et al.* 2011 : 50-51). En raison du caractère flou du dispositif légal et de son application se pose constamment la question de la légitimité.

Toutefois, les personnes considérées comme « irrégulières » sur le territoire ne sont pas les seules à se percevoir *sans droits*. Des personnes originaires de

63 Les termes de « séjour irrégulier » et « situation illégale/séjour illégal » sont compris dans ce texte comme des synonymes : les deux termes sont utilisés sur le plan juridique (Amarelle 2010), même si le terme séjour irrégulier est connoté moins négativement.

l'Union européenne, qui n'ont pas de permis de séjour⁶⁴, indiquent également ne pas se reconnaître comme « légitimes » à bénéficier du droit d'être assurées. La pression exercée dans les discours politiques et publiques en Suisse, notamment concernant l'immigration, n'encourage pas les personnes à se sentir intégrées dans le pays dans lequel elles résident, parfois depuis plusieurs années. Ne pas résider de façon régulière sur le territoire signifie pour elles ne pas appartenir aux ayants-droit à la prise en charge médicale. Elles estiment ne pas avoir les mêmes « droits à la santé » que les Suisses d'origine ou les personnes au bénéfice d'un statut de séjour. Ainsi, Alberta, de nationalité européenne, restée longtemps sans permis de séjour en Suisse, évoque la différence de traitement médical entre elle et son partenaire suisse comme habituelle, alors qu'ils ont la même pathologie :

Mon petit copain il a fait le traitement de l'hépatite C, c'est quelque chose ici à Genève qui coûte 80 000 balles. Mais il est Suisse, c'est différent. Ils ne vont pas faire ça à une Européenne qui n'avait même pas de papiers avant! (Alberta, Europe, la quarantaine, hépatite C depuis près de 20 ans)

Les personnes non assurées interviewées ont ainsi incorporé les normes du système de santé, légitimant un accès aux soins réservé aux personnes assurées, et par conséquent, rendant moins légitime leur propre recours aux soins. La question de l'existence d'un « droit à la santé » en Suisse est au cœur des enjeux soulevés. En France, par exemple, il existe un « *droit* à la protection de la santé »⁶⁵ (Gründler 2008 : 31) ; dans la Constitution suisse, il est prévu que la Confédération et les cantons garantissent que toute personne puisse bénéficier de « soins nécessaires à sa santé » (art. 41b Cst), ce qui laisse une interprétation floue de ce qui peut être considéré comme étant « nécessaire ». Certains cantons, par exemple, reconnaissent uniquement la prise en charge de soins « urgents », « vitaux » (Bilger *et al.* 2011 : 26). À Genève, le Conseil d'Éthique Clinique avait néanmoins statué positivement sur l'accès aux soins non-urgents également pour les personnes non assurées (Conseil d'Éthique Clinique 2001 : 33-34)⁶⁶. Ce flou quant au « droit à la santé » conduit ainsi à une hiérarchisation des soins (urgents vs non-urgents) dans les pratiques médicales, entraînant un traitement différencié dans le soin.

64 Théoriquement, au vu du principe de libre circulation des personnes, les ressortissant-e-s de l'UE/AELE ne sont pas comptabilisé-e-s comme « sans-papiers » comme les personnes venant de pays tiers ; toutefois, leur statut, sans permis de séjour, fait débat (Morlok *et al.* 2015 : 66-68).

65 Préambule de la Constitution française de 1946, al. 11.

66 Comme nous le verrons plus loin, cette décision ne concerne néanmoins pas l'ensemble des malades sans-papiers, les prises en charge pouvant être différenciées selon les catégories de patient-e-s.

Outre l'incertitude quant à l'assurance-maladie et au statut de séjour, d'autres freins nuisent à la connaissance de son fonctionnement, comme le manque d'information : « Je n'ai jamais eu de renseignements », « Y'avait pas d'info ». Une maîtrise partielle du français apparaît également comme une barrière, au vu de la complexité du dispositif. Par ailleurs, si certaines informations s'échangent entre les personnes qui s'entraident dans différents cercles sociaux, les connaissances transmises s'avèrent parfois incomplètes, comme le souligne une répondante à qui une amie lui avait parlé de l'AVS comme d'une assurance-maladie : « La copine n'était pas bien informée ! » Une confusion existe entre les différentes assurances sociales ; ainsi, des répondant·e·s pensent que l'assurance-maladie est soumise à une déclaration de l'employeur·euse, tout comme l'AVS, et qu'elle est « liée au travail », alors que ce n'est pas le cas. Le niveau d'information peut également dépendre de l'insertion de la personne dans des cercles sociaux et professionnels. Mona raconte que dans le travail du sexe, les informations circulent peu :

Surtout dans le milieu de la prostitution où j'étais, dans ce milieu-là, y'avait pas forcément d'info. (Mona, Océanie, transgenre, la trentaine, maladie chronique, n'a jamais été assurée en Suisse)

Par ailleurs, le système suisse d'assurance-maladie est complexe à appréhender dans ses détails. Le choix des caisses, la distinction entre assurance obligatoire et complémentaire, la variation des primes, les restes à charge liés à la franchise et la quote-part, nécessitent un bon niveau d'information et de littératie⁶⁷. Alberta, « obligée » de s'affilier depuis qu'elle a le permis, relate son incompréhension à propos du fonctionnement de la franchise. Sa méconnaissance l'a conduite à choisir le niveau de franchise le plus élevé, ce qui l'a poussée durant une année à renoncer à consulter un·e médecin, malgré sa pathologie chronique.

L'année dernière, quand j'ai reçu mon permis [de séjour], j'ai fait une franchise de 2 500 francs. Donc bien sûr que j'ai jamais été au docteur ! [...] Moi je ne savais pas ce que c'était une franchise. C'était bête de ma part. Pour moi la franchise à 2500, je pensais que c'était l'ensemble qu'on payait à la caisse maladie. C'est pas ça du tout ! (Alberta, Europe, la quarantaine, maladie chronique, permis B récent, subsides s'élevant à 90 CHF par mois)

Le non-recours à l'assurance obligatoire des soins apparaît dès lors lié aux connaissances lacunaires des individus, ainsi qu'au fait qu'ils se sentent

67 La littératie est définie comme « l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités » (OCDE et Statistiques Canada 2000 : X).

rarement légitimes à y être affiliés. Toutefois, ces représentations erronées de l'obligation d'affiliation et des ayants-droit censés être couverts par l'assurance obligatoire des soins se retrouvent également dans les discours des professionnel·le·s de santé.

2.1.2 Une absence de proposition récurrente dans le parcours de soins

Ce manque de connaissance ou d'information vient poser, en creux, une seconde question : existe-t-il des opportunités manquées pour les personnes en termes d'information, voire d'affiliation à l'assurance-maladie de base ? Comment la « non-proposition » apparaît-elle dans les parcours de soins ?

Peu de personnes ont reçu des informations sur l'assurance-maladie et son fonctionnement durant leur parcours de soins, notamment hospitalier. « On ne m'a pas informée », « je n'ai jamais eu de renseignements », sont des arguments qui reviennent de manière récurrente. Les lieux de soins, et donc le personnel soignant, apparaissent rarement comme des sources d'information concernant l'assurance obligatoire des soins ; ce n'est pas au moment de consulter que les personnes ont eu connaissance de la nécessité d'une affiliation. Carmen rapporte ainsi l'échange qu'elle a eu à l'accueil de la maternité où elle s'est rendue en urgence :

Quand je suis arrivée à l'hôpital, on m'a demandé si j'avais une carte d'assurance et j'ai dit non. Ils m'ont juste demandé de donner l'adresse pour envoyer la facture, ils m'ont juste demandé ça. (Carmen, Amérique latine, la quarantaine, problème de santé ponctuel)

Cette expérience apparaît non seulement comme transversale à différents parcours de soins, mais se retrouve aussi au fil d'un même parcours. Ainsi, lorsqu'Ignacio est suivi de manière répétée à l'Hôpital, pour une opération programmée qui implique de s'y rendre à plusieurs reprises, il n'obtient aucun détail sur l'assurance-maladie :

Chaque fois que j'allais à l'hôpital, ils me demandaient si j'avais l'assurance. Ils me demandent au bureau des urgences, « Vous avez quelle assurance-maladie ? ». Mais je sais pas comment ça fonctionne. [...] Jamais ils ne m'ont expliqué comment ça fonctionne. (Ignacio, Amérique latine, la soixantaine, opéré et pris en charge financièrement par l'Hôpital)

Les passages réguliers à l'hôpital entraînent pourtant nécessairement des demandes au sujet de l'assurance lors de l'inscription administrative à l'accueil. Malgré cela, le milieu hospitalier n'apparaît pas comme un moment favorisé par le personnel de soins pour informer les personnes au sujet de l'assurance-

maladie. Même si le rôle d'informer n'est pas dédié aux agent·e·s d'accueil, elles et ils ont usuellement pour charge de communiquer aux personnes non assurées les coordonnées des assistant·e·s sociaux·le·s du service ; ce n'est néanmoins pas systématique.

Yasmine, censée être assurée via son employeur⁶⁸, a été hospitalisée plusieurs mois durant suite à un syndrome rare qui l'a handicapée (voir encadré 8, chapitre 4). Elle a découvert à ses dépens que la couverture d'assurance était minimale et ne couvrait pas ses soins sur le long terme. Cherchant des informations sur les assurances, elle n'a jamais eu de discussion à ce propos avec le personnel médical ou social, bien qu'elle ait passé plusieurs mois à l'hôpital.

Personne ne m'a jamais parlé à propos de ça. À la fin 2009, début 2010, je cherchais n'importe quoi, n'importe quelle assurance pour pouvoir continuer mes médicaments et j'étais prête à payer. Mais personne n'a pu m'orienter à propos de ça. (Yasmine, Moyen-Orient, la quarantaine, chargée de mission dans une organisation internationale)

Les structures d'accueil social, côtoyées par différentes personnes, n'ont pas nécessairement davantage été un vecteur d'information pour les personnes sur les questions d'assurance-maladie. Ainsi, Delphine, ayant pourtant un niveau d'éducation élevé et parlant français, n'a jamais reçu d'information à ce sujet :

Je supposais qu'il existait des dispositifs d'assurance pour les personnes et que j'étais censée pouvoir en bénéficier. Parce que je suis citoyenne européenne. Mais seulement, on ne m'en a pas fait bénéficier, on ne m'a pas informée. [...] Et pourtant j'en ai rencontré plusieurs fois des assistantes sociales. (Delphine, Europe, transgenre, la cinquantaine, problème de santé chronique)

Des personnes peuvent ainsi se trouver en attente d'explication sur un droit auquel elles auraient pu prétendre : dans ce cas, la non-proposition est vécue comme un manquement et a été particulièrement mal accueillie. L'information sur le droit en vigueur fait donc défaut.

Si les personnes interviewées ont peu été orientées vers l'assurance-maladie par le personnel médical ou social, l'information reçue pour certaines vient majoritairement des pairs, ou via des associations de santé ou de soutien en matière de droits. Sylvain, sans domicile et en recherche d'emploi après avoir abandonné une formation universitaire, rapporte son expérience :

À l'hôpital quand je suis allé, ils m'ont dit que j'étais pas en règle, donc ils m'ont informé que ça [l'assurance maladie] existait. Et sinon après en parlant avec des gens, ils m'ont dit que les Suisses avaient des gros salaires, mais aussi plus de charges, notamment l'assurance-maladie à

68 En tant que fonctionnaire d'une organisation internationale, c'est son employeur qui est chargé de couvrir ses employé·e·s pour l'assurance-maladie.

payer en plus, qui était assez conséquente tous les mois. Mais voilà, j'ai surtout été informé par voie officieuse qu'officielle. (Sylvain, Europe, la vingtaine, problème de santé ponctuel, en Suisse depuis quelques mois)

L'absence récurrente de proposition d'affiliation, tout du moins d'information sur le système, est argumentée de deux façons du point de vue du corps professionnel : premièrement, certain·e·s professionnel·le·s de santé (infirmier·ère·s, médecins) ne s'estiment pas compétent·e·s pour en parler avec leurs patient·e·s, et préfèrent laisser ces aspects à d'autres, expliquant que « ça, c'est le travail des assistantes sociales ». Valeria expose ainsi cette différence liée à leurs « métiers » respectifs :

Nous, on reste plutôt focalisés sur l'aspect santé, on les envoie vers les travailleurs sociaux pour les histoires d'assurance et autres. Par contre, avant de faire le bon pour la gynéco, on pose la question : est-ce que vous avez une assurance ? – Oui / non. – Ben voilà, on fait le bon, ça donne accès à ça et puis après vous verrez avec les assistants sociaux. (Valeria, infirmière)

Ce qui implique, dans les faits, une séparation entre les questions médicales et sociales, le « social » étant laissé à la charge des assistant·e·s sociaux·ale·s. Dans l'optique des médecins, il s'agit de ne pas traiter différemment des patient·e·s selon leur statut assurantiel, comme le souligne Vincent, interne :

Le rôle du médecin, c'est de se cantonner au rôle de médecin. C'est-à-dire que nous, on essaye au maximum de ne pas tenir compte de l'aspect asséurologique, faire notre raisonnement médical, prendre les informations nécessaires, poser notre diagnostic, et dire comme pour n'importe quel patient dans cette situation, il faudrait faire ceci, ceci. (Vincent, médecin)

Cela explique en partie pourquoi l'information sur le fonctionnement de l'assurance obligatoire des soins n'est que peu discutée en consultation médicale. Deuxièmement, du côté des professionnel·le·s du social, certain·e·s adoptent une position critique face à l'affiliation obligatoire de personnes très démunies : ne pas proposer l'affiliation, revient, pour elles et eux, à ne pas placer les personnes dans des difficultés plus grandes, à savoir ne pouvoir ensuite assumer les coûts des primes de l'assurance.

Je les encourage de moins en moins, c'est vraiment quand on est obligé. [...] Mais vraiment ça devient l'exception. [...] Quand on se retrouve à gagner mille francs et payer des primes à cinq cents francs, c'est tout simplement inutile. Pour revenir à cette séance que l'on vient d'avoir de la plate-forme nationale [des sans-papiers], il y avait un médecin zurichois qui aimerait bien créer le même système qu'ici à Zurich et qui disait « arrêtez de parler d'affiliation, arrêtez de parler de caisse

maladie, arrêtez tout court, ces gens n'ont pas les moyens de s'affilier et de payer des primes, c'est un rêve! Il faut vraiment laisser tomber cette question-là et offrir un système qui permette à ces personnes de se soigner». (Irène, assistante sociale)

Ainsi, les professionnel-le-s tentent de s'adapter face à un système qui est perçu comme injuste, dans ce qui apparaît comme une forme de résistance face à l'obligation d'affiliation. Cette différence de traitement génère toutefois le risque de contribuer, malgré tout, à des situations inégales.

2.1.3 Le manque de ressources financières comme source de non-demande

Parmi les personnes qui connaissent le caractère obligatoire de l'assurance-maladie, beaucoup n'en font néanmoins pas la demande. Le principal argument est la difficulté de financement des primes: «J'ai des problèmes économiques», «Au niveau financier, ce n'était pas possible». Même lorsque les personnes ne connaissent pas les montants exacts des primes, elles savent que cette cotisation mensuelle est importante en regard de leurs revenus, comme l'évoque Gabriela, en stage de réinsertion professionnelle après plusieurs années sans emploi :

Je gagne maximum mille francs par mois, en travaillant tous les jours.
Je ne peux pas assumer mon assurance médicale. (Gabriela, Amérique latine, la quarantaine, maladie chronique)

L'incapacité à financer son assurance apparaît comme une limite pour y accéder. Cette impossibilité d'affiliation apparaît directement liée aux conditions de séjour et d'emploi. Une majorité de travailleurs-euse-s sans statut légal n'ont soit pas de travail, soit ont un emploi insuffisamment stable ou peu rémunéré, comme l'exprime Oumar, en recherche d'emploi :

Les immigrés là, ils n'ont pas le droit d'avoir une assurance. Parce que pour avoir une assurance ici, tu dois travailler. Parce que si tu prends une assurance-maladie de 200 ou 300 francs, tu peux pas la payer si tu travailles pas. Si tu es malade, qu'est-ce que tu vas faire pour te soigner? C'est un peu compliqué. Y a pas tout le monde qui a les moyens. (Oumar, Afrique de l'Ouest, la trentaine, problème de santé épisodique)

Une distinction s'opérerait, de fait, entre les personnes en capacité de financer leur assurance-maladie, et celles dont les revenus sont insuffisants pour mettre en œuvre ce « droit », ou obligation.

Le non-recours à l'assurance-maladie de base peut être temporaire: des personnes ont été affiliées à certains moments de leur parcours de soins en

Suisse, et à d'autres non. Le mouvement d'affiliation ou de désaffiliation à l'assurance peut se produire dans les deux sens : il arrive que certaines personnes, auparavant assurées, y renoncent à un moment donné ; à l'inverse, une régularisation du parcours peut entraîner l'affiliation. En effet, une personne titulaire d'un permis de séjour et/ou d'un emploi déclaré peut rarement rester sans assurance-maladie sans être contrainte de s'affilier. Ainsi, le recours à l'assurance-maladie n'est pas définitif dans le temps, mais varie selon les conditions de vie et de revenu en Suisse.

Dans ce sens, le passage à l'âge adulte peut poser problème pour des familles dont les enfants étaient assurés avant leur majorité. Comme le souligne une assistante sociale interviewée, « le canton est très généreux pour les enfants, mais après... ». Cela peut conduire des personnes auparavant prises en charge dans le système de soins à abandonner leur assurance, alors que, comme le raconte ce jeune homme :

Quand je suis arrivé ici à 15 ans, j'étais à l'école, c'est obligé d'être assuré⁶⁹. J'étais assuré jusqu'à 18 ans. Et après, c'était fini, parce que d'un côté, c'était 80 francs que devait payer ma maman, ça va. Mais là, c'est une assurance normale, pour un immigré qui gagne je ne sais pas, 800, 900, 1 000, ça prend tout ! Alors, du coup on a choisi de ne plus avoir l'assurance. (Arturo, Amérique latine, la vingtaine, problème de santé chronique, vit avec sa mère et sa sœur)

Lorsque la personne n'a que trop peu de moyens pour poursuivre son assurance, l'idée d'un « choix rationnel », qui serait basé sur un calcul entre avantages et inconvénients à être assuré, devient caduque. Un changement professionnel, tel qu'une baisse soudaine de salaire, ou la survenue d'un problème de santé qui empêche de travailler, peuvent également conduire la personne à interrompre son affiliation. Dans ces situations de changement subit, les personnes auraient préféré garder leur assurance, comme l'affirme Luiza, employée à domicile pour des ménages : « Je préfère avoir l'assurance, c'est clair ! ». Ainsi, dans ces deux situations, ce sont les ressources financières qui ont été déterminantes. Par ailleurs, les subsides sont très difficiles à obtenir pour les personnes sans statut légal, cette aide étant conditionnée par la déclaration de son revenu aux impôts, ce qui implique d'être « déclaré » à l'Office cantonal de la population. Peu de personnes ont connaissance de l'existence des subsides et de la façon de les obtenir. Cette absence de possibilité de s'affilier participe à la construction d'un inégal accès aux soins.

69 Les enfants qui sont scolarisés à Genève doivent être affiliés à une assurance-maladie. À la naissance, ils sont affiliés directement, quel que soit le statut de séjour des parents (Morlok *et al.* 2015 : 48).

Deux femmes et un homme, auparavant non assuré-e-s, le sont devenu-e-s suite à l'obtention d'un permis de séjour (permis B), après régularisation de leur situation. La stabilisation du parcours a entraîné ici l'affiliation. Des auteurs ont montré à ce titre qu'une évolution du parcours pour des immigré-e-s, sur le plan du logement, de l'emploi et de la situation administrative, apparaissait comme fortement corrélée à une baisse des risques pour la santé (Desgrées du Loù, Ravalisahy et Pannetier 2017 ; André et Fassin 2019).

Les situations de non-demande ne sont que peu envisagées comme un refus de principe, qui se voudrait politique et viendrait remettre en question le système (tel que formulé par Leresche et Tabin 2016) : ces auteurs montrent que certaines personnes refusent de demander des prestations sociales étatiques, en contradiction politique avec celles-ci. Pour les personnes immigrées, la non-demande résulte généralement d'une impossibilité financière. Plusieurs envisagent ainsi de s'affilier une fois leur situation stabilisée : l'idée de contribuer aux coûts des soins, au travers de l'affiliation à l'assurance-maladie via le paiement des primes, est considérée comme justifiée. Joseph entretient l'idée qu'une fois son revenu stabilisé, il s'acquitterait de sa participation au financement de ses soins :

Quand j'aurai gagné de l'argent à la fin du mois, je paierai. Mais sans travail, sans maison... Une personne comme moi, j'aime pas rentrer à l'hôpital et demander une chose sans payer. Payer pour la santé, il n'y a pas de problème. (Joseph, Afrique de l'Ouest, la quarantaine, problème de santé ponctuel)

Toutefois, des discours de contestation du système d'assurance-maladie actuel existent. Un homme suisse, rencontré dans l'un des lieux d'accueil social, s'exprime de manière véhémement sur le thème de la santé et de l'assurance-maladie de base : « C'est n'importe quoi ! Avant l'assurance obligatoire, c'était beaucoup mieux et moins cher ». Il explique refuser de s'assurer et critique le fait de devoir payer autant. L'existence d'un non-recours par non-demande en tant qu'« expression d'opinions politiques » (Warin et Catrice-Lorey 2016) se manifeste parfois, toutefois elle reste minoritaire dans les situations étudiées.

2.1.4 Des caisses-maladies peu enclines à affilier

Le non-recours par « non-réception » survient lorsqu'une demande d'affiliation a été adressée à une caisse d'assurance-maladie mais est refusée ou retardée. Il est rapporté tant par les récits des personnes ayant cherché à s'assurer que par ceux des professionnel-le-s de santé. Ainsi, Line, infirmière depuis trente-cinq ans, confie que « c'est très compliqué d'assurer les gens non déclarés actuellement ». Catherine confirme avoir entendu « qu'il y a une partie des caisses

maladies qui n'acceptent pas les patients sans papiers, alors qu'ils devraient». Une assistante sociale du même département souligne l'« impossibilité de s'affilier seul à une caisse maladie ». Elle explique :

Depuis que l'assurance maladie est devenue obligatoire, il y a vraiment eu un durcissement, et avec les années on le voit de plus en plus. Avant, une personne sans permis qui travaillait, qui était bien intégrée, pouvait s'affilier facilement à une caisse d'assurance maladie. Depuis 1996, c'est devenu de plus en plus difficile. (Irène, assistante sociale)

Ces propos sont corroborés par un juriste, qui relève que sans insistance de la part d'une institution, d'un travailleur social ou d'un juriste, il est très difficile pour une personne sans-papiers d'obtenir l'affiliation.

Dans le même sens, une infirmière prend pour exemple la situation d'une femme, sans statut légal, qu'elle a reçue en consultation au Centre de soins :

Elle était enceinte. Sa seule envie c'était de pouvoir s'assurer, de régler sa situation administrative et pour les assurances à Genève. Et puis toutes les assurances refusaient de l'assurer. Parce qu'elle était sans papiers! [...] Cette dame avait, par ses propres moyens, contacté plusieurs assurances et les unes après les autres, on lui a dit « non madame, on ne va pas vous assurer jusqu'à ce que vous ayez votre permis ». (Valeria, infirmière)

Dans un service spécialisé de l'Hôpital, le problème est également connu. Alors que « normalement, il n'y a rien besoin de plus qu'un pièce d'identité valable et une adresse », critères pour s'affilier à une caisse d'assurance-maladie, un médecin évoque qu'il y a de plus en plus de difficultés : elle parle de « retards » ou de demande de documents complémentaires :

Il semble, d'après notre assistante sociale, que c'est de plus en plus compliqué [l'affiliation], qu'il y a des résistances [des assurances], mais que légalement je ne crois pas qu'ils ont refusé. C'est-à-dire qu'il y a du retard, ils ont pas reçu, on doit renvoyer les trucs, etc. (Monique, médecin spécialiste)

C'est ce qui est arrivé à Aminata, en Suisse depuis six mois, à qui la caisse contactée demandait des renseignements supplémentaires lors des démarches réalisées pour s'assurer :

On a sélectionné deux assurances les moins chères qui étaient intéressantes et on en a choisi une, et on leur a demandé et ils nous ont envoyé une offre. Cette offre comprenait des questions du genre : « Qu'est-ce que vous avez comme type de permis ? ». (Aminata, Afrique centrale, la trentaine, problème de santé chronique)

Dans une autre situation, Yasmine, travaillant dans une organisation internationale, a découvert à ses dépens qu'elle n'était pas assurée par son employeur.⁷⁰ Ayant voulu le faire par elle-même, ses démarches sont restées sans réponse, alors qu'elle se trouvait gravement malade. Les réponses semblaient plutôt provenir d'assurances complémentaires, pouvant se permettre de « trier » les mauvais risques et les refuser. Ce serait illégal pour l'assurance de base, les caisses ayant l'obligation d'assurer toute personne qui en fait la demande, indépendamment de son état de santé :

Quand j'ai su que je n'avais pas d'assurance en Suisse ou n'importe où dans le monde, j'ai contacté des compagnies d'assurances pour leur dire que je voulais faire une assurance que je paye chaque mois pour être assurée pour la maladie. On m'a dit « oui on peut le faire, mais toutes les conditions préexistantes ne seront pas couvertes ». On m'a expliqué que j'allais payer un montant important tous les mois, mais que ça n'allait pas m'aider parce que tout ce qui allait arriver [soins médicaux] serait lié à mes conditions préexistantes. (Yasmine, Moyen-Orient, la quarantaine, ayant eu une maladie invalidante nécessitant des soins de longue durée)

Le manque d'information sur le système de santé suisse ainsi que l'absence de transparence des assurances l'ont conduite à devoir trouver des solutions dans des systèmes de soins ailleurs qu'en Suisse.

Les pratiques des caisses iraient, selon les interviewé·e·s, de l'absence de réponse à la demande d'affiliation, à l'exigence de documents générant des délais supplémentaires, jusqu'au refus d'affilier. L'application du droit, son effectivité, est ainsi rendue difficile, voire impossible, au sein même des dispositifs chargés de leur mise en œuvre. De plus, il apparaît que les conditions pour s'affilier se sont durcies ces dernières années. Ainsi, Luiza qui était assurée durant un temps en Suisse, cherche à retrouver une assurance-maladie :

Avant si on pouvait le payer c'était pas un problème, on pouvait le faire [s'affilier]. Mais maintenant toute la politique d'assurance a changé. (Luiza, Amérique latine, la quarantaine, maladie chronique, contrainte de renoncer à son assurance)

Non-réponse ou réponse erronée des assureurs, nécessité d'insister avec l'aide de professionnel·le·s du travail social, les discours se rejoignent sur la difficulté de s'affilier pour les personnes en situation précaire ou avec des pathologies chroniques. Malgré un rappel de l'obligation d'affilier venant de

70 Les membres du personnel des missions permanentes et des organisations internationales ne sont pas tenus de s'assurer par eux-mêmes à l'assurance-maladie (OAMal, art, 6, al.1).

l'OFAS aux assureurs en 2002⁷¹, les récits des interviewé·e·s indiquent que les caisses-maladies entraînent du non-recours par non-réception. Ces caisses enfreindraient alors la loi en vigueur, l'OFAS rappelant que « les assureurs n'ont pas de pouvoir d'appréciation pour décider qui peut s'affilier auprès d'eux ou qui ne le peut pas. Ils sont tenus d'accepter toute personne remplissant les conditions de domicile » au sens de l'art. 24 du code civil (OFAS 2002 : 1).

Outre une méconnaissance du système par les individus ou une impossibilité déclarée par eux d'y souscrire, des freins structurels se cumulent. Peu d'efforts semblent fournis par les institutions cantonales, hospitalières ou encore assurantielles pour mettre en œuvre une base légale explicite auprès de populations en marge du système. Cela favorise l'existence d'un système à deux vitesses, avec, d'un côté, un panel de soins prévu par la loi pour les personnes assurées, et de l'autre, l'existence d'une forme d'assistance médicale dont les contours se révèlent assez flous, pour les personnes non assurées. Autre élément : les discours et pratiques des professionnel·le·s de santé diffèrent quant à la proposition d'affiliation à leur patient·e·s. Ces pratiques se trouvent en partie soumises au contexte institutionnel en vigueur.

2.2 Des pratiques médicales ambivalentes

Les pratiques et discours des professionnel·le·s de santé apportent un complément d'indications sur le non-recours à l'assurance-maladie, notamment sur la façon dont cette problématique est gérée en milieu médical. L'étude montre une variabilité quant aux représentations de l'accès à la LAMal et dans les recommandations d'affiliation. Ces pratiques révèlent un certain malaise des professionnel·le·s de santé face au système d'assurance-maladie et à l'affiliation des personnes en situation irrégulière : on peut le lire comme une forme de résistance face à un système perçu comme injuste. En effet, certain·e·s soignant·e·s jugent contre-productif d'encourager des personnes en situation économique précaire à s'affilier, compte tenu du bas niveau de leurs revenus, et ne transmettent que peu souvent des informations à ce sujet. D'autres, au contraire, vont encourager et soutenir l'affiliation, vu comme la condition *sine qua non* pour un accès aux soins équitable ; d'autres encore vont pousser à l'affiliation. Il n'existe ainsi pas d'unité de pratiques au sein de l'Hôpital, mais une multitude d'usages, sensiblement liés aux représentations et aux valeurs du personnel soignant.

Soulignons tout d'abord que les soignant·e·s, à l'exception des assistant·e·s sociaux·ale·s, ne maîtrisent pas toujours avec exactitude les bases légales de

71 Circulaire aux assureurs 02/10, OFAS, décembre 2002 : https://www.sosf.ch/cms/upload/pdf/asy1_kvg_KS_02_10_Sans-papiers_franz_pdf.pdf.

l'assurance obligatoire des soins. Cela peut avoir des implications sur la qualité de l'information transmise aux patient·e·s. Par ailleurs, dans un mouvement de relative contestation de la norme juridique, certain·e·s professionnel·le·s de santé refusent de pousser les personnes à s'affilier. A contrario, des dispositifs spécifiques d'aide à l'affiliation sont mis en place dans un service : d'un côté, ces dispositifs sont valorisés par les soignant·e·s, mais, de l'autre, assez peu mobilisés dans la pratique.

2.2.1 Méconnaissance de l'obligation d'affiliation pour les « sans-papiers » chez les soignant·e·s

Si les usager·ère·s des soins non assuré·e·s méconnaissent le système de santé, certain·e·s professionnel·le·s en présentent aussi une vision erronée. Autant elles et ils connaissent les mécanismes de l'assurance (primes, franchise, subsides), les utilisant à titre personnel, autant règne une confusion quant à l'obligation d'affiliation pour les personnes en situation irrégulière. Certain·e·s ont des doutes sur l'obligation de s'affilier, pensant que seules les personnes avec statut légal de séjour doivent le faire. Ainsi, Line, infirmière, pense que la condition d'affiliation est liée au statut de travailleur·euse déclaré·e :

Tu es obligé à avoir une assurance maladie si tu es en Suisse déclaré.
Mais ils sont pas déclarés. C'est au bon vouloir de l'assurance. (Line, infirmière)

Or, indépendamment du statut légal, l'obligation est pourtant légalement valable pour tou·te·s les résident·e·s, comme décrit plus haut. Cela indique une forme de méconnaissance du système en vigueur : la règle légale n'est pas connue de tou·te·s les soignant·e·s. Certains médecins semblent ignorer le caractère obligatoire de l'affiliation étendu à tout résident.

Un sans-papiers n'aura pas l'obligation [de s'affilier], dans la mesure où il est illégal et clandestin en Suisse. Oui, en théorie, il réside. Mais dans la mesure où il est déjà clandestin, il n'a pas tellement l'obligation. (Vincent, médecin interne)

Pour d'autres, le fait d'être « clandestin » impliquerait d'office l'absence d'obligation d'affiliation, voire une *absence de droit* d'accéder au panier de soins :

C'est des résidents illégaux ! La plupart, en tout cas ceux que je prends en charge, ils n'ont pas de droits en Suisse. À partir du moment où effectivement ils sont résidents, ils ont un permis B, ou C, en Suisse, alors là c'est différent, là ils ont droit à l'assurance-maladie et ils rentrent dans les soins, bien sûr ! (Philippe, médecin interne)

Ces propos sont exprimés sans hésitation, malgré leur caractère erroné en regard de la loi qui stipule que le domicile (même s'il n'est pas fixe) implique la résidence. Or, la méconnaissance des normes légales en vigueur a un impact sur les propos que les médecins tiennent à leurs patient·e·s, au risque de véhiculer des idées fausses sur le fonctionnement du système. Plus fondamentalement, cela participe à remettre en cause les « droits » de ces patient·e·s à l'assurance-maladie ou aux soins. Certain·e·s considèrent ainsi qu'être « sans-papiers » signifie « sans droits ». Cela participe à une forme de dé-légitimation de l'accès aux soins.

Des différences existent entre les professions médicales. Contrairement aux médecins, les infirmières s'avèrent moins catégoriques dans leur discours ; elles reconnaissent mal connaître le système. Elles s'estiment peu compétentes pour traiter de ces questions avec les patient·e·s, orientant ces dernier·e·s vers les assistant·e·s sociaux·le·s. Elles distinguent ainsi les tâches de l'ordre du « médical » des tâches de l'ordre du « social », qui ne seraient pas de leur ressort. Elles proposent alors aux patient·e·s une orientation vers les assistant·e· sociaux·ale·s. Un argument justifie le fait de ne pas se préoccuper de ces questions d'assurance : les compétences respectives, avec une claire distinction des tâches professionnelles. Dans l'organisation des soins, une répartition des tâches s'opère ainsi entre les prérogatives du corps médical et celles des travailleurs·euse·s sociaux·ale·s. La responsabilité de l'information sur l'assurance-maladie est donc attribuée par le corps médical aux agent·e·s du service social. Valeria, une autre infirmière dans le service, abonde dans ce sens :

Je pense que c'est vraiment un travail pour les intervenants sociaux. Parce qu'ils ont, je pense, beaucoup plus de compétences, et puis surtout ils arrivent à être plus précis et ils prennent en charge. [...] Nous on reste plutôt focalisés sur l'aspect santé, on les envoie vers les travailleurs sociaux pour les histoires d'assurance et autres. (Valeria, infirmière)

Même si cela révèle une certaine humilité, renvoyer les patient·e·s vers le service social conduit à un report temporel de l'information ; sans compter que certaines personnes ne se rendront jamais au service social. L'absence d'information directe peut être lue comme une occasion manquée de fournir une information aux patient·e·s.

Les connaissances lacunaires du dispositif assurantiel au sein même des professions de la santé, ainsi que cette distinction entre tâches médicales et sociales, récurrentes dans les entretiens, participent à renforcer les imprécisions autour de la question de l'assurance-maladie. Cette distinction entre « médical » et « social » est ancienne et remonte à la distinction historique entre le nouveau rôle de l'hôpital, axé sur le soin, qui délègue progressivement le volet social

aux Hospices (Ermakoff 2012), et plus récemment, aux travailleurs-euse-s sociaux-ale-s. Ce défaut d'une information donnée systématiquement représente une clé de lecture pour comprendre l'absence de relais des personnes vers l'affiliation. De plus, les pratiques des assistant-e-s sociaux-le-s, présent-e-s dans les différents services de l'Hôpital, ne s'accordent pas nécessairement dans un sens univoque.

2.2.2 Entre pression à l'affiliation et dissuasion par les assistant-e-s sociaux-ale-s : les pratiques de l'infra-droit

Certain-e-s professionnel-le-s de santé valorisent, voire encouragent fortement leurs patient-e-s à s'affilier. Dans des cas extrêmes, les personnes interviewées ont ressenti une pression à s'affilier à l'assurance-maladie au travers des propos des assistant-e-s sociaux-ale-s. Ainsi, un homme sans statut légal, ayant une maladie nécessitant un traitement quotidien, explique qu'à chaque rendez-vous, l'assistante sociale du service qu'il consulte l'incite à s'affilier, sans lui proposer d'alternative : or, il estime que c'est impossible pour lui en raison de l'instabilité de son revenu.

Elle a juste fait pression pour faire [l'affiliation], parce qu'il le faut. Elle ne m'a pas expliqué. Il faut payer ! (Pedro, Amérique latine, la vingtaine, maladie chronique)

Dans une autre situation, un jeune homme, lui aussi sans statut légal, explique que l'assistante sociale qui prend sa mère en charge l'encourage à s'affilier, en raison des coûts de ses soins à venir. Il le déplore et tente de négocier, estimant que sa mère ne peut pas payer l'assurance. Il regrette en particulier le manque de soutien financier de la part de l'institution :

Parce qu'elle [l'assistante sociale] te pousse à vouloir que tu payes. Elle te pousse plus. À la base, oui c'est bien, si la personne est en train de travailler, en train de gagner. [...] Ils ont le pouvoir d'aider les gens. Mais ils ne proposent pas de solution, ils disent juste qu'il faut payer 350 à cette entreprise d'assurance. (Arturo, Amérique latine, la vingtaine, problème de santé chronique)

Alors que le principal problème réside dans le fait que les coûts de l'assurance-maladie sont non proportionnels aux revenus, rendant impossible l'affiliation, des personnes se retrouvent ainsi dans des interactions conflictuelles avec les travailleurs-euse-s sociaux-ale-s de l'Hôpital. Ceci en particulier dans des circonstances où les traitements sont chroniques ou considérés coûteux, cas où les assistant-e-s sociaux-le-s encouragent davantage à s'affilier.

Toutefois, dans d'autres circonstances, les assistant-e-s sociaux-ale-s n'encouragent pas l'affiliation, en raison notamment de la complexification de l'affilia-

tion des personnes sans-papiers. Les professionnel-le-s soulignent les pratiques illicites des assureurs. Ce durcissement les pousse à renoncer à proposer aux patient-e-s de conclure une assurance-maladie. Irène, assistante sociale, le justifie également par les charges que cela représente pour la personne :

[J'encourage] de moins en moins. Parce que je sais que ça va être compliqué. Il y a quatre, cinq ans, c'était presque systématique du moment que la personne avait un revenu, parce que les primes étaient plus basses, et les revenus plus élevés. Et une stabilité de l'emploi. Aujourd'hui, on est vraiment dans la grande précarité à tous les niveaux. Et les primes ne font qu'augmenter. [...] C'est une catastrophe! (Irène, assistante sociale)

Elle mentionne l'expérience de personnes, qui, après s'être affiliées, ont souhaité se rétracter ; leur situation d'emploi s'est détériorée et elles se retrouvant en poursuites pour primes impayées. Selon elle, ni les assureurs, ni les autorités cantonales ne favorisent la mise en place d'un système durable et fonctionnel :

Les caisses maladies rechignent de plus en plus d'un côté, les administrations également. Je trouve que l'administration genevoise n'a plus ce grand enthousiasme d'affilier toutes les personnes sans-papiers, parce qu'il y a pas mal de problèmes financiers. (Irène, assistante sociale)

Ainsi, au-delà de la pratique individuelle, ou de celle des acteurs-trice-s hospitalier-ère-s, cela souligne un dysfonctionnement plus large du système. Une explication peut être liée à une modification de la loi sur l'assurance-maladie (Art. 64a, al. 4). Depuis 2012, pour mettre fin à la pratique de suspension de soins de la part des assureurs, les cantons ont le devoir de prendre en charge à 85% les impayés des assuré-e-s mis en poursuites par les caisses d'assurance-maladie pour défaut de paiement⁷². Le recouvrement est rarement effectué. Ainsi, ne pas encourager l'affiliation des sans-papiers revient à éviter d'avoir des primes impayées à financer, au détriment d'une égalité dans l'accès aux soins.

Cela conduit plusieurs acteurs-trice-s des services sociaux à n'encourager une affiliation qu'en cas de problèmes de santé importants, ou coûteux. Elles et ils l'expriment comme une forme de contestation du système. Mais cela rend le discours et les pratiques variables selon la situation de santé des individus, alors que le système de couverture maladie devrait légalement s'appliquer à

72 Il s'agit d'une modification de l'article qui permettait une suspension des prestations médicales pour primes impayées. Néanmoins, certains cantons détiennent des « listes noires » des assuré-e-s qui ont des défauts de paiement et peuvent leur appliquer une suspension des prestations. Cette situation aurait conduit à la mort d'un homme, non soigné pour défaut de paiement de primes, sur liste noire de sa caisse-maladie, dans le canton des Grisons. *Le Matin*, 29 avril 2018.

toutes et tous. Selon leur parcours de santé, les personnes se verront donc orientées différemment. Ce qui était édicté en règle, à savoir l'affiliation à un mécanisme assurantiel de droit commun, devient finalement l'exception, réservée aux situations « graves ». Par ailleurs, cela ne signifie pas que l'affiliation est rendue possible dans l'ensemble de ces situations.

2.2.3 L'importance de s'affilier en premier lieu pour garantir l'accès aux soins

Ces difficultés liées à l'affiliation n'apparaissent pas satisfaisantes aux yeux de certain·e·s soignant·e·s. La plupart reconnaissent l'importance d'une couverture maladie comme garantie pour un accès aux soins égal. Ainsi, lors de discussions sur cette question durant les entretiens, la majorité s'accorde sur le fait que ce « serait mieux » que l'ensemble de la population soit assuré pour garantir un accès égal aux soins « à tout le monde », que ce serait un « idéal » à atteindre.

Cela soulève en arrière-fond la dissymétrie existant entre les personnes assurées et celles qui ne le sont pas, posant la question de l'égal accès aux soins. Cette égalité n'est pas garantie dans un système qui différencie la prise en charge entre assuré·e·s et non-assuré·e·s. Certain·e·s soignant·e·s vont plus loin : pour eux, une prise en charge médicale de qualité ne peut advenir qu'au travers d'une affiliation à l'assurance-maladie, qui serait le seul système assurant un accès égalitaire aux prestations de santé – nonobstant le problème posé par les franchises⁷³. Car, sans assurance, seuls les soins jugés « vitaux » sont pris en charge obligatoirement par l'institution hospitalière.

Il faut savoir que l'hôpital n'est tenu de soigner une personne uniquement dans le cas d'une urgence clinique, une urgence vitale. Ça c'est la seule obligation que l'hôpital a, du moment que les soins programmés commencent, y'a plus aucune obligation. C'est le cadre légal. (Irène, assistante sociale)

Ainsi il n'existe pas d'unité dans les décisions institutionnelles concernant la prise en charge financière des maladies, notamment chroniques, dont les traitements sont nécessaires sur le long terme et considérés alors comme « chers ».

Le traitement des pathologies infectieuses ou chroniques chez les personnes non assurées n'est ainsi pas organisé de manière univoque: concer-

73 Des études sur le recours aux soins en Suisse attestent en effet que, malgré la couverture d'assurance-maladie, un non-recours aux soins subsiste, notamment pour les personnes ou ménages à faibles revenus (Guessous *et al.* 2012; Merçay 2016; Wolff *et al.* 2011). Durant les temps d'observation, des personnes assurées rapportaient également leurs difficultés liées aux franchises élevées, qui influençaient leur capacité de recours.

nant les cancers, dont les traitements peuvent dépasser le demi-million, une demande de permis humanitaire est généralement effectuée si la personne est d'origine étrangère, suivie d'une affiliation à la caisse maladie ; dans le cas des polyarthrites, ainsi que pour les dialyses en cas d'insuffisance rénale, une affiliation à l'assurance-maladie est préconisée. Pour les infections chroniques, le traitement de l'hépatite C n'est pas du tout pris en charge ; le VIH, dont le traitement par antirétroviraux doit être pris en continu et à vie, fait l'objet d'un fond spécifique géré par un service ; pour les hépatites B chroniques, la décision dépendra de la nature du traitement. Même si la prise en charge de ces pathologies devrait passer par une affiliation à l'assurance-maladie, dans la mesure où les traitements seraient ensuite remboursés⁷⁴, ce n'est toutefois pas l'option systématiquement proposée ou soutenue. Cette gestion « à la carte » prête à penser que les personnes ne se voient pas traitées de manière équivalente, et que des pratiques de tri entre patient·e·s sont à l'œuvre. Nous verrons comment, au-delà des pathologies, le parcours de vie de la personne vient s'imbriquer dans cette décision, au-delà d'un argument exclusivement « médical ».

L'argument financier se retrouve en première ligne lors de la prise en charge de maladies chroniques. Parfois, le choix proposé se restreint à : soit, être assuré, soit, ne pas être traité. Le souci, récurrent chez certain·e·s professionnel·le·s, est de ne pas « grever le budget du service », comme l'explique Vincent, médecin en formation :

Quand les patients pourraient avoir les moyens, on les encourage à s'affilier à une assurance-maladie, d'autant plus si on s'attend potentiellement à des pathologies où le Centre de soins ne pourra pas subvenir. [...] Parce que sinon c'est des coûts qui grèveraient trop le budget du service. Par exemple, dans le cas de l'hépatite, y'a pas d'autre choix, dans le sens où on ne peut pas offrir cette prestation avec les budgets qu'on a, alors soit on trouve un moyen qu'ils aient une assurance, soit on ne peut pas les traiter. (Vincent, médecin interne)

« Y a pas d'autres choix », « avec les budgets qu'on a » : peu d'alternatives sont présentées ici, et les considérations budgétaires se retrouvent en contradiction avec le principe de traiter tout·e patient·e indépendamment de son revenu ou de son statut assurantiel. Cela montre une tension constante entre des régimes de valeurs différents : à la fois, la préoccupation financière quant au fonctionnement du service conduisent des médecins à « ne pas traiter »

74 Les consultations médicales et traitements de ces pathologies sont compris dans la prise en charge de l'assurance-maladie obligatoire. Source : <https://www.bag.admin.ch/bag/fir/home/versicherungen/krankenversicherung/krankenversicherung-leistungen-tarife/Aerztliche-Leistungen-in-der-Krankenversicherung.html>, consulté le 30.09.2019.

certain-e-s patient-e-s. De l'autre côté, le souci déontologique, propre à la profession⁷⁵, d'une équité dans les soins, à savoir traiter de manière indistincte deux personnes ayant la même pathologie. Qu'est-ce qui détermine, finalement, la prise en charge financière d'un-e patient-e dont le besoin médical est attesté : le principe d'égalité des soins ou les enjeux financiers de l'institution ?

Par ailleurs, certaines problématiques de santé ne sont pas prises en charge, notamment dans le domaine de l'addictologie, comme le souligne Philippe, médecin :

Mais s'il est dépendant aux opiacés, et notamment s'il n'a pas d'assurance-maladie, là c'est un gros problème. Il n'y a pas de lieux dédiés à ce type de problème. Et c'est relativement fréquent. Donc il y a des problèmes de santé où il y a un gros trou dans la prise en charge à Genève. (Philippe, médecin interne)

Apparaissent alors des enjeux contradictoires dans la prise en charge des personnes les plus précaires, entre santé individuelle et santé publique.

S'ils ont un problème de santé qui nécessite une prise en charge chronique, pas ponctuelle ou aiguë, mais s'ils ont vraiment un problème de santé publique, bien entendu on va les accompagner pour qu'ils puissent s'affilier à une assurance-maladie. (Philippe, médecin interne)

Or, dans cette recherche, une majorité des personnes en situation de maladie chronique n'a pas reçu d'accompagnement à l'affiliation. L'étude de leurs parcours de vie montrera les différents types de prises en charge.

2.2.4 Un système de soutien spécifique à l'affiliation peu mobilisé

Certain-e-s professionnel-le-s, en particulier dans le suivi de pathologies chroniques ou jugées coûteuses, indiquent que l'assurance-maladie est l'unique garantie pour un accès aux soins équitable, et pour éviter un non-recours aux soins. Toutefois, seul un dispositif de soutien à l'affiliation à l'Hôpital est évoqué au cours de cette recherche : il s'agit d'un fonds de solidarité dans l'une des unités de maladies infectieuses⁷⁶. La maladie en cause nécessite un traitement, qui coûte plus de 2 000 CHF par mois, et s'avère mortelle à

75 À Genève, il existe un serment qui se veut dans la lignée du serment d'Hippocrate, dont deux des axes sont : « Je considérerai la santé de mon patient comme mon premier souci » ; et « Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient » : <https://www.unige.ch/medecine/ieh2/files/1014/3472/9172/1-4-Serments-Hippocrate-et-de-Geneve.pdf>.

76 La pathologie concernée n'est volontairement pas citée explicitement, par souci de conserver l'anonymat des propos.

moyen terme si le traitement n'est pas pris. Selon les expériences rapportées, il s'agit du seul fonds de ce type. Sa mise en place en 2008 résulte notamment de l'initiative d'associations de patient·e·s, ce qui explique que ce soit un dispositif exceptionnel qui n'a pas été développé ailleurs dans l'institution hospitalière. Il porte le nom de « fonds de solidarité patient·e·s précaires », et a pour but d'aider la personne à s'assurer en finançant ses primes et sa franchise durant quatre mois ; cette aide peut se voir renouvelée durant une année au maximum. Son objectif est ainsi de fournir une aide exceptionnelle à l'affiliation, la personne devant ensuite trouver les moyens de s'autonomiser financièrement. La décision d'attribution de ce soutien se prend au sein d'une commission pluridisciplinaire composée de médecins, d'infirmier·ère·s et d'assistant·e·s sociaux·le·s. Ce fonds permet de recourir aux traitements dont l'accès serait difficile autrement, comme le souligne un médecin, actif depuis quelques années dans ce service :

Le souci qui est assez particulier à notre consultation, c'est les traitements, car les traitements sont onéreux, le Centre de soins ne couvre pas les traitements. [...] À ce moment-là, on a deux solutions, donc soit on les affine à la LAMal, soit, et c'est vraiment une solution temporaire, on a une réserve de médicaments qu'on utilise, c'est des médicaments récupérés. (Laurent, médecin interne)

Les professionnel·le·s de ce service considèrent que chaque personne porteuse de cette infection devrait être assurée selon la LAMal. D'une part, les recommandations médicales actuelles de l'OMS préconisent la mise sous traitement de tout·e patient·e. D'autre part, les médecins mettent en avant le principe de l'équivalence des soins, avec pour souci l'égalité par rapport à l'ensemble de la population.

Notre objectif, c'est que les patients soient assurés LAMal. C'est le seul moyen de garantir un suivi de qualité, je pense. [...] Quel que soit le problème de financement par la suite, les patients ont accès aux soins. Pour nous, on a résolu notre objectif premier, c'est de donner l'accès aux soins à tout le monde de la même façon. (Monique, médecin spécialiste)

Bien que ce système puisse prendre plusieurs mois à se mettre en place et malgré l'existence de certaines résistances au sein même de l'équipe lors des décisions d'attribution de ce fond, le médecin responsable de l'unité insiste sur le fait que les patient·e·s sont tou·te·s « présenté·e·s » à la commission pour le fonds et ne sont pas « trié·e·s » en amont.

Je pense qu'on n'a pas le droit de dire à quelqu'un qu'il n'a pas accès aux soins en Suisse ! [...] À la base tu es médecin d'un patient, et qu'il

ait une assurance ou pas, tu dois le soigner. C'est le principe de base.
(Monique, médecin spécialiste)

L'existence de cette aide via ce fonds de solidarité est affirmée par les médecins comme un moyen de pouvoir exercer leur profession selon un principe éthique, l'équivalence des soins, affirmée comme intégrée à la déontologie médicale. Dans le discours, priorité est donnée aux soins des patient·e·s, indépendamment de la complexité de leurs situations. Selon les soignant·e·s interviewé·e·s, ce fonds suffit à couvrir les demandes et la commission d'attribution n'a eu à refuser personne pour des raisons de défaut financier.

Néanmoins, une ambiguïté apparaît entre discours et pratiques, lors d'un autre entretien : alors que le fonds semblait permettre de prendre en charge l'ensemble des patient·e·s non assuré·e·s, certaines personnes n'auraient pas obtenu de traitement :

Il y a des fois où on leur dit qu'il n'y a pas de solution et de rentrer dans leur pays. Moi je ne suis pas pour ça, je pense que normalement la Suisse devrait pouvoir traiter tout le monde. (Laurent, médecin interne)

Il se désolidarise pourtant de la pratique en cours en affirmant ne pas y être favorable. À nouveau émergent des conflits de valeurs au sein d'une même équipe. Même dans un service qui préconise une alternative pour accéder au traitement, des personnes se trouvent réorientées dans leur pays d'origine, parce qu'il n'existerait pas de « solution » locale. Dans ce sens, plusieurs personnes concernées par cette pathologie et ayant cherché des soins dans le service ont rapporté une expérience mitigée quant à leur prise en charge : l'existence de ce fonds de soutien n'a pas systématiquement été mentionnée par l'équipe médicale et sociale. Dans les récits des interviewé·e·s, la personne en charge du volet social, au contraire, insistait sur *l'absence* de possibilité de soutien, et l'obligation pour la personne de se prendre en charge par elle-même, pour s'assurer et pouvoir accéder aux traitements. Pedro, jeune homme qui a découvert sa maladie il y a quelques mois, rapporte la teneur des propos tenus par l'assistante sociale du service :

[citant l'assistante sociale] : « Il faut que tu payes l'assurance parce que tu me dis que tu travailles un peu, et tu dois prendre l'argent pour payer l'assurance, je peux le faire. Sinon on peut pas t'aider ». Du coup, j'ai arrêté mon traitement. Après mon médecin à l'hôpital [...] il a dit « non, c'est mieux que tu viennes et que tu parles avec moi, parce que j'ai des réserves [de médicaments] ici. Mais si tu parles avec l'assistante sociale, elle va dire que non. » (Pedro, Amérique latine, la vingtaine, maladie chronique)

D'une part, la possibilité de soutien via ce fonds n'est, semble-t-il, jamais mentionnée au patient. D'autre part, le discours de la personne en charge des questions sociales s'oppose à celui des médecins. Dans cette situation rapportée, le médecin apparaît conscient de l'obstruction générée par l'assistante sociale, sans que cela ne semble pour autant remettre en question le fonctionnement du service. Une autre femme interviewée, Aminata, a eu connaissance de l'existence de ce fonds par le biais d'une association, et non du service médical. Elle a initié ensuite avec cette association les démarches pour en bénéficier. Cette solution n'avait pourtant jamais été préconisée par l'assistante sociale, comme le précise Aminata, rapportant elle aussi les propos tenus par cette dernière :

Elle m'a tenu ce discours à chaque fois que je l'ai rencontrée : « Il faut y penser, Madame A., il faudrait que vous pensiez à retourner dans votre pays, parce qu'ici je ne sais pas comment vous ferez. Moi, je n'ai pas d'argent pour vous aider à payer votre assurance-maladie, je ne suis pas là pour ça. » [...] À chaque fois que je me retrouve devant elle, je suis mal ! (Aminata, Afrique centrale, la trentaine, maladie chronique)

Ici, le discours de l'assistante sociale va au-delà du fait de ne pas pouvoir aider financièrement : Aminata se retrouve jugée directement sur sa présence en Suisse. L'injonction « il faut que vous retourniez dans votre pays », discours corroboré par les propos cités précédemment, affirme la volonté affichée de faire sortir la personne non seulement du système de soins, mais de la Suisse, si elle veut poursuivre son traitement. Aminata indique pour conséquence de se « sentir mal » à chaque rendez-vous. L'attitude de la professionnelle a donc des conséquences sur les personnes recourant. Dans la situation de Pedro, l'absence de solution a conduit à un arrêt temporaire de traitement. Nous reviendrons plus loin sur la question du rôle de *gate-keeper* (gardienne) de l'assistante sociale et son *pouvoir discrétionnaire* dans cette situation. Pour l'instant, soulignons la manière dont une agente de soins a volontairement omis de mentionner un dispositif de soutien censé être proposé à l'ensemble des patient·e·s sans assurance, conduisant à l'impossibilité pour les personnes à y recourir. Dans ce contexte le jugement arbitraire de l'agent produit du non-recours : le discours récurrent et dissuasif de l'assistante sociale produit un malaise, voire l'arrêt des soins.

Le hiatus entre discours des professionnel·le·s et pratiques rapporté·e·s est particulièrement marqué ici. Derrière le souci d'égalité dans l'accès aux soins prononcé par les médecins apparaissent des pratiques qui contreviennent au processus décrit précédemment : au lieu d'une décision qui se prendrait, de manière collégiale, dans la commission, une décision unilatérale, en amont, décourage les personnes de l'idée qu'elles pourraient être soutenues par le

service. Des solutions relevant de l'infra-droit, par exemple la mise à disposition de médicaments « de réserve », s'organisent par les médecins. Dans les faits, un petit nombre de personnes (en moyenne entre trois et quatre par année sur huit ans) ont accédé à ce fonds⁷⁷. Or, s'il apparaît que dans cette recherche plusieurs personnes n'y ont pas eu accès, elles peuvent être plus nombreuses à n'avoir pas été informées de ce dispositif.

Malgré l'existence d'un dispositif d'exception, ce dernier n'est pas proposé de manière systématique aux patient·e·s concerné·e·s par cette pathologie. La présence de valeurs profondément antinomiques émerge donc au sein d'un même service : d'une part, le souci affiché est celui de traiter de manière équivalente tou·te·s les patient·e·s en soutenant les personnes sans assurance dans leur affiliation, et, d'autre part, on assiste à une mise à l'écart de celles qui ne pourraient s'affilier par leurs propres moyens, voire du conseil de quitter le territoire. Ces injonctions peuvent non seulement se révéler délétère pour la santé des personnes, conduisant à renoncer à des soins, même temporairement, mais peuvent également conduire à déplacer son recours à d'autres lieux, notamment à l'étranger, comme nous le verrons au chapitre 6. Des inégalités de traitement entre les situations émergent alors, laissant entrevoir des pratiques de tri social à l'œuvre. Pourquoi certaines personnes seraient-elles poussées à regagner leur pays d'origine, là où d'autres pourraient bénéficier d'une aide financière octroyée via un fonds de soutien ? Cela revient à questionner comment le recours aux soins, et par extension à de l'aide financière, est jugée légitime ou non dans le dispositif médical.

2.3 L'impossible effectivité du droit

Au fil de ce chapitre, les différentes causes de non-recours à l'assurance-maladie, du côté des usager·ère·s de la santé non assuré·e·s comme des professionnel·le·s de santé, ont été examinées. Elles se révèlent multiples et cumulatives : si la non-connaissance de la loi et du fonctionnement de l'assurance, ainsi que la non-demande en raison des coûts de l'assurance-maladie, sont les explications premièrement invoquées, les phénomènes de non-réception de demandes d'affiliation ainsi que de non-proposition du milieu médical augmentent les risques de faire face à des difficultés de s'assurer. Que ce soit au travers d'informations erronées, de refus d'affiliation de la part des assurances, d'occasions manquées pour délivrer de l'information, ou encore par le manque d'utilisation de mécanismes spécifiques d'aide à l'affiliation, tout concorde à ce que l'affiliation n'apparaisse ni comme obligatoire, ni comme prioritaire.

77 Selon le rapport d'activités de l'association partenaire de ce dispositif, « 28 personnes ont bénéficié de ce fonds depuis 2011 ».

Pourtant, l'importance d'un égal traitement entre les individus en regard de leur accès aux soins est soulignée par les professionnel·le·s de santé.

A contrario, l'effet délétère de l'insistance à vouloir qu'une personne sans ressources s'affilie a aussi été appuyé : une insistance sans aide concrète peut produire du renoncement aux soins, un éloignement de la personne du dispositif médical en question, ou du non-recours dans le futur.

Le non-recours à l'assurance-maladie résulterait d'une impossibilité pratique à mettre en application cette loi. Elle apparaît soit impossible à mettre en œuvre, au vu du montant excessif des frais en regard des revenus des individus, soit mal interprétée par celles et ceux qui considèrent que les personnes en situation irrégulière ne sont pas incluses dans l'assurance obligatoire des soins.

Au-delà des personnes auprès desquelles l'enquête a été menée, d'autres acteurs et actrices apparaissent impliqué·e·s dans ce qui peut être qualifié de « non-effectivité du droit » (Leroy 2011) : les assurances, d'une part, mais également les autorités cantonales, responsables de l'application de la loi. Car « s'interroger sur l'effectivité d'un droit, c'est s'interroger sur sa mise en œuvre » (Gründler 2008 : 32). Ici, l'accès à l'assurance-maladie, qui représente l'accès de l'individu à la protection de la santé, via un panier commun de prestations, se trouve loin d'être effectif, même en cas d'importants besoins de santé, médicalement attestés. Aucune mesure mise en place par les autorités cantonales pour réguler les pratiques des assureurs, notamment sous forme de sanction, n'émerge des discours. De même, aucune mesure de soutien, qui permettrait l'accès à l'assurance pour les personnes non déclarées avec de très faibles revenus, ne sont prévues. Un cercle vicieux se construit alors : l'impossibilité de s'affilier renvoie hors de la règle commune pour accéder au système de santé, produisant une exclusion de celui-ci. Alors que, pour certaines personnes, la seule manière d'avoir un réel accès aux prestations de soins qui leur sont nécessaires passerait par l'affiliation, fait reconnu par le personnel de santé. Ainsi, en l'absence de dispositifs contraignants, par les autorités compétentes, pour assurer sa mise en œuvre, « le droit ne suffit pas toujours (certains diront jamais) à assurer sa propre effectivité » (Champeil-Desplats 2008 : 21).

Cette non-effectivité du droit interpelle quant aux conséquences sur la situation des personnes non assurées. Tout d'abord, elle implique que les personnes ne se sentent pas légitimes à bénéficier d'une couverture d'assurance-maladie, en raison généralement de leur statut de séjour. Cette perception se trouve renforcée par les discours institutionnels, pour lesquels l'accès aux soins passe légitimement par l'assurance-maladie. Sans assurance, les personnes se perçoivent – et sont perçues – à la marge du système de santé et ne peuvent se mettre dans la position d'exiger des examens ou des traitements. Elles se retrouvent dans des situations d'invisibilisation de leur situation (Sanchez-

Mazas *et al.* 2011). Comme le souligne Assane, suite à ce qu'il considère comme un défaut d'examen médical :

Vraiment, je ne veux pas réclamer. [...] Si j'avais l'assurance, sûrement je pourrais dire « je veux une radiographie », sûrement qu'on va me la faire. Mais j'ai pas le droit de demander beaucoup, parce que j'ai pas les moyens de payer comme les autres. Donc on ne peut pas exiger beaucoup de choses. (Assane, Afrique de l'Ouest, la vingtaine, problème de santé ponctuel)

Ainsi, cette absence de légitimité entraîne la perception d'un système de santé à deux vitesses : le système de soins assurantiel, légal et perçu comme garantissant des soins de qualité, et celui, perçu comme accessible, « gratuit » mais moins efficace, pour les autres, qui se présenterait comme une forme d'assistance médicale (Parizot 2003). Assane résume bien cette représentation de ce double système :

Si on n'a pas l'assurance, on ne peut pas [aller à l'hôpital], ils ne soignent pas. Il faut qu'on parte de ce côté-là [au Centre de soins], pour les gens qui n'ont pas l'assurance. (Assane, Afrique de l'Ouest, la vingtaine, problème de santé ponctuel)

Or, les mécanismes substitutifs, subsidiaires à l'assurance-maladie, mis en place pour prendre en charge les personnes non assurées, peinent à combler le défaut d'assurance, d'une part, et peuvent générer du ressentiment parmi celles et ceux qui paient leur assurance, d'autre part (Batifoulier 2019). Ainsi, durant les observations de terrain, des personnes en situation précaire mais assurées exposaient un sentiment d'injustice, entre le fait de devoir payer pour avoir des soins, là où les personnes sans statut légal bénéficieraient de soins « gratuits ».

Discussion avec un homme, la quarantaine, bénévole dans cette structure d'accueil depuis deux ans. Il m'explique que lui, il a une assurance-maladie. Mais il se plaint de devoir payer, tous les mois, plus la franchise, tandis que les personnes non assurées ont des soins gratuits au Centre de soins. Il évoque également le problème de certains médecins qui n'acceptent pas de le soigner car il n'a pas de complémentaire. (Journal de terrain, lieu d'accueil social, mars 2016)

Cette situation génère donc de multiples incompréhensions de part et d'autre, et des représentations faussées de l'accès aux soins des uns et des autres.

Les processus d'exclusion du système de santé assurantiel de personnes en situation précaire ont été documentés dans ce chapitre : il s'agit rarement d'un non-recours « choisi », de manière rationnelle, par les individus non-assurés. Outre les situations de méconnaissance du droit, les institutions du système

de santé en place (médicales, autorités cantonales, assurances) participent à rendre ce droit ineffectif à plusieurs égards. Tout d'abord, en informant insuffisamment les personnes sur leur droit; puis, en refusant ou rendant plus complexe l'affiliation en fonction du statut de séjour; finalement, en ne permettant pas, par du soutien financier, l'affiliation de personnes avec des revenus faibles ou variables. De fait, cela conduit à une catégorie de patient·e·s de « seconde zone », pour laquelle le dispositif médical risque de se trouver mal préparé. Cela opère en effet une distinction entre personnes assurées, pour lesquelles un nombre de prestations médicales équivalentes sont couvertes, et personnes non assurées, dont l'évaluation va varier au cas par cas, risquant un renforcement des inégalités de santé.

De fait, cela signifie que les personnes se retrouvent dans une forme d'assistance médicale, et donc dans un infra-droit, dans la mesure où le droit en vigueur (les articles constitutionnels) en l'absence de couverture LAMal laisse une large part à l'interprétation des soins à fournir. Il s'agira donc de déterminer, dans ce système hors LAMal, les contours de l'inclusion dans les soins médicaux et pour leur prise en charge. En d'autres termes, qui sont les ayants-droit? Qui est légitime à être médicalement pris en charge? Et qui finance les soins, lorsque ce n'est pas le système d'assurance-maladie de base, sous le coup précis d'une loi?

Chapitre 3

Multiplication des *gate-keepings* et tri des patient·e·s

Dans un contexte où il devient de moins en moins possible de penser le soin sans sa prise en charge financière, des segments publics ou privés du système de santé ont été acculés à évaluer leurs patients en fonction non plus seulement de critères médicaux mais également de critères administratifs, parfois en contradiction avec les convictions affichées. (Izambert 2014: 214)

Il est temps de déplacer la focale sur la manière dont s'organise la prise en charge « assistancielle » des personnes sans assurance-maladie. Dans un premier temps, celle-ci s'opère via l'unité médicale nommée ici le Centre de soins, puis elle s'étend plus largement au système hospitalier genevois. Nous avons souligné plus haut, dans le chapitre 2, que la situation d'infra-droit dans laquelle s'organise la prise en charge médicale des personnes non assurées pouvait générer un traitement différentiel entre les patient·e·s. Ce processus de catégorisation dans la prise en charge en milieu médical se base sur un système de normes. La catégorisation en milieu médical est bien documentée ; elle concerne ainsi l'usage de représentations « culturalistes » dans la prise en charge de patient·e·s migrant·e·s (Kotobi 2000) ; la mise en œuvre de différences de traitement dans les dispositifs pour migrant·e·s en situation irrégulière (Geeraert 2016) ; ou encore l'occurrence de discriminations « raciales » dans les pratiques cliniques (Cognet 2017). Ces systèmes de catégorisation révèlent ainsi la transmission de normes sociales, celles-ci étant (re)produites par les institutions et véhiculées par leurs agent·e·s (Vassy 2001).

Dans le présent chapitre, nous interrogeons ces processus de tri « en train de se faire », notamment au travers de dispositifs de *gate-keeping* médicaux. Le *gate-keeping* fut théorisé dans les années 1950 dans des études sur la fabrication de l'information (*News Making*) (White 1950). Selon l'auteur, les journalistes ou rédacteur·trice en chef sont dans un rôle de *gate-keeper*, de gardien qui choisit les informations à diffuser. White souligne la subjectivité et les jugements de valeurs qui précèdent le traitement des informations, révélant ainsi des pratiques de tri. Cette notion de *gate-keeping* est intéressante à mobiliser ici à deux égards. Premièrement, elle coïncide avec la question sur

le processus de « tri social » des patient-e-s : le *gate-keeper* serait la personne chargée d'effectuer ce rôle de sélection. Deuxièmement, le *gate-keeping* est également mobilisé en milieu médical, pour décrire la fonction du médecin généraliste dans certains systèmes de santé, notamment anglo-saxons mais également suisse. Le *gate-keeping* permet un arbitrage entre coûts et bénéfices avant une orientation vers un spécialiste ; celui-ci est effectué par le-la médecin généraliste (*gate-keeper*) dans une logique de contrôle des coûts de la santé (Bergeron et Castel 2014 : 86).

Dès 1880 apparaît la notion de « triage » en milieu médical. Cela fait référence à la médecine de guerre, lorsque les soignant-e-s doivent déterminer qui « sauver » et qui « sacrifier » parmi les blessés (Lachenal *et al.* 2014a). La notion de tri médical s'est ensuite étendue à la médecine humanitaire et à la médecine d'urgence, avec pour but d'opérer une hiérarchisation des patient-e-s, selon la gravité de l'atteinte de santé et le niveau de ressources à mobiliser. Une extension de son application s'observe après 1945, « en tant que rationalisation économique des systèmes de santé des États Providence, et en tant que moyen de réguler l'accès à des innovations thérapeutiques coûteuses » (Lachenal *et al.* 2014a : 8). Des critères éthiques, sociaux et médicaux sont donc utilisés pour évaluer et définir l'accès à des ressources rares, comme, par exemple, lors de transplantation d'organes. Même si dans notre contexte il est difficile de parler d'accès à des ressources *rare*s, il semblerait que l'accès aux soins des personnes vulnérables à Genève fasse l'objet d'une rhétorique similaire quant à l'attribution de ressources financières de l'institution. On peut alors questionner comment s'opère ce tri, sur des critères non exclusivement médicaux, mais aussi sur des critères sociaux.

Le tri social (*social sorting*) consiste à séparer des individus ou groupes en fonction d'attributs sociaux, tels que le genre, l'origine, le niveau d'éducation, dans un but d'organisation (Lyon 2003). Plus largement, ce concept s'ancre dans une logique de stratification sociale, et peut s'étendre à de nombreux domaines. Par exemple, des pratiques de tri social parmi des bénéficiaires de prestations sociales ont été soulevées comme entraînant des inégalités d'accès aux dispositifs sociaux (Grover et Piggott 2010). Ainsi, le tri social pourrait constituer l'une des modalités utilisées par les agent-e-s de soins pour évaluer les besoins de leurs patient-e-s et décider de l'octroi (ou non) de soins.

S'appuyant sur ces notions théoriques, ce chapitre expose dans une première partie la manière dont sont organisés les parcours de soins à Genève. La seconde partie illustre comment la prise en charge se cristallise autour de la catégorisation des patient-e-s non assuré-e-s. Catégoriser revient à produire une prise en charge et un traitement différentiel dans le dispositif de soins (Cognet *et al.* 2012). « Ces catégories participent à l'élaboration d'un ordre social hiérarchisé et normé dans le champ de la santé (et par extension dans

la société) » (Geeraert 2016 : 70). Nous montrerons qu'un système de normes sociales plus large vient organiser la prise en charge médicale. Cette analyse s'appuie sur différentes sources : tout d'abord, les pratiques professionnelles observées sur le terrain (observation ethnographique), puis l'analyse des entretiens. Elle s'appuie également sur les sources documentaires internes à la structure (documents, charte, etc.), ainsi que sur les rapports du Conseil d'Éthique Clinique des HUG.

3.1 Une prise en charge en trois temps

Dans le but de comprendre les processus d'inclusion dans une prise en charge médicale, il apparaît utile de décrire en premier lieu la principale « porte d'entrée » de l'accès aux soins pour les personnes non assurées, le Centre de soins. Il constitue la première phase de *gate-keeping*, donc de tri des patient-e-s précaires. Néanmoins, pour comprendre plus largement l'inscription d'une personne dans un parcours de soins durable, il est nécessaire d'aller au-delà du Centre de soins. Le service de médecine de premier recours (SMPR)⁷⁸, où les évaluations sociales ont lieu, apparaît alors comme un espace incontournable. Finalement, selon les problèmes de santé identifiés, l'orientation est faite vers des services de spécialités médicales en fonction des besoins.

3.1.1 Le Centre de soins : une porte d'entrée

L'histoire de la construction du Centre de soins, modèle relativement unique en Suisse (Bilger *et al.* 2011), a été présentée au chapitre 1. Au fil des années, en raison d'une augmentation du nombre de personnes non assurées ayant besoin de soins, le Centre de soins s'est agrandi. Des aménagements ont été mis en place, en termes d'heures d'ouverture, de gestion des consultations, et d'orientation vers le réseau socio-sanitaire. Le public fréquentant le lieu a lui aussi évolué : aux personnes en situation de grande précarité se sont ajoutées les personnes migrantes sans-papiers, travaillant ou non, devenues la population majoritaire fréquentant le lieu de soins.

La mission : « Des soins pour toute personne en situation précaire »

Selon la charte du Centre de soins, les missions du Centre de soins sont les suivantes :

78 Ce service est l'un des sept du Département de médecine communautaire, de premier recours et des urgences de l'Hôpital. Il comprend notamment le Centre de soins, le Centre santé asile, les Urgences et les consultations « quartiers ».

- › Faciliter l'accès aux soins pour les personnes en situation précaire ;
- › Coordonner les actions de soins mises en place par les différents partenaires ;
- › Favoriser l'intégration dans les réseaux de soins et sociaux existants.

La formation du personnel soignant et la recherche portant sur les populations vulnérables sont également une composante de ces missions, rappelant les fonctions historiquement associées à la polyclinique à ses débuts, à la fin du XIX^e siècle (voir point 1.2.2). L'accès aux soins et la prise en charge ne sont donc pas les uniques missions du Centre de soins.

La Charte met en avant le slogan « La santé pour tous. Des soins pour toute personne en situation précaire ». Des articles de loi (issus de la Constitution suisse, du Code civil, de la Charte du patient de l'Hôpital, de la Déclaration universelle des droits de l'homme) appuient le droit pour toute personne à bénéficier de soins, sans discrimination, et indépendamment de son statut. Quatre principes éthiques promus par l'Hôpital sont mis en avant :

- › Le principe d'équité: toute personne doit avoir un accès équivalent aux soins de santé ;
- › Le principe d'utilité: il consiste à évaluer la contribution de la personne à l'économie du pays/du canton ; ce principe peut être rapproché de l'idée d'une « utilité sociale » des personnes, comme condition d'octroi de prestations ;
- › Le principe dit *maximin*: il vise à apporter de l'aide et du soutien aux plus vulnérables ;
- › Le principe de subsidiarité: il consiste à ne pas se substituer à d'autres offres existantes.

Certains des principes annoncés sont néanmoins difficilement conciliables, voire opposés. Par exemple, comment l'équité en matière d'aide aux plus démunis peut-elle s'accorder avec le principe d'utilité, « aider les personnes qui, par leur travail, contribuent au bien-être de la société genevoise » ? Ces contradictions se retrouveront dans la détermination de la prise en charge. Ce socle de principes peut en effet être mobilisé différemment selon les catégories de patient·e·s : pour certain·e·s, ce sont les principes d'équité ou de soutien aux plus démunis (*maximin*) qui serviront de justification à la légitimité de la prise en charge, alors que dans d'autres circonstances c'est le manque de contribution, ou la subsidiarité, qui seront mis en avant.

Les missions affichées de cette structure médicale se centrent ainsi sur l'accès aux soins pour les personnes qui n'ont pas, ou plus, un accès « classique » via le système assurantiel, et promeuvent des soins pour tout le monde, permettant de rétablir une équité visant à lutter contre les inégalités d'accès aux soins.

L'idée d'hospitalité⁷⁹ – via l'accueil, le soutien, le côté humanitaire – transparait dans les discours, comme indispensable en particulier pour les personnes se retrouvant à la marge du système. Ces missions peuvent faire écho à celles des hôpitaux du XIX^e siècle, poursuivant une fonction de charité publique au travers d'un accueil inconditionnel. L'assistance médicale pour les plus démunis se trouve bien au cœur de la façon dont est pensé le dispositif, dans ses documents institutionnels et le discours de son personnel. Le service apparaît aussi comme un lieu d'orientation, et d'accueil pour les personnes précaires. C'est également un lieu de transmission de valeurs aux étudiant·e·s, la formation ayant une place importante dans les missions.

Qui accueillir, qui soigner?

Certain·e·s professionnel·le·s présentent le Centre de soins comme accueillant tout type de profils d'usager·ère·s, dont la caractéristique commune serait l'absence d'assurance-maladie :

Comme particularité, c'est qu'ils n'ont pas de papiers ou qu'ils sont très pauvres. Voilà, ça c'est la particularité. Après, il y a un peu de tout. Tu peux aller de l'avocate à la personne qui ne sait pas lire ni écrire. C'est très large. Comme spécificité commune, je n'en vois pas si ce n'est qu'ils n'ont pas d'assurance. (Line, infirmière)

Si l'on remonte à l'histoire de la mission de la policlinique, puis depuis 1996, du Centre de soins, les patient·e·s destinataires de cette offre médicale étaient les personnes en situation de grande précarité, dans une vision « d'aide aux plus démunis » (Lorenz 2012; Mayer 1985).

Lorsque le Centre de soins a été créé, la population visée était les grands précaires. C'était à la demande des différents lieux d'accueil pour grands précaires que le Département de médecine communautaire s'est mobilisé avec la psychiatrie pour ouvrir une consultation. (Irène, assistante sociale)

Si cette population est toujours au cœur des personnes adressées au Centre de soins, il est assez rapidement décrit l'arrivée d'une seconde, composée des personnes migrantes en situation de clandestinité :

Et petit à petit, on a eu beaucoup toute cette population de migrants qui travaillent, qui vivent à Genève mais qui sont dans une situation aussi vulnérable, la plupart du temps ils n'ont plus de couverture sociale. (Vincent, médecin interne)

79 Pour une discussion sur cette notion qui peut apparaître ambivalente, voir Peccoud (2019 : 61-63), en particulier sur le fait qu'être accueilli·e implique également une logique d'évaluation dans la manière de traiter l'arrivant·e.

Deux types de patient-e-s sont identifié-e-s par les soignant-e-s : les « travailleur-euse-s sans-papiers », majoritairement des femmes d'Amérique latine, et les « grands précaires », plus souvent des hommes, à la marge du système social, en l'absence d'emploi ou de logement (Wolff 2005). En vingt ans, le Centre de soins a ainsi fait face à des changements dans le type d'usager-ère-s le fréquentant, notamment en lien avec les flux migratoires. Ainsi, d'une offre destinée de prime abord aux « grands précaires » d'origine suisse, le public nécessitant des soins hors assurance-maladie s'élargit progressivement à des personnes migrantes travaillant à Genève, puis à des personnes en recherche ou sans emploi. Définir « qui prendre en charge » a dû ainsi être repensé de manière récurrente au fil des années, comme en témoignent les documents liés au Conseil d'Éthique Clinique des HUG et du Fonds pour les patient-e-s précarisé-e-s (Conseil d'Éthique Clinique 2001 ; Induni *et al.* 2006).

Accès aux soins primaire vs secondaire

Le Centre de soins est perçu comme permettant l'accès aux soins pour les personnes en situation précaire⁸⁰. Mais il s'agit surtout d'un accès aux soins *primaire*. L'accès primaire aux soins constitue « l'entrée dans le système de santé », que l'on distingue de l'accès secondaire, consistant dans le déroulement des soins « après un premier contact, depuis l'identification du besoin de soins jusqu'à la délivrance du (des) soin(s) nécessaire(s) », donc intégrant la qualité des soins dans son ensemble (Lombrail 2007 : 23-24).

Le Centre de soins se situe dans un quartier au centre de Genève. À l'entrée, il arrive que plusieurs dizaines de personnes attendent avant l'ouverture. Un interphone avec une caméra vidéo fait le lien avec le personnel médical à l'étage. Les horaires sont limités, et souvent l'afflux de personnes est important, ce qui peut constituer un frein pour consulter. Certaines personnes repartent, au vu du nombre de personnes présentes.

Depuis quelques années, l'équipe médicale a fait le choix d'engager des vigiles pour assurer la sécurité du lieu et la gestion du flux des patient-e-s venu-e-s consulter. Cette présence peut être questionnée dans la mesure où elle peut générer de la méfiance de la part des utilisateurs-trice-s suspicieux-euse-s de se trouver face aux autorités policières. Si l'ensemble de l'équipe médicale perçoit les agents de sécurité comme nécessaires pour réussir à gérer les flux en évitant les problèmes liés à l'engorgement, certain-e-s regrettent d'« avoir dû en arriver là ». La majorité y trouve pourtant un intérêt, n'ayant plus à gérer les éventuels problèmes et pouvant alors se concentrer davantage sur

80 Pour une description détaillée du lieu et du parcours d'accès aux soins dans le Centre, voir le chapitre 4 de la thèse (Roduit 2020 : 106-129).

leur mission de soins, comme l'explique une infirmière présente depuis les débuts de l'ouverture du Centre :

Au début on n'aurait jamais pensé avoir besoin de lui, mais en fait vu le nombre de patients qui consultent chez nous et le peu d'heures où on est ouvert, effectivement ça génère des conflits à la porte. Ce qui est toujours notre grand regret. On n'a jamais réussi à trouver une bonne solution à ça. Et bon, grâce à l'agent de sécurité, on peut travailler sans passer beaucoup de temps à régler les conflits des gens qui veulent passer ou qui ont peur de ne pas être acceptés, peur de ne pas pouvoir entrer, et ça c'est terrible. (Catherine, infirmière)

Ainsi, davantage qu'une gestion de l'ordre ou des conflits entre usager·ère·s, cette organisation de l'attente est liée aux horaires limités de la structure, face à une augmentation des demandes. D'autres lieux d'accueil ou de soins ont également recours à un agent de sécurité ; une structure d'accueil de personnes usagères de drogues et le Lieu d'Accueil D notamment. Toutefois, cela ne se pratique pas aux urgences de l'Hôpital (bien qu'il puisse y avoir de l'attente et donc de l'impatience), mais davantage dans les lieux d'accueil pour les personnes précaires. Recourir à des agents de sécurité apparaît lié particulièrement au type d'usager·ère·s : personnes en situation précaire, plus qu'à la fonction des structures (soins ou social). Ainsi, une distinction semble déjà s'opérer entre cette catégorie de patient·e·s, majoritairement migrant·e·s, sans assurance-maladie, et les patient·e·s pris·e·s en charge dans le système classique de soins.

La gestion de l'attente apparaît centrale au Centre de soins. Le temps et l'espace sont organisés pour optimiser l'organisation des trois heures d'accueil sans rendez-vous de la demi-journée⁸¹. Après l'attente à l'entrée, la personne est accueillie par deux infirmières de l'équipe médicale qui effectuent une rapide anamnèse. Des tickets, numérotés jusqu'à 30, sont attribués selon l'ordre d'arrivée. Selon les infirmières, cela permet un premier « tri » des patient·e·s, qui consiste en trois points :

- a) définition de la raison de la consultation,
- b) désinfection des mains,
- c) identification des personnes qui auraient de la fièvre ou de la toux, qui seront examinées en priorité.

81 Les horaires du Centre de soins sont organisés comme suit : tous les jours, une plage horaire est dédiée aux consultations sans rendez-vous (le matin de 8h30 à 11h ou l'après-midi de 13h30 à 16h). Des consultations avec rendez-vous (infirmière, médecin interne ou psychiatre) sont prévues trois fois dans la semaine. Les consultations mobiles sont organisées en plus sur les différents lieux d'accueil bas seuil, visités une fois par semaine ou toutes les deux semaines.

Le sujet des tickets donne parfois lieu à des commentaires, car les usager·ère·s de soins ne comprennent pas toujours pourquoi une personne ayant un numéro plus élevé que le leur est appelée avant eux ; elles et ils s'inquiètent de ne pas avoir été encore appelé·e·s. Dans certains cas, des urgences ou risques d'infection évalués par le personnel médical prennent le pas sur la logique de l'ordre des tickets. Il y a aussi une infirmière qui s'occupe particulièrement des situations rapides à régler, comme la délivrance de médicaments qui ne nécessite pas forcément une consultation en soi. Mais dans la mesure où ces règles et arrangements ne sont pas expliqués ou connus des personnes qui attendent, cela peut générer un sentiment d'injustice chez des usager·ère·s qui perçoivent comme unique règle implicite l'ordre des numéros.

Le plateau de consultation est organisé en plusieurs espaces : la salle d'attente, deux bureaux de consultation (infirmière et médicale), une salle de réunion et l'espace privé de l'équipe. Avant toute consultation, le secrétariat enregistre tous les dossiers des patient·e·s. Des boissons sont mises à disposition dès l'ouverture. L'espace est installé pour optimiser la gestion des flux de patient·e·s.

La volonté de rendre le lieu accueillant et chaleureux transparait : lectures et informations à disposition en différentes langues, mobilier coloré, boissons offertes, attitude bienveillante du personnel soignant. L'espace est ainsi normalisé. Le personnel est accueillant, et fait montre de souplesse (par ex. laisser une personne s'installer en bas et non en salle d'attente).

Ce que je trouve important c'est l'accueil que l'on peut offrir à ces personnes, avec l'idée qu'elles sont au bon endroit, qu'on peut leur proposer quelque chose. Beaucoup de personnes n'ont pas de lieux où elles peuvent aller. (Valeria, infirmière)

Cette convivialité affichée tranche avec la rationalisation de l'espace et le temps structuré. Des étapes, tel un parcours codifié, sont nécessaires à franchir pour accéder à l'accueil, puis aux consultations, prenant une forme presque rituelle.

L'espace du Centre de soins se trouve ainsi à la fois organisé pour normaliser le parcours de soins, le rendre similaire à une consultation classique chez un·e médecin généraliste. Toutefois, certaines pratiques, comme le gardien de sécurité à la porte, l'organisation de la salle d'attente et cette longue attente représentent une différence avec l'accueil habituel des patient·e·s en consultation médicale et trouvent des similitudes avec le système des urgences.

3.1.2 Le système de double *gate-keeping*: simple porte d'entrée ou garantie d'être soigné-e ?

Dérouler les parcours de soins permet d'appréhender la manière dont est organisé l'accès aux soins primaire, mais également secondaire : qu'est-ce qui est possible au sein même du Centre de soins et qu'est-ce qui est renvoyé à d'autres espaces de soins ? Les différentes étapes du parcours révèlent comment sont organisées la prise en charge des patient-e-s et les catégories qui émergent pour justifier leur orientation.

L'enregistrement au secrétariat

Une fois en salle d'attente, la personne chargée du secrétariat appelle les gens par leur numéro afin de procéder à l'enregistrement de leur dossier : date de naissance, nom, raison de la venue, primo-arrivant ou suivi. Les dossiers étant informatisés, il est possible de savoir si la personne est déjà venue en consultation au Centre de soins ou dans l'un des départements de l'Hôpital. Cette seconde étape dans le parcours permet l'enregistrement informatisé des patient-e-s et de régler les aspects administratifs. La secrétaire donne également le contact des assistantes sociales de l'Hôpital. Une fois l'inscription réalisée, la personne repart en salle d'attente avec une feuille d'explication détaillant la prise en charge possible par le Centre de soins⁸², avant d'être appelée pour la consultation infirmière.

Le secrétariat s'occupe aussi des prises de rendez-vous à l'issue des consultations dans les services spécialisés (par exemple en neurologie, gynécologie) ou des changements de dates de rendez-vous.

La figure 1 donne une vue d'ensemble des possibilités de prise en soins au Centre de soins, puis à l'Hôpital. Cet arbre décisionnel résume les possibilités de prise en charge des personnes venues consulter, et les potentiels renvois vers d'autres structures. Les principales étapes sont :

- a) la consultation sur place avec un-e infirmier-ère,
- b) la consultation sur place avec un-e médecin,
- c) l'orientation vers un autre lieu de soins (service de premier recours ou spécialisé de l'Hôpital).

Les différentes options sont exposées plus loin.

82 Cette fiche indique que la première consultation est non payante, mais que les suivantes seraient payantes, et qu'une évaluation sociale pourrait être faite pour déterminer le niveau de prise en charge.

Les consultations infirmières : premier gate-keeping

Toute personne accueillie durant les temps sans prise de rendez-vous commence par une consultation auprès d'une infirmière⁸³. Les infirmières ont pour rôle d'évaluer, au cours de leur anamnèse, le ou les problèmes de santé du/de la patient-e, afin de les orienter vers les soins nécessaires; elles évoquent une fonction d'orientation, de « tri ». Cette consultation a la fonction de premier *gate-keeping*.

Au cours de cette consultation, les infirmières peuvent pratiquer certains examens médicaux simples, tels que des tests de dépistage rapides et mesures des constantes: test urinaire, test de grossesse, dépistage de la maladie de Chagas, prise de tension, de température, mesure de la fréquence respiratoire et des capacités pulmonaires. Plus rarement, des prises de sang peuvent être effectuées mais doivent ensuite être analysées en laboratoire. Une infirmière relève qu'elles gèrent les « petites urgences », et suivent un protocole de délégation médicale leur permettant de donner certains médicaments sur place (antalgiques, antibiotiques); elles font également des pansements.

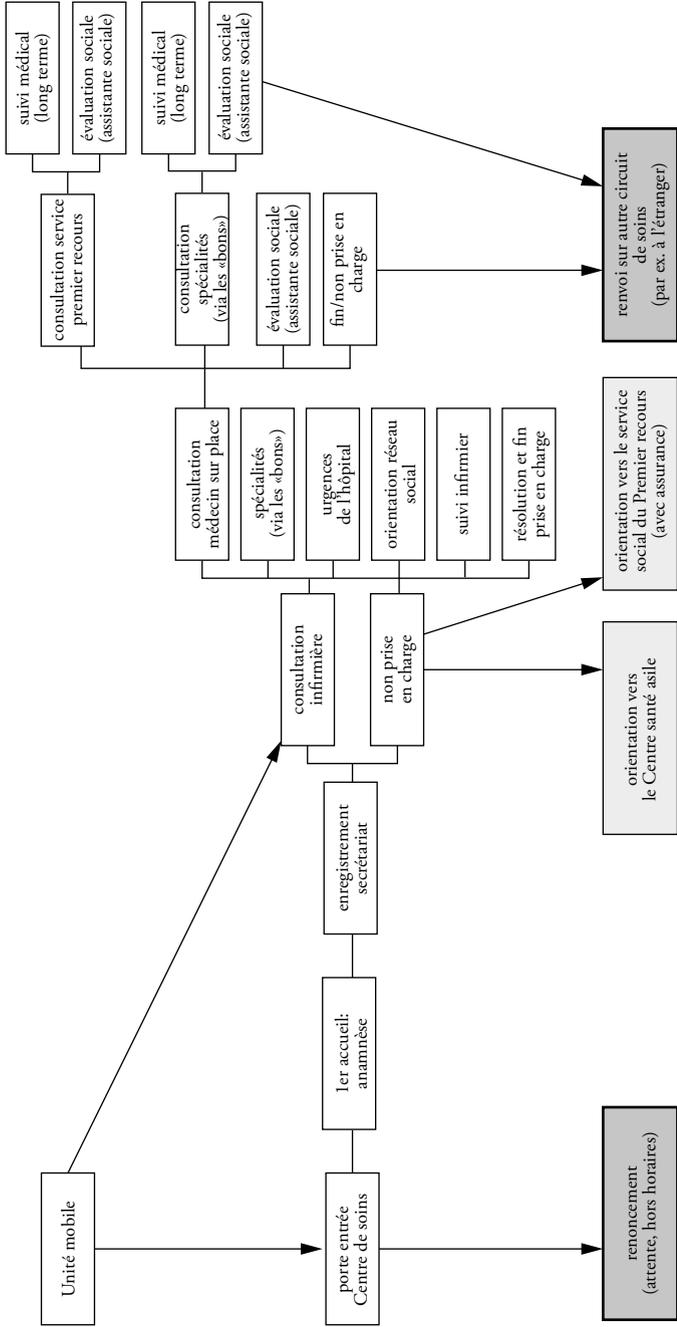
Cette consultation peut se poursuivre de différentes façons (voir figure 1):

- 1) La consultation conduit à la résolution du cas: aucun suivi n'est organisé.
- 2) L'usager-ère peut être orienté-e vers les urgences de l'hôpital cantonal, dans le cas où l'urgence ne peut être prise en charge sur place.
- 3) Si l'infirmière juge une consultation médicale nécessaire, elle demande au médecin de garde ce jour-là de recevoir l'usager-ère pour une seconde anamnèse, pour l'orienter si un suivi en médecine générale ou spécialisée est préconisé.
- 4) Les infirmières orientent parfois directement les personnes auprès des services spécialisés, fournissant à la personne un « bon », qui correspond à une « garantie de soins ». Ce bon, matérialisé en une lettre signée, permet une prise en charge financière de la première consultation ainsi que d'éventuelles premières analyses, à hauteur de 400 CHF.

Les bons, ils valent environ le prix de quatre cents francs, alors je sais pas trop si ils vont en tenir compte pour la facture ou pas. Ils ont l'accès aux soins. Nous, on est la porte d'entrée. Après, il y a là-bas une assistante sociale ou une infirmière en santé publique qui, si les traitements durent plus de temps comme ça, va faire le lien va faire une garantie Centre de soins, mais en ayant parlé avec les patients, voir les conditions de vie, voir tout, et là ils vont décider ce qui se passe au niveau économique. (Line, infirmière)

83 Durant la période des observations sur le terrain, il n'y avait que des femmes infirmières dans le service, c'est pourquoi le terme est uniquement au féminin dans la description.

Figure 1: Arbre décisionnel pour la prise en charge médicale



Basée sur les observations et les entretiens, cette figure résume les possibilités de prise en charge dès l'entrée au Centre de soins (à gauche) jusqu'à la résolution du problème de santé avec les différentes options proposées. Il illustre également les orientations vers d'autres structures (cases gris clair en bas) et les sorties du système de santé suisse (cases gris foncé).

Source: Sabrina Roduit, observations et entretiens, 2016-2017.

Ce bon représente l'accès aux soins « secondaire », dans la mesure où les personnes auront eu un accès « primaire » via le Centre de soins, décrit comme « la porte d'entrée ». Ces indications sont essentielles pour comprendre les enjeux pour la suite de la prise en charge. En effet, le médecin insiste sur l'importance des bons, indiquant que, sans quoi, la personne ne pourrait avoir accès aux soins. Le rôle de *gate-keeping* joué par les médecins du Centre de soins est ainsi déterminant, dans le sens où il permet l'octroi du « sésame » permettant l'accès aux services spécialisés. Ensuite, pour des soins au-delà de cette limite aura lieu une évaluation de la situation sociale de la ou du patient-e. À ce titre, la question du « bon », indispensable pour une prise en charge dans les autres services, revient beaucoup dans les discours des soignant-e-s et des personnes interviewées.

Habituellement, dans le principe de *gate-keeping*, seuls les médecins peuvent faire cette orientation vers les spécialistes.

Quand c'est un suivi chez un spécialiste, c'est le médecin qui décide.
C'est un peu comme le réseau santé que nous avons en Suisse. C'est ton médecin, qui te donne un bon pour aller voir... (Line, infirmière)

Or, dans la pratique du service, les infirmières du Centre de soins se chargent de donner elles-mêmes des bons pour certains types de soins : les soins dentaires ; ceux liés au département de gynécologie-obstétrique ; et le service de dermatologie. Une délégation médicale existe, laissant une large marge de manœuvre au personnel infirmier, ce qui est apprécié par les professionnelles concernées.

5) Les infirmières peuvent proposer un rendez-vous de suivi pour les personnes qui en auraient besoin. Celui-ci a lieu durant les plages de consultations sur rendez-vous (voir encadré 5). Cela concerne souvent un besoin d'écoute ou de soutien psychologique. Un-e médecin psychiatre est également présent-e plusieurs jours dans la semaine lors des consultations sur rendez-vous.

6) Outre les soins médicaux, une autre fonction est l'orientation plus large sur le réseau socio-sanitaire genevois. Ce rôle d'orientation occupe une place importante dans le discours de l'équipe : « C'est notre boulot, on travaille en réseau », collaborations avec les services tels que les lieux d'accueils sociaux, d'insertion, ou encore les unités mobiles psychiatriques, les éducateurs de rue, etc. Cette orientation du Centre de soins donne une légitimité supplémentaire à la parole de l'usager-ère :

Tu dis [au patient] « vous dites que vous venez de ma part », et comme on se connaît, c'est pas qu'il va être mieux accueilli parce qu'il va être accueilli pareil, mais au moins ils savent qu'il est déjà passé par ici et

que c'est vraiment important qu'ils le voient parce qu'il y a une indication sûre qu'il a besoin de les voir. (Line, infirmière)

Les visites en consultation mobile dans les lieux sociaux vont également dans le sens de créer et maintenir du lien.

Du point de vue des infirmières en place, « l'expérience » joue souvent un rôle plus important dans l'évaluation des soins que la mise en œuvre de protocoles. Le fait que l'expertise professionnelle soit reconnue comme prévalent sur le protocole signifie qu'une importante marge de manœuvre est laissée aux agent-e-s de soins, ce qui équivaut à davantage de pouvoir discrétionnaire dans les décisions. Ces consultations infirmières apparaissent comme une étape clé de l'organisation du Centre de soins. Plus nombreuses que les consultations médicales, elles constituent la « porte d'entrée » vers le soin, qui se veut ouverte et égalitaire dans l'accès.

On s'est un petit peu bagarrées pour que l'accès aux soins, à la consultation infirmière, il n'y ait pas d'exclusion, c'est pour tout le monde, pour éviter des injustices. [...] On les reçoit, et notre mission c'est de les orienter où ils doivent être, pas de leur fermer la porte. (Catherine, infirmière)

Derrière le terme de « bagarrées » apparaît la tenue de débats pour définir l'inclusion et l'exclusion dans le dispositif. En ce sens, la position de la majorité des infirmières dans ce lieu est centrée sur un accueil « pour tous ». Les personnes interviewées, en ce sens, apprécient ce « côté engagé » de leur travail. Le « besoin de se sentir utile », de « traduire en acte des valeurs », « humanitaires », d'hospitalité, de solidarité, transparait dans les discours. Toutefois, la suite du processus d'accès aux soins, comme souligné dans le chapitre 3, illustre les tensions présentes lorsqu'il s'agit de définir les contours des ayants-droit. Un médecin relevait ainsi les désaccords dans les interactions entre les professionnel-le-s pour décider l'attribution de fonds. Ces tensions sont soulignées dans la littérature sur les admissions en milieu médical, notamment dans le tri aux urgences :

Le personnel des urgences est ambivalent quant à l'attitude à adopter, et au degré de priorité à accorder, aux personnes pauvres. La variabilité des attitudes peut d'ailleurs donner lieu à des tensions internes au service. (Vassy 2004 : 70)

De même, l'existence de tensions est soulevée : les valeurs et représentations personnelles des différent-e-s professionnel-le-s, mais aussi institutionnelles, entrent en ligne de compte dans la réflexion sur l'inclusion des personnes dans le dispositif.

Toutefois, ce premier accès au Centre de soins, lorsqu'il n'est pas bloqué par une série de barrières en amont, est généralement effectif: les personnes sont reçues en consultation. L'accès aux soins primaire est rendu possible. Certaines sont ensuite orientées, au besoin, vers une consultation avec le-la médecin sur place. Le *gate-keeping* réalisé par les infirmier·ère·s représente donc le premier moment dans le tri des personnes précaires: ce sont elles et eux qui réorientent soit à l'interne, soit directement vers certaines spécialités, ou encore elles et eux qui justifient auprès des personnes lorsqu'elles ne peuvent pas être reçues. Cela correspond à des pratiques de tri médical, notamment observés aux urgences ou dans les équipes mobiles dans la rue (Sarradon-Eck et Farnarier 2014; Vassy 2004). Cette fonction de tri médical apparaît ainsi dans les discours de manière régulière, « tri », « orientation », davantage que la fonction de soins fournis sur place.

Les consultations médicales: deuxième gate-keeping

Les consultations médicales au Centre de soins constituent le deuxième volet du *gate-keeping*. Durant les heures d'ouverture, un·e médecin interne (en formation) est systématiquement présent·e. Ce sont les médecins des « quartiers »⁸⁴ du service de médecine de premier recours – l'équivalent d'une consultation chez un·e médecin généraliste. Elles et ils ont chacun·e une demi-journée par semaine de « tour de garde » au Centre de soins. Six personnes sont engagées à mi-temps pour ce poste, et réalisent ensuite le suivi des patient·e·s à l'Hôpital. Un médecin décrit ainsi le contexte de ses consultations au Centre de soins:

C'est assez rock'n'roll (rires)! Les infirmières nous mettent des consultations dans un bac qu'on ne voit pas, donc on ne sait pas combien on en a. Et puis on prend au fur et à mesure ces consultations. Et puis en plus, de temps en temps, elles viennent nous voir avec des questions pour l'orientation d'un patient, pour dire « jette juste un coup d'œil, écoute juste les poumons de celui-ci ». Donc en gros, c'est une espèce de grand dispensaire où on court à gauche et à droite. (Vincent, médecin interne)

L'utilisation du terme « dispensaire » est ici intéressante. Elle renvoie à une distinction entre structure hospitalière avec des consultations cadrées et permanences de médecine caritative, ou humanitaire. Cela rappelle à la fois le principe de charité sous l'Ancien Régime, et les centres de soins des

84 Le terme « quartiers » est utilisé car historiquement, il s'agissait des médecins de la policlinique qui étaient référents pour un quartier de la ville pour les suivis s'effectuant à domicile. Désormais, les suivis s'effectuent dans un seul et même bâtiment de l'Hôpital.

organisations humanitaires, telles que Médecins du Monde⁸⁵ ou Médecins Sans Frontières⁸⁶. Cela place ainsi tout à fait le Centre de soins comme une structure à visée d'assistance médicale, humanitaire. Sa position est toutefois ambivalente : elle apparaît tantôt comme une structure d'urgence hors système « classique » de soins, et tantôt semble « normaliser » l'accueil, comme si les patient·e·s non assuré·e·s se trouvaient dans une salle d'attente classique de cabinet médical.

Concernant le temps de la consultation, « c'est extrêmement variable », laissant une certaine souplesse, d'après Vincent :

La théorie c'est une demi-heure. Après, selon la complexité de la consultation, ça peut prendre tout à coup trois-quarts d'heure, une heure, typiquement s'il y a un problème complexe neurologique, qu'on doit prendre un traducteur, qu'il y a un proche qui traduit pas bien, qu'il faut repréciser, ça peut être complexe. Et puis il y a des consultations qu'on fait, des fois c'est juste l'infirmière qui nous demande un conseil sur la base du dossier, des fois on va juste effectivement voir l'aspect d'une plaie, donner les instructions, ça prend cinq-dix minutes. C'est ça qui est assez intéressant dans la manière de fonctionner, c'est à la fois une contrainte parce qu'il faut cette souplesse et à la fois ça nous permet vraiment de distribuer le temps en fonction du besoin. (Vincent, médecin interne)

Au besoin, les médecins peuvent organiser un suivi de médecine générale avec la ou le patient·e, ou orienter sur une consultation spécialisée à l'Hôpital avec le système des « bons ». Il leur arrive également de rediriger les patient·e·s sur les urgences. Ils font office de seconds *gate-keepers* pour le service.

Dans nos consultations de quartier, c'est vraiment des suivis de médecine générale standard, avec la complexité supplémentaire qu'il y a toutes ces barrières liées à la langue, aux démarches administratives, aux démarches propres à notre fonctionnement. Sinon, c'est les mêmes enjeux de santé, on essaye de les prendre sur le fond avec les mêmes outils. (Vincent, médecin interne)

85 Médecins du Monde est une ONG médicale indépendante qui intervient en France et à l'international pour permettre l'accès aux soins de populations vulnérables, active depuis 1980. En France, des Centres d'accueil de soins et d'orientation dispensent des soins gratuits et font le lien avec l'accès aux droits.

86 Médecins Sans Frontières, créée en 1971, est une organisation caritative et humanitaire qui offre une assistance médicale dans les pays en conflit, lors de catastrophes naturelles ou les famines.

Encadré 3 : L'enjeu de la langue dans les consultations médicales

J'ai l'occasion aujourd'hui d'assister à une consultation avec Vincent, médecin interne, car le patient, d'origine colombienne, est d'accord que je vienne. L'entretien a lieu en espagnol (le médecin m'a expliqué en entretien qu'ils ont eu des cours au Centre de soins qui permettent de se débrouiller dans l'urgence, pour comprendre la base et permet de communiquer en urgence avec les patient-e-s, mais que « c'est vite limité »). Le patient a plusieurs symptômes : une sinusite, qu'il explique par gestes, car le médecin lui a dit qu'il comprend un peu l'espagnol mais pas bien le parler. Il dit prendre les médicaments qui le font aller mieux mais lui donnent le vertige. Le médecin poursuit l'anamnèse : toux ? Douleurs dans la gorge ? Aux yeux ? Il a aussi son articulation du coude enflammée qui lui fait mal pendant la nuit, au repos et en activité, poursuivant ses gestes d'explication. Le médecin tape directement sur son ordinateur, de manière assez technique. Je relève une différence entre les infirmières, qui prennent un temps en fin de consultation pour écrire dans le dossier, alors que les médecins le font en parallèle. Il procède ensuite à une osculation. Par respect pour l'intimité de la personne, je ne regarde pas mais écoute leur échange. « Se duele aquí ? ». Je me fais la réflexion qu'hormis la barrière de la langue, cela ressemble à une consultation classique en médecine générale. Ils discutent des douleurs. Le médecin évoque une inflammation des tendons et des muscles qui vont vers la main. Le patient parle d'une autre douleur aux genoux. Je me demande si le médecin comprend tout. Il montre ensuite au patient une image sur son ordinateur avec les sinus qui se bouchent et se lance dans une explication précise et imagée, soulignant que les antidouleurs ne règlent pas le problème. Le monsieur explique que sa famille lui envoie de l'amoxicilline, et dit que ça l'aide. Vincent explique que l'antibiotique peut enlever l'infection, mais pas « l'eau qui doit se vider ». Le patient se montre participatif, se lève pour regarder les schémas, parle de ses médicaments. Le médecin lui montre ensuite à l'aide des schémas qu'il a une entorse à la clavicule et qu'il doit faire une radio, prendre du repos et faire de la physiothérapie. Le patient demande des anti-inflammatoires. Le médecin insiste et dit que pour le coude où le tendon est enflammé, il n'y a que le repos de minimum une semaine qui puisse aider.

À ce moment, deux infirmières entrent dans la salle, l'une apportant un dossier et la seconde pour parler d'une suspicion de fracture chez une patiente : il répond de la renvoyer vers la voie verte, et de donner des antidouleurs en attendant. Et demande s'il y a une bretelle pour le coude.

Le médecin demande au patient s'il a déjà été aux Urgences (je traduis à ce moment car ils ne se comprennent pas). Oui, il avait reçu une facture, puis vu une assistante sociale pour l'aider à la faire annuler. Il ne veut pas de la bretelle, car il doit travailler et ne veut pas arrêter. Le médecin lui conseille de trouver un équilibre sinon ça va être long. Il faut qu'il prenne rendez-vous à l'hôpital pour une radio et qu'il revienne avec le résultat le voir. L'homme ne veut pas faire de radio : il a peur de devoir payer car il ne peut pas, il ne veut pas voir le médecin de l'hôpital. Le médecin dit qu'il pourra voir l'assistante sociale. Le médecin lui

a finalement donné des médicaments et la bretelle. À l'issue de l'entretien, le patient me dit qu'il ne comprend pas le français.

Malgré tous les efforts déployés par le médecin pour se montrer explicatif, orienter, le patient d'une part comprenait mal le français, et de plus, était marqué par la peur de devoir payer, et celle de devoir arrêter de travailler.

(Observation consultation médecin, octobre 2016.)

Des consultations spécifiques ?

Finalement, en quoi les consultations médicales et infirmières du Centre de soins s'avèrent-elles spécifiques ? S'agit-il simplement d'un lieu dédié à une population particulière qui répondrait aux standards de la médecine générale ou des mécanismes spécifiques s'organisent-ils ? Les vingt-sept consultations observées durant le terrain⁸⁷ ont révélé la diversité des problématiques de santé, les différentes pratiques d'accueil et de prise en charge par les soignant·e·s, ainsi que les temporalités différentes entre consultations sans et avec rendez-vous.

La spécificité de cette unité médicale réside dans la langue employée durant les consultations : un tiers se sont déroulées dans une autre langue que le français (espagnol, portugais, et anglais). Pour ces trois langues, le personnel assure la conversation ; pour d'autres langues, les soignant·e·s doivent parfois recourir à des interprètes, pratique perçue comme compliquée par l'équipe médicale, comme le suggère cette remarque à propos d'une patiente d'origine chinoise : « J'espère qu'elle parle français ! Les Chinois c'est compliqué ». L'équipe préfère pouvoir gérer en autonomie la question des langues, et aucune consultation observée n'a eu recours à un·e interprète sur place. Parfois, la consultation se déroulait en français et une autre langue, avec une compréhension parfois malaisée. Souvent, les personnes qui consultaient venaient accompagné·e·s par un·e proche pour traduire. Le soutien informel par les pairs, que nous aborderons au chapitre 5, vient ainsi se substituer à un interprétariat organisé par l'équipe du Centre de soins, beaucoup plus occasionnel.

Tout comme lors de consultations chez un·e médecin généraliste, les patient·e·s présentent une grande diversité de problèmes de santé (trente-sept motifs médicaux évoqués, parmi lesquels les plus fréquents : douleurs dentaires,

87 Vingt-et-une consultations infirmières sans rendez-vous, trois médicales, deux infirmières sur rendez-vous et une consultation VIH proposée dans le cadre d'un partenariat associatif. Sur les vingt-huit personnes, la moitié étaient des femmes et la moitié des hommes. Les personnes étaient originaires pour plus d'un tiers d'Amérique latine, un cinquième venaient d'Europe de l'Est, un cinquième d'Afrique de l'Ouest et du Maghreb, et un cinquième de Suisse, d'Europe et d'Asie. Les personnes avaient de 20 à 69 ans, avec une médiane à 35 ans.

abdominales, santé psychique, blessures, demandes d'ordonnances). La moitié des patient·e·s venaient avec au moins deux problèmes concomitants, pour quelques personnes plus de trois. Selon les professionnel·le·s interviewé·e·s, les personnes en situation précaire consultent tardivement, et attendent d'avoir vraiment besoin pour consulter :

Un patient sans-papiers, quand il vient aux urgences, il fait tellement d'exams, parce que parfois il attend tellement longtemps pour venir, que quand il vient il est tellement mal en point, il a des plaintes qui sont tellement diffuses qu'il faut savoir où chercher. Parce qu'on ne sait pas par où commencer. (Gianna, assistante sociale)

Ainsi, ce qui est observé à propos du renoncement aux soins pour des raisons économiques parmi la population assurée (Guessous *et al.* 2012), se retrouve d'autant plus pour les personnes sans assurance.

Les actes médicaux réalisés sur place dans le Centre correspondent à de la médecine générale (prise de température, de tension, rythme cardiaque, tests rapides sur bandelette, pansements) ; les besoins d'exams approfondis ou traitements plus spécifiques sont réorientés vers le dispositif au sein même de l'Hôpital (généraliste, gynécologie, cardiologie, radiologie, hépato-gastroentérologie, urgences) ou dans le réseau (clinique dentaire, pharmacies du Cœur). La mission de « tri » apparaît ainsi prédominer sur une prise en charge approfondie du·de la malade.

Le Centre de soins remplit donc en grande partie une fonction d'orientation, par ces consultations sans rendez-vous, davantage qu'une prise en charge directement sur place. Tout ne s'établit pas, ne se décide pas, dans ce lieu, mais à d'autres endroits de l'Hôpital, dans les services spécialisés et le service de premier recours.

Dans la majorité des cas, les consultations au Centre de soins sont centrées sur l'examen des symptômes, sur la demande principale de la ou du patient·e, ainsi que sur l'orientation (interne ou externe). Ces consultations n'apparaissent ainsi pas comme le lieu de propositions supplémentaires en santé, par exemple d'un bilan de santé plus général, ni d'examen systématisé en prévention (dépistage ou vaccination). La situation sociale – logement, emploi – mentionnée parfois par la ou le patient·e, est relativement peu abordée, tout du moins lors des consultations sans rendez-vous. Centrées sur les symptômes, les questions d'assurance sont peu discutées. À plusieurs reprises, les infirmières soulignaient, à l'issue d'une consultation, ne pas avoir voulu « creuser » sur les aspects sociaux, cela n'étant pas de « leur ressort ».

C'est pas moi qui m'occupe du social, moi je suis là pour le volet médical, pour voir s'il y a des urgences ou autres. (Journal de terrain, Marie, infirmière)

Une distinction émerge ainsi, dans les pratiques et les discours, entre les aspects médicaux de la prise en charge, qui seraient évalués au Centre de soins, et les aspects sociaux de la vie des usagers·ère·s : ainsi, la santé physique et la santé psychique apparaissent comme traitées distinctement des autres dimensions du parcours de vie (emploi, logement, vie affective), qui concernerait davantage le service social dans le cadre de ses évaluations.

La grande différence tient à la temporalité des consultations : contrairement au temps habituel d'une consultation chez le généraliste, qui se déroule en quinze à vingt minutes, le temps de consultation au Centre de soins est flexible, et varie en fonction des besoins médicaux de la personne. Cela montre une réelle volonté de s'adapter aux besoins de ces patient·e·s. Il existe néanmoins une différence assez notable entre les deux types de consultation du Centre de soins, celles avec ou sans rendez-vous. Si les consultations sans rendez-vous, en particulier infirmières, sont généralement courtes, avec une fonction d'orientation, les consultations infirmières sur rendez-vous peuvent prendre plus de temps (quarante-cinq minutes) : elles sont davantage centrées sur l'écoute et le soutien moral aux personnes.

L'autre spécificité est que les consultations ont souvent lieu dans une langue qui n'est pas commune aux interlocuteurs·trice·s : il peut y avoir une difficulté supplémentaire pour se comprendre, malgré l'effort fourni des deux côtés, comme observé ci-dessus (voir encadré 2). L'absence de recours plus systématique à des interprètes est à questionner, en ce qu'elle empêche la bonne compréhension dans une partie des consultations, lorsqu'au moins une langue commune n'est pas maîtrisée par les deux interlocuteurs·trice·s.

Des interactions entre soignant·e·s et soigné·e·s très différentes peuvent également se jouer dans les consultations, telles que le montrent le récit de deux consultations infirmières : la première fut une consultation sans rendez-vous relativement difficile, car la personne demandeuse n'a pu être prise en charge sur place, car considérée comme relevant d'une autre structure médicale, et cela a généré des tensions (encadré 3) ; la seconde, sur rendez-vous, s'est déroulée dans un climat de soutien à une personne en difficulté et a duré près d'une heure (encadré 4).

Cette consultation illustre les incompréhensions générées par un découpage entre deux structures médicales différentes, dont les bénéficiaires se trouvent avoir des profils parfois très proches. Pour l'infirmière, une personne qui n'est pas arrivée au « bon endroit » doit être remise « dans le bon système », dans ce cas le Centre santé asile. Sa propre logique institutionnelle lui indique d'orienter la personne là où elle sera « mieux » prise en charge. Or, cela génère des incompréhensions, voire des tensions, lorsque la personne est renvoyée d'un lieu de soins à l'autre. De plus, dans une situation similaire, l'homme avait été renvoyé de Suisse : dans son récit transparaît la peur que cela se reproduise.

Encadré 4 : Consultation sans rendez-vous

J'assiste à une consultation avec un homme dont la situation est particulière – il me l'a expliquée en salle d'attente : il est en situation de non entrée en matière (NEM), sa demande d'asile ayant été rejetée. Cet homme vient d'un pays d'Afrique de l'Ouest, il est passé par le Sud de l'Europe (pays 1) et a fait une demande d'asile dans un autre pays de l'UE en 2012, qui n'a pas été acceptée. En Suisse, il a fait sa demande d'asile dans un canton de Suisse alémanique (canton 1). Alors qu'il avait besoin de soins dans un autre canton voisin, il a été envoyé dans son canton « d'attribution », les soins n'étant pas pris en charge. Il a été alors expulsé vers le pays 1, au moment où il recourrait aux soins, mais est revenu en Suisse le jour même. Il me dit s'être formé dans le social en Afrique de l'Ouest, il connaissait [un mouvement associatif pour l'action sociale et le logement] là-bas et c'est comme ça qu'il a rejoint cette association où il travaille ici à Genève (depuis un mois), avec pour projet de retourner au pays. Il cherche à être pris en charge médicalement. C'est le directeur de l'association qui l'a orienté vers une infirmière, qui, elle, lui a conseillé de venir ici.

Alice, l'infirmière qui le reçoit, dès qu'il commence son récit, lui dit : « Je vous arrête tout de suite. Si vous êtes passé par l'asile, on ne peut pas vous prendre en charge, c'est du ressort du Centre santé asile. Les requérants d'asile ne peuvent pas consulter ici ». L'homme tente d'argumenter : « Attendez, laissez-moi finir pour que vous puissiez comprendre ». Sa demande d'asile ayant été rejetée deux fois, il ne se considère plus comme un migrant réfugié, mais comme un clandestin, qui pourrait donc consulter au Centre de soins. Il ne comprend pas pourquoi on le ferait aller ailleurs, une nouvelle fois. Alice explique : « Ça ne change rien, c'est au Centre santé asile que vous allez être suivi, je ne vous envoie pas à perpète ». L'homme exprime son incompréhension, il continue à s'expliquer, sur ses demandes d'asile qui ont été rejetées. Il dit être fatigué d'être baladé pour des raisons administratives alors qu'il s'agit de sa santé. Il raconte qu'il s'est fait agresser une fois mais n'a reçu aucun soin. Il était dans le canton 2, a voulu se faire soigner, et a été renvoyé dans le canton 1 (où il avait déposé sa demande d'asile). Il ne veut pas aller au Centre santé asile, car il est persuadé qu'il sera renvoyé au canton 1 comme la dernière fois. Il commente : « On est traités comme des animaux, pas comme des humains ici ». Alice lui explique qu'à Genève, c'est différent, et que chaque canton a sa propre loi. Elle lui donne l'adresse et le plan du Centre santé asile. Elle réussit à joindre une assistante sociale du service de premier recours, qui confirme que, de toute façon il ne peut pas y avoir de suivi au Centre de soins. « Ici, c'est seulement une porte d'entrée. Cela ne change rien, ici on ne fait pas de suivi. C'est une consultation ponctuelle. Le suivi médical devra se faire au Centre santé asile ». L'homme dit qu'il veut juste un lien vers le médecin. Le ton monte, je sens qu'il leur est difficile de se comprendre de part et d'autre. J'ai l'impression d'être face à des personnes qui ne parlent pas le même langage.

Finalement, l'homme sort de consultation, je l'accompagne jusqu'à l'escalier vers la sortie. Il n'est pas apaisé, et exprime qu'il n'ira sûrement pas au Centre santé asile. Une situation de non-recours ?

(Observation au Centre de soins, octobre 2016.)

Il n'a plus confiance. Ce constat est réalisé également dans une recherche sur la suppression de l'aide sociale aux personnes NEM en Suisse ; la séparation administrative entre les statuts de NEM et de sans-papiers et des structures les prenant en charge rendent l'accès aux soins difficile (Sanchez-Mazas *et al.* 2011 : 145). Cette catégorisation des patient·e·s, en référence à des catégories administratives, si les personnes ne s'y reconnaissent pas, peuvent conduire à du renoncement aux soins ultérieurement. Ce qui est ici vécu comme un refus n'a pourtant pas été pensé comme tel, mais comme une réorientation dans son intérêt ; mais ce qui peut être pensé pour le « bien » du·de la patient·e peut être considéré, d'un autre côté, comme concourant à du non-recours. Cette situation illustre l'importance, observée à plusieurs reprises, de ce qui se joue dans les interactions personnelles soigné·e/soignant·e. Or, les réponses apportées ne sont pas systématiquement les mêmes selon la personne qui réalise la consultation, l'état de la personne, et l'interaction entre les deux. Dans la situation précédente l'infirmière a insisté sur une orientation, malgré les réticences du patient, d'autres affirment ne pas le faire systématiquement, notamment quand la personne est « trop mal », comme l'explique Valeria :

Il y a beaucoup de patients qui viennent qui sont requérants d'asile ou qui ont eu affaire avec l'asile à un moment donné en arrivant en Suisse : ils ont fait une demande, alors ils peuvent être NEM, déboutés. Ils viennent au Centre de soins et nous on les renvoie vers le Centre santé asile, parce que c'est là qu'ils vont être suivis. C'est deux systèmes séparés. Après, on ne s'en rend pas compte toujours tout de suite... donc voilà parfois ils ont quand même les soins ici. Parfois ils viennent et puis ben ils sont trop mal pour leur dire : « Écoutez, c'est pas ici, il faut aller ailleurs », on les voit quand même. (Valeria, infirmière)

Le deuxième exemple de consultation se déroule un après-midi durant les horaires sur rendez-vous (encadré 5). Les moments sont plus calmes, seule une dizaine de personnes se trouvent dans la salle d'attente.

Dans cette situation, l'infirmière apparaît comme une personne apportant de l'écoute, du soutien moral, pour cette femme qui souffre de sa situation d'éloignement de sa famille, de la précarité de son travail illégal. Le rôle occupé apparaît très différent de la situation précédente. Pour autant, l'infirmière ne peut apporter de solution concrète aux difficultés de sa patiente. Cela confirme la catégorisation effectuée entre des parcours différents : ici, la personne apparaît isolée, elle est une travailleuse sans-papiers avec peu de moyens, semble émouvoir la soignante qui la soutient particulièrement, aussi en lui donnant quelques réserves alimentaires.

Dans les deux cas, les enjeux de l'interaction dépassent de loin le simple soin physique. Ces situations illustrent plusieurs éléments importants : d'une

Encadré 5 : Consultation sur rendez-vous

Je suis venue sur le temps des consultations sur rendez-vous, où une femme accepte que j'assiste à la consultation qui durera près de trois-quarts d'heure. Elle est d'origine latino-américaine, doit avoir une quarantaine d'années, et vient voir l'infirmière (Morgane) qui l'accompagne pour du soutien. Nous nous installons dans le bureau du médecin, à la table avec les fauteuils. Je ressens alors moins cette distance médicale des consultations qui ont lieu derrière un bureau. La dame, Maria, est habillée tout en noir. Elle raconte qu'elle ne se sent pas très bien, elle a mal vers le cœur, des angoisses. Elle a une gastrite chronique et des traitements contre la dépression. Elle raconte ses rêves. Morgane discute avec elle, avec une attitude de grande sœur. Elle lui demande : « Maria, est-ce que pour vous c'est une maladie grave ? » Maria dit avoir pensé à mourir, mais elle pense à ses enfants, mineurs, qui ont besoin d'elle. Ils ont entre 14 et 18 ans et ne sont pas avec elle. Leur père est en Amérique latine. Elle dit que son seul bonheur, c'est pour ses fils, pas pour elle. Elle se sent seule. Morgane, empathique, lui pose des questions sur ses rêves. Elle dit voir Dieu dans ses rêves, et n'arrive pas à rejoindre son trône. Elle doit se préparer à quelque chose. Elle dit aller à l'église évangélique. Maria est nerveuse, elle a peur de déranger. Morgane lui dit de ne pas hésiter à appeler. Depuis la prise des médicaments, elle a des douleurs à la tête. Morgane dit qu'elle la trouve en meilleure forme maintenant qu'avant. Maria acquiesce. Morgane lui demande depuis quand elle n'est pas allée chez le médecin. Elle ne mange pas. Morgane lui dit que « ce n'est pas bien », la grondant gentiment, et lui donne des conseils pour bien se nourrir. Maria, ça lui fait peur de prendre du poids. Morgane lui demande : « Comment faire pour que vous vous sentiez mieux ? Est-ce que vous travaillez ? » Maria travaille à temps partiel, elle fait des ménages et s'occupe des enfants, chez deux dames, où elle est payée cinq francs de l'heure. Elle cherche un autre travail. Elle envoie de l'argent chaque mois à sa famille, 400 francs, mais ce n'est pas assez. Son premier fils est à l'Université. Elle se sent seule ici. Elle pleure. Elle ne se sent pas en sécurité. Sa mère est morte à 41 ans. Elle parle de sa famille. Elle dit qu'elle doit renouveler son passeport en février (visa de tourisme?). À la fin de la consultation, Morgane lui redonne rendez-vous dans deux semaines, elle lui donne une carte de visite avec la date de rendez-vous ; elle lui recommande d'être ponctuelle. Avant de sortir, elle va lui chercher du riz et des pâtes, qu'elle lui offre.

(Observation au Centre de soins, octobre 2016.)

part, deux consultations infirmières peuvent prendre des tournures bien différentes ; les postures, les soutiens, les interactions varient. D'autre part, malgré la volonté affichée d'inclusion du service, des personnes peuvent se retrouver et se percevoir comme « exclues » ; d'autres y trouvent un soutien durable,

notamment lorsqu'il y a un suivi. Les rôles des professionnel-le-s sont ainsi multiples : à la fois soutiens psychologiques, facilitateur-trice-s pour l'accès aux soins, elles et ils se révèlent également les gardien-ne-s (*gate-keepers*) de l'accès au service, et de la redirection dans d'autres lieux.

Or, selon le parcours des personnes sans assurance-maladie, les réponses données par la structure de soins peuvent représenter une opportunité, mais parfois de nouvelles barrières à leur accès aux soins. Ici, la situation d'une femme latino-américaine, qui travaille, semble davantage émouvoir et préoccuper que celle du jeune homme africain, qui montre de la résistance aux propos de l'infirmière. Ces exemples particuliers sont révélateurs d'une tendance plus générale que je développerai par la suite. Selon leurs parcours respectifs, le fait qu'elles travaillent ou non, qu'elles aient une famille à charge ou non, les personnes ne seront pas toujours accueillies et considérées de la même manière dans leur parcours de soins. Ces situations sont ainsi révélatrices de normes et représentations plus larges, et qui vont au-delà de la simple relation interpersonnelle. Ainsi, nous verrons comment la mise en discours des personnes sur leurs situations, et la posture qu'ils ou elles adoptent auront un rôle sur la réponse et l'attitude des soignant-e-s à leur rencontre, tel que le révèlent notamment Didier Fassin et Jérémy Geeraert dans leurs études (Fassin 2004 ; Geeraert 2016).

Créer du lien et le maintenir, par exemple au travers des consultations sur rendez-vous, est pourtant l'un des objectifs du Centre de soins. L'un de ses outils pour mettre en œuvre cet objectif est l'unité mobile, où les infirmières sortent du lieu de consultation pour « aller vers » les gens en situation de vulnérabilité socioéconomique.

Lien avec les personnes précaires : des temporalités en question

Une fois par semaine ou toutes les deux semaines, chaque infirmière de l'équipe se rend dans l'un des lieux d'accueil pour les personnes en situation de précarité de Genève, avec lesquels le Centre de soins est en lien. Il s'agit de divers lieux sociaux de la ville proposant des hébergements ou des repas, mais aussi simplement à la rencontre des individus qui vivent à la rue. L'unité mobile permet, d'une part, de faire connaître le dispositif médical du Centre de soins aux personnes fréquentant les lieux sociaux de Genève, dans un souci de produire et maintenir du lien avec des personnes en situation particulièrement précaire. Cela permet à l'institution de réaliser une veille sanitaire sur les situations des personnes précaires. Historiquement, l'unité mobile précéda l'ouverture de la policlinique : les infirmier-ère-s se rendant dans les lieux sociaux avaient pour fonction d'identifier et faire connaître les situations de maladies contagieuses, de faire état de la santé des plus précaires,

et de réorienter vers les médecins lorsque cela est nécessaire. Cette unité participait à la surveillance sanitaire de la population pauvre et, à l'instar des structures qui assurent aussi une forme d'ordre social en offrant un espace où les plus précaires se rassemblent, cela participait à garantir un ordre sanitaire. Comme aux débuts de ce dispositif, l'unité mobile repose ainsi sur le travail de proximité des infirmier·ère·s et leur rôle d'orientation.

D'autre part, elle permet la création d'un lien personnalisé avec les professionnel·le·s de santé, en particulier les infirmier·ère·s, qui dure dans le temps, permettant la création et le maintien d'une relation de confiance. Ce besoin de lien durable et de confiance est mis en avant comme un élément particulièrement positif et important par les personnes interviewées. Cette personnalisation des liens ne va toutefois pas se réaliser avec toutes les personnes soignées : nous verrons, au fil de ce travail, comment s'organise le développement des liens, par affinité, ou notamment pour des parcours qui apparaissent plus légitimes, là où d'autres liens resteront plus distants.

Même si l'unité mobile est désormais moins disponible dans les lieux sociaux, elle continue à assurer une surveillance sanitaire des plus démunis, permettant notamment de rapporter les situations d'urgence. Néanmoins, de nombreuses personnes en situation précaire ne fréquentent pas nécessairement ces lieux d'accueil social, ce qui les empêche d'avoir connaissance par ce biais de la structure médicale, et ce parfois pendant plusieurs années.

La temporalité du lien entre usager·ère·s et professionnel·le·s de santé se trouve être différente selon les professions. Au Centre de soins mais plus largement dans les services, y compris de premier recours, les médecins internes qui reçoivent les patient·e·s restent à leur poste entre quelques mois et deux ans, alors que les infirmier·ère·s restent souvent longtemps en poste. Ainsi, les infirmières interviewées se trouvaient en moyenne à ce poste depuis dix ans, les médecins internes l'étaient seulement, en moyenne, depuis moins de deux ans. Quant aux médecins spécialistes, cela oscillait entre six et vingt ans, en fonction de l'avancée dans la carrière. Or, une relation qui dure dans le temps est valorisée tant par les usager·ère·s que par les professionnel·le·s de santé, dans le sens où elle permet la construction de la confiance réciproque. Difficile dans ces conditions, pour les médecins « généralistes », les internes, d'entretenir un lien durable avec leurs patient·e·s, qui regrettent les fréquents changements de médecin, surtout lorsqu'une bonne relation s'était établie, comme l'explique Félicia, qui a changé à plusieurs reprises de médecin généraliste pour son suivi :

Tout le monde là-bas au premier recours, ils changent toujours. Depuis que je suis là, presque trois, quatre ans, combien de médecins ont changé ? Je sais pas. [...] Des fois, je n'aime pas ce changement, mais on n'a pas de choix. Par exemple, la médecin que j'ai, je me suis

habituée avec elle. (Félicia, Afrique centrale, la trentaine, suivie depuis plusieurs années au service de premier recours)

Ainsi, cette temporalité, propre à l'organisation respective des professions de la santé, a des répercussions sur la relation de soins. Gabriela, qui a eu besoin de suivi psychologique, l'exprime en termes de difficulté dans la relation, qui doit sans cesse être reconstruite :

C'est le problème qui se passe aussi dans le centre avec les psychologues, tu commences à avoir une relation sociale avec une personne, qui est un être humain avec des émotions et tout. Et un jour, c'est une autre personne, elle te dit : « Bon je me présente, l'autre docteur est parti, je suis untel, j'ai lu un petit peu votre dossier, mais racontez-moi... ». (Gabriela, Amérique latine, la quarantaine, maladie chronique)

Contrairement à une consultation de médecine « de ville », les médecins hospitaliers sont en majorité en formation (internes) : ils réalisent des tournus entre les services, et y restent peu de temps. L'organisation de la structure hospitalière ne prédispose pas à une relation patient-e-médecin sur la durée. La confiance dans la relation de soins apparaît importante ici, mais un suivi médical à long terme se fait rarement sur place. Il existe ainsi une différence de temporalité à deux niveaux : d'une part entre les objectifs de l'institution, à savoir la formation de leurs médecins, et celle des patient-e-s, qui verbalisent le besoin d'un suivi médical avec une personne de confiance, se trouve insoluble ; d'autre part, entre les types de professionnel-le-s : là où les infirmières interviewées insistent sur le besoin de construire une relation sur le temps longs avec les personnes précaires, les médecins n'ont quasiment jamais de relation sur la longue durée, mettant à mal la confiance patient-e-médecin.

Au-delà du suivi médical, et pour que celui-ci ait lieu, il est nécessaire de faire un détour par la manière dont s'organise la prise en charge financière via le service social notamment de la médecine de premier recours, et d'autre part, de la prise en charge médicale dans les services spécialisés pour toutes les personnes qui vont au-delà des consultations médicales du centre de soins. Ces deux lieux font émerger l'existence de nouvelles formes de *gate-keepings*.

3.1.3 Le service social : un troisième *gate-keeping* pour l'accès aux soins

Le principe institutionnalisé du « double *gate-keeping* », mis en place au travers des consultations infirmières, puis médicales, a été précédemment explicité. Il s'agit désormais de questionner l'existence, pour la prise en charge de personnes sans assurance-maladie, d'une troisième forme de *gate-keeping*, déterminant cette fois au-delà de critères médicaux les possibilités d'accès à une prise en

charge. Après les premières consultations médicales, généralistes ou spécialistes, obtenues suite aux « bons » délivrés au Centre de soins, les possibilités de prise en charge sont évaluées au travers du service social de l'Hôpital. Ainsi, une prise en charge financière, partielle ou totale, nécessaire pour certains types de traitements, d'opérations, ou encore d'examens médicaux, sera considérée par les assistant·e·s sociaux·le·s. Après les infirmier·ère·s et les médecins internes, il s'agit de la troisième profession qui joue un rôle de *gate-keeper*. Dans un certain nombre de cas, notamment concernant des prises en charge de frais au-delà de 4 000 CHF, les décisions peuvent se prendre en collectif, dans des commissions. En ce sens, ce passage par l'évaluation sociale ne constitue-t-elle pas une nouvelle forme de *gate-keeping* institutionnalisé qui ne dit pas son nom ? L'évaluation sociale prend une place essentielle dans la décision, si ce n'est de soins, tout du moins d'entrée en matière ou non sur les possibilités de financements de ces derniers.

Au sein du département de médecine de premier recours, une commission spécifique⁸⁸ a ainsi établi un certain nombre de critères pour évaluer la situation des patient·e·s : « L'évaluation sociale a pour but de mesurer les effets de la maladie sur la situation sociale du patient et, ainsi, d'offrir une prise en charge globale et adaptée à la personne » (Induni *et al.* 2006 : 14). Ce discours, s'accordant sur le principe d'une prise en charge de l'individu dans sa globalité (prenant en compte les déterminants globaux de la santé), a des implications essentielles dans l'organisation de l'attribution des moyens alloués. En effet, ces critères seront déterminants dans la mise en œuvre d'un tri entre les patient·e·s, entre celles et ceux qui pourront bénéficier de soutien (médical, financier) et les autres qui se verront exclu·e·s de cette prise en charge.

88 Il s'agit d'une commission pluridisciplinaire qui depuis 1999 évalue la prise en charge des patient·e·s précaires (Induni *et al.* 2006). Elle réunit une dizaine de personnes : le·la responsable du service juridique de l'hôpital, un·e médecin éthicien·ne, la·le responsable du Centre de soins, un·e médecin consultant, un·e chef·fe de clinique, la·le responsable infirmier, un·e infirmier·ère et plusieurs assistant·e·s sociaux·les.

Déroulement des évaluations par le service social⁸⁹

Le service social de la médecine de premier recours centralise les demandes de garanties de soins des différents départements de l'Hôpital⁹⁰, même si chaque département emploie ses propres assistant·e·s sociaux·le·s qui voient les patient·e·s, par exemple en prévision d'une opération. Les dossiers sont généralement répartis entre les assistant·e·s sociaux·le·s employé·e·s dans les services, en fonction de l'ordre alphabétique des noms des patient·e·s.

Les décisions de prise en charge médicale se basent sur une série de critères visant à définir la capacité de la ou du patient·e à financer ses soins et à déterminer si l'institution hospitalière allait prendre en charge tout ou partie des frais. Car c'est bien l'enjeu économique qui est au cœur de nombre de discours et d'entretiens : ce sont les soins jugés coûteux qui posent le plus de problèmes.

Deux cas de figures peuvent se présenter pour le service social du SMPR. Dans le premier cas, la personne est passée par une consultation au Centre de soins, a ensuite été prise en charge durant deux ou trois consultations en médecine de premier recours, où une « demande d'intervention pour le service social » a été générée, donnant lieu à un rendez-vous d'évaluation sociale. Cette évaluation a lieu généralement dans un délai d'un à trois mois après le début de la prise en charge médicale. Selon les assistantes interviewées, ce délai est nécessaire pour bien connaître l'état de santé de la personne (bilans médicaux, examens complémentaires), afin de pouvoir au mieux identifier ses besoins de prise en charge sociale. Soulignons ici une asymétrie notable par rapport aux consultations médicales : là où les professionnel·le·s de santé insistent sur la séparation entre les aspects « médicaux » et « sociaux », a contrario, le service social intègre largement les critères médicaux dans son évaluation. Ainsi, les intervenant·e·s sociaux·le·s récoltent des éléments sociaux et médicaux sur les personnes, là où les soignant·e·s n'insistent que sur le volet santé. Le service social possède donc une vision plus globale de la vie de la personne, pas uniquement de sa situation sociale.

89 Les renseignements sur l'organisation de la prise en charge par le service social sont tirés des entretiens de recherche avec deux assistantes sociales de l'Hôpital, et étayés par une série de documents (rapports et travaux) concernant la prise en charge des patient·e·s précaires (Conseil d'Éthique Clinique 2001 ; Induni 2006 ; Induni *et al.* 2006). Des documents (sur les critères, les échelles ainsi que le formulaire de prise en charge), non reproduits ici car considérés comme confidentiels, ont été fournis lors des observations de terrains ou entretiens.

90 Les « garanties de soins » signifient une prise en charge par le service de premier recours des frais occasionnés par les soins dans les autres départements de l'Hôpital, avec ou sans participation de la ou du patient·e.

Le loyer, la stabilité de l'emploi, les charges familiales à Genève, à l'étranger, [...] le montant du salaire, l'étendue du réseau, est-ce qu'elle a un réseau soutenant ou non, la famille ou non, et la maladie... Est-ce que c'est une consultation ponctuelle? Est-ce que c'est une maladie chronique? [...] Et puis le coût du traitement. Voilà. Donc tous ces éléments font partie de l'évaluation qu'on va faire et vont produire une décision. (Irène, assistante sociale)

Le second cas de figure se présente lorsqu'une personne reçoit une facture après avoir eu des soins, qu'elle éprouve des difficultés à la payer et s'adresse donc au service social, parfois orientée par des infirmières, médecins ou travailleur·euse·s sociaux·le·s du réseau. L'assistante sociale déterminera alors, avec la ou le patient·e, comment les frais peuvent être réglés.

Dans le cas spécifique des urgences, les personnes chargées de l'accueil, au moment de faire le dossier administratif de la·du patient·e, ont pour consigne de fournir la carte indiquant les noms et coordonnées du service social. Parfois, les assistantes sociales peuvent voir les patient·e·s qui attendent des soins directement dans les boxes de consultation. Par contre, dans le cas d'une prise en charge médicale urgente, l'évaluation sociale se fait sur rendez-vous, par la suite. Gianna assure que le service des urgences « ne peut pas refuser l'accès aux soins », car « c'est un droit », et que les patient·e·s non assuré·e·s ne sont pas « censé·e·s être refusé·e·s ». Toutefois, il apparaît une différence entre ce discours et la réalité des pratiques, telles que rapportées dans les entretiens et les observations, le refus d'entrée en matière aux urgences ayant été rapporté par différents biais. Une fois encore, un hiatus existe entre discours théorique et pratiques professionnelles sur le terrain, comme le soulève Gianna :

Mais ça m'est déjà arrivé de constater des méconnaissances [parmi les professionnel·le·s de l'hôpital]. J'ai entendu dire pour un patient : « Oui oui, il devait faire ça, mais du coup on ne va pas faire parce qu'il n'a pas l'assurance ». Je dis : « Non, mais tu sais qu'il peut ! » Donc après, vous voyez, des situations comme ça, j'espère que c'est qu'un ou deux cas, des cas isolés, comme le refus d'accès aux soins. Mais après, s'il y a des refus, ces personnes nous arrivent rarement [au service social]. Mais je crains qu'il puisse y en avoir. Mais j'espère quand même beaucoup moins. Enfin, ça ne devrait pas. Par contre, ça ne devrait pas du tout. Du tout. Parce qu'on peut passer à côté de quelque chose, et de quel droit on refuserait l'accès aux soins ? (Gianna, assistante sociale)

Des situations de refus de soins existent donc, difficilement mesurables selon Gianna, et qu'elle « espère » rares. Selon elle, il s'agit surtout de méconnaissance de la part des soignant·e·s qui ne redirigent pas sur le service social, ou réorientent vers le Centre de soins :

Effectivement, j'ai eu un cas où le patient est venu vers moi et il m'a dit, il m'avait appelé avant, que l'infirmière ne voulait pas faire son entrée, en disant : « Vous passez par le Centre de soins. » (Gianna, assistante sociale)

Et ce alors que normalement, dans tous les services sociaux de l'Hôpital, les évaluations sociales des patient·e·s aboutissent à des décisions quant à sa prise en charge. Ces décisions s'appuient sur des critères sociaux, économiques et médicaux. Concrètement, un « formulaire de prise en charge » est rempli lors de la discussion. Ce formulaire est basé sur la déclaration de la personne et la « bonne foi du patient » ; rien n'est vérifié pour ne pas compromettre le secret médical (Induni *et al.* 2006 : 15). Un tableau d'évaluation détermine le degré de précarité de la personne (sur une échelle allant de 1 : faible, à 3 : élevé) et le niveau de sa prise en charge potentielle. De nombreux éléments entrent en considération lors de cette évaluation. Partant de là, l'évaluation détermine les implications financières. Plusieurs possibilités de prise en charge sont alors envisagées, comme le détaille Irène :

À la fin de cette évaluation, il y a des décisions qui sont prises. À savoir : l'hôpital paye tous les frais médicaux, parce que les revenus sont largement au-dessous du barème appliqué, soit le patient paye une partie des frais, soit le patient paye ses médicaments, parce que c'est une pharmacie privée donc nous devons payer ses médicaments, donc quand la personne a des revenus, elle paye elle-même ses médicaments. Soit la personne peut s'affilier à une caisse maladie, et on va lui demander de s'affilier à une caisse maladie parce que la maladie est chronique, grave, coûteuse, ou alors des traitements qui coûtent extrêmement cher et nous on ne peut pas les prendre en charge. Si elle refuse pour X ou Y raison, parce qu'il y a des personnes qui gagnent bien mais qui disent : « Vous savez, moi j'ai aucune sécurité de l'emploi, demain je peux perdre mon emploi et j'ai pas de filet social ». À ce moment-là, elles disent : « Non, moi je veux pas payer et me retrouver obligée à payer cinq cents francs alors que... ». Voilà, c'est-à-dire : les factures partent à domicile, et la personne revient vers nous pour échelonner. (Irène, assistante sociale)

Les cas de figure de prise en charge sociale peuvent être résumés ainsi :

- 1) Les personnes considérées comme des « patient·e·s non facturables », c'est-à-dire auxquelles aucune participation ne peut être demandée, ont accès aux garanties de soins : l'hôpital prend en charge tous les soins médicaux.
- 2) Les patient·e·s ont accès aux garanties, mais avec une participation aux frais pouvant aller du paiement des médicaments à une partie des consultations, selon les situations.

- 3) Les patient·e·s se voient proposer une affiliation à une caisse-maladie, selon leur besoin de suivi notamment.
- 4) Un arrangement de paiement (échelonnement) est envisagé : il commence à minimum 50 CHF par mois et peut durer plusieurs années (« jusqu'à 10 ans », selon Gianna, car les frais hospitaliers peuvent être très importants).

Le cinquième cas de figure, non inscrit sur les documents, est celui où aucune prise en charge directe n'est proposée par l'Hôpital. Cela concerne certaines personnes, notamment les patient·e·s européen·ne·s, ou d'origine étrangère qui ne travaillent pas, mais ne se voient pas proposer d'aide, et parfois, sont orientées vers l'étranger (voir chapitre 6).

Une fois que le diagnostic est posé, qu'on sait de quoi il souffre et de quoi il a besoin, on voit le patient et on dit : « Écoutez, voilà, on ne peut rien faire pour vous ». Ou alors la maladie elle est tellement grave, tellement coûteuse, cancer, HIV, dialyse, insuffisance rénale en stade terminal, il y a beaucoup de maladies qui sont extrêmement coûteuses. Hépatite C, hépatite D, hépatite B, etc. On leur dit : « Voilà, maintenant on a posé le diagnostic, on sait de quoi vous souffrez, on sait de quels traitements vous avez besoin, nous ne pouvons pas intervenir. Il y a deux solutions : soit vous retournez... ». Si c'est un retour au pays possible avec des droits, on les aide à retourner, soit on les affine à des caisses maladies, soit on demande aussi des permis humanitaires, on les envoie vers un juriste qui va faire une demande de permis humanitaires avec une affiliation à une caisse maladie et à l'Hospice Général. (Irène, assistante sociale)

Cette évaluation illustre très bien le processus d'attribution des ressources financières pour les soins, qui s'opère par le service social. Déterminer l'attribution de l'une ou l'autre de ces possibilités nécessite d'évaluer, pas seulement l'état de santé des personnes ou leur capacité économique, mais également d'autres critères sociaux. Voici comment s'organisent ces critères, ce qu'ils impliquent, et leurs principes sous-jacents.

Des critères de prise en charge médico-économiques

Différents critères sociaux ont été déterminés par la commission pluridisciplinaire liée au Centre de soins (Induni *et al.* 2006). Parmi les critères formels, les critères économiques prennent en compte : le coût prévu de l'intervention médicale, la participation possible de la ou du patient·e, et la participation potentielle d'autres fonds (privés). Pour l'évaluation du revenu, le barème de l'Hospice Général basé sur le principe d'un minimum vital est utilisé⁹¹. Ainsi,

91 Ce barème est basé sur la LIASI, loi sur l'insertion et l'aide sociale individuelle et la RIASI, son règlement d'exécution.

la dimension économique fait partie intégrante des critères institutionnels de tri entre les patient·e·s.

Les critères *médicaux* se centrent sur quatre éléments : une indication médicale « evidence-based »⁹² ; la gravité et le pronostic de la maladie (affiliation ou retour au pays en cas de maladie très grave) ; l'équivalence des soins locaux (un retour dans le pays d'origine est proposé à la personne en cas de bonne qualité des soins sur place, la prise en charge est envisagée si les soins sont insuffisants ou inaccessibles pour la personne) ; l'influence de la maladie sur la capacité de travail.

Les critères *sociaux* incluent l'insertion à Genève (en termes de logement et d'emploi), les charges de famille, les moyens financiers de subsistance, l'avenir à Genève (possibilité de régulariser sa situation de séjour), et la possibilité d'un retour au pays (en cas d'incapacité de travail à long terme et de possibilité d'équivalence des soins).

Il apparaît parmi les autres critères, dans les différents documents, la question du « retour au pays ». En substance, une personne très malade, à Genève, se verra potentiellement proposer une aide au retour, plutôt que des soins ou une aide à s'affilier à l'assurance-maladie – pourtant obligatoire. La raison mentionnée fait appel à l'un des principes de la charte éthique du Centre de soins, le principe de subsidiarité :

Parce qu'on a exploré le principe de subsidiarité. Donc il faut vraiment que le Centre de soins soit le dernier filet médical, mais on peut effectivement, une fois qu'on a éliminé toutes sortes de possibilités d'accès aux soins ailleurs, malgré la nationalité, on peut offrir un accès aux soins. Donc c'est vraiment un travail quotidien, au cas par cas, très pointu... (Irène, assistante sociale)

Il est intéressant de lire, là où le Centre de soins était mentionné comme la « première porte d'entrée », qu'il constitue désormais le « dernier filet médical » à la prise en charge, après avoir évalué les possibilités d'accès aux soins ailleurs. Ainsi s'opère un glissement entre un accès aux soins « pour toutes et tous », laissant apparaître les prémisses d'une catégorisation, non plus uniquement en fonction des ressources disponibles en termes de revenu, ou de situation sociale, mais fondée sur l'appartenance à une « origine » étrangère. Ces critères questionnent donc d'ores et déjà la définition des ayants-droit à cette assistance financière. D'autant que certains termes relèvent davantage d'un office des migrations qui déterminerait le droit au séjour que d'un dispositif évaluant les besoins médicaux en fonction de la situation sociale des personnes. Ces différents critères se trouvent donc parfois en contradiction

92 La médecine actuelle est centrée sur ce concept de médecine par les preuves, depuis les années 1990 (Bergeron et Castel 2014 : 92-96 ; Smith *et al.* 2006 : 340-345).

avec les valeurs mises en avant par les soignant·e·s d'un accès aux soins pour toutes et tous, expliquant les tensions qui peuvent subsister lors de décisions de prise en charge ou refus.

Au-delà de cette liste de critères formels, les assistantes sociales rencontrées mentionnent leur degré d'autonomie, de liberté, comme assez important dans la prise de décision. Gianna relève une « grande part d'arbitraire dans l'évaluation des patients, car il y a le protocole, mais chacun peut avoir une sensibilité différente ». Par exemple, elle souligne une proximité existant pour elle avec les femmes de ménage latino-américaines. Elle estime avoir une part de champ libre : « Personne ne m'a demandé des comptes jusqu'alors ». À concurrence d'un montant de 4 000 CHF, la décision se trouve ainsi entre les mains d'une seule personne. La marge de manœuvre de l'assistant·e social·e est relativement grande pour évaluer les situations :

Ce qui est relativement confortable, c'est qu'on a cette marge de manœuvre pour changer rapidement de décision, prendre d'autres décisions. Au niveau institutionnel, il y a vraiment... c'est encore pour le moment cette possibilité de travailler dans des bonnes conditions. Sinon ce serait beaucoup trop difficile. (Irène, assistante sociale)

L'importance de cette marge de manœuvre dans la profession rappelle celle soulevée par les infirmier·ère·s. Ce pouvoir de décision, conféré à l'individu, peut s'opérer au bénéfice du ou de la patient·e, comme le suggère l'interviewée, mais peut néanmoins le ou la sanctionner. Il est souligné que les professionnel·le·s s'adaptent ici aux besoins des patient·e·s, face à une situation n'est pas définitive et peut évoluer dans le temps.

On est tout le temps en train de vraiment adapter nos décisions à la situation du patient. Parce que justement la caractéristique de la précarité, c'est que ben voilà, c'est précaire donc ça peut changer de semaine en semaine. (Irène, assistante sociale)

Toutefois, concernant les situations complexes ou dont le montant alloué irait au-delà de 4 000 CHF, la décision quant au financement des soins dépasse le ressort de l'assistant·e social·e. En effet, la commission pluridisciplinaire se réunit quatre à cinq fois par an pour émettre des avis sur les situations complexes présentées par les assistant·e·s sociaux·le·s. La décision de la commission peut être favorable ou défavorable à la prise en charge des soins des patient·e·s. D'un colloque qui traiterait des cas médicaux s'opère un glissement sur les questions médico-économiques, alors que ce sont pourtant les mêmes personnes qui prennent les décisions. Ainsi, Irène évoque des situations où les prises de position ne sont pas unanimes et font débat, « ça suscite beaucoup de discussions même entre nous », là où d'autres sont plus univoques. Ces situations de tensions se retrouvent ainsi dans plusieurs lieux et discours, dès

que l'on touche à la définition des ayants-droit ou à l'attribution de ressources : au chapitre 3, des tensions ont été soulevées par une médecin infectiologue, évoquant la commission spécifique pour aider à l'affiliation à l'assurance-maladie. Plus haut, une infirmière évoquait les débats quant à savoir qui le Centre de soins allait accueillir ou refuser ; ici-même, cela concerne les discussions en commission. On retrouve ces pratiques de l'infra-droit, avec l'absence d'une règle univoque pour prendre des décisions. Le champ de l'éthique apparaît prépondérant, avec des valeurs qui peuvent s'opposer.

Cela laisse sous-entendre que des critères subjectifs interfèrent dans les décisions concernant la santé, révélant la présence d'autres références normatives que celles véhiculées par les critères établis.

3.1.4 Les difficultés dans les services spécialisés : un dernier gate-keeping

Le suivi et le traitement des pathologies qui ne sont pas prises en charge en médecine générale, dont le traitement est parfois long et coûteux, sont réalisés dans les différents départements et services de l'Hôpital. Le Centre de soins n'est donc – souvent – qu'une première porte d'entrée ; certaines personnes vont être suivies par un·e généraliste en médecine de premier recours, mais d'autres auront besoin de soins en services spécialisés, comme le précise Irène :

[Au Centre de soins], il y a un premier accès aux soins qui est garanti. Ça veut dire que la personne si nécessaire est rapidement envoyée à l'hôpital sans qu'il y ait une évaluation. Soit elle est envoyée directement vers une consultation spécialisée, et si elle poursuit le traitement, c'est le service social du département prestataire qui est contacté, soit elle est envoyée au service de médecine de premier recours. (Irène, assistante sociale)

L'accès aux soins secondaires s'organise ensuite hors du Centre de soins, dans des conditions qui peuvent grandement varier. Dans les consultations spécialisées, pour les personnes en difficulté financière, des demandes de garantie d'accès aux soins doivent être formulées auprès de l'assistant·e social·e du service. Cette garantie de prise en charge financière doit être déterminée avant toute opération médicale programmée ; dans le cas contraire, les personnes doivent avancer un dépôt allant de 200 à 1 000 CHF.

Or, il apparaît que chaque département a son mode de fonctionnement, et la prise en charge sociale et financière peut largement varier d'un service à l'autre. Les expériences des patient·e·s peuvent être plus ou moins positives selon les spécialités médicales et les logiques des services.

Un des médecins du Centre de soins atteste des difficultés liées aux différents services, dont les logiques dépendent avant tout, selon lui, des chef-fe-s de services. Il évoque l'Hôpital comme un « joyeux bordel » et non « la belle unité qu'on aimerait ». Si le système des « bons » doit permettre de faire le lien avec le service spécialisé concerné en première instance, la prise en charge financière des soins devrait ensuite être gérée par le service, en lien avec leurs assistant-e-s sociaux-le-s.

Après, s'il y a plus de frais à prévoir dans cet autre service, c'est le rôle du médecin de faire appel à l'assistante sociale de l'autre service pour faire les démarches. (Vincent, médecin interne)

Mais ce n'apparaît pas être toujours le cas : il évoque des services qui ne connaissent pas, ou peu, le Centre de soins, ou encore la mauvaise volonté du personnel qui « fait semblant » de ne pas comprendre le fonctionnement :

C'est aussi un système un petit peu lourd, un petit peu fatigant, surtout quand certains services font la sourde oreille, et font genre « j'ai pas compris », et puis nous redemandent à chaque fois des bons pour leur consultation. (Vincent, médecin interne)

Il observe des refus de soins, même dans des cas urgents, au motif de l'absence d'assurance :

On a aussi certains cas de patients refusés aux urgences [d'un service], apparemment sous prétexte qu'ils n'avaient pas d'assurance. Donc à chaque fois, on s'assure que la personne déjà puisse avoir ses soins d'urgence. Et on essaye aussi de communiquer avec les différents services pour replacer les règles. (Vincent, médecin interne)

Cette difficulté de travailler avec certains services de l'Hôpital, soulignée par ce médecin, revient également dans les discours des infirmières et des assistantes sociales rencontrées. Gianna évoque en entretien les rappels à l'ordre qu'elle doit effectuer aux Urgences :

J'ai eu de la part de patients des récits comme quoi les gens [aux urgences] ont été désagréables, ce qui parfois n'est pas difficile à avoir, parce que les contacts avec certains infirmiers sont difficiles. Parce qu'il y a des raccourcis, il y a des sensibilités, comme de dire « mais il est là tous les jours, il vient pour rien ! », etc. Et peut-être à trois reprises... un jour j'ai dit : « Tu vas me faire entrer ce patient, de quel droit, [tu le refuses] ? » (Gianna, assistante sociale)

Lors d'un repas de midi au Centre de soins est évoquée la difficulté de l'orientation de certain-e-s patient-e-s, « baladé-e-s » entre les urgences et le

Centre de soins⁹³. Les infirmières expliquent qu'outre le fait que certain·e·s professionnel·le·s sont insuffisamment formé·e·s sur le parcours de soins et les droits des personnes sans assurance, certain·e·s médecins ne veulent pas être identifié·e·s comme prenant en charge des « patient·e·s du Centre de soins », c'est-à-dire non assuré·e·s ou avec des parcours spécifiques de précarité. Elles mentionnent que des médecins qui ont exercé au Centre de soins durant leur parcours, qu'elles sollicitent parfois notamment pour leurs compétences linguistiques, leur auraient répondu « mais je ne suis plus au Centre de soins, moi ! » (propos rapporté par Line). Ces soignant·e·s ne souhaitent pas être impliqué·e·s dans le soutien à la prise en charge de patient·e·s non assuré·e·s, jugé·e·s plus difficiles à prendre en charge. Les infirmières s'avèrent très critiques par rapport à ce qu'elles considèrent être des discriminations envers ces patient·e·s. Ces difficultés de gestion des « patient·e·s avec des problèmes économiques et sociaux », notamment aux Urgences, sont analysées dans d'autres recherches (par exemple Vassy 2004). Peneff, dans son observation fine de l'institution hospitalière, évoquait dans ce sens « la recherche du bon client et l'élimination du mauvais » (Peneff 1992). Néanmoins, la spécificité de la Suisse, de ce point de vue, est que l'absence de couverture d'assurance-maladie peut servir à justifier une non-prise en charge ou une réorientation vers le Centre de soins qui, justement, sert à lui-même orienter les patient·e·s.

Un autre médecin, exerçant dans le champ des addictions, explique la discrimination régulièrement vécue par ses patient·e·s consommateur·trice·s de produits et non assuré·e·s concernant les soins urgents, et justifie la mise en place de stratégies pour assurer leur prise en charge à l'Hôpital dans les services non spécifiques à cette population :

S'il s'agit de soins aigus, j'aurais tendance à les référer aux urgences, avec une petite lettre de référence pour qu'ils soient relativement bien accueillis. C'est toujours un souci par rapport aux patients toxicomanes, ils ne sont pas forcément les bienvenus, les mieux traités dans ce genre de contexte. (Philippe, médecin interne)

Ces différents exemples montrent que la stigmatisation⁹⁴ des personnes consultant au Centre de soins et plus largement au service de premier recours n'est

93 Les temps de pause permettent de discuter plus librement à propos du fonctionnement des services et de la prise en charge des patient·e·s. Ces moments plus informels sont profitables pour demander des précisions ou exprimer mon étonnement face à certaines pratiques. C'est aussi un temps de relâchement et de rires. Comme le mentionne Spire, cela permet « d'accéder à toute une sphère de sociabilité [...], celle des pratiques à caractère non professionnel qui se déroulent quotidiennement » (Spire 2017 : 95).

94 Le terme « stigmatisation » est à prendre au sens d'Erving Goffman, pour qui le stigmate peut faire référence, non seulement aux difformités visibles du corps

pas rare dans les départements de l'Hôpital, en particulier aux urgences. Les praticien·ne·s et comme nous le verrons, les patient·e·s, doivent donc mettre en place des stratégies pour faire valoir leurs droits à être soigné·e·s (lettre de recommandations, communication pour réexpliquer les règles, etc.). Cela révèle des contradictions quant à l'idée d'une prise en charge indistincte des patient·e·s au sein même du système hospitalier.

Ces propos du personnel de santé sont corroborés par les parcours des personnes non assurées interviewées, développés au chapitre 4. En effet, il a été identifié que les personnes rencontraient des refus de soins ou des barrières pour y accéder principalement dans les consultations spécialisées.

Ce qui a été identifié au travers de ces analyses est qu'il n'existe non pas un double *gate-keeping* dans l'accès aux soins, mais un quadruple, dans le sens où, tout comme le service social, les professionnel·le·s des services spécialisés pour contrôler l'accès au dispositif de soins. Ainsi, certaines personnes peuvent se trouver exclues d'une prise en charge médicale au long cours : qui sont-elles ? Comment le tri s'opère-t-il en fonction des différents parcours ? Que recouvrent les critères mobilisés, vu qu'ils apparaissent contradictoires ? Et comment les personnes qui les mettent en œuvre les emploient et s'en accommodent ?

3.2 Catégoriser pour justifier la (non) prise en charge des soins

Au fil de ce chapitre, il ressort la mise en œuvre de logiques de prises en charge différentielles entre les patient·e·s consultant au Centre de soins. Deux temporalités apparaissent dans le processus de catégorisation : celle d'un accès primaire aux soins, lors d'une première catégorisation réalisée au moment du double *gate-keeping* (para)médical au Centre de soins. Cette première catégorisation permet de déterminer l'inclusion ou non dans l'assistance médicale via le Centre ou de déterminer la réorientation sur d'autres structures. La seconde, permettant un accès secondaire effectif aux soins, s'opère lors du troisième *gate-keeping* social, sur la base de critères médicaux, sociaux et économiques, ainsi qu'en parallèle, au travers du quatrième *gate-keeping*, celui de la prise

(handicaps) et les stigmates liés à « la race, la nationalité et la religion », mais également les « tares du caractère » attribuées aux individus considérés comme déviants dans la société (il cite notamment les « drogué, alcoolique, homosexuel, chômeur ») (Goffman 1975 : 14). Le stigmatisme fait habituellement l'objet d'un rejet des « normaux » d'une société. Ici, la stigmatisation se manifeste pour certains groupes sociaux : personnes vivant en grande précarité, consommateur·trice·s de produits psychoactifs, par exemple, qui sont traités différemment que les autres patient·e·s par certain·es professionnel·le·s.

en charge dans les services généraux ou spécialisés de l'Hôpital. Ce second temps aurait dès lors pour objectif de déterminer les possibilités de prise en charge et de suivi médical sur du plus long terme. Il existerait ainsi une différence entre la possibilité d'« être reçu » pour une première consultation, au Centre de soins, et la possibilité d'être pris en charge par la suite pour un suivi médical. Ces deux moments procèdent à un tri entre personnes ayant droit au service ou non.

3.2.1 Catégoriser l'inclusion – produire de l'exclusion ?

Deux catégories principales de patient·e·s à qui se destinent les consultations du Centre de soins sont mises en avant par les professionnel·le·s de santé : a) les « grands précaires »⁹⁵, à qui le Centre était historiquement destiné et b) les « travailleur·euse·s sans-papiers ».

Pour les personnes sans-papiers, on remarque une différenciation dans les discours entre les personnes qui ont un travail et celles qui ne travaillent pas. Ainsi, un glissement s'opère du soutien financier aux *personnes* sans-papiers aux *travailleur·euse·s* sans-papiers.

On ne peut entrer en matière qu'avec les personnes qui ont le statut de travailleur sans papiers, à Genève. Donc qui ont un rôle, une fonction économique. (Irène, assistante sociale)

Cette catégorie répond au principe « d'utilité » mentionné dans la charte du Centre de soins : cela revient à considérer que ces personnes contribuent, par leur travail (souvent dans l'économie domestique et la restauration), au bien-être de la société genevoise. Les soignant·e·s ont donc pour charge d'évaluer la situation de la personne selon des critères, comme l'indique Vincent :

Nous faisons une rapide évaluation de la situation sociale, pour voir s'il pourrait rentrer dans nos critères : s'il n'a pas d'assurance, s'il est en Suisse déjà depuis un certain temps, s'il a une activité, son motif d'arrivée en Suisse, si c'est juste des vacances pour la famille ou s'il vient pour chercher du travail... donc s'il correspond plus ou moins au profil de nos patients. (Vincent, médecin interne)

En ce sens, les personnes avec un emploi sont perçues comme utiles, et méritent d'accéder aux soins. Souvent, elles participent à leurs frais médicaux. Par opposition, celles qui ne travaillent pas apparaissent comme « inutiles », n'apportant guère de contribution significative à la société.

La catégorie des « grands précaires » représente les personnes vivant « souvent sans domicile-fixe », d'origine suisse mais « de plus en plus aussi étrangères »

95 À noter que cette catégorie n'est jamais féminisée, et donc « pensée » quasi uniquement comme une figure masculine. Le masculin sera donc utilisé pour la décrire.

qui « cumulent des problèmes de santé avec des problèmes d'emploi et de logement », comme l'affirme Gianna.

Elles et ils sont pris en charge au titre de l'assistance et du principe de charité aux plus démunis, mis à la marge du système social basé sur l'emploi et l'insertion sociale. Les problèmes de dépendance, alcool, toxicomanie, problèmes psychiatriques qui engendraient des troubles de comportement sont fréquents chez cette catégorie de patients.

Toutefois, loin de se résumer à deux types de patients, la diversité des situations, de parcours, remet en cause cette simplification ; et surtout illustre les cas où la prise en charge s'avère compliquée.

Dans certains cas [les patients] devraient être au Centre santé asile, d'autres ont une assurance mais ne la payent plus, d'autres amènent leurs vieux parents qu'ils devraient assurer, d'autres sont là de passage... donc tous ces gens-là, normalement ils ne sont pas dans les critères pour les prises en charge au long cours. (Catherine, infirmière)

En creux se retrouvent les catégories de patients auxquelles le Centre de soins ne serait pas destiné, ce qui constitue une première étape dans le tri des patients. D'après les observations de terrain et les récits des professionnels, elles sont de quatre types :

1) Les personnes « assurées LAMal » : comme l'explique un médecin, ce sont des personnes assurées qu'il faut « remettre dans le système classique de soins ». Il s'agit de personnes qui ne paient plus leurs primes maladies et ne se considèrent plus comme couvertes par l'assurance, ou qui ne sont plus assurées. Comme le précise Valeria, ce sont souvent des personnes qui ont eu des difficultés à payer leurs primes ou leur franchise, qui ne peuvent plus consulter en médecine générale :

Typiquement, des gens qui viennent avec une ordonnance, ils ont une assurance-maladie, une franchise à 2 500 francs, ils ne peuvent pas payer les médicaments. Ça, ça arrive. Ou alors ils n'ont pas payé leur assurance-maladie depuis X temps et puis le médecin traitant qui les suit au bout d'un moment il dit : « Ben écoutez, c'est un peu compliqué, je ne suis pas remboursé », voilà. Et puis nous on les réfère en général vers le [service de médecine de premier recours], vers l'assistante sociale qui va pouvoir les aider à mettre un peu tout ça au clair. (Valeria, infirmière)

En consultation, il arrive également que les personnes ne soient momentanément plus assurées (après un départ à l'étranger), mais selon l'équipe médicale, devraient l'être. À l'instar d'un soixantenaire suisse, avec plusieurs problèmes de santé, qui a été réorienté vers une prise en charge au service de médecine de premier recours. À la suite de la consultation avec cet homme

retraité, rentré en Suisse après plusieurs mois passés à l'étranger, l'infirmière confie la complexité de la gestion de sa situation :

C'est compliqué. Je ne sais pas s'il est vraiment [dans les critères de prise en charge], ce monsieur, parce qu'il est Suisse, il a l'AVS, il a des droits, il devrait être réaffilié. Il peut se payer l'hôtel, il est pas à la rue. (Journal de terrain, septembre 2016)

Toutefois, l'équipe entre généralement en matière pour un début de prise en charge. Ces personnes sont considérées comme légitimes à être dans le système classique de soins de par leur nationalité, et donc se voient proposer une réaffiliation à l'assurance-maladie, ou une aide du service social. Pour cette catégorie de patient·e·s, le critère mobilisé par les soignant·e·s est celui de la couverture d'assurance, existante ou potentielle.

2) Les personnes dont la situation relève du domaine de l'asile, même en cas de « non-entrée en matière » ou si elles sont déboutées dans leur demande, sont généralement réorientées vers le Centre santé asile. Leur légitimité à être prises en charge tient à leur statut de demandeuses d'asile, elles sont donc orientées sur cette filière, qui leur permet une couverture d'assurance-maladie (sauf pour les personnes NEM, qui ont uniquement droit à des soins urgents, voir Sanchez-Mazas *et al.* 2011). Le critère mobilisé est ici d'ordre administratif. Nous avons vu que la réorientation dans un autre lieu du système de santé pouvait toutefois générer des incompréhensions (encadré 4).

Ces deux catégories de personnes sont ainsi redirigées vers d'autres structures de soins sur le canton de Genève, comme le montre la figure 2.

3) Le troisième cas de figure est celui des personnes à qui est attribuée l'étiquette de « touristes médicaux », ce qui constitue le grand critère d'exclusion selon les professionnel·le·s interviewé·e·s. Contrairement aux précédentes catégories de patient·e·s qui peuvent être redirigées vers d'autres mécanismes de soins, celle-ci se voit exclue de la possibilité d'une prise en charge financière de manière plutôt catégorique, comme l'expose Vincent, médecin :

[Ce sont des personnes] qui sont là en situation de pur tourisme médical, c'est-à-dire qu'ils viennent, ils ont entendu qu'on peut se faire soigner gratuitement et que c'est une bonne médecine à Genève. [...] On leur explique que ça ne rentre pas vraiment dans les critères. [...] Généralement, on arrive assez bien à identifier de part, ben déjà la durée de séjour : c'est des gens qui ont souvent de la famille qui débarque, qui sont là depuis quelques semaines et puis qui n'ont pas d'activité, qui ne recherchent pas d'activité, et qui ont déjà des problèmes de santé et puis des demandes assez précises. Donc c'est assez suspect. Et puis, pour ces personnes-là, malheureusement on ne peut pas entrer en matière. (Vincent, médecin interne)

Un vocabulaire lié à la suspicion ressort de cet exercice, au travers des mots « identifier », « suspect », comme si la personne cherchait à frauder le système. Pour distinguer les personnes sans statut légal en situation de tourisme médical de celles qui seraient destinataires des prestations, les travailleur·euse·s sans-papiers, les soignant·e·s mobilisent l'argument du « but du séjour » ; celui-ci ne serait pas le « travail », la « recherche d'activité ». Le fait de venir uniquement pour des soins, par exemple, est vu comme excluant, paradoxalement, de l'accès à ces derniers :

Le but du séjour, c'est extrêmement important, par exemple le critère d'exclusion c'est le tourisme médical.

Question : D'accord, vous avez des personnes dans ce cas-là ?

Réponse : Oui, très régulièrement. Des personnes qui, très vite, quittent leur pays et très vite, se présentent à l'hôpital avec une demande de soins, et avec une demande surtout de financement des soins. Et donc là, c'est le critère d'exclusion parce que malheureusement l'Hôpital n'est pas tenu de prendre en charge des personnes qui viennent de l'étranger sans couverture médicale, sans ressources financières pour se faire soigner à l'Hôpital.

Question : Et est-ce que pour des personnes qui viennent pour des soins qui ne sont pas possibles dans leur pays, est-ce qu'on parle toujours de tourisme médical ?

Réponse : Oui. Oui, on parle toujours de tourisme médical parce que la personne n'est pas venue [pour travailler]. C'est pour ça que le but du séjour est extrêmement important. (Irène, assistante sociale)

Ainsi, même si les deux interlocuteur·trice·s regrettent la situation au travers de l'expression « malheureusement », le discours est clair : l'Hôpital n'est pas dans l'obligation de soigner ces personnes, ils ne peuvent pas entrer en matière, même si les besoins de soins sont avérés médicalement, y compris si le pays d'origine ne permet pas ce soin. Pour autant, la possibilité d'un permis humanitaire pour raisons de santé n'est jamais présentée comme une option. La « fonction économique », donc la participation de la personne à la vie sociale en tant que travailleur semble ici le facteur conditionnant l'accès aux soins. Ainsi, le fait de catégoriser une personne de « touriste médical » conditionne de fait ses possibilités d'accès aux soins et à son financement. Cette catégorisation est performative, dans le sens où lorsqu'on est catégorisé comme « touriste médical », l'accès aux soins se trouve limité. Aucune personne interviewée ne s'est vu dire qu'elle faisait partie des « touristes » : néanmoins, pour celles qui n'ont pas eu accès à des traitements, parfois vitaux, on peut aisément penser que cette catégorie a servi à refuser des prises en charge financières.

4) Les « Européen-ne-s » sont cité-e-s comme une catégorie, en grand nombre, dont la prise en charge peut s'avérer variable et problématique. Si elles et ils vivent en Suisse sans permis de séjour mais de façon durable, elles et ils ne sont toutefois pas considéré-e-s comme des sans-papiers (Morlok *et al.* 2015), donc n'entrent pas dans les destinataires prioritaires du Centre de soins. Certain-e-s sont pris-e-s en charge « pour les soins de base mais pas pour le reste, où il faudra imaginer un retour au pays ou un permis humanitaire », selon Gianna, assistante sociale. Selon le-la professionnel-le de santé, leur possibilité de prise en charge apparaît aléatoire: Philippe, médecin en service d'addictologie, cite en exemple « des patients d'origine du Portugal, qui sont [pris en charge par le Centre de soins], et qui viennent chercher leur méthadone au [Centre d'addictologie], alors je ne sais pas très bien pourquoi y a des exceptions pour ces patients ». Toutefois, la plupart du temps, il est considéré que, pouvant avoir des soins dans leur pays d'origine, elles et ils ne peuvent pas être pris-e-s en charge en Suisse, sauf en cas d'urgence, comme l'affirme Line :

On a beaucoup de gens qui ont des droits que ce soit en France ou en Espagne, alors on les invite à aller là-bas, parce qu'ici, c'est vraiment pour les personnes qui n'ont pas d'accès à la santé. Du moment qu'ils ont un accès ailleurs et qu'ils peuvent y aller parce que ça n'est pas un problème urgent, on les invite à y aller. (Line, infirmière)

Il n'y a donc pas de règle unique et leur situation donne lieu à des négociations, des arrangements individualisés, ainsi que le décrit Irène :

Je dirais que c'est la deuxième population où c'est un peu compliqué d'offrir un accès aux soins, parce qu'on estime qu'ils ont un accès aux soins en Europe, et donc il n'y a pas de raison qu'on les prenne en charge. (Irène, assistante sociale)

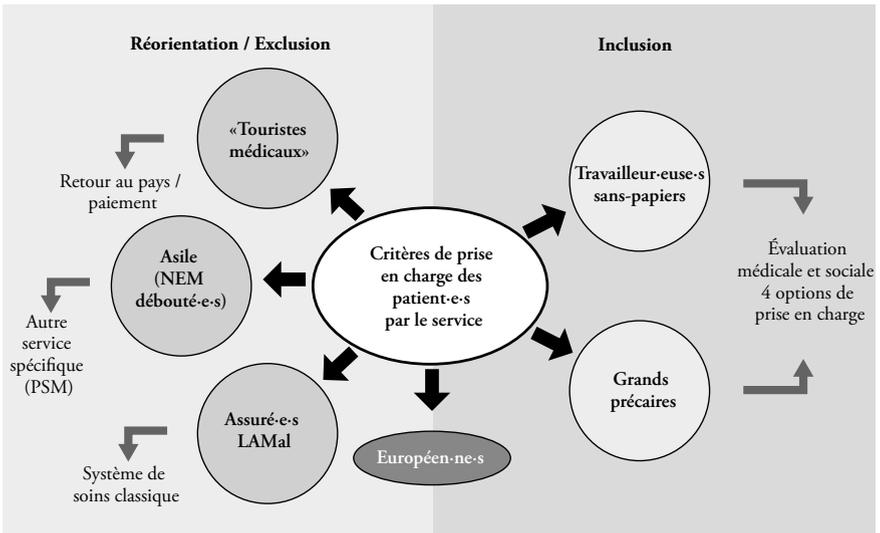
Cette catégorie basée sur un critère de nationalité est celle qui donne lieu à la plus grande variation de réponses médico-sociales.

La figure 2 rend compte de la catégorisation des patient-e-s, et de leur inclusion, réorientation voire exclusion du dispositif de soins, ainsi que les options qui leur sont généralement proposées. Le schéma se divise ainsi entre les patient-e-s pour qui une entrée en matière pour des soins de plus longue durée peut se mettre en place (à droite), et les autres (à gauche). La situation des patient-e-s d'origine européenne est particulière, car très variable.

Cet étiquetage social (Becker 2012 [1963]) des patient-e-s interpelle, en ce qu'il ne procède pas de logiques de référence similaires. Les discours justifiant cette typologie de patient-e-s mobilisent une variabilité dans les critères utilisés: c'est tantôt la nationalité (suisse vs européenne), tantôt un critère administratif (assuré LAMal; demandeur d'asile), tantôt un motif de résidence sur le territoire (tourisme, travail), ou encore une situation

socioéconomique (grande précarité) qui vient servir à justifier des réponses différenciées en matière d'accès aux soins. Cela laisse à penser que selon la socialisation et les habits de chaque soignant·e, ils et elles peuvent mobiliser des critères différents pour permettre ou restreindre la prise en charge ; en résulte une forme d'arbitraire de l'agent·e. Ainsi, une personne peut se voir étiquetée comme « touriste médical » et ne sera pas incluse dans les autres catégories d'ayants-droit, alors qu'elle pourrait être vue comme « sans-papiers » ou « grand précaire ».

Figure 2 : Schématisation de la catégorisation des patient·e-s interprétée à partir des explications données par le personnel soignant



Cette figure illustre schématiquement les catégories créées par les structures hospitalières genevoises pour définir, après évaluation, les possibilités d'inclusion dans le système de soins de premier recours (à droite), ou son exclusion. La réorientation vers d'autres structures est précisée (cases à gauche). Au centre, la situation des « Européen·ne-s » apparaît ambivalente.

Source : Sabrina Roduit, observations, entretiens et documents, 2016-2017.

Les personnes se trouvent alors « assujetties », au sens de Foucault (Revel 2009 : 98-100), à une étiquette qui mêle catégorie administrative (en raison du statut de séjour), situation sociale, ou encore raison de l'immigration. La juxtaposition de critères administratifs avec les critères médicaux est documentée dans d'autres pays, par exemple en France :

Dans un contexte où il devient de moins en moins possible de penser le soin sans sa prise en charge financière, des segments publics ou privés du système de santé ont été acculés à évaluer leurs patients en

fonction non plus seulement de critères médicaux mais également de critères administratifs, parfois en contradiction avec les convictions affichées. (Izambert 2014: 214)

Cela produit un effet sur la poursuite du parcours de soins. La sédimentation en catégories différenciées produit des différences d'entrée en matière quant aux soins. Loin d'être anodines, ces catégories s'avèrent performatives (Butler *et al.* 2005) et auront un impact sur la prise en charge de ces patient-e-s. En effet, la personne qui se voit étiquetée comme « travailleuse sans-papiers » sera perçue par les professionnel-le-s d'abord comme une travailleuse, utile à la société, contrairement à celle considérée comme « touriste médicale », qui va être perçue comme inactive, voire profiteuse de l'offre médicale. Les réponses apportées ne seront ensuite pas les mêmes. Pourtant, les besoins médicaux peuvent être sensiblement similaires, notamment si les personnes ont la même pathologie. La production de catégories vient justifier des différences de prise en charge qui contreviennent avec l'idéal de soins pour « tous les plus démunis », tel que promu dans les missions du Département de médecine de premier recours⁹⁶ et dans la Charte du Centre de soins.

Mais à quoi font donc référence ces catégories, en termes de valeurs et d'éthique? Rapprochons les discours issus des entretiens d'un avis rendu par le Conseil d'Éthique Clinique de l'Hôpital en 2001, qui s'est donné mandat de réfléchir sur la dispensation de soins aux personnes précaires. Cette prise de position visait à répondre aux « questions en rapport avec la prise en charge des malades non couverts par la LAMal tout en étant résidents à Genève » (Conseil d'Éthique Clinique 2001 : 1). Même si le document date d'il y a plus de vingt ans⁹⁷, il semble que les logiques précédant la catégorisation restent inchangées, et que seul l'usage de certains termes a varié. On peut ainsi opérer un recoupement entre les catégories produites par l'analyse des observations et des entretiens et trois catégories de personnes, nommées dans l'Avis du Conseil, pour lesquelles des décisions de soins vont être différentes.

96 L'une des missions du département est: « Dans le cadre des missions d'intérêt général [de l'Hôpital], offrir l'accès aux soins des populations désavantagées de par leur âge, leur statut social, économique, juridique (requérants d'asile, frappés de non entrés en matière, clandestins, prisonniers), ou leurs habitudes de vie; le Service de médecine de premier recours assure également la continuité de leurs soins, lorsque nécessaire », extrait tiré du site internet: <https://www.hug-ge.ch/medecine-premier-recours>, consulté le 02.11.2018.

97 Un second avis du Conseil d'Éthique Clinique, plus court, a été rendu en 2006 suite à l'élaboration d'un rapport par des membres de l'équipe du Centre de soins (Induni *et al.* 2006). Il s'agit d'une demande émanant des soignant-e-s pour faire valider leur procédure de *gate-keeping* et les prises de décision financière. Le CEC est allé dans leur sens et a renouvelé les recommandations de 2001, incluant en plus les personnes NEM dans les demandes (Conseil d'Éthique Clinique 2006).

3.2.2 Les trois figures des personnes précaires

Pour aller plus loin dans l'analyse critique des discours sur l'octroi de soins et montrer que les catégories ne sont pas uniquement le fruit des réflexions et de l'activité des soignant-e-s, les catégories édictées par le Conseil d'Éthique Clinique en 2001, organisées autour de trois figures, sont analysées ci-après. Il s'agit de : 1) le « demandeur de soins se sachant dans l'illégalité », 2) le « clandestin » et 3) le « marginal » (Conseil d'Éthique Clinique 2001 : 27-28).

Le « grand précaire » ou le devoir d'assistance aux « marginaux »

S'appuyant sur le principe éthique « maximin », c'est-à-dire « apporter de l'aide aux plus vulnérables », les « grands précaires » sont la première catégorie que le Conseil d'Éthique Clinique propose d'inclure dans les soins, au-delà des soins urgents. La figure du « grand précaire », historiquement située comme premier destinataire du Centre de soins, fait apparaître la résurgence de la charité « due » aux plus démunis. Ainsi, de l'avis du CEC, « la société considère depuis longtemps l'assistance aux pauvres et aux miséreux comme un *devoir* » (p. 30) : cet appui sur une « tradition », chrétienne ou philanthropique, de soutien à des personnes à la fois rejetées par la société mais ayant contribué à la faire fonctionner, leur apparaît comme éthiquement « juste ». Ainsi « les marginaux, même s'ils ne concourent pas à la prospérité commune, ont droit aux mêmes soins que la population dite normale » (p. 31).

Derrière cette figure, se dessine celle du « bon pauvre » d'antan. Mais surtout, il convient de souligner que, pour se trouver dans cette catégorie, cela implique d'appartenir à la « communauté » genevoise et suisse : « Il peut s'agir de citoyens suisses ou de résidents étrangers bénéficiant d'une autorisation de séjour ». Ainsi, la figure du « marginal » ou « grand précaire » bénéficie du fait d'appartenir au cercle circonscrit aux ayants-droits par nationalité ou dérivé (permis de séjour). De plus, il est souligné une part de « responsabilité » probable de la société face à sa situation de marginalité. Lui venir en aide représente ainsi une forme de réparation, de justice sociale.

Le « travailleur sans-papier » ou l'utilité sociale du « clandestin »

Le « clandestin » est la deuxième figure pour laquelle une inclusion dans les soins, et pas uniquement vitaux, est préconisée. Toutefois, la justification de sa prise en charge ne se fait plus au nom de la tradition d'aide aux démunis, mais en lien avec sa volonté de travailler. Le « clandestin » représente alors une personne migrante, sans-papiers certes, mais « qui vient en Suisse pour y travailler » (p. 27). Sa fonction économique est ainsi mise en avant : « Ils ont une utilité sociale, bien que non quantifiable, car ils contribuent à la prospérité

commune de la société genevoise. En ce sens, ils sont membres indirects de notre communauté » (p. 29). Ainsi, leur appartenance à la « communauté » se fait cette fois au travers de la plus-value de leur travail, qui se retrouve dans le principe éthique de « l'utilité ». Ce principe rappelle l'idée d'une valeur sociale promue au travers de l'utilité sociale, mettant de côté, par opposition, les « inutiles » (Castel 1995).

Par son « utilité sociale », la travailleuse ou le travailleur sans-papiers est reconnu-e dans son droit à bénéficier de soins. Un second argument considère la part de responsabilité de la société suisse face à sa situation, à l'instar du « marginal » ; ici, « ces clandestins sont mal payés, voire exploités par nos concitoyens » (p. 29). Un droit aux soins leur serait donc octroyé à titre de réparation.

Ces deux figures peuvent être pensées comme incluses dans une perspective fonctionnaliste, où chaque membre d'une société occupe une fonction. A contrario, la troisième figure a plutôt une fonction de bouc-émissaire, à exclure des soins.

*Le « touriste médical » ou l'exclusion du « demandeur de soins
se sachant dans l'illégalité »*

La dernière figure présentée dans l'Avis du Conseil d'Éthique Clinique est celle pour laquelle une non entrée en matière, au-delà des soins strictement vitaux, est préconisée. Contrairement aux deux autres figures, la ou le demandeur-euse de soins « se sachant dans l'illégalité » n'est pas reconnu-e comme légitime à obtenir des soins. Il-elle représente une « personne qui décide de venir en Suisse *illégalement* et *uniquement* pour obtenir des prestations du personnel soignant [...], alors qu'il ou elle sait *pertinemment* que, selon les lois en vigueur, il ou elle commet une infraction » (p. 27). Il est intéressant de constater la sémantique, profondément divergente de celle utilisée pour le « clandestin ». Alors que ce dernier serait tout aussi illégal au regard de la loi sur les étrangers, ce n'est pourtant pas ce qui est mis en avant, mais bien son objectif de « travail » en Suisse. À l'inverse, ce-tte demandeur-euse « se sachant » (comme si le-la travailleur-euse ne le savait pas) dans l'illégalité, est décrit-e de prime abord en des termes référant à l'idée d'« infraction », mettant en avant un argument moral et policier, loin de l'éthique médicale.

Il est également fait mention du côté « malin » de ces personnes, stipulant que les soigner serait injuste en regard de leurs concitoyen-ne-s resté-e-s dans le pays d'origine « mais qui [eux-elles] ne recourraient pas à la *ruse* pour venir se faire soigner gratuitement » dans un autre pays. Ainsi se matérialise la rhétorique de « l'abus », développée au point 1.1.3 : la personne qui viendrait expressément pour des soins représente ainsi la figure de l'abuseur et du profi-

teur, qui floue non seulement les Suisse-esse-s, mais aussi ses concitoyen-ne-s resté-e-s au pays. On ne pourrait donc faire valoir pour elle la charité, dans la mesure où elle apparaît comme une « menace » face à des ressources limitées.

Rappelant que « la population genevoise n'a pas vocation de prendre en charge toute la misère du monde », le CEC indique même que ces personnes n'ont « pas de droit imprescriptible, au nom du devoir de solidarité humaine [...] à recevoir des soins *exubérants* à même de *menacer* l'attribution des ressources à la population résidente régulière, même en situation aiguë et de détresse vitale », et ce « d'autant plus si le suivi d'une telle entreprise thérapeutique ne peut être garanti dans le pays d'origine » (*sic*) (p. 31). En d'autres termes, cyniquement, si le patient risque la mort dans son pays d'origine des suites de son problème de santé, il semble légitime qu'il en soit de même en Suisse.

La notion de « tourisme médical », soulignée plus haut, représente alors un glissement pour parler de ce « demandeur de soins se sachant dans l'illégalité ». Elle apparaît bonne à penser, et nécessaire à analyser, pour comprendre comment l'utilisation d'un terme, dans un contexte différent de celui utilisé habituellement, prend sens.

L'expression « tourisme médical » est couramment utilisée pour désigner le déplacement de personnes allant dans un pays autre que leur pays de résidence, dans le but de bénéficier d'un service de santé non disponible ou plus difficilement accessible dans leur propre pays. (Bardoux 2001 : 831)

Le plus fréquemment, il s'agit du déplacement de personnes issues de pays du Nord se rendant pour des soins dans des pays du Sud, même si d'autres formes de déplacement sont également observées : ceux liés à des soins spécifiques, interdits par la loi du pays d'origine par exemple. Or, dans le cas qui nous occupe, les personnes considérées comme « touristes médicales » ont elles-mêmes peu de ressources et viennent de pays où les soins sont plus difficiles d'accès, ou considérés comme moins efficaces qu'en Suisse. John Connell, qui a travaillé sur ce concept, relève les mésusages de ce terme générique, car il regroupe des situations de santé et de migration bien diverses, alors que le terme « tourisme » est associé à un jugement de valeurs implicite, étant associé au plaisir, à la frivolité, à la détente (Connell 2015 : 19). Il propose ainsi, lorsqu'est abordée la mobilité pour raisons médicales, d'utiliser les termes « voyage médical » (*medical travel*) ou « soins de santé transnationaux » (*transnational healthcare*) plutôt que « tourisme médical » (Connell 2015 : 22).

Mais surtout, dans les situations qui nous intéressent ici, il est rare que la raison principale de la venue soit médicale. Souvent, il s'agit de personnes venant pour des raisons plurielles : travail, famille, et se trouvent à un moment ou un autre en besoin de soins. La représentation véhiculée, que ces personnes

viennent en Suisse, en Europe, expressément pour se faire soigner, gratuitement qui plus est, semble être au cœur de la problématique. Soulignons qu'il a été démontré que la majorité des migrant·e·s ne viennent pas dans le but unique de se faire soigner : des études françaises ont montré que seules 6 à 10% des personnes connaissaient leur maladie avant d'arriver (en France), contrairement aux idées reçues, et que pour la majorité, il ne s'agissait pas de la raison principale de leur venue (Aeberhard et Lebas 2011). Par ailleurs, une étude sur la santé des personnes originaires d'Afrique subsaharienne en Île-de-France a montré que la moitié des infections au VIH avait eu lieu sur place et non dans le pays d'origine, idée largement répandue auparavant (Desgrées du Loû et Lert 2017).

Or, dans les discours des professionnel·le·s interviewé·e·s, c'est bien le vocable « tourisme » qui revient, comme exposé au point 4.2.1, mentionné comme excluant une prise en charge au long cours, comme l'explique Catherine :

Bon, le grand critère d'exclusion pour les consultations médicales au long cours, c'est le tourisme médical. Venir à Genève expressément pour se faire soigner, parce qu'on pense que dans son pays c'est pas possible ou c'est moins bien. Donc ça c'est effectivement pour des maladies graves. (Catherine, infirmière)

Le caractère excluant de cette catégorie est affirmé, et les alternatives proposées (paiement des soins par sa famille, retour au pays) n'incluent pas une prise en charge par l'Hôpital.

Il est intéressant de constater que cette figure du touriste médical, contrairement aux autres catégories, se révèle finalement relativement rare, lorsque l'on questionne la fréquence de cette pratique auprès du corps médical :

Tourisme médical, franchement, y a peut-être une ou deux personnes, mais ça reste de l'exception ou de l'anecdote. (Monique, médecin spécialiste)

Gianna, assistante sociale, parle également de trois à quatre personnes par année. Du reste, lorsque l'on cherche à qualifier qui cela concerne, les personnes désignées comme faisant du « tourisme médical » à Genève semblent se concentrer en un portrait quasi emblématique, revenu dans différents entretiens : il s'agirait d'un parent âgé de personnes d'origine étrangère souvent en situation illégale, qui vient d'arriver à Genève, dans sa famille, et qui n'a jamais travaillé en Suisse. « Des patients qui ramènent leur grand-mère », comme le présente un médecin, « des gens qui font venir leurs vieux parents malades en Suisse, alors qu'ils avaient connaissance de leur maladie dans leur pays d'origine ou auraient pu être soignés là-bas », souligne une assistante sociale. Irène détaille, à propos d'un patient :

Il vient d'être hospitalisé trois semaines pour une décompensation cardiaque, il a été opéré. Il sort de l'urgence vitale, il doit être suivi ici au SMPR. [...] Et très vite, je me rends compte que c'est un vieux monsieur qui n'a jamais travaillé, jamais vécu à Genève ou en tout cas jamais exercé une fonction économique à Genève, ce qui est un peu le critère. Et donc, très vite je me rends compte que c'est la famille qui l'a fait venir pour se faire soigner. (Irène, assistante sociale)

Dans les propos se retrouvent souvent la sémantique du soupçon (c'est « suspect »), cela se rapproche de l'idée de la fraude, comme si ces patient-e-s cherchaient à flouer, détourner le système, en cherchant des soins auxquels elles et ils ne devraient pas avoir droit. Pour le personnel soignant, cela constitue une limite à ne pas franchir afin de préserver les ressources institutionnelles à disposition, voire les finances étatiques pouvant être dédiées aux soins des personnes précaires. La justification réside dans l'idée de rareté des ressources (fréquemment associée au coût des soins), qui ne peuvent être attribuées sans restriction (Lachenal *et al.* 2014a). D'autant que ce débat a lieu principalement pour des soins qui seraient coûteux pour l'institution hospitalière. Il y a un enjeu politique, comme l'explique une assistante sociale, considérant qu'il ne faut pas « tout » soigner pour ne pas « décrédibiliser » le système en place, ce qui pourrait faire l'objet d'un changement de politique :

Dès que ça sort de l'urgence clinique, il y a des questions qui doivent être posées. Parce que sinon, tout ce système qui fonctionne bien, qui assure et qui garantit l'accès aux soins risque de partir, d'être décrédibilisé, de ne plus avoir la légitimité institutionnelle et de ne plus avoir le soutien institutionnel également.

Question : Vous voulez dire de l'hôpital, ou même au niveau politique ?

Réponse : Ah oui, à tous les niveaux ! C'est un système qui est politique à la base, moi je trouve. (Irène, assistante sociale)

Il existe donc une prudence autour de l'allocation de ressources, intériorisée par les professionnel-le-s de santé, consistant à ne pas étendre infiniment le volume de soins accordés aux patient-e-s non assuré-e-s.

En milieu hospitalier, des chercheurs ont souligné une distinction, dans l'orientation vers les dispositifs de l'Aide médicale d'État au travers des Permanences d'accès aux soins de santé (PASS), entre « tourisme médical » et « vrais migrants réfugiés » (Geraert 2016). De tels discours sont à mettre en parallèle de ceux relevés dans les pratiques professionnelles aux guichets, observés par Alexis Spire dans les préfectures françaises (Spire 2008), par Vincent Dubois dans les Caisses d'allocations familiales (Dubois 2008), ou par Pascal Martin dans les caisses primaires d'assurance-maladie (Martin 2016). Cela relève aussi d'une logique similaire à celle explorée par Tabin en

ce qui concerne les soupçons de « tourisme social » entre cantons suisses (Tabin 2005). Alors même que des personnes recherchent en priorité un accès aux soins, une solution pour résoudre leurs problèmes de santé, elles sont perçues comme abusant du système, et risquant de le mettre à mal.

Dans ce sens, les critères édictés par la Commission d'éthique de l'Hôpital pour le Centre de soins reprennent les idées de l'Avis du Conseil d'Éthique Clinique de 2001 :

Tous ces critères doivent également nous permettre d'éviter de financer le « tourisme médical » (le patient arrive à Genève avec la claire intention de se faire soigner). Ceci afin d'éviter que certaines personnes ne profitent des aides mises en place ou proposées, ni que des disparités de traitement apparaissent parmi les plus défavorisés. (Induni *et al.* 2006: 15)

Ce n'est pas sans rappeler le « choix pathétique » que Fassin décrit à propos de l'attribution d'un montant alloué à titre exceptionnel à des personnes en situation de précarité à la fin des années 1990 en France. Il montre comment les choix des membres de la commission d'attribution s'organisent, au-delà de critères objectifs, et dévoile le recours récurrent à des valeurs morales, voire à une part d'arbitraire (Fassin 2010). Ici, il s'agit bien de valeurs qui précèdent et organisent ce choix, vu que cela concerne un nombre limité de cas en réalité. Les valeurs d'appartenance à une communauté, ou si ce n'est pas le cas, de contribution au bien-être de celle-ci par sa force de travail, apparaissent comme prépondérantes, et prennent le pas sur le principe évoqué en première instance, celui d'un égal accès aux soins. Cette égalité se décline davantage comme un accès conditionnel.

3.3 Vers des trajectoires de soins inégales?

La question au centre de ce chapitre était de découvrir comment s'organisait la prise en charge des personnes non assurées et comment s'opérait un tri entre les patient-e-s dans le dispositif d'exception constitué par le Centre de soins. Sa mission principale apparaît comme « l'accès aux soins pour toute personne en situation précaire », se structurant autour d'un accueil bienveillant au regard des situations. La mission d'orientation est également largement valorisée, le Centre ayant pour tâche de réorienter les personnes dans le système de soins et de soutien social (Wolff 2005).

Ce chapitre a permis de mettre en lumière les processus et mécanismes de tri qui s'opéraient depuis l'entrée dans le parcours de soins jusqu'à la prise en charge dans les services spécialisés; ainsi que les différents rôles que pouvait occuper le personnel de soins, entre gardien-ne-s (*gate-keeper*) d'un ordre établi

dans le réseau de soins, orientation vers les différentes structures et services et soutien moral et/ou matériel. Trois espaces de tensions permettent de faire le lien avec la manière d'opérer à une catégorisation des patient·e·s.

Premièrement, ce lieu apparaît en tension entre une fonction de consultation « classique » et une fonction assistancielle. Pensé à la fois pour ne pas faire de différence avec les patient·e·s « dans » le système, il apparaît également limité aux soins primaires dans l'étendue de l'accès. Les consultations ouvertes en différentes langues, adaptables en durée et aux besoins des patient·e·s, ainsi que l'existence de consultations mobiles en font sa spécificité. Pour autant, la séparation entre aspects médicaux et sociaux occulte parfois la prise en compte de la santé globale des personnes : conditions de logement (très) précaires, recours aux soins tardifs, cumul de pathologies tardant parfois à être traitées. Aussi, il n'existe pas de proposition systématique de bilan de santé plus large. Cela relève du paradoxe de ce dispositif : celui de vouloir offrir un lieu « à part », spécifique, tout en ayant pour mission d'« inclure » les personnes dans le système de santé genevois au même titre que des personnes assurées.

Deuxièmement, une tension s'observe entre la fonction de tri et la fonction de soins du lieu. L'entier des soins et de la prise en charge ne se réalise pas directement sur place. Au contraire, le Centre de soins apparaît davantage comme une plateforme d'orientation pour un accès secondaire aux soins et un suivi. Cet accès secondaire commence à la suite des deux premiers *gate-keepings*, avec l'évaluation du service social, et la prise en charge au long cours dans les services spécialisés, opérant à de nouvelles formes de *gate-keeping* permettant ou non un accès effectif aux soins.

Troisième espace de tension : les services spécialisés. Ces derniers semblent peu formés, voire peu enclins pour certains, à prendre en considération les spécificités de personnes non assurées, qui peuvent se trouver discriminées voire refusées. Ainsi, là où un enjeu de tri était peu perceptible car censé être opéré en amont, s'organise un quatrième *gate-keeping*, dans la mesure où les services spécialisés conditionnent l'accès aux soins de certains patient·e·s. Alors qu'un lieu est aménagé pour répondre davantage aux besoins spécifiques de personnes en situation précaire, au moment où ces personnes se retrouvent dans le circuit « classique » de soins, elles risquent de se trouver confrontées à des difficultés, tels que des différences de prise en charge voire des discriminations. Ces difficultés peuvent amener à un renoncement futur aux soins.

Ces espaces en tension font émerger une brèche dans la légitimité à être pris en charge. La mise en œuvre d'une catégorisation permet de « trier » les patient·e·s, mêlant des critères de différents types. Un premier tri s'opère au niveau médical, lors du double *gate-keeping* (para)médical, en fonction d'un statut : statut de séjour, demande d'asile, ou nationalité. Puis, un second tri s'opère lors de l'évaluation sociale. Ainsi, le *gate-keeping* « social », non

formellement nommé comme tel, se trouve être prépondérant dans les décisions de prise en charge. Une différence de légitimité vient organiser la prise en charge sociale, selon la proximité de l'appartenance à la communauté, et l'utilité sociale de l'individu. Trois figures, repérées tant dans les discours des professionnel·le·s que dans des documents institutionnels, viennent servir à hiérarchiser la prise en charge des patient·e·s, légitimant telles personnes et en excluant d'autres : celle du·de la travailleur·euse sans-papiers et celle du grand précaire sont admises comme légitimes à recevoir des soins, au nom de valeurs différentes, alors que celle du « touriste médical » est considérée comme illégitime et exclue du système de soins genevois, invoquant d'autres principes éthiques.

Comme le souligne Geeraert dans son étude sur les PASS en France, les professionnel·le·s adoptent une « position de juge sur la légitimité de ces patients à se faire soigner gratuitement en France et élaborent des catégories morales (le bon patient et le mauvais patient) qui conditionnent l'accès au système de santé » (Geeraert 2016 : 78). Ainsi, malgré un discours universaliste sur l'accès aux soins des personnes en situation de précarité, chaque personne n'est pas orientée, soignée, soutenue financièrement de la même manière selon sa trajectoire de santé, de migration, et son appartenance à une communauté (suisse, européenne, hors Europe). Le recours à un système de normes qui s'appuie sur des valeurs morales permet alors aux soignant·e·s de légitimer des logiques d'inclusion ou d'exclusion dans les soins.

La prééminence des logiques de la morale et de la justice sociales crée une rupture avec un principe d'égalité de traitement administratif (Astier, 1996), ou, dans notre cas, un principe d'égalité dans l'accès aux soins. (Geeraert 2016 : 78)

Dans cette recherche, on observe une convergence entre le système de valeurs décrit dans le premier chapitre, les écrits institutionnels et les discours des protagonistes interviewé·e·s. Ainsi, l'appartenance citoyenne ou l'utilité sociale des personnes sont des normes qui fonctionnent dans la légitimation des parcours de soins. Les logiques institutionnelles d'économie des ressources s'y ajoutent pour justifier l'exclusion de certaines personnes d'un accès aux soins effectif et durable.

Ce chapitre a fourni un éclairage sur des pratiques professionnelles et institutionnelle de *gate-keeping* autour de la prise en charge des personnes non assurées. Nous poursuivrons notre compréhension de ces logiques en analysant de quelle manière les parcours de soins des personnes non assurées font écho à ce système de catégorisation et de tri. Comment cela se traduit-il dans leur expérience des soins et des relations avec les soignant·e·s ? Leur histoire personnelle, les interactions soigné·e·s-soignant·e·s, jouent-elles un

rôle dans l'accès effectif à des soins? Les catégories identifiées, autour de ces trois figures-types représentent-elles vraiment les critères mobilisés ou d'autres critères viennent-ils les contester, ou s'y ajouter?

Chapitre 4

Des trajectoires de santé déterminantes dans le parcours de vie

La maladie, c'est pas quelque chose qui est seulement là comme ça, détachée des autres aspects de la vie de la personne. Spécialement avec des choses [événements de santé] qui changent la vie. On doit voir la personne dans sa totalité, c'est important.

(Yasmine, Moyen-Orient, la quarantaine, ayant eu une maladie invalidante nécessitant des soins de longue durée)

Après avoir examiné la manière dont sont conçus les critères de tri des patient·e·s au niveau institutionnel, le présent chapitre questionne leur mise en œuvre et les effets de ces normes de « tri social » ou « tri médical » sur les parcours de vie des individus non-assurés. En quoi la prise en charge de l'événement de santé (ou son absence) va-t-elle se répercuter sur l'état de santé de la personne, d'une part, et sur les autres domaines de sa vie, d'autre part ? Dans la pratique des agent·e·s de soins, quels critères, médicaux et/ou financiers, déterminent la prise en charge d'une personne sans-assurance maladie : les critères « médicaux » sont-ils véritablement prédominants ? Comment s'appliquent les autres critères institutionnels, normes et valeurs (individuelles et collectives), et les représentations sociales du parcours de la patient·e ?

Ce chapitre mobilise plusieurs concepts centraux pour analyser les trajectoires de santé : la perspective du parcours de vie et du cumul des vulnérabilités ; le pouvoir discrétionnaire des agent·e·s ; et le gradient social de santé. Partant de l'analyse des entretiens biographiques, croisée avec les entretiens et observations en milieu médical, nous approfondirons de manière plus poussée les déterminants des parcours de santé.

La perspective interdisciplinaire du parcours de vie permet d'envisager la santé et son évolution en prenant en compte les circonstances sociales des individus – ressources, activité professionnelle, responsabilités familiales (Burton-Jeangros 2016). Le parcours de vie est marqué « par une succession de transitions de vie ou d'événements biographiques dont le calendrier peut être attendu ou au contraire aller à l'encontre des normes en vigueur » (Burton-Jeangros 2016 : 11). Dans la trajectoire de santé, une maladie ou

un problème de santé peut ainsi constituer un événement « non-normatif », une forme de rupture non attendue dans un parcours « standardisé » (Sapin *et al.* 2014 : 32). Ce problème de santé peut être la source d'une transition, lorsque la maladie, ou un handicap, implique un changement d'étapes dans le parcours de vie. Ainsi, les trajectoires professionnelle, familiale, affective, et migratoire sont intrinsèquement liées (Sapin *et al.* 2014), et influencent la trajectoire de santé de l'individu. La manière dont l'événement de santé est pris en charge médicalement impactera donc la trajectoire future de la personne.

Parallèlement, dans l'objectif de comprendre la place des décisions médicales, on peut interroger les interactions entre personnes non assurées et personnel soignant. Les pratiques professionnelles sont marquées d'un certain *pouvoir discrétionnaire*, c'est-à-dire une marge de manœuvre laissée aux agent-e-s pour réaliser leur travail dans le cadre légal, « en se fondant sur [leur] propre appréciation, au-delà donc d'une simple application des règles mais en restant néanmoins dans un cadre légal » (Dubois 2012 : 4). Le pouvoir discrétionnaire ne signifie pas que la décision est arbitraire, car elle est comprise dans la marge de manœuvre possible, légale, des *street-levels bureaucrats*, les agent-e-s des pouvoirs publics en contact direct avec la population (Lipsky 1980). Toutefois, cela permet de comprendre que, dans les pratiques professionnelles quotidiennes des agent-e-s pouvant accorder une prestation à des usager-ère-s, la manière de l'attribuer, les exigences de justificatifs, etc., peuvent varier en fonction de l'interaction entre l'agent-e et le-la bénéficiaire, comme le montrent des études en France (Martin 2008 ; Spire 2008).

Nous transposons ici l'analyse de ce pouvoir discrétionnaire aux agent-e-s de soins, à savoir le personnel médical et les travailleurs-euse-s sociaux-ale-s en milieu hospitalier. Les agent-e-s administratif-ve-s peuvent être acteurs-trice-s des décisions de prise en charge, dans le cadre du « colloque singulier » médical, mais également au-delà. Selon les interactions avec les patient-e-s, l'issue ne sera pas toujours identique. Cela leur confère ainsi un pouvoir décisionnel et pas uniquement exécutoire.

Ces trajectoires de santé amènent en outre à repenser un concept existant, celui du gradient social (Wilkinson et Marmot 2004). L'existence d'un gradient social de santé indique que « les personnes situées au bas de l'échelle sociale sont très fréquemment exposées au risque de maladies graves ou de décès prématuré » (Bodenmann *et al.* 2018 : 24). Plus une personne se situe dans une catégorie socio-professionnelle élevée, plus son espérance de vie augmente. À l'inverse, les personnes se situant au bas de l'échelle sociale voient leur niveau de santé et d'espérance de vie diminuer⁹⁸. Nous pouvons faire évoluer ce concept en intégrant une nouvelle dimension d'analyse, à

98 À ce sujet, voir la leçon inaugurale de Didier Fassin de sa Chaire au Collège de France « L'inégalité des vies », 16 janvier 2020 : <https://www.college-de-france.fr>

savoir l'impact du système de santé sur l'état de santé. Les différences dans la prise en charge médicale des personnes sont une variable à mieux prendre en compte pour mesurer l'état de santé, en particulier dans des catégories au niveau socioéconomique bas (Lombrail 2000).

La première partie du chapitre montre les effets réciproques entre trajectoires professionnelle, familiale, migratoire et trajectoires de santé. Puis, partant des événements de santé, nous analysons comment se sont organisés les parcours de soins sur le territoire du Grand Genève : les structures sollicitées, les orientations, les facilités et difficultés expérimentées. Dans la troisième partie, l'effet des décisions médicales et sociales sur la trajectoire de santé est analysé. Nous interrogeons ainsi la place de la décision prise par les agent-e-s du soin sur la trajectoire de vie des individus.

4.1 Des vulnérabilités cumulées dans le parcours de vie

L'approche des parcours de vie permet de prendre en considération le lien entre les différents domaines de la vie des individus, dans leur globalité, et de montrer à la fois l'impact des conditions de vie (emploi, logement) sur la santé, et à la fois l'impact de l'état de santé sur la vie quotidienne (travail, famille). Les parcours des personnes interviewées partagent, pour la plupart, un cumul de ce que Dannefer a nommé « désavantages » (2003, 2009). Je les qualifierai ici plutôt de « vulnérabilités », dans le sens où certaines situations de vie, liées à l'orientation sexuelle ou l'identité de genre, par exemple, ne sauraient être qualifiées de « désavantages », mais peuvent néanmoins, au vu des normes sociales, participer à des formes de vulnérabilités.

4.1.1 Des parcours marqués par les ruptures

Bon nombre de trajectoires des personnes rencontrées sont marquées par des ruptures ainsi que par un parcours migratoire. Des ruptures professionnelles ou dans la formation sont fréquemment rapportées : fin précoce de scolarité, difficulté à trouver un emploi en lien avec la formation réalisée, périodes sans emploi. Ces difficultés professionnelles fragilisent la stabilité du parcours, entraînant parfois une absence de perspectives professionnelles. Si certaines personnes avaient des emplois bien rémunérés (dans les domaines de l'aviation, ou dans l'édition), une rupture dans leur parcours a conduit à une importante bifurcation et une progressive disqualification sociale, c'est-à-dire la perte d'un statut social qui peut conduire à la pauvreté et au discrédit (Paugam 2018).

fr/site/didier-fassin/inaugural-lecture-2020-01-16-18h00.htm, consulté le 31.08.2023.

Dans la trajectoire familiale, on retrouve la survenue fréquente d'événements dits *non normatifs*, tels que : divorces ou séparations, décès survenus précocement (partenaire, parents). Certaines ruptures familiales sont liées à une trajectoire particulière : par exemple lorsque l'orientation sexuelle ou l'identité de genre n'est pas acceptée par les proches. Ces événements ont pu conduire à un éloignement ou une rupture avec la famille, en lien avec l'existence d'un *stigmat*e lié à leur identité sociale (Goffman 1975) :

Ma famille elle est très fermée. [...] Si je dis que je suis gay, mon grand-père peut-être qu'il va essayer de me tuer! [...] Ils sont homophobes, ils sont racistes, c'est horrible! (Pedro, Amérique latine, la vingtaine, maladie chronique)

Pour certain·e·s répondant·e·s, l'éloignement est conséquent à une rupture dans les relations familiales ; elles et ils ne peuvent ou ne souhaitent plus avoir de contact avec les membres de leur parenté, après avoir vécu dans un contexte de violences, verbales ou physiques, ou encore de rejet. Les personnes ayant un parcours spécifique, hors d'une trajectoire standardisée, que ce soit par leur identité de genre ou orientation sexuelle notamment, se sentent davantage en rupture avec leur famille d'origine.

Plusieurs personnes ont d'ailleurs vécu dans un contexte de guerre dans le pays d'origine, en Afrique centrale ou Europe de l'Est, qui les a conduites à quitter leur pays.

Notre pays, ce n'est pas un univers, un pays où rester. On se trouve dans l'insécurité. Il y a la guerre, on tue, des viols. Tu vois ? Il n'y a pas la paix ! Si notre pays était un milieu calme, je ne pense pas que tout le monde voudrait le quitter pour venir en Europe. (Félicia, Afrique centrale, la trentaine, problème de santé chronique)

Les trajectoires durant l'enfance, ou les étapes de transition à la parentalité, diffèrent donc des trajectoires familiales majoritaires en Suisse (Sapin *et al.* 2014 : 46-49) ; elles sont caractérisées par une moins grande stabilité durant l'enfance, à l'âge adulte et par des événements non normatifs plus fréquents (perte d'emploi, célibat, divorce, maladie). Ces éléments viennent bouleverser les étapes et transitions du parcours de vie considéré comme *standardisé* (Kohli 1985).

4.1.2 La migration comme projet

Ces différentes conditions ont contribué à l'élaboration d'un projet de migration : toutes les personnes interviewées ont ainsi vécu un parcours migratoire. La Suisse n'est souvent pas le pays de premier choix pour émigrer ; pour la plupart il s'est agi d'un hasard ou d'une opportunité de travail, ou une desti-

nation supplémentaire dans une succession de mobilités en Europe. Tout-e-s les interviewé-e-s ont vécu, un moment ou un autre, dans un pays de l'Union européenne – l'Espagne et la France étant les deux États les plus fréquentés – ou dans un autre pays du monde. Comme elles n'ont pas effectué de demande d'asile en Suisse, les personnes vivent, pour la plupart, dans la clandestinité. Ce projet migratoire se solde rarement par une situation satisfaisante pour la personne, au vu de la rudesse des conditions dans le pays de migration :

Il y a la crise actuellement. Ça ne marche pas pour trouver du travail. Même les anciens migrants n'arrivent pas à trouver du travail. Arrivé en Italie, il y a beaucoup de gens qui m'ont dit qu'il fallait être patient, doucement, doucement, mais c'est toujours la même chose. Moi je regrette d'être entré en Europe. (Joseph, Afrique de l'Ouest, la quarantaine, problème de santé ponctuel)

De plus, la politique migratoire visant à restreindre l'entrée durable sur le territoire des personnes nées hors UE/AELE ne laisse que peu de chance aux individus de s'installer durablement légalement en Suisse (Amarelle 2010). Des constats similaires sont faits en Europe (Héran 2017). Cela conduit à renforcer la vulnérabilité des personnes, qui pour certaines repartent, en l'absence d'autres possibilités, tandis que d'autres restent mais dans des conditions instables.

4.1.3 Des conditions de vie précaires en Suisse

En Suisse, les personnes trouvent rarement des emplois en lien avec le niveau ou le type de formation effectuée. Ainsi, bien qu'un tiers des personnes aient des formations professionnelles ou universitaires, elles sont peu nombreuses à trouver un emploi dans leur domaine. Ces éléments se retrouvent dans d'autres recherches sur les personnes migrantes ou les réfugié-e-s (notamment Rossini *et al.* 2004 : 56-60 ; Bertrand 2017). Le type de travail pour les personnes sans permis, souvent sans contrat, est très fortement genré : ménages et garde d'enfants pour les femmes ; hôtellerie, déménagement, travaux manuels pour les hommes, ce qui fait écho aux études sur les personnes sans-papiers (Morlok *et al.* 2015). Par ailleurs, nombreuses sont les personnes qui restent durablement sans emploi, sans droit au chômage, ce que corroborent les études sur la migration en Suisse (Amarelle 2010 ; Bilger *et al.* 2011). Pour la majorité, cette précarité d'emploi (contrats précaires, bas salaires, périodes de recherche d'emploi sans droit au chômage, absence de statut légal et donc de protection) équivaut à une précarité financière, rendant l'insertion sociale compliquée.

Certaines trajectoires professionnelles révèlent des parcours spécifiques : travail du sexe pour l'une des femmes trans ; stages de réinsertion professionnelle

après une longue période sans emploi et des difficultés liées aux addictions pour deux femmes ayant été usagères de drogues. Ces trajectoires illustrent le lien entre parcours de vie spécifique et (im)possibilités professionnelles.

Sans permis de séjour ni emploi stable, les possibilités de trouver un logement indépendant dans la région sont extrêmement restreintes. Une minorité de personnes sont logées chez des proches, ou dans des appartements partagés à plusieurs. Dans un contexte de contraintes locatives fortes, les personnes sont nombreuses à passer par des structures d'hébergement d'urgence⁹⁹. Celles-ci ne garantissent toutefois aucune solution sur le long terme : nombre de jours limité, promiscuité, ces conditions contraignantes poussent les personnes à trouver rapidement des alternatives. Certain-e-s « se débrouillent », occupent des squats, des espaces publics ou privés inoccupés :

Maintenant j'habite dans une maison qui était inoccupée. Le propriétaire n'est pas là, je sais pas où il est, personne me dit rien, j'habite là. Même s'il me manque de l'eau et de la lumière, je me sens bien, parce que j'ai pas l'argent pour payer tous les mois... et je me débrouille comme ça. (Ignacio, Amérique latine, la soixantaine, problème de santé devenu chronique)

Ces conditions difficiles, qui se cumulent entre absence de statut de séjour, emplois précaires, difficulté de logement, résultent moins d'un manque de ressources personnelles que de contraintes structurelles en Suisse, freinant la capacité d'intégration sociale dans la cité. Au vu de la Loi sur les étrangers en vigueur depuis 2007 (LEtr, art. 23), la migration extra-européenne est conditionnée à une migration d'élite, de personnes jugées « indispensables » à l'économie suisse, ce qui entraîne l'exclusion du marché légal du travail d'une majorité d'immigré-e-s, « qui ne dispose plus que d'une alternative pour continuer à migrer : l'illégalité » (Amarelle 2010 : 129). Selon cette juriste, « les *sans-papiers* sont devenus les nouveaux *amortisseurs conjoncturels* du marché du travail », de par la politique migratoire ambivalente poursuivie par la

99 À Genève, au moment de l'étude, il existait différentes possibilités de logements d'urgence : un accueil de nuit proposait des chambres à 5 CHF la nuit, incluant soupe et douche, en chambre à deux lits, pour une durée limitée (12 jours). En hiver, des structures accueillaient pour maximum 30 jours, gratuitement, les personnes en situation de précarité. Des roulottes associatives accueillent de septembre à juin des hommes « adultes et autonomes », sans domicile fixe. Cet accueil est gratuit et limité à trois mois. En France, les personnes nécessitant une aide sociale d'urgence, notamment un hébergement, peuvent composer un numéro d'urgence qui les orientent, selon les disponibilités des foyers. Toutefois, ces structures ont un nombre de places relativement limité, et les personnes ne souhaitent souvent pas y rester. Depuis fin 2019 toutefois, trois structures proposent une offre nouvelle et moins contraignante (possibilité de rester plus longtemps, de laisser ses affaires, de ne pas donner son identité). Voir <https://geaide.ch/sujets/dormir/>.

Suisse (Amarelle 2010 : 132). Dans le même sens, en France, une étude qui interroge les trajectoires des immigré-e-s africain-e-s constate « qu'une longue période de précarité (de six à sept ans en médiane) est le lot commun de tous les immigrés subsahariens à l'arrivée en France » et que « cette période tend à s'allonger dans la période récente », au vu de la difficulté d'accès à l'emploi et au droit de séjour (Desgrées du Loû et Lert 2017 : 71).

Ainsi, entre désillusion pour certain-e-s répondant-e-s par rapport à leurs objectifs de migration, ou difficulté d'insertion en Suisse, les parcours des personnes sans assurance se trouvent particulièrement marqués, à l'instar des personnes immigrées et en situation illégale en général, par un cumul de facteurs pouvant les rendre vulnérables : emplois et logement précaires, pour certain-e-s un réseau personnel peu présent pour les soutenir, et le maintien dans un « cercle de précarité » qui peut durer plusieurs années. Des professionnel-le-s du réseau associatif en attestent. Cette absence de stabilité n'empêche toutefois pas les personnes de s'attacher à des projets, des rêves pour l'avenir : régularisation, formation et emploi, famille, bien-être physique et psychique.

4.1.4 De nombreux problèmes de santé

Comparée à la population genevoise, la population précaire ou ne recourant pas à des prestations sociales, se trouve dans un moins bon état de santé : plus de problèmes de santé psychologique (stress, anxiété, dépression) et davantage de maux chronicisés (Lucas *et al.* 2019 : 129-130). En France, une recherche a récemment montré que les personnes immigrées rencontrées dans des centres pour l'accès aux soins (PASS) ont une perception de leur santé moins bonne que celles rencontrées dans des centres de soins standards, et présentent davantage de troubles anxio-dépressifs (25-29%) (Desgrées du Loû et Lert 2017 : 274). Ainsi, une santé péjorée est liée aux conditions de vie précaires. Les inégalités sociales impactent la santé, notamment psychique, impliquant des différences en termes de gradient social de santé.

Parmi les personnes interviewées, les préoccupations liées aux conditions de vie en Suisse constituent effectivement une inquiétude et augmentent le niveau de stress des personnes. Le lien entre santé, tant psychique que physique, et logement ou emploi est souligné par les répondant-e-s :

On voit que la santé ça vient après le logement, parce que si tu as une bonne santé, c'est que tu dors dans de bonnes conditions. Tu conserves bien ta santé. Mais si tu dors dans de mauvaises conditions, c'est trop difficile, la santé se détruit ! (Felicia, la trentaine, Afrique centrale, problèmes de santé chroniques)

Les parcours des interviewé·e·s sont d'ailleurs marqués par une diversité d'événements de santé (voir tableau 1). Près de la moitié des personnes avaient des problèmes de santé *antérieurs* à leur venue en Suisse. Il s'agit notamment d'infections chroniques telles que le VIH/sida, une hépatite chronique, une ou des addictions (à l'alcool, aux drogues, aux médicaments) ou encore des troubles de la santé psychique (anxiété, dépression). Des cas d'anémie sont présents en particulier chez des femmes africaines. On peut également mentionner les deux trajectoires de transition de genre, même si ce processus de transition va bien au-delà des questions de santé¹⁰⁰. Deux personnes sont marquées par un handicap. Le handicap, les maladies stigmatisées, ou les situations d'addictions ont pu représenter des freins quant aux autres domaines de leur parcours de vie, notamment professionnel et familial.

Parmi les soucis de santé survenus en Suisse, une moitié fut de courte durée. Parmi ceux-ci, certains problèmes furent de faible gravité, mais ont nécessité des soins rapides. Il s'agit notamment de brûlures, blessures, entorses. Deuxièmement, des problèmes plus graves mais de courte durée sont survenus, ayant nécessité une prise en charge aux urgences, notamment : une infection dermatologique, la rupture d'un kyste ayant conduit à une hémorragie, un accident d'exposition au sang. Finalement, sont survenus des problèmes de plus longue durée, ou nécessitant une intervention planifiée : la poursuite d'une grossesse après déni, une opération de la prostate, le suivi de problèmes gynécologiques.

L'autre moitié des personnes a développé des problèmes de santé chronique, ou découvert des maladies, une fois installées en Suisse. Ceux-ci nécessitent des traitements médicaux et un suivi sur le long terme : VIH, hépatite C, mastopathie, douleurs gastriques récurrentes, asthme, ainsi qu'une maladie rare et grave ayant conduit à un handicap visuel et des importants changements corporels.

Dans ces parcours de santé liés à une pathologie chronique, survenus en Suisse ou avant, un point commun qui peut être souligné est la présence d'identités sociales stigmatisées (Goffman 1975). Des répondant·e·s souffrent de handicap physique (malvoyance, membre amputé), d'autres de troubles catégorisés comme psychiques (dysphorie de genre, troubles anxio-dépressifs). Plusieurs se sont vu attribuer l'étiquette de « toxicomanes » (Dassieu 2014), étant dépendant·e·s d'un produit (alcool, drogue illégale, médicament). Certain·e·s sont porteurs·euse·s d'une maladie encore stigmatisée aujourd'hui,

100 Il est délicat ici d'utiliser le terme « problème de santé » pour une question qui n'est pas une problématique médicale de prime abord. Toutefois, la prise en charge pour une personne qui souhaite « transitionner » passe par des démarches médicales : évaluation psychiatrique, suivi en endocrinologie pour les prises d'hormones, éventuellement chirurgie de réassignation de sexe.

le VIH/sida (Herek 1999). Nous verrons comment ces identités se trouvent opposées à des problèmes de santé moins méjugés, et comment des différences de traitement s'illustrent dans les parcours de soins.

Ces problèmes de santé, lorsqu'ils sont durables ou constituent la marque d'un parcours atypique ou stigmatisé, auront tendance à impacter durablement les autres domaines du parcours de vie, participant à cumuler différentes formes de vulnérabilités. Par exemple, ils rendent l'accès à un emploi plus difficile, ou entraînent des difficultés dans les relations familiales. Ainsi, nous observons que les contextes de vie peuvent produire des problèmes de santé particuliers, qui à leur tour auront un impact sur les domaines du parcours de vie. Néanmoins, l'effet d'un événement de santé sur l'ensemble de la trajectoire de vie se trouve pondéré par la manière dont l'événement est inclus ou non dans une prise en charge médicale. La manière dont il est pris en charge ou non va jouer un rôle essentiel dans la suite du parcours. Nous allons ainsi observer comment les événements de santé, survenus à Genève ou y nécessitant un suivi, ont été pris différemment en charge dans les parcours de soin.

4.2 Pratiques de tri et pouvoir discrétionnaire des agent·e·s

Les trajectoires de santé sont analysées ici sous trois angles : premièrement, nous observerons les démarches initiées pour recourir aux soins, les orientations dans le parcours de soins, à Genève et hors de Genève, et les difficultés rencontrées dans le parcours de soins. Deuxièmement, nous considérerons la manière dont le tri des usager·ère·s de soins se matérialise au travers des pratiques des agent·e·s. Finalement, l'analyse de ces pratiques de tri, du pouvoir discrétionnaire des agent·e·s de soins et de la différenciation des réponses dans la prise en charge conduiront à réinterpréter le concept de « gradient social » en santé, en incluant les effets du système de santé.

4.2.1 Rendre visibles les trajectoires de soins

Partant des parcours de soins individuels permettant de rendre compte de chaque parcours et de son évolution, ceux-ci ont ensuite été juxtaposés, afin de mettre au jour les mécanismes facilitant ou freinant le recours aux soins.¹⁰¹

101 Pour plus de précisions sur le processus d'analyse et la méthode utilisée pour cartographier ces parcours, voir le chapitre 5 du manuscrit de thèse (Roduït 2020).

Entrée dans le soin et orientations

En observant les parcours de soins à partir d'événements de santé survenus dans les deux dernières années, le premier constat amène à relativiser la place du Centre de soins comme porte d'entrée unique (figure 3). En effet, un tiers des personnes s'y sont rendues pour entamer une démarche de demande de soins. Certains services de l'Hôpital, en particulier les urgences, ainsi que les autres institutions qui lui sont liées (cliniques, centres d'addictologie) ont constitué un autre tiers des démarches. Le dernier tiers des personnes s'est dirigé soit vers des associations, notamment de santé, ou directement auprès de médecins privés. Une personne a débuté son parcours de soins en milieu carcéral, qui peut s'avérer un lieu de découverte et de suivi de problèmes de santé, comme le soulignent Haller et ses collègues : « Pour les personnes en situation illégale en Suisse, c'est paradoxalement lorsqu'ils sont privés de liberté que l'accès aux soins est le plus facile » (2003). Quelques personnes ont recouru aux soins en France, parfois de manière parallèle avec les démarches réalisées en Suisse. Ce fut le cas lorsque des difficultés d'accès ont été rencontrées à Genève (délais ou impossibilité de soins).

Cette diversification des points d'entrée révèle que le Centre de soins reste méconnu de nombreuses personnes ; celui-ci n'est pas systématiquement identifié comme lieu d'accès aux soins pour les personnes sans assurance-maladie. Ainsi, d'autres structures, médicales ou non, sont sollicitées en premier lieu, même lorsqu'elles ne fournissent pas nécessairement des services de santé.

D'autres raisons pour ne pas (ou plus) se rendre au Centre de soins ont été évoquées : l'attente et la limitation du nombre de personnes reçues par jour apparaissent comme un frein, les personnes n'y recourent pas, découragées. D'autres ont peur d'y aller, car elles perçoivent un risque d'être dénoncées. Ces difficultés sont aussi connues du personnel soignant du Centre de soins et constituent des freins ou du retard à une prise en charge médicale.

Deuxième constat : les parcours des personnes non assurées confirment l'existence du processus de quadruple *gate-keeping* médico-social détaillé au chapitre 3. En effet, le Centre de soins oriente majoritairement les personnes reçues vers le service de médecine de premier recours ou les urgences ; ou encore dans le réseau hospitalier (clinique de médecine dentaire ou centre d'addictologie). Ensuite, le SMPR apparaît comme la principale source d'orientation vers les services spécialisés de l'Hôpital : il renvoie sur huit services internes à l'Hôpital. Ce service ne prend ainsi pas directement en charge toutes les personnes, en majorité réorientées vers les services spécialisés.

Concernant l'orientation en amont, si certaines associations, genevoises ou françaises ont orienté vers les structures médicales, il apparaît que pour plusieurs personnes, aucune orientation n'a été effectuée. C'est le cas notam-

ment de la part de médecins ou cliniques privés : le réseau de soins privé ne réorienterait que peu les personnes non assurées vers le réseau hospitalier public. En d'autres termes, des personnes qui auraient pu obtenir des soins au travers du Centre de soins n'ont pas bénéficié de cette orientation par les médecins privés (généralistes ou spécialistes). Les personnes concernées ont donc dû soit payer directement leurs soins, soit n'en avaient pas les moyens et n'ont pu accéder aux soins. Cela influence négativement les possibilités de recourir aux soins dans le futur.

Par ailleurs, malgré une apparente fluidité des parcours, allant du réseau socio-sanitaire vers le Centre de soins, puis au SMPR, pour finir au besoin vers les services spécialisés, des dysfonctionnements dans les orientations sont à noter. En effet, certains services spécialisés vers lesquels les personnes s'étaient rendues les ont renvoyées vers le Centre de soins. Ceci est contraire au protocole qui prévoit une évaluation sociale directement dans les services spécialisés, et non un renvoi vers le Centre, lui-même censé orienter en amont. Cet aspect problématique de la prise en charge entraîne ainsi le renvoi de la personne d'un service à l'autre. Par exemple, une répondante, au courant de sa pathologie, s'était rendue directement dans le service de maladies infectieuses pour un suivi. Dans le service, elle s'est fait renvoyer vers le Centre de soins, vu en raison de son absence d'assurance-maladie. Au Centre de soins, après avoir été reçue et enregistrée, elle a été réorientée vers le même service. Le passage par le Centre de soins était alors superflu, a ajouté des délais et désorienté la personne.

Les parcours de soins plus complexes illustrent la difficulté des services spécialisés à prendre en charge les personnes non assurées, corroborant les propos des professionnel·le·s de santé soulignés au chapitre 3, montrant l'existence d'un quatrième *gate-keeping* dans ces services. Or, une trop grande complexité peut conduire à un retard au recours ou à un abandon de soins, ce qui est aussi étayé dans les situations de recours aux prestations sociales (Lucas *et al.* 2019).

Concernant les réorientations au-delà des frontières, depuis Genève vers la France ou vers un autre pays, plus d'un tiers des parcours a fait l'objet d'une orientation hors des frontières suisses. Contrairement à ceux initiés à Genève, les parcours initiés en France n'ont pas donné lieu à de la réorientation hors du pays. Cet aspect de la mobilité pour des soins sera traité et analysé plus spécifiquement dans le chapitre 6.

Interrogées sur la qualité de leur expérience de soins, la majorité des personnes interviewées s'est déclarée satisfaite de la relation avec le corps médical. La moitié a qualifié les professionnel·le·s comme étant « sympas », « aimables », une infirmière « très gentille », un médecin « super », du personnel compréhensif et « pas de problèmes ». Certain·e·s interviewé·e·s relèvent toutefois que « ça

dépend des personnes. Tout le monde est différent», comme le dit Félicia. Il ressort qu'«ils font bien leur travail», que ce soit au Centre de soins ou à l'Hôpital. Les freins au Centre de soins sont davantage structurels : plusieurs relèvent «une queue énorme», «plusieurs heures d'attentes». Ou encore «les factures» qui arrivent ensuite, véritable barrière à un recours aux soins ultérieurs. Néanmoins, quelques parcours se traduisent par un vécu difficile dans certaines relations avec des soignant-e-s, comme le souligne Yasmine, qui a passé plusieurs mois à l'Hôpital, notamment aux soins intensifs :

Je me rappelle de ce grand médecin [à l'Hôpital] qui est entré sans même me dire bonjour, et il était avec ses étudiants comme s'il voyait un morceau de bois. [...] Je sais que pour lui, moi je suis son travail. Un des cas. Mais quand même, je suis une personne. Celle qui est devant vous, c'est une personne. Une personne dont la vie a été affectée. (Yasmine, Moyen-Orient, la quarantaine, maladie invalidante nécessitant des soins de longue durée)

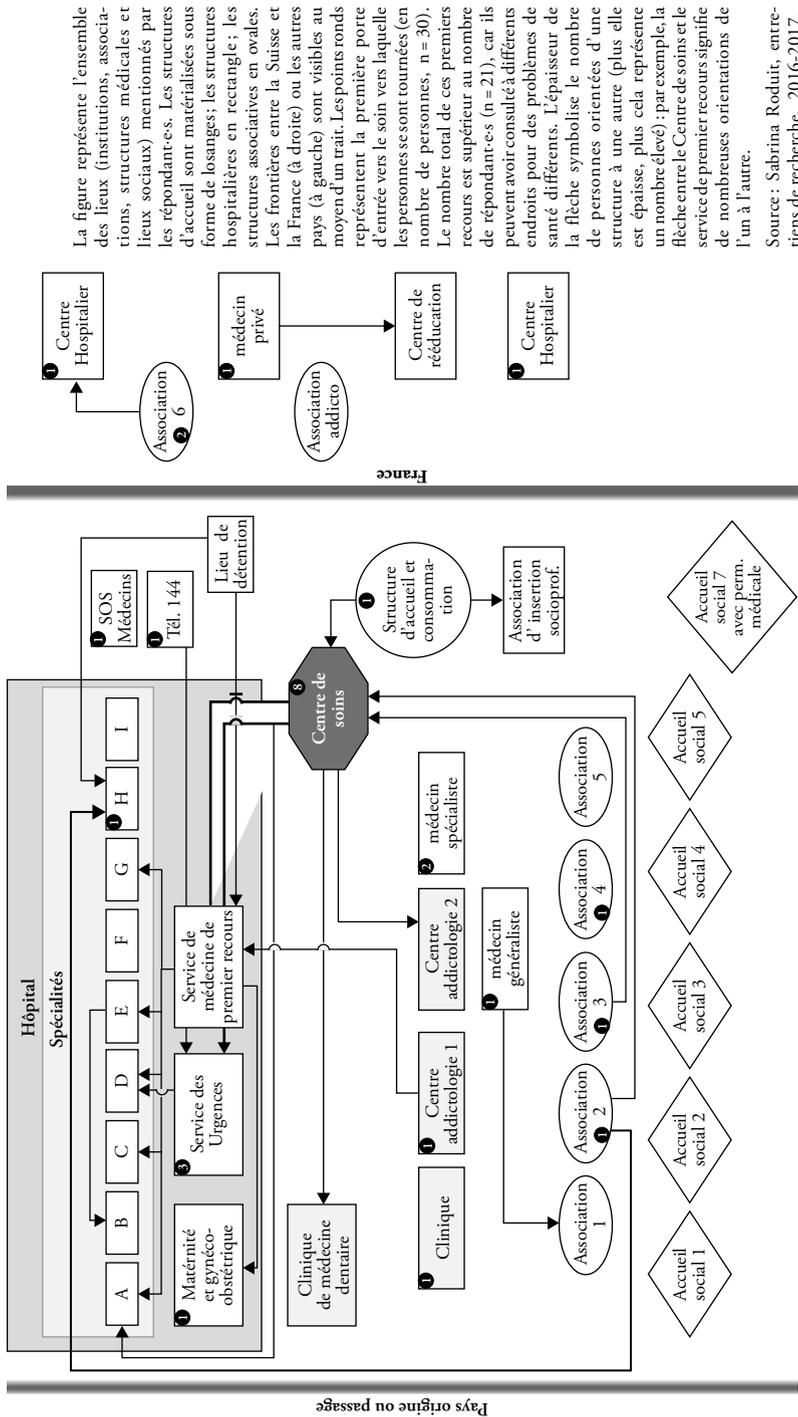
La qualité de la relation avec le personnel soignant est jugée primordiale. Nombreux et nombreuses sont celles et ceux qui déplorent une absence de suivi avec le même médecin. Luiza relève avoir vécu du jugement, qu'elle ne sait si elle doit l'attribuer à sa situation d'absence d'assurance-maladie ou une forme de discrimination raciale, lorsqu'une femme qui lui faisait des tests d'allergies n'a pas entendu sa douleur et n'a rien fait pour la soulager :

La personne qui a fait le test d'allergie, j'ai vu qu'elle était mal à l'aise parce que je payais pas, parce que j'avais pas d'assurance. [...] Il y a des gens qui sont racistes aussi, c'était peut-être pas parce que j'avais pas d'assurance, mais avec la couleur [de peau]. J'ai vu la différence, parce qu'on était sept dans la même salle. (Luiza, Amérique latine, la quarantaine, maladie chronique)

Au-delà de relations difficiles, où la prise en charge a toutefois pu être effective, plus de la moitié des parcours sont marqués par des difficultés, en particulier dans l'accès secondaire aux soins (figure 4). Ces problèmes concernent particulièrement les services spécialisés de l'hôpital. Ils sont de différentes natures : déficit d'orientation dans le parcours de soins ; manque de suivi ; refus de prise en charge (médicale ou sociale) ; fin anticipée de la prise en charge ; erreur médicale ; longs délais de rendez-vous. Un obstacle particulièrement important concerne l'absence de suivi médical ou de possibilité de prise en charge financière des soins. Par exemple, pour le VIH, alors qu'il existe une recommandation médicale de traitement universel, une seule personne sur les quatre interviewées a obtenu un traitement en Suisse¹⁰². Concernant l'hépatite

102 Cette personne a obtenu ce traitement au service de médecine pénitentiaire ; elle a découvert son infection en détention. Le traitement a été initié après de longs

Figure 3: Trajectoires de soins et réorientation entre les structures



La figure représente l'ensemble des lieux (institutions, associations, structures médicales et lieux sociaux) mentionnés par les répondant-es. Les structures d'accueil sont matérialisées sous forme de losanges; les structures hospitalières en rectangle; les structures associatives en ovales. Les frontières entre la Suisse et la France (à droite) ou les autres pays (à gauche) sont visibles au moyen d'un trait. Les points ronds représentent la première porte d'entrée vers le soin vers laquelle les personnes sont tournées (en nombre de personnes, n = 30). Le nombre total de ces premiers recours est supérieur au nombre de répondant-es (n = 21), car ils peuvent avoir consulté à différents endroits pour des problèmes de santé différents. L'épaisseur de la flèche symbolise le nombre de personnes orientées d'une structure à une autre (plus elle est épaisse, plus cela représente un nombre élevé); par exemple, la flèche entre le Centre de soins et le service de premier recours signifie de nombreuses orientations de l'un à l'autre.

Source : Sabrina Roduit, entretiens de recherche, 2016-2017.

C, aucune des personnes non assurées ne s'est vu proposer un traitement en Suisse¹⁰³. Ces obstacles seront analysés plus spécifiquement dans la suite du chapitre.

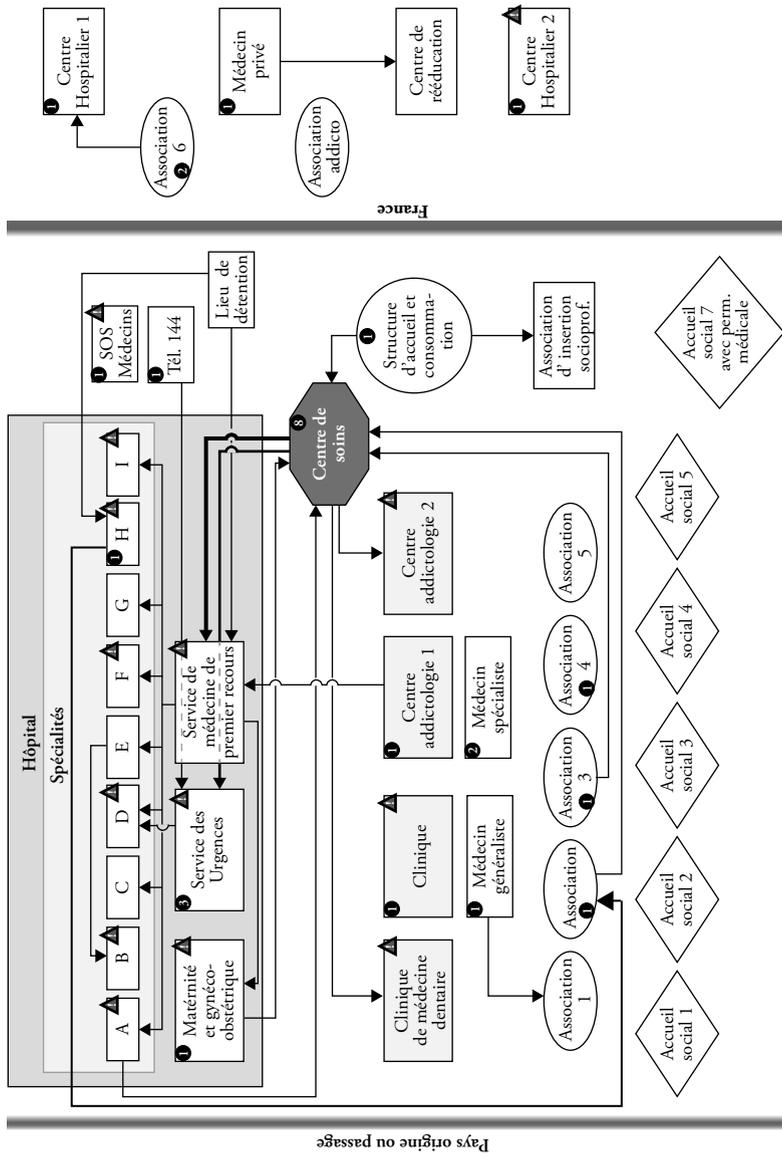
Ces parcours collectivisés ont permis de faire émerger les obstacles rencontrés au fil du parcours de soins. Bien souvent, la raison d'un retard de soins ou d'un renoncement aux soins est attribuée par les professionnel·le·s de la santé ou du social à des facteurs individuels, ce qui est décrit dans la littérature (Herzlich 1996 ; Mechanic 1962). Le non-recours aux soins est alors perçu comme un manque de priorité accordée à sa santé par l'individu, au regard d'autres priorités (notamment le travail) ; il serait également lié au fait que la personne n'ose pas aller demander des soins, ne connaît pas les lieux, ou encore tarde trop car elle a des représentations culturelles différentes de la maladie.

Sans discréditer cette représentation des faits, il se trouve que les personnes interviewées n'ont mentionné qu'à la marge un recours à des médecines ou croyances alternatives ; et pour les trois personnes qui faisaient appel à des soins alternatifs, c'était à titre complémentaire, davantage comme de la prévention, et jamais en substitution au système de santé, qui leur apparaissait comme la voie principale pour les soins. Par ailleurs, les freins à l'accès aux soins ont été rencontrés – de manière au moins aussi importants – une fois le parcours de soins entamé. Il apparaît que c'est *au sein même* du parcours que s'illustrent les obstacles, alors que la personne se trouve dans une démarche de soins, davantage qu'au niveau de l'accès primaire aux soins ou de l'orientation. Ce constat conduit à envisager un changement de paradigme dans la manière de concevoir le non-recours, et à en renverser le fardeau de la responsabilité. Autrement dit, le fait que l'individu qui a recouru se trouve en difficulté dans le parcours de soins indique qu'il convient de changer de focale pour analyser le phénomène, et d'observer davantage la trajectoire de santé et la résolution des événements au prisme de la prise en charge par le personnel soignant. Ainsi, si des freins peuvent se situer en amont du recours au système de santé, notamment liés à des représentations individuelles de la santé ou une peur de recourir, la grande majorité des personnes interviewées ont rencontré des obstacles dans leur *accès secondaire* aux soins, cela étant directement lié aux possibilités de prise en charge induites par le fonctionnement du système de soins et les décisions prises par ses agent·e·s.

mois d'attente et en raison d'une infection devenue dangereuse à court terme pour sa santé. Le pronostic vital étant engagé, sa situation a été considérée comme une urgence « vitale ».

103 En plus des entretiens avec deux personnes ayant cette infection, une troisième, rencontrée durant le terrain dans un lieu d'accueil, n'a pas non plus obtenu ce traitement.

Figure 4: Difficultés dans l'accès ou le suivi des soins



Pour la légende générale, se référer à la figure 3. Les difficultés rencontrées dans le parcours de soins sont matérialisées par les triangles avec points d'exclamation. 13 personnes soulignent ainsi des difficultés dans les services médicaux, en particulier les spécialités hospitalières.

Source : Sabrina Roduit, entretiens de recherche, 2016-2017.

4.2.2 La marge de manœuvre des agent·e·s : reflet des normes

Les décisions de soins et d'aide financière, leur évaluation et leur mise en œuvre, dépendent pour partie de ce qui se joue dans l'interaction entre soigné·e et soignant·e. Les professionnel·le·s interviewé·e·s ont d'ailleurs insisté sur leur marge de manœuvre, leur latitude face aux décisions concernant les patient·e·s. Gianna, assistante sociale, relève qu'il existe une part d'arbitraire dans l'évaluation sociale; elle estime quant à elle avoir une large part de « champ libre », et n'avoir « personne qui ne lui demande des comptes ». Cette importante autonomie du personnel médical et social s'observe dans les prises de décisions, et ce malgré l'établissement de critères de la structure hospitalière visant à homogénéiser les réponses. Cette autonomie peut être ainsi interprétée comme faisant partie du *pouvoir discrétionnaire* des agent·e·s du soin, tel que théorisé par Michoud (1914), Lipsky (1980), ainsi que mobilisés dans des études sur les structures administratives françaises par Vincent Dubois (2008, 2012) et Alexis Spire (2008, 2016).

Même si elles et ils ne sont pas directement des fonctionnaires de l'administration, les agent·e·s de soins ont une capacité à prendre des décisions dans un contexte où les lois suisses et cantonales (sur l'assurance-maladie, sur l'assistance sociale) laissent une importante marge d'appréciation. Il s'agit, au même titre que pour les fonctionnaires des guichets, les *street-level bureaucrats*, d'un pouvoir « par le bas ». Les agent·e·s de soins n'ont pas de pouvoir de décision concernant les lignes institutionnelles de l'hôpital, ni sur la constitution de lois. Néanmoins, au travers de leurs pratiques professionnelles au sein de l'institution, elles et ils ont le pouvoir de prendre des décisions quant aux parcours de soins des patient·e·s qui consultent, et ce d'autant plus lorsqu'il s'agit de patient·e·s qui « échappent » à la loi; on se retrouve alors dans les pratiques de l'infra-droit.

Si, dans le contexte des soins, l'adaptation à chaque « cas singulier » est souvent soulignée, nous observons qu'elle ne s'opère pas uniquement singulièrement, mais par un processus de tri en fonction de catégories. Cette relative souplesse dans la pratique, par rapport à un protocole bien établi, permet à la fois d'ouvrir des possibilités d'intégration dans les soins pour certaines personnes soignées, mais peut aussi conduire, pour d'autres, à une exclusion des soins. Comment ce pouvoir discrétionnaire se traduit-il dans l'interaction puis dans les faits ?

De la « sensibilité » à la catégorisation

Les infirmières et assistantes interviewées soulignent que, au-delà du protocole, chacun·e peut avoir une *sensibilité* différente. Cette question de la « sensibilité » est ainsi relevée par plusieurs infirmières du Centre de soins, qui expliquent se

répartir « presque naturellement » les différents profils de patient·e·s. Gianna, assistante sociale, parle d'une « sensibilité » différente selon les parcours de vie de certain·e·s patient·e·s, dont la proximité sociale, ou culturelle, pourrait plus ou moins toucher la corde sensible du soignant, et donc, potentiellement, entraîner une réponse différente dans la prise en charge.

La question des différences de « sensibilités », selon l'origine, le genre ou encore la situation de vie des patients, marque un rapport social entre soignant·e et soigné·e. Le phénomène est également souligné par Vincent Dubois dans son étude ethnographique sur les Caisses d'Allocations Familiales, lorsqu'il évoque que l'attitude des guichetiers·ère·s peut varier selon le statut social des bénéficiaires, allant d'une différence de ton, à un soutien variable dans l'élaboration des dossiers (Dubois 2008 : 117). Nous avons vu l'importance que pouvait prendre la catégorisation des personnes en vue de déterminer leur prise en charge. Ainsi, si l'on transpose ce que les soignant·e·s qualifient de « sensibilité » à une analyse sociologique, s'illustrent des rapports sociaux et/ou culturels à l'œuvre, marqués par des représentations sociales. Ces représentations entraînent un étiquetage des patient·e·s en fonction de catégories préétablies, d'une part, de par leurs expériences antérieures personnelles, mais aussi de par les normes institutionnelles, rappelées dans leurs pratiques professionnelles, par exemple lors de colloques d'équipe, de formations internes, qui participent à la socialisation professionnelle.

Les interactions dans les face-à-face entre personne demandeuse de soins et professionnel·le·s révèlent ainsi la présence de mécanismes de différenciation. Dans toute relation, la mise en récit de la demande aura un impact potentiel sur l'interlocuteur·trice, comme le présente Line :

Je pense que dans toute demande, c'est la manière que tu as de demander qui fait que tu obtiens ou que tu n'obtiens pas ce que tu veux [...] C'est sûr que quand c'est professionnel, tu vas être un peu guidé par les critères. Mais même comme ça, il y a des situations vraisemblablement pareilles, avec des évolutions sûrement différentes. Et ça, tu as beau essayer de comprendre pourquoi, il y a des personnes qui t'envoient les choses d'une façon où tu as des contre-attitudes, que tu veuilles ou tu veuilles pas. (Line, infirmière)

Line exprime à demi-mot ce qui peut se jouer dans l'interaction : de par les signes sociaux envoyés par l'interlocuteur·trice, la ou le soignant·e pourra avoir des réactions d'empathie, ou au contraire, de rejet. Selon elle, la manière dont la·le patient·e viendra présenter sa situation va jouer sur la réponse apportée. Elle observe qu'elle-même réagit différemment selon les personnes. Elle explique qu'elle constate des différences dans la façon de demander, d'implorer, ou au contraire d'exiger des soins, qu'elle attribue à la présence de « codes culturels »

différents. Selon elle, la méconnaissance des codes culturels des usager·ère·s de soins pourrait donc conduire de la part des professionnel·le·s à une mauvaise interprétation de leur attitude et une prise en charge différente. Elle souligne qu'en Suisse, une personne qui s'adresse avec beaucoup de politesse et de discrétion (elle prend l'exemple des femmes latino-américaines) a plus de chance d'obtenir ce qu'elle souhaite qu'une personne qui revendique ses droits de façon virulente (elle l'oppose à la figure des hommes d'origine maghrébine). La première situation correspondrait mieux aux normes et codes culturels suisses, auxquels les praticien·ne·s suisses sont acculturé·e·s. Ainsi, non seulement la proximité sociale et culturelle entre patient·e·s et soignant·e·s entrent en jeu dans la prise en charge, mais également la façon dont la demande de soins sera formulée, qui peut entraîner des réponses différenciées.

Cette réflexivité sur ses propres pratiques est discutée entre collègues. Or, cette discussion peut ainsi conditionner la réponse : soit en tentant de minimiser ces distinctions, soit en renforçant la catégorisation de groupes sociaux particuliers. Si certaines personnes soignantes ont conscience de ces mécanismes et tentent de les limiter, la majorité des professionnel·le·s ne le font pas nécessairement, et cela peut conduire à des différences de traitements des patient·e·s. Arturo, jeune homme originaire d'Amérique latine qui vit en Suisse depuis son adolescence, exprime une pensée similaire quant à la manière de se présenter, d'exiger des soins, qui induirait – logiquement selon lui – une réponse différenciée de la part du corps médical :

Ça dépend comment tu arrives, comment tu parles. La personne s'adapte, s'adapte à qui il y a en face. [...] Il y a des patients qui sont vraiment arrogants « je suis là, donnez-moi l'attention, j'aimerais ça », très agressivement. C'est normal qu'ils [les soignants] vont se mettre sur la défensive, c'est comme les animaux non ? Si on nous attaque, on... (Rires). (Arturo, Amérique latine, la vingtaine, problème de santé chronique)

Cette analyse rejoint celles d'études sociologiques ou anthropologiques sur la présentation de soi. La manière qu'a l'individu de se présenter, de décrire son parcours ou sa situation, aura une influence sur son traitement. Que ce soit pour l'accès à l'AME (Geeraert 2016), dans les demandes d'asile ou de RMI (revenu minimal d'insertion) (Fassin 2004), ou encore la demande de soins de patient·e·s usager·ère·s de drogues chez des médecins généralistes (Dassieu 2014), l'exigence d'une « mise en récit » est soulignée. La manière de présenter son problème de santé, de faire sa demande, jouera sur la réaction et la réponse de l'agent·e de soins. La mise en scène du corps, de son parcours biographique, peut ainsi être à l'origine de traitements différents, par exemple pour l'obtention de soins ou d'un droit de séjour. Line évoque

cette difficulté qui s'apparente à « mendier » de l'aide, qui n'est pas toujours évidente pour les personnes en demande :

D'aller vers quelqu'un et de dire « écoutez, j'ai pas d'argent, est-ce que je peux avoir de l'aide pour payer cette facture ? » C'est une sorte de mendicité. [...] C'est vrai que tu compatis beaucoup plus facilement à quelqu'un qui mendie, entre guillemets, qui demande « est-ce que vous pouvez m'aider ? », que quelqu'un qui te dit « écoutez, non moi j'ai le droit, pourquoi vous me donnez pas... », ça tout à coup, tu te protèges tout de suite. (Line, infirmière)

Avec ces mises en récit se créent des catégories qui transparaissent dans les discours. Ainsi, Catherine, une autre infirmière, explique qu'une répartition des patient·e·s entre les infirmières peut se faire par « affinités », notamment lors de l'attribution de patient·e·s pour des consultations de suivi :

Moi je m'occupe peut-être plus des patients grands précaires, enfin, chacune [le fait], mais peut-être moi plus. Je sais qu'une autre collègue s'occupera plutôt des sans-papiers, femmes, qui ont certains profils. Voilà, on a un petit peu toutes nos... nos affinités, ou ça se fait tout seul et du coup, voilà, c'est comme ça que ça se passe. (Catherine, infirmière)

Ces propos révèlent cette présence de catégories de patient·e·s, dans le discours et les pratiques. De plus, le fait de mobiliser des catégories préconstruites participe à l'attribution des personnes entre les professionnel·le·s, ici les infirmières. Ce ne sont plus des critères de langue, mais bien une différence de sensibilité qui est indiquée ici. Ainsi, ces catégories sont bien mobilisées dans la pratique professionnelle pour « classer » les patient·e·s, ici en occasionnant un effet de « spécialisation » des infirmières selon les caractéristiques des patient·e·s. Ces pratiques de choix peuvent s'apparenter, dans certains cas, à une forme d'homophilie dans la relation de soins, définie comme « la tendance à préférer entretenir des relations avec des personnes qui nous ressemblent » et qui est un « indicateur de la persistance des catégorisations sociales globales à l'intérieur des structures relationnelles » (Bidart 2008 : 41). À l'inverse, certains groupes sociaux, ou ethniques, se trouvent souvent étiquetés négativement, comme les personnes issues des communautés Roms. Au fil des temps d'observation dans les structures d'accueil, j'ai remarqué à plusieurs reprises que des conflits se cristallisaient avec des hommes et des femmes Roms, par exemple au Centre de soins, comme en témoigne cet extrait entendu sur le terrain :

Avant, il n'y avait pas la sécurité et il y avait plein de Roms. (Journal de terrain, septembre 2016, Centre de soins)

Dans cette remarque, les « Roms » apparaissent comme mettant à mal un sentiment de sécurité. D'autres rappels à l'ordre, parfois infantilisans, ou des préjugés, ont été entendus dans différents lieux d'accueil social.

Les personnes d'origine maghrébine font aussi l'objet de préjugés, étant vus comme plus « revendicatives », « exigeantes ». Un répondant décrit, dans un autre contexte que celui du Centre de soins, une forme de catégorisation ethnique dans les pratiques d'assistant·e·s sociaux·ale·s :

Des fois par exemple, ils regardent le visage. Par exemple comme moi [je suis] Arabe, il va regarder les Arabes « oh, c'est tout mal », « un Africain c'est comme ça ». Ça dépend du [travailleur] social. (Farid, Maghreb, la quarantaine, maladie chronique et handicap)

Derrière la question évoquée de la « sensibilité » et de « l'affinité » des soignant·e·s par rapport aux patient·e·s se discernent des cadres normatifs de deux natures. Premièrement interviennent les normes institutionnelles, propres aux catégories produites par l'institution hospitalière, telle qu'évoquée au chapitre 3, qui s'opèrent autour des trois figures que sont le·la travailleur·euse sans-papiers, le grand précaire, et le touriste médical. Deuxièmement, des catégories inscrites dans les représentations sociales communes sont aussi mobilisées : catégorisation par groupe ethnique, ou par le biais d'une identité stigmatisée, catégories qui font face à des discriminations (Cognet 2017 ; Dominicé Dao et Bodenmann 2018). Or, ces processus de catégorisation ont des conséquences sur le parcours de soins, même s'ils sont observables de manière non spécifique au système de santé.

De la catégorisation à la discrimination

Des études montrent des inégalités dans la prise en charge de patient·e·s, en fonction de caractéristiques qui leur seraient attribuées : en raison d'une identité culturelle particulière, par exemple les personnes d'origine africaine (Bascougnano 2013 ; Cognet 2017) ou Roms (Prud'Homme 2016), d'une identité sociale dévalorisée, comme les usager·ère·s de drogue (Dassieu 2014). La production de catégories de patient·e·s, plus ou moins désirables, plus ou moins légitimes, fait référence alors à des représentations sociales communément consacrées, qui se retrouvent aussi dans les parcours de soins.

La stigmatisation des personnes consommatrices apparaît de manière récurrente. Gabriela, ancienne usagère de drogues, rapporte la manière dont certain·e·s spécialistes refusent de la prendre en charge :

[...] parce que je venais du premier recours ! « Je ne peux rien faire pour vous madame, non ». Je suis retournée [vers la médecin généraliste] et elle m'a dit ça : « Oui, je suis habituée, normalement mes patients sont assez maltraités. Je vais parler avec une amie qui a fait la fac avec moi,

qui me connaît ». Elle a téléphoné, elle a dit : « Écoute, j'ai une patiente qui est assez fragile, est-ce que tu pourrais la recevoir, elle vient de ma part ? » Oui, parce que c'est une amie à elle ! Et c'était systématique ! C'est à tous, c'est pas qu'à moi. À moi, mon mari, à d'autres personnes que je connais. (Gabriela, Amérique latine, la quarantaine, maladie chronique, ancienne consommatrice de produits psychoactifs)

Cela souligne la conscience, parmi les médecins du premier recours, que « leurs » patient·e·s sont « maltraité·e·s ». Dans cette situation, le pouvoir de la médecin fut de faire jouer ses relations entre collègues pour modifier la prise en charge. Gabriela rapporte un autre moment où elle avait besoin de soins, et où le médecin refusait de pratiquer une injection pour la soulager, notamment en la catégorisant comme injectrice d'opiacés :

Il disait que je continuais à prendre toutes les drogues. Parce que dans mon dossier j'avais une cure de méthadone et qu'en traitement je prenais de la morphine, mais parce que j'avais mal et que ça m'avait été prescrit. Il y avait un tel préjugé, de la part d'un docteur ! Alors que quand tu vas assumer la santé des personnes, c'est tellement de responsabilités, tu as fait le serment d'Hippocrate, tu dois l'appliquer ! (Gabriela, Amérique latine, la quarantaine, maladie chronique)

Gabriela se dit marquée par des expériences successives de discriminations à l'Hôpital, notamment envers son mari, lui aussi consommateur, opéré dans des conditions difficiles. La concernant, des soins lui ont été refusés dans un service de spécialités médicales, et elle l'interprète comme étant lié à ses anciennes pratiques de consommation :

Quand un docteur te demande quelle médication tu prends. « Bon, je prends de la méthadone ». Le changement, la répulsion qu'il y avait, c'était tellement évident ! (Gabriela, Amérique latine, la quarantaine, maladie chronique)

Elle souligne ainsi une différence, à la fois selon la catégorie dans laquelle la personne est mise, et à la fois dans la prise en charge entre le service de premier recours et les autres services :

En Suisse, il y a les êtres humains, et il y a les dépressifs ou les addicts. Au centre de médecine de premier recours, ce sont des personnes qui sont en capacité de traiter des personnes dans notre situation, les autres [médecins] pas. C'est ça la différence. Ce n'est pas une super attention, juste qu'ils te considèrent comme des êtres humains à part entière. (Gabriela, Amérique latine, la quarantaine, maladie chronique)

Alberta souligne, de son côté, de ne pas parler systématiquement de son traitement de substitution à la méthadone avec les médecins. Une fois, elle est passée par

le médecin de son copain pour « savoir si les médicaments prescrits allaient avec la méta ». Ces stratégies d'évitement soulignent la difficulté de mettre des mots sur ces pratiques de consommation, y compris en milieu médical.

Mais s'il s'agit ici de cas de discriminations assez évidents, parfois les faits sont plus insidieux. Ainsi, « les processus de discrimination se logent dans les fonctionnements organisationnels, actant du fait que les institutions adoptent des normes et des pratiques, en apparence neutres, mais *de facto* discriminantes » (Chappe *et al.* 2016 : 6). Cela se traduit notamment par des « catégorisations discriminantes » et des « processus de légitimation d'inégalités discriminatoires » (Chappe *et al.* 2016 : 9). La catégorisation passe alors par la mobilisation de stéréotypes et de schèmes moraux, par exemple concernant un groupe culturel ou catégorisé comme tel.

La reconnaissance des différences individuelles peut se réduire à une opération de stigmatisation, visant à attribuer aux individus des comportements ou des traits culturels plus ou moins justifiés et pouvant déboucher sur une offre de soin différentielle (Chappe *et al.* 2016 : 12).

Cette question du soin différentiel sera analysée pour observer comment s'opère la catégorisation mobilisée au travers des trois catégories soulevées au chapitre 3 et issues d'un croisement entre discours dans les entretiens et documents institutionnels.

4.2.3 Les figures légitimes et illégitimes de la prise en charge

Les trois figures ayant émergé dans l'analyse de l'organisation du Centre de soins (chapitre 3) comme interprétation de la catégorisation peuvent être associées avec les normes historiques de la prise en charge des malades pauvres (chapitre 1). En effet, la figure du « grand précaire » correspond à la norme de l'appartenance. Il se doit, pour être reconnu dans cette catégorie, être « suisse ou étranger avec un permis de résidence ». Sa légitimité à être pris en charge tient au fait d'être considéré comme membre à part entière de la communauté, à qui une certaine forme de charité est due.

La seconde figure, celle du-de la travailleur-euse sans-papiers, fait écho à la norme de l'« utilité sociale ». Par son activité économique, même si elle apparaît non légitime à résider sur le territoire, elle devient « légitime » à bénéficier des soins de par sa contribution. La valeur travail, dans la société suisse qui porte un intérêt fort au mérite et à la responsabilité individuelle, est une valeur reconnue. Et c'est cette reconnaissance qui donne lieu à une légitimité dans l'accès aux soins.

La troisième, la figure du « touriste médical », est plus complexe à interpréter. Au niveau de la prise en charge, elle apparaît comme non légitime

à obtenir des soins (hors soins dit « vitaux » ou « urgents »). La justification passe par l'idée qu'elle vient sur le territoire uniquement dans le but d'être soignée. Elle est donc reconnue comme la marque de la « fraude », qu'il faut éviter d'accepter. Figure repoussoir, nous avons constaté qu'elle n'était censée représenter qu'un petit nombre de personnes concernées à l'Hôpital.

Comment ces trois figures, qui ont émergé dans le corpus de discours des soignant·e·s et les documents institutionnels hospitaliers, se traduisent-elles en actes dans les parcours de soins ? Comment les parcours de soins des interviewé·e·s se trouvent pris en charge par le corps médical ?

Les parcours de Yasmine, en rupture de soins ; de Delphine, Alberta et Farid, qui ont reçu des soins partiels ; de Pedro et Aminata, qui n'ont pu obtenir leur traitement, illustrent l'absence de prise en charge ou des prises en charge partielles, surtout pour des personnes avec des problèmes de santé à long terme sans assurance. Justifier une absence de prise en charge ou une prise en charge partielle revient à étendre la catégorie « tourisme médical » à des personnes qui n'entraient a priori pas dans cette définition institutionnelle des soignant·e·s, car elles ne viennent pas à Genève uniquement pour bénéficier de soins, et cherchent ou ont une activité professionnelle, pour la plupart. Ainsi, d'autres critères sont à l'œuvre pour recatégoriser ces personnes comme illégitimes à être soignées, reconfigurés autour d'identités sociales particulières, généralement stigmatisées dans la société. Ainsi, des personnes séropositives qui ne gagnent pas assez pour s'assurer se retrouvent sans possibilité de traitements ; des personnes qui n'ont pas de travail mais n'entrent pas dans la catégorie « grands précaires » ne peuvent accéder à l'ensemble des soins qu'elles nécessiteraient.

En plus de ces trois figures s'y ajoute une quatrième, celle des « mal-orienté·e·s ». Je les ai nommés ainsi, car il apparaît que ces personnes ont pu avoir un accès aux soins, voire un traitement médical pour l'événement de santé concerné, mais qu'aucune indication sur les possibilités de prise en charge financière ne leur a été fournie. Pris·e·s en charge médicalement pour un événement de santé ponctuel, elles et ils se retrouvent avec des frais médicaux pour lesquels aucune information n'a été donnée (par exemple aucun conseil pour contacter le service social).

*Les « mal-orienté·e·s », légitimes à être soigné·e·s
mais pas à être pris·e·s en charge*

Il apparaît ainsi régulièrement dans les parcours de soins, en particulier pour des personnes n'ayant pas eu de suivi médical, que le lien vers le service social n'a pas été réalisé, contrairement au protocole. Les soins entraînant automatiquement une facturation, celle-ci est envoyée au domicile de la per-

sonne. Ces personnes se retrouvent donc avec une facture, parfois élevée, sans avoir les moyens de la payer, au vu de leurs faibles ressources. Des personnes déplorent avoir eu des frais importants et non anticipés liés à leur prise en charge, que ce soit après une hospitalisation ou une consultation ambulatoire aux urgences. Plusieurs n'ont pas été orientées vers le service social de l'hôpital, et ont dû engager ensuite des démarches auprès de structures sociales dans le réseau pour savoir comment gérer la facture. Parmi les participant-e-s, il a été identifié que trois personnes au moins se retrouvent dans cette catégorie « mal orienté-e-s » : il s'agit de Carmen, Joseph et Oumar, qui ont tous trois reçus des soins mais sans orientation pour les aider à les payer. Assane, qui a été pris en charge, relate plutôt une prise en charge insatisfaisante au regard de ses douleurs.

Ce défaut de communication ou d'orientation se retrouve dans différents parcours de soins, en particulier lors de soins uniques, sans suivi. Certain-e-s répondant-e-s se sont rendu-e-s dans un lieu d'accueil social pour demander de l'aide quant au traitement de leur facture, mais cette démarche implique une connaissance du réseau social genevois, et donc une inscription dans le tissu social et associatif du canton, ce qui n'est pas majoritairement pas le cas. Ainsi, Carmen a désormais « très peur des factures » : elle relate ne pas avoir été informée sur les moyens d'aide pour payer les trois factures de son hospitalisation en urgence, qui totalisent plus de 1 000 CHF. Elle ne sait pas comment faire pour être aidée. Oumar, rencontré quant à lui dans un Lieu d'accueil social, venait justement là-bas pour être aidé à propos d'une facture médicale :

J'ai été envoyé [aux Urgences de l'Hôpital] par [le Centre de soins], j'étais brûlé et ils m'ont soigné juste une fois, à l'Hôpital. Et là-bas ils m'ont envoyé une facture de 370 francs. C'est pour ça que je viens pour réclamer, pour demander au système social de l'hôpital pour prendre rendez-vous, pour voir si on peut l'éliminer ou comme ça. (Oumar, Afrique de l'Ouest, sans emploi, problème de santé ponctuel)

Ainsi, ce déficit d'information produit deux écueils : premièrement, les personnes les plus isolées, en l'absence d'information ou de connaissance de structures qui les accompagnent dans leur parcours administratif ou sanitaire, à l'instar de Carmen, renoncent à demander de l'aide et se « débrouillent » pour payer par elles-mêmes. Alberta, qui a partiellement été prise en charge, raconte qu'elle a été orientée par le Centre de soins vers la Clinique dentaire de l'Hôpital :

J'ai payé presque 600 balles, attention, pour deux dents. Parce qu'il ne fait pas les réparations et en plus il me fait payer pour une chose qui pouvait ne pas être arrachée, être réparée, c'est insensé ça ! C'est

vraiment insensé, des dents qui n'étaient pas des dents pourries, c'était des petits trous des caries! (Alberta, Europe, la quarantaine, maladie chronique)

Notons que plusieurs interviewé-e-s relèvent que dans leur situation, il leur est difficile de réclamer. Alberta, qui a dû payer pour ses extractions dentaires non choisies, le résume ainsi :

Quand on n'a pas de papiers, on se calme et on ne dit plus rien, qu'est-ce qu'on peut faire? (Alberta, Europe, la quarantaine, maladie chronique)

Deuxièmement, cela conduit de nombreuses personnes à du non-recours ultérieur aux soins, par peur de se retrouver avec une facture impossible à payer. Or, si ce renoncement peut s'avérer délétère pour la personne à titre individuel, ou générant des frais supplémentaires en cas d'aggravation du problème de santé, il occasionne des frais en moins pour l'institution, dans la mesure où la personne trouvera l'argent pour financer ses soins. Ici se traduit donc une pratique de non-proposition, qui ne classe ni la personne comme légitime ni comme illégitime, mais aura un effet sur du recours futur, comme en témoigne cette situation :

Je rencontre une femme, enceinte de 7 mois, originaire d'Amérique latine, qui a vécu 15 ans en Espagne avant de venir en Suisse. Elle est assurée, mais seulement depuis 9 mois, et son mari depuis quelques mois. Son mari est allé une fois au Centre de soins ; ils ont reçu une facture ensuite sans avoir été avertis, et donc n'ont jamais voulu y retourner. Ils ont peur de devoir payer. (Journal de terrain, sept. 2016, Lieu d'Accueil F)

La moitié des personnes voient leurs parcours de soins insuffisamment orientés, favorisant ensuite des pratiques de non-recours.

Les travailleurs et travailleuses sans-papiers

Certain-e-s répondant-e-s ont été pris-e-s en charge par les professionnel-le-s de santé ; il s'agit d'Anne, Ignacio, Lylie, Félicia et Arturo. Notons que tou-te-s travaillent (hormis Arturo, qui sort de sa formation secondaire en Suisse), mais sont en situation illégale. Leur expérience des soins est variable, mais celle-ci s'est bien déroulée dans l'ensemble et les personnes soulignent une relation soutenance de la part du personnel médical. Comme le soutient Luiza à propos de sa relation avec l'infirmière qui fait son suivi : « Avec elle je peux parler de choses de ma vie que je n'arrive pas à parler à d'autres personnes. C'est ma copine! »

Ici, la relation nouée au Centre de soins va au-delà, semble-t-il, d'une simple relation professionnelle. Un réel attachement apparaît entre soignée

et soignante. Dans une autre situation, c'est l'équivalence des soins avec les personnes assurées qui est mentionnée ici par Anne, concernant son suivi de grossesse :

Les choses qui m'ont soutenues avec les médecins, c'est le fait qu'elles ne m'ont pas jugée, ou vraiment j'ai pas vu une différence entre celle qui a l'assurance, qui peut payer, et celle qui n'a pas l'assurance. (Anne, Afrique de l'Ouest, la trentaine, durant son suivi de grossesse)

Le fait de ne pas se sentir jugé quant à sa situation, ainsi qu'une relation d'écoute de la part des soignant·e·s, sont des éléments déterminants pour une relation de soins positive. Les personnes disant avoir été soutenues sont en majorité des femmes, généralement originaires d'Amérique latine ou d'Afrique subsaharienne. Elles travaillent, ont des enfants. Elles correspondent ici à la figure de la « travailleuse sans-papiers » : bien souvent, elles travaillent dans l'économie domestique, et répondent aux rôles normatifs attendus par la société suisse. Cette adéquation du parcours avec la norme sociale coïncide également avec une homophilie entre la patiente et le ou la soignant·e. Le fait d'être une femme, de retrouver des similarités dans des éléments communs du parcours (langue, trajectoire familiale), peut s'avérer favorable à une position empathique et soutenance dans le soin. En milieu médical, une étude sur les conseils donnés par les sages-femmes aux femmes après leur accouchement montre un traitement différencié selon le milieu social des accouchées. Ainsi, les discussions les moins directives et les plus empathiques se font lorsque le milieu social des accouchées est proche de celui des sages-femmes. Cette proximité sociale jouerait un rôle dans la relation de soins (Oria et Camus, 2013).

Il y a aussi un lien à faire avec le type de soins pris en charge. Par exemple, les soins liés à la reproduction (maternité, soins gynécologiques) ont été pris en charge financièrement (cela correspond à ce qu'indiquaient les infirmières du Centre de soins). Dans l'attribution de ressources rares, la priorité est souvent donnée aux femmes et aux enfants, considéré·e·s comme plus fragiles, par « compensation à l'égard de ceux dont le dénuement résulte d'injustices sociales passées » (Lachenal *et al.*, 2014b : 18). Cela semble concerner davantage des femmes qui ont une activité professionnelle, ou accomplissent le rôle social de mère, une fonction valorisée en Suisse (Levy et Widmer 2013).

Dans cette prise en charge effective du soin, couplée d'une bonne relation avec les soignant·e·s, le pouvoir discrétionnaire fut alors favorable aux patient·e·s. Il a été activé positivement pour des parcours qui semblaient correspondre aux valeurs d'utilité sociale et avec une intégration sociale apparaissant comme réussie. Au travers de cette figure de « travailleurs·euse·s sans-

papiers » sont reconnues des personnes qui présentent une attitude discrète, reconnaissante, avec des problèmes de santé qui se trouvent dans la norme.

Les grands précaires

Durant cette recherche, de nombreuses personnes en situation de grande précarité ont été rencontrées (absence de revenus et de logement, ruptures multiples). Par exemple, Delphine, qui vivait dans son véhicule avec très peu de ressources financières, aurait tout à fait pu être considérée comme une personne « en grande précarité » et prise en charge complètement par le Centre de soins. De même pour Farid, avec un handicap physique et une infection chronique, sans domicile fixe. Pourtant, les soins de ces personnes ont rarement été intégralement pris en charge : il apparaît qu'elles ne correspondaient pas à la figure de grand précaire, et ce de par l'absence d'un permis de séjour ou d'une nationalité suisse.

Des personnes entrant dans la catégorie de « grands précaires » ont été rencontrées au Centre de soins : elles y venaient régulièrement pour prendre une douche ou pour un suivi par les infirmières, à l'instar de Vladimir, originaire d'un pays balte. Parmi les répondant-e-s, les personnes qui se sont vues prises en charge sans avoir besoin de participer alors même qu'elles n'avaient pas d'emploi étaient au nombre de trois : Sylvain, pour des soins d'urgence (malgré sa nationalité européenne) ; Nabil, aidé par l'Hospice, qui malgré sa situation irrégulière, ne peut être renvoyé de Suisse en raison de sa nationalité. Aux prises avec le système judiciaire, il a finalement eu droit à bénéficier des services de l'Hospice Général et donc est pris en charge par ce biais. Gabriela, quant à elle, malgré les discriminations liées à son passé de consommatrice de drogues qu'elle relate, a eu un suivi médical, un traitement de substitution, donc un accès effectif aux soins. Son parcours est particulier, car elle a connu une rupture forte dans son parcours, avec le décès brutal de son mari et les débuts de sa dépendance aux opiacés. Ne venant pas d'un pays où elle pouvait facilement être orientée (extra-européenne), elle a été prise en charge en tant que « précaire ».

Dans la situation de Sylvain, qui a eu une prise en charge rapide, sans n'avoir aucune contribution à apporter, il s'agissait d'un cas jugé médicalement urgent (risque d'infection généralisée). Ce critère a sans doute davantage joué que sa nationalité. D'ailleurs, il lui a été signifié que si cela devait se reproduire, « il devrait aller en France ». Comme il était sans emploi, il n'a pu être considéré comme étant un travailleur sans-papiers. La manière dont sa situation a été gérée apparaît distincte d'autres personnes. Il a, à plusieurs reprises, suscité de la compassion de la part des soignant-e-s. Ainsi, il souligne avoir été soutenu affectivement et aidé matériellement par des infirmières, au

Centre de soins et durant son hospitalisation, au-delà des soins médicaux. Il a pu être vu au Centre de soins en dehors des horaires, a été transféré en taxi à l'hôpital – appelé et payé par le personnel médical – et décrit avoir été soutenu à plusieurs reprises :

Il y avait une infirmière avec qui je communiquais, et à l'époque, j'avais pas forcément de logement stable, c'était un truc temporaire, et elle m'a dit que... si jamais j'avais un problème par rapport à ça, je pouvais toujours l'appeler elle, et puis elle trouverait une solution. [...] [À l'hôpital] il y a même une infirmière qui avait vu que je logeais dans un milieu de... transition, et qui m'a passé dix francs pour me dépanner. (Sylvain, Europe, la vingtaine, problème de santé ponctuel, sans domicile, fait des petits boulots)

À plusieurs reprises et via des personnes différentes, l'action des soignantes à son égard a été positive et favorable. La prise en charge de son infection dermatologique, considérée ici comme une urgence, s'est faite dans de bonnes conditions, nonobstant l'attente aux urgences. Le profil du jeune homme a sûrement joué un rôle dans le soutien reçu ; francophone, la vingtaine, en rupture familiale, son récit et son attitude ont suscité de la compassion de la part des infirmières. Il a reçu une aide charitable qui allait au-delà de la simple prise en charge médicale. Selon lui, son capital culturel, le fait qu'il « présente bien » et « parle bien français », ainsi que son jeune âge, a sans doute joué dans le soutien qu'il a reçu. À ses dires, il n'en est pas allé de même pour un autre homme, dans une situation de précarité similaire à la sienne, aperçu aux urgences de l'Hôpital, qui fut renvoyé de l'Hôpital sans soins :

J'avais entendu un mec qui appelait un de ses collègues et qui disait : « Le mec ici, il a rien du tout, il est SDF, on comprend rien, qu'est-ce qu'on peut faire ? Je pense qu'on fait rien, on le renvoie ? ». Donc lui, il n'a pas du tout eu accès. [...] Je pense que du fait que je m'exprime quand même assez bien, j'ai pu cibler le problème, etc. Et puis, je sais pas, la façon dont je parle, je pense que c'est clair, du coup ils ont pu me cibler, ils ont pu me prendre en charge, etc. Lui, je pense, déjà socialement, il était en survêt', casquette, voilà [...] et puis le fait qu'il parlait pas la langue, et puis que son problème il était bizarre, enfin il rentrait dans la case OVNI, quoi, donc il n'a même pas été pris en charge. (Sylvain, Europe, la vingtaine, problème de santé ponctuel, sans domicile fixe)

Si le caractère urgent de sa demande médicale impliquait une prise en charge, il apparaît ici qu'il a été traité de manière favorisée (proposition d'aide au logement, don d'argent), et ce par des personnes différentes. Or, un autre homme, lui aussi sans domicile fixe, a été traité très différemment en milieu

hospitalier. Malgré le fait que ce soit basé sur l'observation particulière d'un interviewé, cette situation illustre que la marge de manœuvre des soignant·e·s dans la gestion de leur réponse aux usager·ère·s de soins est importante. Cela rejoint les propos d'Oumar sur les examens effectués en milieu hospitalier, ou encore ceux de Luiza sur la différence de traitement ressentie par rapport à son statut de « non assurée ». Cela révèle que ces catégories ne sont pas figées, mais mobilisées dans la détermination de la prise en charge de manière différenciée, selon les personnes ayant besoin de soins. Concernant les grands précaires, ce que ces exemples soulignent, c'est surtout que toutes les personnes en situation de grande précarité ne sont pas prises en charge à l'identique : une part d'arbitraire quant à l'appréciation de la situation est laissée au personnel soignant. Si l'appartenance par la nationalité ou le permis de séjour semble faire consensus, d'autres normes plus individuelles, comme la prise en compte d'une rupture dans un parcours initialement valorisé socialement (étudiant universitaire pour l'un, auteure pour une autre), permettent d'intégrer ou non les personnes dans cette catégorie, garantissant alors une prise en charge complète.

Les « touristes médicaux »

De toutes les situations qui auraient pourtant nécessité un suivi chronique, il apparaît que de nombreuses personnes ont été jugées non légitimes à bénéficier de soins ou d'aide financière. Non entrée en matière sur le traitement de leur pathologie (pourtant déjà médicalement traitée) pour Pedro et Aminata ; impossibilité d'obtenir un traitement curatif pour leur infection pour Alberta et Farid, bien que, en tout cas pour Alberta, ce soit « médicalement nécessaire » (selon le médecin qui l'a suivie une fois assurée), impossibilité d'obtenir un traitement de substitution :

Par exemple, la méthadone et tout ça, je ne suis pas suivie moi ! Je ne suis pas suivie du tout.

Question : Mais vous avez eu un traitement méthadone ou pas ?

Réponse : Non, non. Ici [à Genève] non, ici j'achète dans la rue. Voilà, c'est ça que je suis en train de faire maintenant. (Alberta, Europe, la quarantaine, maladie chronique)

Pour la plupart, une impossibilité d'entrée en matière leur a été signifiée, comme ce fut le cas pour Besnik, qui n'a pu obtenir de soutien d'un centre d'addictologie au motif qu'il ne pouvait « payer » ; d'autres ont été écartés après une prise en charge limitée dans le temps, comme dans la situation de Yasmine, où après plusieurs mois d'hospitalisation, elle n'a pu être suivie médicalement en Suisse.

Moi j'étais dans le coma, je suis restée trois mois dans le coma et le reste de l'année je suis restée à l'Hôpital parce que je ne bougeais pas. J'étais totalement paralysée. [...] Quand j'ai fini [mon hospitalisation], on voulait tout le temps me renvoyer d'ici, moi j'ai pas compris ça. On voulait que je laisse la Suisse. Je suis retournée à [ville au Moyen-Orient], et la fois d'après, quand j'ai demandé d'avoir un visa, parce que je voulais suivre mon traitement, voir mes médecins [à Genève] – parce que là-bas, on ne connaît pas [cette maladie], c'est tellement rare – on m'a dit : « Tu dois être traitée là-bas » [au Moyen-Orient]. (Yasmine, Moyen-Orient, la quarantaine, maladie invalidante nécessitant des soins de longue durée, a perdu son emploi en Suisse)

Même si le terme en lui-même n'est jamais apparu dans les discours rapportés par les interviewé·e·s, la catégorie qui a pu être mobilisée pour justifier ces absences de possibilités de prise en charge est celle de « tourisme médical ». En effet, ces personnes n'ont pas été reconnues comme des « travailleurs·euse·s sans-papiers », ni assujetties à la catégorie des « grands précaires », où leurs demandes de soins auraient pu être vues comme légitimes. Delphine et Alberta, toutes deux Européennes, se sont vues orientées vers la France pour une partie de leurs soins, symbolisant que pour une partie de leurs suivis, elles ne pouvaient prétendre à une prise en charge légitime sur le territoire helvétique.

Les difficultés à être pris·e·s en charge s'expriment particulièrement dans les contextes suivants : maladies infectieuses contractées par voie sexuelle ou par les pratiques d'injection ; accidents ou maladies ayant généré un handicap (avec une potentielle incapacité de travail) ; ou encore affections de santé n'apparaissant pas comme prioritaires pour les médecins sur le plan médical (opération de transition). Ainsi, il apparaît que les personnes rencontrant des problèmes de santé liés à des parcours spécifiques, ou les personnes qui ne se trouvent pas dans la norme sociale de l'emploi ou du validisme, sont plus systématiquement mises à l'écart en matière de soins.

La majorité des personnes concernées par ces situations se trouvent être sans emploi (ou en recherche), ne remplissant pas les conditions pour être considérés comme « travailleurs·euse·s sans papiers ». Toutefois, même pour celles et ceux qui ont un emploi, il semblerait que le marqueur social lié à ces différents stigmates invalide la sélection dans cette catégorie. Ainsi, Besnik, ayant un emploi, suite à de profondes angoisses et un traitement très lourd à base de benzodiazépine prescrit dans son pays d'origine, était devenu dépendant à ce médicament. En vue d'un sevrage et d'un changement de traitement, il avait consulté le Centre de soins, d'où il fut orienté vers un service spécialisé en addictologie, qui n'a pas accepté de le suivre :

[Au centre de soins] ils m'ont envoyé dans un centre pour personnes qui sont dépendantes des drogues, d'alcool, des médicaments [lié à l'Hôpital]. Mais là, ils m'ont fait deux trois suivis, et après j'avais plus le droit d'aller, voilà, je ne pouvais plus le refaire à cause du niveau financier. (Besnik, Balkans, la trentaine, troubles anxio-dépressifs et addiction médicamenteuse)

L'argument mobilisé est l'incapacité à payer ses soins, ou – par corollaire – l'absence d'assurance-maladie. Toutefois, si l'on croise les difficultés d'accès aux soins et de prises en charge identifiées plus tôt avec les identités des patient·e·s, il apparaît bien souvent une concordance entre identité sociale stigmatisée, ou considérée comme « déviante » (Becker 2012 [1963] ; Goffman 1975) et difficultés d'accès aux soins. Ainsi les personnes dont le parcours peut symboliser une mise à la marge sociale, telles que les personnes usagères de produits psychoactifs, les personnes séropositives, les personnes transgenres, les personnes avec des troubles psychiques, les personnes sans domicile fixe, etc., peuvent constituer des catégories de « mauvais·e·s » patient·e·s (Véga 1997). Compte tenu que parmi elles, la représentation d'une faible « utilité sociale » (*social worth*, Glaser et Strauss 1964 ; Roth 1972) permet de légitimer cette moindre prise en charge.

Il arrive également qu'une partie de la prise en charge soit rendue possible, mais non pour l'intégralité des problèmes de santé de la personne. Pour l'hépatite C, un suivi par bilan hépatique a été réalisé, mais sans la possibilité du traitement visant la guérison :

[Les médecins m'ont dit] c'est pas grave, le foie il fonctionne normalement. Il y a des contrôles, il y a des personnes qui restent trente ans comme ça. [...] En plus, les médicaments c'est un problème, c'est très cher. Des centaines de milliers. Voilà. C'est ça le problème. (Farid, Maghreb, la quarantaine, maladie chronique et handicap)

Sous couvert d'une maladie non urgente, l'argument du coût entre largement en ligne de compte. De même, pour son handicap, des séances de rééducation sont possibles à l'Hôpital, mais sans « fournir » la prothèse pourtant primordiale. Dans ce contexte, le personnel soignant lui « accorde » un programme de rééducation, mais c'est au patient de trouver sa prothèse :

Pour la rééducation, le monsieur il m'a prescrit de la rééducation à l'Hôpital. Ici à Genève. Ici, il fallait payer 30 000 pour une prothèse. Où trouver 30 000 ? Je trouve pas. (Farid, Maghreb, la quarantaine, maladie chronique et handicap)

Les décisions prises par le personnel soignant illustrent le caractère discrétionnaire de leur action. Parfois, un soutien financier est rendu possible, même sur une intervention coûteuse, là où dans d'autres circonstances, un

problème de santé moins coûteux ne sera pas pris en charge. Or, nous nous situons dans un contexte où la personne ne peut revendiquer des prestations de soins, celles qui seraient couvertes par l'assurance-maladie, et doit se contenter de ce qu'on lui propose. Parfois, cela crée des tensions et des choix de quitter un suivi médical.

Ainsi, Delphine relève que les hormones, dont elle dépend pour se reconnaître dans son identité de genre, ne lui étaient pas prescrites par le médecin du premier recours qui la suivait. Le médecin faisait une différence entre le traitement pour un problème cardiaque, considéré comme « vital », et le traitement hormonal qui, selon lui, ne l'était pas :

Le traitement hormonal, il n'en était pas question, [pour le médecin] c'était pas important, c'était secondaire. Alors que pour moi, c'était essentiel. Mais par contre, les médicaments pour le cœur, ça il me les donnait, y'a pas de souci. (Delphine, Europe, transgenre, la cinquantaine, problème de santé chronique)

Ainsi, la marque du pouvoir discrétionnaire n'est pas ici de ne pas prendre en charge la patiente, mais de *choisir* quel traitement était légitime à lui fournir ou non.

Par ailleurs, ce ne sont pas uniquement les soignant·e·s qui refusent la prise en charge, mais il arrive que ce soit le service social qui bloque l'accès aux traitements médicaux, dans ce contexte de quadruple *gate-keeping* :

Et tout le monde a dit que c'était possible [d'être pris en charge], mais quand je suis allé voir l'assistante sociale, elle a dit : « Ici c'est la Suisse, si tu payes, tu as le traitement, sinon c'est pas possible. On ne fait pas d'aide sociale ». (Pedro, Amérique latine, la vingtaine, maladie chronique)

Les propos rapportés soulignent une vision de la personne non assurée comme d'une personne qui « frauderait » le système de soins. Non seulement, le·la professionnel·le ne présente pas à la personne les solutions qui pourraient être envisagées, mais en plus, juge le fait qu'elle ne puisse pas payer. Parfois, cela va même plus loin :

En fait, [l'assistante sociale tenait] tout un discours négatif pour me décourager de rester en Suisse. [...] Que je dois rentrer dans mon pays ! (Aminata, Afrique centrale, la trentaine, maladie chronique, à propos de l'assistante sociale du service spécialisé où elle est suivie)

Dans cette situation, ce n'est plus l'absence d'assurance ou l'incapacité de paiement qui est mise en cause, mais bien la présence de la personne sur le territoire suisse. D'une évaluation au travers de critères médicaux et sociaux, s'opère un glissement vers un jugement moral du parcours migratoire de la

personne. Ce type de situation est documenté par ailleurs (Geeraert 2016 ; Izambert 2014). Le personnel de soins catégorise ainsi la personne comme illégitime à demander des soins, du fait de sa présence irrégulière en Suisse, cumulée à l'impossibilité de financer ses frais de santé. Elle l'inscrit dans la catégorie de « fraudeuse », comme « touriste médicale », alors même que la personne a un projet de vie à Genève. Cette classification illustre :

[...] une acculturation des professionnels de santé aux catégories administratives de la police de l'immigration. [...] Médecins libéraux et hospitaliers ont été amenés à « penser » les personnes qu'elles reçoivent dans les termes édictés par les lois sur l'immigration (Izambert 2014 : 215).

Ici, cette *acculturation* entraîne une discrimination en raison du statut de séjour¹⁰⁴, dans le sens où elle implique un discours qui ne se contente plus de refuser des soins, mais porte un jugement sur le parcours migratoire de la personne. Son accès aux soins se trouve donc « pensé » davantage en termes de parcours migratoire illégal, que du besoin médical de la personne.

Au regard des parcours étudiés, la décision des soignant·e·s fait appel à des critères variables, dont le besoin médical n'apparaît pas nécessairement l'indicateur qui prime : la nationalité peut jouer un rôle dans une situation, ou encore le but du séjour en Suisse, l'employabilité, le type de problème de santé. Ce sont autant d'indicateurs qui participent au tri social des patient·e·s. La majorité des patient·e·s jugé·e·s « indésirables » au regard de critères normatifs dans la société se retrouvent aussi dans cette catégorie des illégitimes, des touristes médicaux. Le pouvoir discrétionnaire à l'œuvre s'organise ainsi autour des normes sociales, en plus des critères administratifs de l'hôpital, que les agent·e·s mobilisent en fonction de la perception de la légitimité de la personne à accéder à des soins, et de sa légitimité à être soutenue financièrement pour ceux-ci. Pour certains groupes de population, les représentations sociales se cumulent avec les normes institutionnelles, participant au cumul d'inégalités déjà existantes, concourant à maintenir des différences entre les parcours de soins, avec des effets non négligeables.

104 Notons qu'en Suisse, il est difficile de caractériser les discriminations en santé, en raison d'une loi sur les discriminations peu étendue. En France, à l'inverse, la liste des critères définis par le Code Pénal s'est étendue, et intègre aussi le fait d'être bénéficiaire de la CMU-C, de l'Aide à la Complémentaire Santé (ACS) ou de l'AME (donc par extension d'être sans statut légal). Voir le guide « Vers plus d'égalité en santé » (Migration santé Alsace, 2019) : https://www.france-assos-sante.org/publication_document/guide-vers-plus-degalite-en-sante-edite-par-migrations-sante-alsace/.

4.3 Impact des pratiques de tri sur le parcours de vie

Il convient désormais, après avoir montré en quoi l'agent-e de soins avait un pouvoir décisionnel, attribué de manière discrétionnaire plus ou moins en faveur de l'individu en fonction de la catégorie dans laquelle il l'a placé, de voir l'impact de la gestion de l'événement de santé, notamment la non prise en charge, sur le reste du parcours de vie de l'individu.

Poursuivant dans cette dynamique de la trajectoire de santé comme impactant le parcours de vie, nous examinerons deux aspects : premièrement, l'impact de la prise en charge (ou de son absence) sur la santé et les autres trajectoires de l'individu. Puis, nous questionnerons leur impact sur le recours ultérieur aux soins, avec la problématique du renoncement et de ses potentiels effets sur la santé et le parcours de vie.

4.3.1 Variation dans la prise en charge selon les trajectoires de vie

L'analyse biographique des parcours de trois répondant-e-s permet d'illustrer le lien d'un événement de santé sur le parcours de vie, particulièrement selon la manière dont il a été pris en charge.

Le parcours d'Alberta (encadré 6) illustre comment des éléments, a priori externes à l'évaluation de l'état de santé, ont influencé sa prise en charge médicale en Suisse. Sur le plan de la santé, son histoire est marquée par la consommation de produits, avec pour corollaire une infection contractée très jeune et devenue chronique. Une fois en Suisse, son hépatite ayant évolué, sa prise en charge s'est trouvée fortement liée à son insertion sociale : alors qu'elle ne travaillait pas ou peu et qu'elle n'avait pas de permis de séjour, mais un droit à la libre-circulation en tant qu'Européenne, on peut constater une prise en charge limitée, et des refus d'entrer en matière sur certains traitements¹⁰⁵. Elle a été alors orientée vers la France, ce qui conduit à du non-recours et une absence de soins. Une transition dans son parcours professionnel la conduit à obtenir un changement de statut légal et un permis B. Via la structure d'insertion s'ensuivra l'affiliation à l'assurance-maladie de base, jamais proposée auparavant dans son parcours de soins. À 46 ans, son hépatite a évolué, selon sa nouvelle docteure qui s'en inquiète, et son état de santé s'en trouve dégradé (malaises, vomissements).

105 Or, les recommandations de traitement de l'hépatite C chronique, bien qu'évaluant lentement vers une cirrhose, puis un cancer du foie sur plusieurs dizaines d'années, sont de traiter indépendamment du stade de l'infection, en particulier en présence de comorbidités, à savoir addictions, etc. Les recommandations ont fait l'objet de mise à jour dès 2016 : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/hepatitis-c> (consulté le 27.07.2020). Ces recommandations de l'OMS s'adressent à tous les pays, y compris les plus pauvres.

Encadré 6: Parcours d'Alberta

Alberta est une femme de quarante-six ans. Européenne, elle vit en Suisse depuis sept ans, où elle a rencontré son compagnon actuel, avec lequel elle projette de se marier. Elle habite à moitié avec lui, et à moitié chez une dame âgée qu'elle apprécie beaucoup : elles se soutiennent toutes les deux. Son fils, vingt ans, vit chez son père dans son pays d'origine, dans le Sud de l'Europe. Elle le revoit lorsqu'elle retourne dans sa famille une ou deux fois par an. Toute sa vie, elle a alterné entre voyages et petits boulots, notamment en Suisse. Côté santé, elle a une hépatite C depuis vingt ans, infection transmise suite à du partage de matériel d'injection. Elle doit gérer ses dépendances à l'alcool et à l'héroïne, qu'elle a arrêtée à plusieurs reprises. Jusqu'à l'année dernière, Alberta n'était pas assurée, ce qui a impliqué des difficultés dans son parcours de soins : malgré un suivi médical au service de premier recours, aucun traitement ne lui est proposé pour son hépatite C. Contrairement à son compagnon, Suisse, qui vivait avec la même maladie et qui a suivi ce traitement récemment^{a)}. Elle souhaite poursuivre un traitement de substitution à la méthadone, mais le médecin qui la suit lui fait comprendre qu'elle ne peut être prise en charge en Suisse et doit aller en France (où elle n'a pas d'attaches). À la place, elle se fournit en méthadone dans la rue, par le biais de revendeurs. Aujourd'hui, sa situation se stabilise : elle a trouvé un stage d'insertion professionnelle où l'une des travailleuses sociales la soutient et l'accompagne dans son parcours de soins. Par ailleurs, elle vient d'obtenir un permis de séjour (permis B) ; elle s'affilie alors à une assurance-maladie de base. Pendant un an avec une franchise maximale, elle ne recourt pas aux soins. Depuis quelques mois, passée sur une franchise minimale, elle consulte un médecin généraliste : celle-ci s'alarme sur l'état de son hépatite, et souhaite qu'elle initie rapidement le traitement, parallèlement au suivi de ses dépendances. Elle va se rendre prochainement dans une structure spécialisée dans le traitement des addictions pour mieux les gérer.

(Notes de terrain, structure d'insertion, 2016-2017.)

a) Ce traitement d'un seul des partenaires, dans un couple, apparaît surprenant d'un point de vue de santé publique, sachant que le risque de réinfection au sein du couple, si l'une des personnes n'est pas traitée, est très élevée, et donc d'autant plus coûteuse s'il faut traiter une réinfection.

Alberta n'a jamais bénéficié en Suisse de traitement pour sa pathologie ou ses addictions avant son permis de séjour, alors même qu'elle était en lien avec les dispositifs médicaux genevois ; elle avait pourtant des consultations de suivi.

[Mon médecin] m'a dit que ça allait être très difficile pour moi parce que j'avais pas encore le permis. Il m'avait dit qu'ici ils n'allaient pas me prendre en charge, ils sont chargés, surchargés, ça va prendre trop longtemps jusqu'à ce que voilà, bla-bla-bla. (Alberta, Europe, la quarantaine, maladie chronique)

Deux arguments s'enchaînent : elle ne peut pas avoir son traitement en raison de son statut (il)légal, c'est le premier argument évoqué. Le second s'appuie sur un enjeu d'organisation du service, la surcharge, qui justifierait une hiérarchisation entre les patient·e·s ayant un droit de séjour et celles et ceux qui n'en ont pas. Alberta a fait partie des personnes, au vu de sa situation (pas d'emploi stable, addictions, statut de séjour dans un entre-deux) qui sont catégorisées comme « non légitimes » à obtenir certains soins dans le dispositif médical genevois, d'une part au travers de sa nationalité, mais également en l'absence d'emploi. Elle a été affiliée à la catégorie des « Européens », qui, comme nous l'avons vu plus haut, sont rarement systématiquement pris en charge à Genève. En tant qu'« Européenne », il a été considéré qu'elle pourrait les obtenir en Europe. Or, l'assujettissement à cette catégorie conduit son médecin à ne pas prendre suffisamment en considération son besoin de soins par rapport à sa situation individuelle ; elle a en effet, plutôt que de faire appel à d'autres systèmes de santé en Europe, renoncé à recourir aux soins. Dans cette situation, ce ne peut être l'argument financier qui a primé, le traitement de substitution à la méthadone est peu coûteux. Par ailleurs, Gabriela, dans une situation similaire mais suivie par un autre médecin dans un autre centre, avait bénéficié de ce traitement. Cela révèle que le pouvoir discrétionnaire du médecin peut aboutir, pour des situations globalement semblables (hormis la nationalité des personnes), à des prises en charge différenciées.

Pourtant, Alberta finira par bénéficier d'une prise en charge, plusieurs années après, une fois son permis de séjour obtenu, un emploi en cours et une affiliation à l'assurance-maladie. Cela illustre comment la « normalisation » d'un parcours de vie produit des possibilités d'inclusion dans les soins, à partir du moment où la personne se trouve assurée, son besoin de santé n'ayant que peu changé. Les différents pans du parcours biographiques se trouvent ici inextricablement liés.

La seconde histoire concerne Besnik (encadré 7). Ce refus de soins et les conséquences qui s'ensuivirent pour Besnik est à ce titre révélateur de la manière dont l'interruption d'un parcours de soins peut accentuer le cumul des vulnérabilités dans le parcours de vie (Dannefer, 2009). Cette situation souligne l'impact sur la vie sociale et professionnelle que peut avoir, bien au-delà de la santé physique, un refus de prise en charge médicale. Ici, ce refus de soins lié au professionnel a conduit à un délitement de la santé et de plusieurs dimensions du parcours biographique de la personne. Pour certaines personnes, l'événement de santé, non résolu, peut conduire à une véritable transition vers une autre étape du parcours de vie. Ces deux situations montrent comment les normes des agent·e·s vont aussi déterminer le fait d'échapper, pour certaines personnes, à l'équité d'accès aux soins, pourtant promue par l'institution.

Encadré 7: Parcours de Besnik

Besnik est un homme de 36 ans, né au Kosovo, ayant fui en Suisse au moment de la guerre. Marié, il avait un emploi qu'il a perdu à cause de sa dépendance à un traitement médicamenteux à base de benzodiazépine. Comme montré plus haut, il avait rapidement été exclu de toute prise en charge sans orientation vers d'autres possibilités de suivi. Or, cette absence de suivi a contribué à une dégradation de sa santé psychique, ce qui a entraîné la perte de son emploi, et des difficultés dans sa vie familiale. Il a attendu ensuite trois ans avant de franchir à nouveau la porte du Centre de soins, et pouvoir entamer un nouveau suivi pour le même problème. Il revient sur le temps que lui a « coûté » ce refus et le report de ses soins, ne se sentant plus légitime à retourner en demander :

Ce suivi que j'ai commencé il y a cinq mois, si c'était deux ans en arrière, peut-être qu'aujourd'hui j'aurais un travail stable, je serais peut-être beaucoup mieux. C'est toujours peut-être, mais j'imagine, parce que j'aime le travail, j'aime la vie, je ne suis pas quelqu'un qui n'aime pas travailler, qui préfère que les gens m'aident, que l'État m'aide. (Besnik, Balkans, la trentaine, problème de santé chronique)

Une troisième histoire particulière fut celle de Yasmine (encadré 8). Cet événement de santé, brutal, a transformé l'ensemble de la trajectoire de vie de Yasmine, tant de couple (séparation), professionnelle (déqualification), familiale (distance avec des personnes très proches), que de santé (handicap). Il constitue ainsi une transition vers une trajectoire très différente de la précédente (réussite, ambitions professionnelles, vie amoureuse). Ses liens sociaux, dans ses différents cercles, se sont progressivement délités, hormis celui avec sa mère, qui s'est trouvé renforcé. Cette situation a donc entraîné une fragilisation de son parcours de vie et de santé. L'absence de soutien, et son exclusion du système de soins a renforcé le poids de son accident de santé sur son parcours.

Dans ces trois situations, les agent-e-s de soins, par le « pouvoir de guérir » et surtout de trier, ont agi comme catalyseur de l'effet de l'événement de santé sur la trajectoire de la personne. Là où certain-e-s peuvent contribuer à compenser des inégalités, il s'est produit au contraire un renforcement du cumul de vulnérabilités qui contribue à asseoir la personne dans son illégitimité à demander des soins. Or, les figures « illégitimes » sont souvent celles qui cumulent déjà des vulnérabilités dans le reste de leur parcours.

Encadré 8 : Parcours de Yasmine

Yasmine a une quarantaine d'années et est originaire d'un pays du Moyen-Orient. À 35 ans, alors qu'elle travaillait dans une organisation internationale, elle avait une vie bien organisée centrée sur le travail et les amis, celle-ci a basculé suite à une allergie médicamenteuse qui a provoqué une maladie rare et très grave. Après plusieurs mois passés à l'hôpital dans le coma, elle a eu des problèmes dermatologiques (peau brûlée) et une cécité partielle. Yasmine a d'abord eu le sentiment d'être traitée comme un « cas d'étude exceptionnel ». Par la suite, les soignant-e-s lui ont fait comprendre qu'elle ne pouvait pas rester à l'Hôpital ni être suivie pour ses soins, faute de couverture d'assurance-maladie ; son employeur avait financé ses soins pour un délai limité. Finalement, personne ne l'a soutenue pour trouver une autre solution que celle de repartir dans son pays d'origine, au Moyen-Orient.

On m'avait mise à la marge. Je ne savais rien de ce qui se passait, on ne m'avait pas dit tous les détails. La seule chose que j'ai su c'est qu'on voulait me renvoyer de la Suisse à tout prix. Mais je ne connaissais pas le système. Je ne savais rien. Quelquefois, on venait me parler de choses administratives, mais je ne comprenais pas le système. Mais ce que je sentais, c'est que tout du long c'était comme une menace. Il y a un problème qui concerne le fait que je suis à l'hôpital, un problème grave en ce qui concerne l'assurance, que je ne pourrais pas continuer mon traitement. Mais je n'arrivais pas à comprendre, je n'avais pas la tête pour comprendre... Mais personne n'est venu pour me parler. Pour ce que je me rappelle, concernant les aides financières et tout ça, personne n'est venu me parler.

De plus, elle a dû quitter l'Hôpital après plusieurs mois d'hospitalisation, sans possibilité de suivi médical à Genève. Cela pour des raisons financières et d'arrangement entre l'organisation qui l'employait et l'administration hospitalière :

Moi, je sortais d'un coma, je n'arrivais pas à réaliser, je ne savais pas quoi faire. On voulait me renvoyer d'ici [l'Hôpital] parce qu'ils [ses employeurs] n'arrivaient pas à payer plus que ça. On m'a dit qu'il y avait eu un commun accord avec l'assurance de me payer jusqu'à fin août, c'est pour cela qu'à fin août, ils voulaient à tout prix me renvoyer d'ici.

De surcroît, elle n'a jamais été correctement informée sur ses possibilités d'être assurée ou prise en charge médicalement pour assurer la continuité de ses soins. Elle a donc dû mettre en place un système de prise en charge médicale entre son pays (au Moyen-Orient) où il n'y a pas de système assurantiel, et la France, où elle paie ses traitements et ses consultations dermatologiques et ophtalmologiques, car elle n'y réside pas. Elle exprime même de la reconnaissance envers le médecin qui l'a orientée vers des spécialistes en France. Elle a repris des études à Genève, sans qu'aucun de ses soins ne puisse être pris en compte d'une quelconque façon en

Suisse. Elle déplore d'ailleurs un très faible soutien de l'Université, que ce soit de la part du service de soutien aux personnes en situation de handicap, la renvoyant aux difficultés qu'elle rencontrerait au fil de ses études, ou encore du service des admissions. Elle a donc dû, au bout de deux ans, renoncer à poursuivre sa formation à Genève. Elle a dû alors quitter la Suisse, tout en n'ayant plus d'alternative à une prise en charge ailleurs.

4.3.2 Non-recours ultérieur et dégradation de l'état de santé

Comme vu plus haut, de nombreuses personnes, n'ayant pas eu de proposition de soutien financier pour leurs soins, renoncent à consulter par la suite, même en cas de besoin. C'est le cas particulièrement chez les personnes n'ayant pas connaissance des démarches à effectuer auprès d'un-e assistant-e social-e, et qui veulent éviter d'avoir des frais impossibles à gérer. Le risque existe ainsi d'un non-recours qui deviendrait « cumulatif » (Warin et Catrice-Lorey 2016 : 43), à savoir qu'après une situation de non-proposition de soins ou de soutien financier, les personnes renonceraient à recourir aux soins. Dans ces circonstances, ce n'est pas uniquement l'absence de proposition, mais aussi l'attitude et le discours de l'agent-e de soins qui peuvent conduire à un futur non-recours.

Comme le résume Pedro, après plusieurs discussions avec l'assistante sociale du service qui insistait pour qu'il finance lui-même ses soins : « *I gave up...* [j'ai abandonné] ». Cet abandon dans la demande de soins est similaire dans d'autres parcours, notamment lors d'orientations à répétition vers d'autres services. Par exemple, dans la situation de Felicia qui cherche de l'aide pour payer ses verres de lunettes au service d'ophtalmologie :

Quand j'ai appelé, elle m'a dit : « Moi, je ne donne pas de bons. Le bon, on te le donne au centre de soins, va au centre de soins », et elle m'a envoyée là-bas. Je suis allée au centre de soins avec cette facture des lunettes, et on m'a dit : « Oh non, nous ici on prend en charge les consultations, mais pas les verres des lunettes, va à l'assistante sociale de l'ophtalmologie ». Alors, il fallait que j'aille encore là-bas avoir un entretien... J'ai laissé tomber. (Felicia, la trentaine, Afrique centrale, problème de santé chronique)

Ainsi, confrontés à des situations de report, voire de rejet, certaines personnes perdent confiance en la légitimité de leur demande et préfèrent ne pas recourir, « laisser tomber », que de se battre face à ces situations. Cela entraîne un sentiment d'illégitimité pour les personnes, qui finalement intériorisent l'idée ne pas être légitimes à être prises en charge pour leurs soins en Suisse.

Le non-recours suite à des difficultés dans le parcours de soins peut produire des conséquences non négligeables sur la santé. Dans la situation de Delphine, à qui le médecin refusait de prescrire des hormones, mais lui prescrivait un traitement pour le cœur, elle a finalement choisi d'abandonner tout recours médical, quitte à mourir des suites de son problème cardiaque, si elle ne pouvait pas obtenir ses traitements hormonaux et faire sa transition.

Ce petit problème de cœur en définitive m'arrange. Parce que je sais qu'un jour ou l'autre ça va se traduire par un arrêt cardiaque ou dans ce genre-là. Donc ce sera une mort subite. Et moi ça m'arrange bien quelque part. Donc je ne me soigne pas, volontairement. (Delphine, Europe, transgenre, la cinquantaine, problème de santé chronique)

Les priorités posées par les médecins ne sont pas nécessairement celles de leurs patient-e-s, qui ont d'autres préoccupations ou intérêts, ce qui conduit à des incompréhensions réciproques (Fainzang 2015). Lorsque les négociations sont considérées comme impossibles par le ou la patient-e, cela peut conduire, comme dans cette situation, à un abandon des soins, à une rupture de confiance dans la relation soigné-e-soignant-e, voire à une rupture définitive avec le système de santé.

L'impact de ces refus de soins, comme nous l'avons esquissé, est donc majeur pour certaines personnes, car ces refus peuvent remettre en cause l'ensemble du parcours des personnes, et leurs choix de vie. Cela questionne les formes de biopouvoir, dans la mesure où la décision de « faire vivre », au détriment des choix de la personne, n'est pas une option acceptable pour la personne qui juge sa vie non « digne d'être vécue » en l'état (Butler 2014). Cette décision rappelle que le pouvoir décisionnaire du professionnel de santé aura sans conteste un impact sur la vie de la personne.

Nous avons observé comment ce pouvoir discrétionnaire, lorsqu'il se manifeste par des situations de non-proposition de soins ou d'absence de proposition d'aide financière, pouvait produire du non-recours aux soins : que ce soit par découragement des usager-ère-s de la santé, qui « laissent tomber », ou encore par détermination dans les choix médicaux qu'ils-elles jugent prioritaires, ce qui peut grandement impacter leur santé. Ainsi, le pouvoir discrétionnaire inhérent aux pratiques de tri de patient-e-s s'avère un déterminant du non-recours aux soins de santé. Cela conduit à repenser le concept de gradient social de santé, utilisé pour appréhender la question des inégalités sociales de santé, en y intégrant une troisième dimension.

4.3.3 Un gradient social de santé tridimensionnel

Le gradient social de santé représente la « relation linéaire entre l'état de santé des individus et leur position sociale » (Burton-Jeangros 2016: 6). Il est généralement illustré par un graphique bidimensionnel, représentant sur l'axe des ordonnées l'état de santé et sur l'axe des abscisses la position sociale, opérationnalisée généralement par les catégories socioprofessionnelles. Ce modèle a été éprouvé par nombre d'études attestant cette corrélation, tant au niveau national qu'international, et il s'avère reconnu comme mesure classique des inégalités sociales de santé (Mackenbach 2012; Wilkinson et Marmot 2004). Certain·e·s auteur·e·s soulignent en outre que des variables macrosociales peuvent influencer ce gradient, comme par exemple le degré d'inégalités entre riches et pauvres dans une société donnée (Burton-Jeangros 2016; Wilkinson 1996).

Au vu des trajectoires de vie et de santé des personnes non assurées interviewées, nous pouvons considérer qu'une majorité d'entre elles appartient à un échelon situé au bas de ce gradient social, en raison de leur position socioéconomique. On constate qu'en observant uniquement deux dimensions pour illustrer ce gradient social, à savoir 1) la position socio-professionnelle d'un côté, et 2) l'état de santé – généralement mesuré au travers de l'espérance de vie – de l'autre, il manque une perspective qui expliquerait une partie des variations de l'état de santé : celle de l'accessibilité des soins en fonction à la fois du système de santé, et en particulier du rôle des agent·e·s de soins qui les octroient. Comme l'affirme Pierre Lombrail :

[si] une faible part des variations de l'état de santé est liée aux soins médicaux, [...] c'est pour ces groupes les moins favorisés que les soins ont l'impact potentiel le plus fort. [...] Une part non négligeable des inégalités sociales en santé peut provenir d'inégalités de soins ou être entretenue sinon aggravée par ces inégalités, que celles-ci résultent de difficultés d'accès ou de différences de prise en charge (qualité des soins à proprement parler). (Lombrail 2000 : 403)

Ces soins seraient le « seul moyen de protéger leur capital santé », là où d'autres catégories sociales ont accès à des ressources diverses (modes de vie, prévention). Ainsi, des soins de qualité permettraient une forme de « rattrapage » des inégalités de santé, selon l'auteur.

Cette recherche va dans le sens des propos de Lombrail et montre l'impact des difficultés rencontrées dans l'accès aux soins et la continuité de ceux-ci sur l'état de santé des personnes. Les pratiques des soignant·e·s visent généralement, dans le cadre de la déontologie médicale et de l'éthique de leur profession, à « favoriser l'égalité dans les soins apportés », voire même à investir davantage afin de compenser des inégalités sociales de santé au travers de soins, selon

l'idée d'équité (Bodenmann *et al.* 2019: 45). Ce principe d'équité dans les soins « justifie l'attribution de ressources nécessaires en fonction du besoin » (Bodenmann *et al.* 2019: 459). Cela peut se traduire notamment par des compétences spécifiques des soignant·e·s pour mieux répondre aux besoins des communautés, la proposition de soins préventifs ou curatifs spécifiques à certain·e·s patient·e·s, etc.

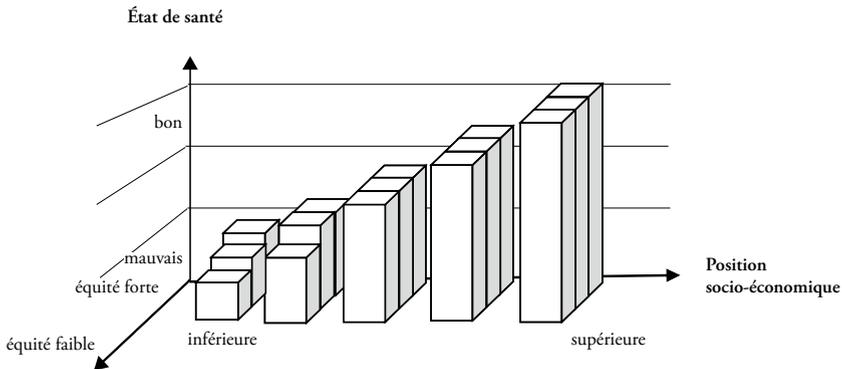
Partant de l'idée que les inégalités pourraient être « compensées » par l'accès à des soins de qualité pour les personnes les plus précaires, nous proposons d'intégrer une nouvelle dimension pour lire le gradient social de manière tridimensionnelle. Il s'agit de considérer comme nouvelle dimension l'effet des normes sociales véhiculées par un système de santé donné, et par extension, de l'action de celles et ceux qui y contribue, à savoir les agent·e·s de soins. Cette troisième dimension permet un nouveau niveau de lecture: celui d'un ensemble de variables pouvant avoir un impact sur l'état de santé, et en particulier pour les personnes les plus vulnérables, situées au bas de l'échelle des positions sociales.

Ainsi, deux personnes qui se trouveraient sur l'échelon le plus bas en termes de position socio-économique peuvent se retrouver avec une *qualité de prise en charge différente*, dépendant non plus de leur position socioprofessionnelle, mais d'un *traitement différentiel* auquel elles seront soumises dans leur prise en charge médicale. Cette différence de traitement va potentiellement influencer leur état de santé, ce qui se trouve matérialisé sur la figure 5 (en escaliers sur le diagramme en barres). Or, la qualité des soins promulguée aux personnes non assurées, nous l'avons vu, est déterminée par le niveau de prise en charge possible dans le système de soins, dont la décision de prise en charge est déléguée aux agent·e·s de soins, y compris du service social. La marge de manœuvre pour trier les patient·e·s est déterminée à la fois par des normes institutionnalisées, mais également par leurs propres représentations sociales.

Dans cette représentation schématique de ce gradient social de santé à trois dimensions, l'objectif est non pas de mesurer en des termes précis, mais de rendre visible ce qui ne le serait pas en l'absence de prise en compte de cette troisième dimension, si on ne se soucie que des caractéristiques relatives à l'individu (revenu, niveau de formation). Ainsi, les blocs symbolisent les différents niveaux d'état de santé entre personnes de même position socio-économique, qui résulteraient de *l'effet du système de soins et de l'action des ses agent·e·s*. À noter que leur taille varie en particulier pour les personnes dans les premières catégories socioéconomiques: cela signifie que l'action du système de santé au travers de ses agent·e·s est davantage déterminante sur l'état de santé des individus précaires, mais a un impact moindre sur les autres catégories sociales, comme l'a exprimé Lombrail. Il s'agit ainsi d'une

traduction graphique des propos de l'auteur, complétée par les analyses de la présente recherche.

Figure 5: Représentation du gradient social de santé tridimensionnel



Normes de prise en charge différenciées dans le système de santé

Ce graphique en trois plans permet de considérer l'effet des normes sociales véhiculées par un système de santé donné. L'axe vertical représente l'état de santé : plus les colonnes sont hautes, meilleur est l'état de santé de la personne. L'axe horizontal représente la position socio-économique: à gauche, il s'agit des personnes avec une position en bas de l'échelle; plus on avance sur la droite du graphique, plus la position socioéconomique des individus est élevée. Le troisième axe, en profondeur, représente l'effet des différentes normes de prise en charge dans le système de santé. Ces normes ont un impact différent, en particulier sur l'état de santé des personnes situées au bas de l'échelle; selon la qualité de la prise en charge et l'accessibilité des soins (équité), l'état de santé sera plus ou moins bon, comme le représentent les différentes hauteurs des colonnes.

Source: Sabrina Roduit.

Nous avons observé comment une même « tranche » de population pouvait être découpée au travers des différents cas de figure, déterminant ainsi les possibilités données à l'individu d'être pris en charge, là où aurait pu être rétablie une forme d'équité dans l'accès. Pour certain·e-s patient·e-s, jugé·e-s légitimes, le soutien du système de soins servira à compenser une situation d'inégalités sociales de santé, dans une optique d'équité. D'autres, notamment les personnes catégorisées comme « touristes médicales », correspondant à la logique de lutte contre les abus, verront ces inégalités sociales se creuser après l'action de l'agent·e qui aurait différé ou refusé sa prise en charge. Des échelons nouveaux dans le gradient social, résultant de normes de prise en charge différenciée, apparaissent alors dans une même catégorie. Représenter ce gradient social en incluant les normes comme troisième dimension permet de penser l'équité de manière multidimensionnelle, et non en s'arrêtant

aux catégories socio-professionnelles. Cela permet de visualiser l'impact des normes médicales sur l'accès équitable aux soins.

4.4 Quand le pouvoir discrétionnaire participe au cumul des vulnérabilités et au non-recours

Ce chapitre a montré en quoi les parcours des personnes non assurées étaient marqués par un cumul de vulnérabilités dans leurs différentes trajectoires, et en particulier celle de santé. Des problèmes de santé durables, ou marqueurs d'un parcours atypique, parfois stigmatisé, participent à ce cumul. Si l'on considère ces parcours en termes de gradient social, ceux-ci se trouvent probablement au bas de l'échelle, du fait des conditions socioéconomiques difficiles (emploi, logement, statut de séjour).

La médiation de l'événement de santé au prisme de la prise en charge médicale fut le second enjeu de ce chapitre. Reprenant les types de profils permettant de catégoriser les patient-e-s et de juger de leur légitimité à être pris-e-s en charge, nous avons observé comment les agent-e-s de soins, au travers de l'exercice d'un important pouvoir discrétionnaire, pouvaient déterminer l'issue de la prise en charge. Des pratiques de refus de soins révèlent qu'une sélection s'opère entre les situations médicales, impliquant une hiérarchisation des parcours de santé entre les patient-e-s apparaissant comme légitimes ou non à être pris en charge. Il s'est avéré que si certaines personnes rejoignaient les catégories « légitimes », à savoir : par l'appartenance, les « grands précaires », ou par leur force de travail et donc leur « utilité sociale », les « travailleurs-euse-s sans-papiers », de nombreuses personnes se retrouvaient catégorisées comme « touristes médicaux », donc jugées « illégitimes » à obtenir une prise en charge, ou ne bénéficiant que d'une prise en charge partielle. L'inscription d'une personne dans l'une ou l'autre des catégories résulte notamment, outre les normes institutionnelles en vigueur qui édictent des tendances, du pouvoir discrétionnaire des agent-e-s de soins. En effet, le corps médical peut, selon sa représentation d'une situation sociale, selon une relative homophilie avec le ou la patient-e, ou encore selon la mise en scène de la personne, choisir de lui attribuer l'une ou l'autre des catégories de légitimité.

Il est apparu notamment que ces pratiques de tri, loin de combler certaines inégalités sociales de santé, pouvaient se révéler excluantes pour des personnes déjà vulnérables en raison d'identités sociales marquées négativement, comme les pratiques d'usages de drogues, les infections non curables, la transidentité, les pathologies psychiques. Il apparaît alors que, loin de compenser par un principe d'équité des inégalités sociales de santé, ce tri porte un jugement sur

l'utilité sociale (*social worth*) de la personne par rapport à la société. Ainsi, de professionnel·le·s de santé, certain·e·s prennent le rôle de juges sur les vies.

Un autre constat concerne l'effet des pratiques de tri, qui fragilisent directement le parcours de vie des personnes considérées comme non-légitimes. Pour certaines, les conséquences de refus de soins ont marqué leur état de santé ainsi que d'autres dimensions de leur trajectoire, familiale, professionnelle. Pour d'autres, les difficultés ont signifié du non-recours ultérieur, qui présente des effets pour la continuité de l'état de santé.

Or, le non-recours aux soins, ou recours tardif, est bien souvent attribué à la responsabilité des personnes non-recourantes, qui auraient d'autres priorités que la santé, ou d'autres représentations de celles-ci, les conduisant à reculer le moment de la consultation (Herzlich 1996 ; Mechanic 1962). Pourtant, dans la majorité des parcours analysés, les personnes avaient consulté une structure de soins, donc recouru aux soins de santé. La responsabilité du non-recours s'inverse donc ici : le non-recours des individus n'est plus l'élément central qui vulnérabiliserait le parcours, mais il apparaît comme une conséquence des difficultés ayant émergé dans le parcours de soins (non-proposition de soins, non-réception de la demande). L'action discrétionnaire des agent·e·s peut participer à fragiliser des équilibres déjà vulnérables, en choisissant d'attribuer des ressources à des parcours correspondant aux attentes normatives. Plus largement, l'action des professionnel·le·s de santé s'inscrit dans un contexte politico-administratif, où la difficile mise en œuvre d'une politique publique, l'assurance-maladie, pour une partie de la population, conditionne de fait l'accès aux soins à l'arbitraire de celles et ceux qui peuvent considérer cette prise en charge non comme un droit, mais comme un privilège (comme le souligne Induni 2006). Reprenant l'image du gradient social, on peut alors rendre visible l'importance d'une troisième dimension, qui apporte une nuance à la position professionnelle comme facteur unique de l'état de santé : les valeurs normatives mobilisées par les agent·e·s pour orienter le parcours de soins des personnes non assurées ont une influence sur l'état de santé dans la suite du parcours de vie.

Ainsi, l'analyse par le prisme des parcours de vie des individus proposée dans cette recherche se révèle essentielle : elle permet d'aller un pas plus loin dans la compréhension de l'impact des pratiques de tri en milieu médical, montrant les effets des difficultés d'accès secondaire aux soins sur les individus. Un ensemble d'études, citées dans ce chapitre, a démontré la présence de mécanismes similaires de sélection, catégorisation, en milieu médical, par exemple le tri de patient·e·s selon leur racisation ou leur identité sociale dévalorisée. Mais souvent, nous ne connaissons pas les conséquences directes sur les trajectoires des patient·e·s. Cette recherche soulève ainsi, au travers des récits biographiques collectés, en quoi le renoncement, lié à du refus de soins, ainsi

que les pratiques de tri social des personnes demandeuses de soins, peuvent fragiliser, chez certaines personnes, l'ensemble des domaines du parcours de vie : la santé, mais également le domaine professionnel, le projet d'insertion ou de migration, les relations familiales ou conjugales.

Toutefois, et nous avons pu le constater, tout ne peut s'expliquer unilatéralement par l'action des agent-e-s de soins. Les personnes non assurées ayant participé à cette recherche ne sont pas sans ressources, elles ont une capacité d'action (*agency*) : ces ressources sont notamment intellectuelles, sociales. Elles peuvent également s'avérer inégalement réparties entre les individus. Il s'agit désormais d'investiguer comment ces ressources, au travers de réseaux personnels, vont contribuer ou non à renverser ou diminuer ce cumul de vulnérabilités rencontrées au fil de leur parcours de soins à Genève.

Chapitre 5

Réserves relationnelles : la place du soutien dans la trajectoire de santé

J'étais malade pendant six mois, mais vraiment malade ! Ça fait longtemps, j'étais en Allemagne et j'avais pas de recours médical. Et je me suis soignée toute seule, grâce à un ami qui m'a soignée en privé, entre guillemets, parce que j'ai pas eu de médecin, alors que j'étais pas bien.

(Mona, Océanie, transgenre, la trentaine, maladie chronique)

Au fil des chapitres, nous avons vu l'effort de l'institution hospitalière pour s'inscrire dans une démarche équitable d'accès aux soins pour les personnes démunies résidant sur le canton de Genève. Toutefois, l'institution comme les agent-e-s de santé se trouvent au cœur d'un système de normes. Ces normes ne coïncident pas toujours avec l'idéal affiché d'un accès équitable pour toutes et tous. Le système de soins et ses agent-e-s produisent parfois du non-recours davantage qu'ils ne facilitent l'accès aux soins, notamment pour les personnes catégorisées comme illégitimes à bénéficier de soins. Dans ce chapitre, nous nous intéressons à la capacité d'action des personnes non assurées face aux difficultés structurelles ou institutionnelles rencontrées, afin d'analyser, après les effets des structures sociales (*structure*), ceux de l'agentivité (*agency*) des personnes dans un système (Frohlich et Potvin 2010).

En matière de santé, les ressources que mobilisent les individus dépendent pour partie de l'ampleur et de la qualité de leur réseau personnel, plus précisément des liens sociaux entretenus qu'ils sont en capacité d'activer à titre de soutien. Ce réseau peut être utile à la personne lorsqu'elle fait des choix, pour bénéficier de conseils, ainsi que comme ressources émotionnelles ou matérielles (Bidart 2008). Bien que les réseaux personnels, notamment familiaux, aient un caractère ambivalents (Widmer 2006 ; Widmer et Lüscher 2011), ils représentent d'importants soutiens pour l'individu (Lin et Dumin 1986 ; Devillanova 2008 ; Ehsan *et al.* 2019 ; Vassilev *et al.* 2013 ; Girardin et Widmer 2015). Ces réseaux sociaux personnels constituent également des « liaisons alternatives aux circuits officiels » (Bidart 2008 : 37), c'est-à-dire aux liens institutionnels. En quoi le réseau personnel d'un individu non assuré joue-t-il alors un rôle dans son recours ou son accès aux soins ?

Pour examiner cette question, nous nous appuyons sur le concept de *réserves relationnelles* acquises durant le parcours de vie. Ces réserves se matérialisent par des personnes qui peuvent être appelées en cas de coup dur et mobilisées par l'individu comme soutien pour surmonter des événements stressants, ici en santé (Cullati *et al.* 2018). Comment les réserves relationnelles acquises durant leur trajectoire de vie sont-elles activées – ou non – pour pallier les difficultés d'accès aux soins ? Existe-t-il des différences entre les individus dans leurs réserves relationnelles ? Dans ce sens, nous nous intéresserons également à la qualité de ces réserves, via une typologie des types de *liens sociaux* : les *liens de citoyenneté* (appartenance à une nation) ; les liens de *filiation* (liens avec la famille biologique ou sociale d'origine) ; les liens de *participation organique* (profession) ; et encore les liens de *participation élective* (liens choisis, de communauté, d'amitié, de couple, ou entre pairs) (Paugam 2014 : 19). Quels types de réserves relationnelles ont-ils un réel impact sur l'accès aux soins ?

Dans le présent chapitre, nous ferons état des réserves relationnelles mobilisables par les personnes et établirons une typologie des liens possibles. Puis, nous analyserons deux stratégies d'action permettant de faire face à des inégalités de prise en charge. La première est l'activation du réseau personnel de santé en tant que soutien dans la gestion d'un événement de santé, que ce soit sous forme d'orientation dans le système de soins ou d'accompagnement dans les soins. La seconde montre comment les réseaux personnels contribuent à stabiliser le parcours de vie (travail, logement, vie de couple), permettant une meilleure prise en charge médicale. Les réserves relationnelles apparaissent ainsi comme de potentiels liens de compensation face aux déficits institutionnels, mettant en question la subsidiarité entre les formes de solidarité « publique » et la solidarité « privée », plus informelle.

5.1 Mobiliser ses réserves relationnelles

Comme les réserves sont accumulées au fil du parcours de vie, toutes les personnes n'ont pas accès aux mêmes réserves relationnelles. La capacité à constituer et reconstituer ces réserves varie notamment selon le niveau d'éducation ou la position professionnelle (Cullati *et al.* 2018 : 555-56). À noter que les réserves relationnelles décrites ici ont été identifiées à un moment précis (celui de l'entretien) ; les variations de la composition du réseau dans le temps peuvent être importantes, mais ne sont pas documentées ici¹⁰⁶. L'identification d'un

106 Pour qualifier ces réserves relationnelles, les individus ont été questionnés en entretien sur l'existence d'un *réseau de conseilsoutien vis-à-vis des questions de santé*, dans le but de constituer un réseau personnel de santé, appelé « réseau personnel » dans le texte pour en simplifier la lecture. Chaque répondant-e a indiqué avec qui elle et il avait évoqué ses questions de santé dans les deux dernières années ;

réseau personnel permet toutefois de donner une image de la constitution de réserves accumulées chez des personnes avec des parcours variés. Certain·e·s des membres cité·e·s dans le réseau sont des personnes connues de longue date par la·le répondant·e, d'autres membres sont arrivé·e·s plus récemment, par exemple au moment de la survenue d'un événement de santé.

Dans l'optique de qualifier la structure des réseaux personnels de soutien vis-à-vis de la santé, nous ferons d'abord état de la composition des réserves relationnelles dans leur ensemble, pour toutes les personnes confondues. Qui est considéré comme une personne significative concernant la santé ? Le cumul des résultats des différents cercles sociaux dont sont issues les personnes citées (famille, ami·e·s, collègues, connaissances, professionnel·le·s de la santé ou du social) montre quelle est la composition des liens perçus comme significatifs.

Une typologie a ensuite été réalisée en croisant ces informations, proposant cinq types de réseaux personnels de santé, visant à caractériser leur rôle (de soutien ou non) dans les démarches de soins. Un type de réseau s'avère soutenant, là où deux autres ont un caractère plus ambivalent, les deux derniers se révélant peu soutenant dans le parcours de soins.

5.1.1 Profil et variabilité des réserves relationnelles

La taille des réseaux personnels de santé présente une grande amplitude : elle va de 0 à 20 personnes citées, avec une médiane à 7 personnes. Ces réseaux sont composés de personnes issues de cercles sociaux divers : un quart (26%) sont des professionnel·le·s médicaux·le·s ou paramédicaux·ale·s ; un cinquième (21%) sont des membres de la parenté (lien de filiation) ; un cinquième (20%) sont des personnes que nous nommerons ici « pairs »¹⁰⁷, catégorie ayant émergé des données empiriques, qui représente une forme de lien d'élection.

la nature du lien avec ces personnes (famille, ami·e·s, collègues, professionnel·le·s de santé, etc.) ; la fréquence des contacts avec elle ; et si cela lui avait apporté du soutien, ou généré des conflits en rapport avec la santé. L'objectif était de pouvoir qualifier l'*entourage significatif* de la personne (Widmer *et al.* 2013) en regard de sa santé. La méthode de recueil de données et d'analyse de ces réseaux personnels de santé est détaillée dans l'introduction du chapitre 6 du manuscrit de thèse (Roduit 2020).

107 Le concept de « pair » est utilisé ici pour évoquer des personnes ayant partagé une expérience commune : de la maladie, de la migration, du sans-abrisme, etc. Cette définition est issue de l'acception du « groupe de pairs », particulièrement utilisée dans les sciences de l'éducation, comme étant « les personnes qui partagent avec les sujets un certain nombre de caractéristiques [qui] peuvent être [...] mésologiques (même école, centre, activité, etc.) ou circonstancielles (gangs, amis, coéquipiers, etc.) » (Renou 2005). Ils et elles sont considéré·e·s différemment des membres de la famille et des ami·e·s par les répondant·e·s.

Le dernier tiers se répartit entre ami·e·s (13%), relations professionnelles (10%) et connaissances (4%). On retrouve également des acteurs·trice·s du milieu associatif ou d'une structure d'accueil social pour 8%.

Les personnes citées sont mentionnées majoritairement comme productrices de soutien. Néanmoins, les réseaux personnels peuvent également être source de désaccords, de stress, voire de conflits. Dans une minorité de cas, des tensions ou des relations ambivalentes (présence de soutien et aussi de tensions) sont mentionnées. Les conflits explicites concernent en majorité le lien avec un·e professionnel·le de santé, en raison d'une aide considérée comme décevante ou insuffisante, en particulier au sein du service social de l'Hôpital.

5.1.2 Des configurations de réseaux personnels diverses

Sur la base des réseaux personnels des répondant·e·s, cinq réseaux-types ont été identifiés : les réseaux *pairs*, *familial/médical*, *mixte*, *amical* et *lien absent* (tableau A2 en annexe)¹⁰⁸. Chacun des types correspond à la situation de trois à cinq répondant·e·s. Aucun réseau n'est complètement homogène : tous comprennent des alters¹⁰⁹ de différentes catégories – à l'exception du type *lien absent*, où les répondants ont cité de zéro à deux personnes, appartenant à la même catégorie. Des configurations de liens distinctes se manifestent entre les types.

Dans le type *famille/médical* se trouvent des membres de la parenté ainsi que des professionnel·le·s médicaux·le·s, mais aucun pair ni collègue. Dans le type *amical*, à l'inverse, on compte très peu de membres de la famille mais essentiellement des ami·e·s proches et/ou des collègues de travail ; les professionnel·le·s de santé y sont bien moins représenté·e·s. Le type *pairs* ne présente aucun lien avec la parenté, mais des liens avec des personnes qui se situent entre famille élective et ami·e·s proches (à l'instar de ce qui est montré avec les liens sociaux de circonstance parmi les jeunes vivant à la rue : voir Billion 2014). En outre, ce type de réseau inclut des membres d'associations ou de travailleurs·euse·s sociaux·ale·s. Le type *mixte* possède une plus grande hétérogénéité dans les personnes incluses : le milieu médical, mais également les pairs et les ami·e·s sont bien représenté·e·s. Le type « *lien absent* » existe pour les répondants qui n'ont mentionné aucun membre de leur entourage avec qui parler de santé, et l'un a uniquement cité deux médecins.

108 Cette typologie résulte d'un processus exploratoire : elle se centre sur la nature du lien entre les répondant·e·s et les personnes citées (membre de la parenté, ami·e, collègue, etc.). Les individus avec des profils de réponses proches ont été regroupés en profils distincts, produisant ces cinq types de configurations.

109 Le terme « alter » est utilisé en analyse de réseau pour mentionner les personnes citées par « ego », le·la répondant·e.

Un réseau soutenant pour les soins : la configuration « pairs »

Les « pairs » constituent un groupe hétérogène de personnes partageant une situation sociale similaire ou une expérience commune particulière qui les rend proches du·de la répondant·e. Les pairs sont généralement décrits comme une nouvelle famille, élective ou de substitution (Billion 2014). Ce fut le cas pour Assane avec huit jeunes de son âge qu'il considère comme des frères ; ils ont vécu ensemble plusieurs mois dans un foyer de jeunes migrants. Ils s'apportent mutuellement du soutien émotionnel :

Ce petit groupe est resté depuis le centre [foyer pour mineurs], c'est un beau groupe vraiment. Ce sont des amis, des frères, on peut dire. Moi j'ai pas de famille ici, j'ai ce groupe comme famille. [Parlant de l'un d'eux] Lui, je lui raconte beaucoup, il me connaît très bien. Avec lui, on parle de tout. Ce dont je parle avec lui, je n'en parle pas avec ma famille. (Assane, Afrique de l'Ouest, la vingtaine, problème de santé ponctuel)

Les pairs sont également des personnes qui hébergent les répondant·e·s et leur apportent du soutien pratique, tel que des informations sur le système suisse de santé. Elles et ils sont souvent considéré·e·s comme une nouvelle famille dans le pays d'immigration. Ainsi, pour Aminata, de nombreuses démarches ont été réalisées grâce au soutien et à l'accompagnement de l'ami qui l'héberge, marié à l'une de ses amies. Il l'a aidée pour se renseigner sur ses droits, et dans ses démarches médicales pour accéder à ses traitements : « Si Monsieur François n'était pas là, moi je serais perdue ».

Sylvain rapporte avoir pu « manger tous les jours », durant le Ramadan, grâce à des personnes rencontrées alors qu'il a aidé une personne malvoyante à se rendre à la mosquée, lui-même n'étant pas musulman. Il évoque également avoir trouvé des hébergements grâce à des « camarades de rue ». Selon lui, cette solidarité entre « camarades » de situation a représenté pour lui un plus grand soutien que les institutions sociales.

Le réseau *pairs* inclut aussi des personnes actives en milieu associatif ou social, auprès de qui les répondant·e·s échangent et trouvent du soutien. Elles ont parfois le rôle de « pairs-aidants », étant elles-mêmes concernées par la situation ou la maladie en question (Beetlestone *et al.* 2011 ; Provencher *et al.* 2012). Ces expériences partagées se collectivisent sous la forme de savoirs profanes, expérientiels, par exemple de la maladie (Akrich et Rabeharisoa 2012). Des associations de patient·e·s (notamment dans le milieu de la lutte contre le VIH/sida) ont ainsi acquis une légitimité dans le champ de la santé et soutiennent activement les personnes au travers de mobilisations dites « communautaires » et de savoirs expérientiels (Bureau et Hermann-Mesfen 2014 : 5). Dans notre recherche, des associations de patient·e·s ont des rôles-

clés en tant que réseau de soutien, en particulier pour expliquer les démarches administratives, accompagner et aider la personne à trouver des solutions. Certain·e·s membres d'association sont devenus des ami·e·s proches pour les répondant·e·s.

Le réseau de pairs fournit du soutien informel au travers d'expériences communes et de solidarité entre pairs. Mais ce soutien passe également par un soutien associatif, davantage formalisé, notamment au travers d'associations communautaires, portant un savoir basé sur ces expériences communes. Ce réseau *pairs* se caractérise donc par un soutien émotionnel et pratique important (notamment dans l'accompagnement, comme nous le verrons plus loin). Cette place du soutien informel a également été soulignée dans les travaux de Rossini sur les personnes en précarité sociale, où 73% des biographies étudiées présentent un recours à de l'aide informelle, notamment via des associations, et non à des mesures sociales étatiques (Rossini *et al.* 2004: 8081). La majorité des autres configurations de réseaux n'apporte pas autant de soutien. Pourtant, ces autres types de solidarités (familiales, amicales, institutionnelles) sont celles qui sont davantage investiguées dans les recherches sur le soutien social. Interroger la composition des réseaux de santé a ainsi permis de faire émerger une nouvelle catégorie, celle des pairs, prodiguant du soutien dans le parcours de soins.

Les réseaux familial/médical et mixte marqués par l'ambivalence

Le réseau *familial/médical* est constitué de deux types de membres apportant du soutien : la famille (parenté) et les professionnel·le·s de santé (médecins, infirmier·ère·s, assistant·e·s sociaux·le·s de l'hôpital). Pour la plupart des répondant·e·s, toutefois, ces formes de solidarité se trouvent empreintes d'ambivalence.

Concernant les solidarités familiales, la famille n'apparaît pas prépondérante dans les réseaux personnels. En effet, la moitié des répondant·e·s ne mentionnent pas leur parenté dans leur réseau. Lorsqu'elle est citée, c'est la fratrie – en particulier les sœurs – qui sont le plus souvent mentionnées, davantage que les mères ou les enfants (ces derniers sont plutôt évoqués lorsqu'ils sont adultes). Les cousin·e·s sont également davantage cité·e·s que les parents et enfants. Lorsqu'il s'agit de parler de leur santé, les répondant·e·s sollicitent surtout des personnes de la même génération qu'eux, par homophilie liée à l'âge. Les pères constituent les grands absents de la liste ; ils ne sont jamais cités. Cela s'explique en partie par des décès précoces, ou l'absence du père durant l'enfance. Mais même présents, les pères ne sont pas considérés comme une ressource pour discuter de sa santé. Ainsi, les rôles familiaux concernant la santé se retrouvent majoritairement dévolus aux femmes (Cresson et Gadrey 2004 ;

Van Pevenage 2010). Partenaires, enfants et parents constituent des soutiens émotionnels précieux pour certain·e·s répondant·e·s, mais ne constituent pas une source de soutien pratique. Dans ces réseaux, la famille apporte davantage un soutien expressif (émotionnel) qu'instrumental (matériel ou pratique).

L'argument fréquemment évoqué pour justifier le fait de ne pas parler de de sa santé, de sa maladie ou d'une hospitalisation aux membres ascendants ou descendants de sa famille, est la volonté de « ne pas les inquiéter », en particulier lorsque ceux-ci résident à l'étranger :

À ma famille, je ne leur dis pas tellement ce qui concerne ma santé, parce qu'ils vont s'en soucier, tu vois? Je leur dis que les soins sont bien ici, que je ne me sentais pas bien mais ça va. Je n'entre pas au fond des choses, que j'étais malade, hospitalisée, ou que j'ai fait ça, ça, à l'hôpital, non! Souvent je n'aime pas raconter, pour ne pas leur faire du mal. (Félicia, la trentaine, problème de santé chronique, parents et fratrie en Afrique centrale)

D'une part, cette volonté de « cacher » ses problèmes de santé à sa famille au pays indique le souci de ne pas montrer une situation d'« échec » dans le pays de migration. D'autre part, les expériences d'hospitalisation dans certains pays sont synonymes de risque de décès élevé : ainsi, en raison de représentations de la famille sur l'hôpital, certain·e·s répondant·e·s préfèrent taire une expérience d'hospitalisation. Toutefois, si l'une des raisons évoquées est de ne pas les inquiéter, le défaut de soutien familial en est une également :

Vous savez, la famille, c'est des visites comme ça, mais pas du soutien. C'est-à-dire peu de relations... Je n'ai personne au quotidien, seulement ma mère et la femme de ménage. (Yasmine, Moyen-Orient, la quarantaine, en partie malvoyante suite à une maladie grave et rare)

Pour la majorité des répondant·e·s, la famille n'apporte pas de soutien direct. Le manque de soutien émanant de la famille, mentionné à plusieurs reprises, illustre l'isolement ; les personnes sont contraintes de trouver de nouvelles ressources dans des liens moins attendus. Une transition s'opère de formes de solidarités dites « traditionnelles », c'est-à-dire limitées aux configurations familiales, à d'autres formes de solidarités, au travers de liens sociaux développés dans les parcours, comme nous l'avons souligné avec les pairs. Ce glissement s'opère en particulier lorsque les relations sont rompues avec la famille d'origine.

Un parcours singulier est celui de Gabriela, qui après des expériences difficiles en milieu médical, a pu compter grandement sur le soutien affectif, matériel et financier de sa famille (parents et fratrie) vivant dans son pays d'origine. Mais il s'avère que celle-ci possède du capital culturel et économique, à l'inverse d'autres répondant·e·s dont les familles sont en situation

précaire. Ce soutien est donc rendu possible, indépendamment de sa situation actuelle, par les ressources présentes dans son milieu familial, qui possède un important capital économique.

Les relations avec les professionnel·le·s de santé cité·e·s s'avèrent ambivalentes, à l'instar des relations familiales. D'une part, le choix du·de la professionnel·le de santé se trouve limité pour les personnes non assurées et, d'autre part, la position de *gate-keeper* détermine l'octroi de prestations de soins ou financières par l'agent·e de soin. Les personnes se trouvent donc imbriquées dans des rapports de pouvoir asymétriques, dans lesquels il est difficile de négocier (Fainzang 2015 ; Freidson et Herzlich 1984). Contrairement à un membre de la famille ou un·e ami·e avec qui les personnes ont le choix de parler ou non de leur santé, les professionnel·le·s médicaux·ale·s sont nécessairement impliqué·e·s dans les discussions sur la santé. Quelques répondant·e·s rapportent des pressions exercées par des soignant·e·s qui rendent la relation conflictuelle.

A contrario, de bonnes relations avec le milieu médical peuvent faciliter l'accès aux soins, en particulier lorsque la construction de liens avec le personnel médical s'est faite sur le long terme, par exemple dans un contexte de pathologies chroniques. Soulignons que les relations sont jugées positives si elles ont abouti à une prise en charge. Or, des liens jugés « bons » avec les soignant·e·s concernent davantage les catégories de patient·e·s jugé·e·s légitimes à être pris·e·s en charge, et non celles et ceux qui ont des parcours non légitimes, tels qu'identifié·e·s dans le précédent chapitre.

Le réseau *mixte* présente des ambivalences similaires : plusieurs répondant·e·s mentionnent d'un côté un soutien faible de la part du réseau personnel de santé dans son ensemble. D'un autre côté, le soutien apporté est associé à une personne en particulier. Les répondant·e·s composent avec des soutiens issus de leurs différentes réserves.

Parfois, un lien fort s'établit avec des personnes issues du travail social ou de milieu associatif, s'apparentant à de la solidarité informelle, comme l'explique Delphine :

Je peux lui parler de mes problèmes [à un travailleur social], il va m'écouter. Pourquoi est-ce qu'il a cette faculté justement que d'autres n'ont pas ? C'est que lui il a vécu la persécution dans son pays. [...] Voilà, il y a quelque chose qui nous rapproche. La persécution, la maltraitance, il connaît. (Delphine, Europe, transgenre, la cinquantaine, problème de santé chronique)

Ce rapprochement entre situations de vie, expérience de discriminations ou de maladie se retrouve dans le lien avec les pairs. Ayant une famille éloignée géographiquement, Lylie a ainsi davantage compté sur ses pairs – des

femmes originaires du même pays installées avant elle à Genève, qui l'avaient encouragée à les rejoindre, puis sur une femme active dans une association de soutien aux migrant·e·s en France – ainsi que sur le personnel médical. Pedro, mitigé face au soutien de ses amis et du personnel médical, a trouvé de l'aide auprès de pairs, notamment des personnes vivant avec le VIH comme lui, et via une association de santé. Pour Alberta, après des années de difficultés dans son suivi médical, c'est avec l'aide d'une travailleuse sociale, dans le cadre de son stage de réinsertion, qu'elle a pu envisager un recours aux soins suivi d'effets. Anne, quant à elle, a vu son réseau évoluer lors de son suivi de grossesse: elle est passée d'une absence de liens à un petit réseau de soutien qu'elle peut mobiliser, qui n'inclut aucune parenté.

Un événement de santé, selon sa nature, peut participer à une accumulation de nouvelles réserves, ou au contraire, affaiblir le nombre de liens ou le niveau de soutien. Pour certain·e·s répondant·e·s, les réserves relationnelles apparaissent relativement fragiles, elles et ils ne peuvent compter que sur le soutien d'une ou deux personnes. Par ailleurs, les réserves relationnelles se trouvent régulièrement reconfigurées dans le temps, suivant les événements du parcours de vie, et notamment les événements de santé.

Peu de soutien au travers du réseau amical et en l'absence de réseau

Ami·e·s, collègues de travail ou connaissances sont cité·e·s par un tiers des répondant·e·s, moins fréquemment que les autres catégories. Les relations professionnelles (ou *lien de participation organique*) sont moins présentes, résultant d'une faible insertion dans des emplois stables. Les relations professionnelles se trouvent ainsi particulièrement variables. Certains types d'emploi peuvent néanmoins entraîner une proximité géographique et affective particulière, dans le cas de personnes qui travaillent et vivent chez leur employeur·euse, surtout pour les femmes ayant des emplois dans l'économie domestique. Si du soutien peut émerger de ces relations, ces situations restent marquées par une relation asymétrique et de dépendance, entre employeur·e et employé·e.

Le réseau *amical* se caractérise par une faible activation des membres cités en vue de résoudre un problème de santé; ce réseau n'est pas perçu comme un soutien pratique, mais plutôt émotionnel, pour se confier à la suite d'un problème de santé. Les trois personnes qui ont un réseau *amical*, si elles mentionnent leurs ami·e·s ou relations de travail comme des personnes à qui elles peuvent parler de santé, ne les ont que peu informé·e·s et impliqué·e·s lors de leurs événements de santé respectifs. Par exemple, elles et ils n'ont pas été accompagné·e·s pour se rendre à l'hôpital. Par ailleurs, dans cette configuration, les relations avec le personnel médical sont distantes, illustrant une forme d'anonymat et des relations peu durables avec le milieu médical.

Ceci est dû au fait que certains membres du réseau personnel ne se trouvent pas sur place. Yasmine, par exemple, en tant que travailleuse dans une organisation internationale, possède une partie de son réseau dans son pays d'origine : celui-ci n'aurait pas pu lui apporter une aide directe en Suisse. Au travers de ce réseau, elle n'a jamais trouvé d'aide par rapport au système de soins et d'assurance-maladie. Cela montre que certains membres du réseau connaissent peu le système et par conséquent ne peuvent apporter de l'aide pratique. Pour Carmen, qui fait des ménages dans différentes familles, son réseau s'avère difficilement activable, en raison de la connaissance partielle des personnes citées du système suisse de santé. Elle mentionne que ses amies, dans une situation similaire à la sienne – maîtrisant peu le français, craignant de se rendre dans des institutions liées de près ou de loin à l'État en raison de l'absence de situation légale – connaissent peu le système de soins.

Quand on parle de maladies [avec mon amie Maria], je lui dis et parfois elle sait, parfois elle ne sait pas. Iris [une autre amie depuis cinq ans], elle ne demande rien [pour ses soins], elle a peur de tout. (Carmen, Amérique latine, la quarantaine, problème de santé ponctuel)

Ainsi, un réseau *amical* dont les personnes n'ont que peu de connaissances sur le système de santé et n'y recourent elles-mêmes pas ne peut jouer un rôle de soutien pratique actif. Une dernière raison qui conduit les répondant·e·s à peu activer leur réseau *amical* tient à leur volonté d'autonomie, cherchant à ne pas dépendre d'autres personnes :

Je sens que [silence] que c'est moi qui dois faire quelque chose pour me sentir un petit peu mieux. Je sens que c'est ma bataille, c'est à moi d'y aller, de continuer pour m'aider à récupérer totalement. C'est pas les autres personnes qui vont m'aider, je sens que c'est moi qui dois faire pour moi-même. (Ignacio, Amérique latine, la soixantaine, souffrant de suites de son opération d'il y a un an)

Ainsi, ce type de réseau s'avère faiblement soutenant dans les démarches liées à la santé, bien qu'il puisse constituer un socle de soutien moral. De même, l'absence de liens marque une forme de distance entre questions de santé et relations avec autrui. Cette absence de liens est spécifiquement masculine : ce sont trois hommes, d'Afrique du Nord et de l'Ouest, qui se trouvent isolés concernant leur santé.

Il n'y a personne, je suis tout seul. Ni psychiatre, ni rien du tout. [...] Je suis solitaire, je n'ai pas d'amis. (Nabil, Maghreb, la cinquantaine, maladie chronique)

Une forme d'(auto)exclusion est ainsi rapportée. Toutefois, cela ne signifie pas que ces hommes ne possèdent aucun lien – l'un est suivi par des professionnel·le·s

médicaux-le-s et associatifs-ve-s, un autre a un réseau de pairs et le troisième connaît des pairs et une association – mais tous les trois ont jugé que ces liens n'étaient pas significatifs à mentionner. Il ressort également une forme de pudeur, de méfiance à parler ouvertement de sa santé : cette question est considérée comme relevant du privé. Farid souligne que ses problèmes de santé ne font pas partie des discussions du quotidien :

Ah non, je ne parle pas [de ma maladie], je parle d'autres choses, de la vie, de tout, mais pas de la maladie. (Farid, Maghreb, la quarantaine, maladie chronique et handicap)

Nous pouvons analyser à nouveau ces discours dans une perspective de genre : en effet, plusieurs recherches ont mis en avant les différences de comportements et de représentations de la santé entre les hommes et les femmes, les femmes étant socialisées à parler plus facilement de leur santé que les hommes (Aïach *et al.* 2001 ; Bila et Egrot 2009 ; Kandrack *et al.* 1991). Des études montrent d'ailleurs une gestion différenciée de la santé entre les hommes et les femmes (Aïach *et al.* 2001 ; Bertakis *et al.* 2000 ; Cresson et Gadrey 2004 ; Salle et Vidal 2017). Ainsi que l'indiquent les auteurs Salle et Vidal, les femmes sont généralement davantage suivies dans leur santé que les hommes, se retrouvant très jeunes avec l'injonction à prendre soin d'elles (prévention, suivi gynécologique) ; elles bénéficient d'un « encadrement médical privilégié sans équivalent au masculin » (2017 : 20). Ainsi, l'incorporation d'un *habitus* lié à la santé se retrouve dans une moindre mesure chez les hommes, du fait de cette construction genrée du rapport à la santé. Des représentations liées aux normes dominantes de la masculinité (Lucas *et al.* 2019) peuvent également expliquer cette méfiance à confier une défaillance du corps, ou à limiter cette discussion au « colloque singulier » avec le-la médecin.

5.1.3 Des réserves relationnelles ancrées dans les parcours de vie

On constate d'importantes différences entre les réseaux selon leur taille, l'ancienneté de la connaissance des alters et le type de liens qui constituent les réserves relationnelles des personnes interviewées, dans le rapport à leur santé. Reprenant la typologie des liens sociaux de Paugam (2014 : 7-18), il s'avère que les liens de *filiation* (liés à la famille) et les liens de *participation organique* (ceux liés à l'emploi) se trouvent être relativement faibles pour faire face aux événements de santé, à l'inverse de certains liens électifs (communauté, couple, ou pairs). La typologie résultant de l'analyse de ces réseaux permet de tirer quelques conclusions.

La famille s'avère un soutien qui n'est jamais mobilisé exclusivement ; elle n'apparaît pas comme une source principale de soutien. Cela est dû notam-

ment à la distance liée à la migration et à l'éclatement géographique des familles. Les solidarités familiales, lorsqu'elles existent, sont ainsi combinées avec d'autres formes de soutien, en particulier le réseau médical sur place. Comme dans la population générale, la famille a davantage une fonction de soutien émotionnel que de soutien pratique (Coenen-Huther *et al.* 1994) ; dans le cas du type de réseau *familial/médical*, le soutien pratique est attribué aux praticien-ne-s du domaine médical.

L'inclusion des professionnel-le-s de la santé dans les réseaux ne se fait toutefois pas à n'importe quelle condition : la durée de la relation, avec la construction progressive d'un lien au travers des consultations, est un élément essentiel. En d'autres termes, un suivi médical, notamment lors d'une pathologie chronique, peut donner naissance à un lien significatif entre soigné-e-s et soignant-e-s. Si ces échanges restent ponctuels, ils ne sont pas considérés comme une véritable relation. Ce constat a été souligné dans les parcours de soins de personnes immigrées en France (Desgrées du Loû et Lert 2017 : 225-242). Les relations avec les soignant-e-s sont majoritairement marquées par de la distanciation, à l'exception de celles inscrites dans une trajectoire de soins durable.

Faisant face à des événements de santé pour lesquels il n'existe pas de soutien, ni dans les solidarités familiales, ni dans celles institutionnelles comme le milieu médical, certaines personnes compensent un réseau « défaillant » par de nouvelles ressources, des liens de *participation élective*, comme les pairs et/ou le milieu associatif. Il s'agit de ressources *compensatrices*, comblant l'absence ou le déficit d'autres formes de réserves (Billion 2014 ; Haapajarvi 2014). Certains individus n'y ont néanmoins pas accès, car ces réserves nécessitent l'existence d'un réseau, par exemple via une institution.

Dans le cas des réseaux *pairs*, ce sont des membres d'association ou des personnes dans une situation de vie commune qui viennent pour certaines personnes compenser l'absence d'autres liens. Les pairs apparaissent, particulièrement au travers de leur savoir expérientiel¹¹⁰, comme des soutiens émotionnels et pratiques effectifs. Partageant leurs connaissances dans un mouvement horizontal, leur accompagnement a été perçu comme déterminant dans le processus de prise en charge. A la différence du réseau *amical*, ce sont des personnes qui ont acquis elles-mêmes du savoir sur les parcours de soins, une maladie. Celles qui sont actives dans des associations de santé ont acquis une expertise expérientielle, à savoir « une compétence à mobiliser le savoir expérientiel pour apporter des réponses à des problèmes formulés

110 Le savoir expérientiel « suppose une appréhension mentale plus élaborée sur la nature et la signification de l'expérience : il se construit souvent par l'intermédiaire de processus collectifs d'échange et de confrontation et suppose une prise de distance, une analyse, une rationalisation » (Akrich et Rabeharisoa 2012 : 70).

en termes généraux ou spécifiques» (Akrich et Rabeharisoa 2012 : 70), compétence qu'elles transmettent. Les pairs partagent parfois avec les personnes une proximité dans l'écart à la norme, ayant été confronté-e-s elles-mêmes ou eux-mêmes à des situations de stigmatisation, de par leur style de vie, leurs pratiques, leurs pathologies. C'est pourquoi le soutien par les pairs est mobilisé en particulier par les personnes considérées illégitimes à recevoir des soins, perçues comme « touristes médicales », ne pouvant que rarement compter sur un soutien venant du milieu médical. De surcroît, les liens familiaux se sont rompus plus tôt dans le parcours de vie, pour ces mêmes raisons d'écart à la norme. Par exemple, une orientation sexuelle non acceptée par la famille a pu avoir un impact négatif sur les relations familiales (Cohler 2003).

Néanmoins, si l'absence de certaines réserves relationnelles sont compensées par de nouvelles formes de solidarités, surtout informelles, certains profils restent plus isolés, distants de tout type de ressource. J'ai montré que les soutiens au travers du réseau *amical* sont moins activés : les membres cités dans les réseaux disposent souvent de faibles connaissances du système, d'une moindre littératie en santé (OCDE et Statistiques Canada 2000), et donc de peu d'outils pour orienter, ou sont simplement peu mobilisés. Les répondant-e-s qui ne nomment aucun réseau personnel sont le plus souvent des hommes. Ils se trouvent ainsi potentiellement dans une situation de vulnérabilité accrue car moins susceptibles de mobiliser leurs réserves relationnelles.

5.2 La force du soutien dans l'orientation et l'accompagnement

Repasant des différentes configurations de réseaux personnels analysées, nous nous attachons désormais au lien entre ces différents types de réseau et l'orientation, l'accompagnement dans la prise en charge, ainsi que leur effet de compensation face aux difficultés vécues en milieu médical. Comment les réserves relationnelles sont-elles activées ? Avec quels objectifs ? Et quelles sont leurs limites ?

5.2.1 Orientation dans le système de soins

Pour analyser ce soutien dans le recours aux soins, je me suis appuyée sur les données d'entretiens ayant permis de réaliser les schémas des parcours de soins. Il ressort que les réseaux personnels ont eu une fonction d'orientation pour une majorité des parcours de soins (figure 6).

Les orientations peuvent soit émaner d'une structure d'accueil social ou associative, soit représenter une personne (ami-e, pairs) ayant orienté et/ou

accompagné le répondant-e vers le lieu de soins. Si pour la moitié des personnes interviewées, c'est la présence de symptômes plus ou moins invalidants qui les ont poussées à consulter¹¹¹, la présence de proches s'est révélée facilitante dans cette démarche.

Pour certain-e-s, ce fut au travers du réseau social et associatif qu'une orientation a eu lieu vers le Centre de soins, d'autres associations ou encore l'Hôpital. Pour l'un, c'est une travailleuse sociale qui l'a encouragé à consulter, pour d'autres, des membres d'une association qui ont indiqué les possibilités de soins. Ce réseau socio-associatif a donc un rôle essentiel dans l'orientation vers le soin. D'autres personnes ont été orientées ou accompagnées par des ami-e-s ou des pairs, qui ont appelé les secours ou accompagné physiquement la personne dans un service médical. Le soutien informel tient une place tout aussi importante que le réseau institutionnel, y compris associatif, dans plusieurs situations. Les liens familiaux, par contre, restent marginaux en matière d'orientation (une seule personne, qui vit avec son cousin, a reçu son aide), corroborant les analyses précédentes d'une famille peu investie du rôle d'aidant dans les soins locaux.

Toutefois, d'autres répondant-e-s n'ont pas pu compter sur l'orientation par le réseau social genevois ou par des pairs. Ces personnes se sont donc rendues dans un lieu de soins par elles-mêmes, n'ayant pas toujours l'information adéquate ; elles n'avaient aucun relais et ont agi seules pour s'orienter (via les sites internet, ou en demandant des renseignements à quelqu'un dans la rue). Il s'agit notamment de personnes ne fréquentant pas les lieux d'accueil social genevois, par exemple les femmes travaillant dans l'économie domestique, qui utilisent peu ces espaces. Par ailleurs, les personnes n'ayant pas eu d'orientation se sont davantage rendues auprès de médecins privé-e-s ou directement à l'Hôpital, et sont moins passées par le Centre de soins, ce qui a occasionné des soins non pris en charge financièrement.

On distingue deux niveaux dans l'encouragement à consulter : premièrement, l'orientation, qui consiste à conseiller, guider vers un lieu de soins. Il s'agit de mobiliser les connaissances de son réseau personnel à propos du système de santé. Cela contribue à éviter le non-recours. Soulevons que, contrairement à la population générale, un recours au médecin généraliste reste compliqué. Les freins (financiers, mais aussi la crainte de ne pas avoir droit à un quelconque accès aux soins) se trouvent ainsi réduits grâce aux ressources du réseau. Deuxièmement, notamment dans le cas de maladies chroniques, de problèmes de santé n'ayant pas nécessité des soins immédiats mais davantage sur le long terme, le soutien via le réseau personnel peut se

111 Brûlure, membre infecté et enflé, mal-être généralisé empêchant de mener une vie normale, hémorragie. Trois personnes devaient poursuivre un traitement et ont consulté dans ce but.

manifester plutôt comme un encouragement moral, un soutien émotionnel, qui a amené les répondant·e·s à recourir à des soins, à se soucier de leur santé. Dans ces situations, les proches apparaissent comme une motivation pour la personne à se soigner.

L'entourage personnel peut donc s'avérer également un soutien indirect dans le recours aux soins. Pour Mona, c'est après la stabilisation de sa situation de vie (vie de couple, logement durable) qu'elle a décidé de se tourner vers les soins, après de nombreuses années avec une pathologie non traitée. Pour Luiza, l'encouragement de sa famille, particulièrement de son enfant, lui a permis de se sortir d'une situation de détresse psychologique. C'est pour son fils, sa famille, « pour eux » que Luiza a pris la décision de consulter et de reprendre pied.

Pour Besnik, c'est le soutien de sa compagne qui l'a encouragé à retourner vers les soins après avoir vécu une exclusion des soins et deux ans passés sans consulter, avec des problèmes anxio-dépressifs et d'addiction aux médicaments.

J'ai eu la chance d'avoir l'aide de ma femme. Sinon, j'imagine qu'aujourd'hui ce serait pire. C'est elle qui m'a aidé aussi à dépasser les situations de difficultés. Elle m'a toujours compris, si vous voulez. Elle était là, toujours. (Besnik, Balkans, la trentaine, problème de santé chronique, marié, deux enfants)

À ce titre, les liens avec la famille de filiation ou élective, lorsqu'ils sont présents, ont tenu une place importante dans la décision de recours aux soins. Ainsi, le fait d'avoir été encouragé·e à consulter par une personne de confiance, ou d'avoir trouvé la motivation à prendre soin de soi de par son entourage personnel fait partie des déterminants au recours aux soins.

En ce qui concerne la première dimension, l'orientation dans le système de santé, axée sur le côté pratique, ce sont les réseaux personnels de santé avec des pairs, travailleurs·euse·s sociaux·le·s et membres d'association qui se révèlent souteneurs. Toutefois, dans la seconde dimension, les liens familiaux ou de couple ont un effet de soutien fort quant à la décision de recours aux soins, ou notamment de revenir vers le soin après une expérience difficile. La personne a tendance à prendre soin d'elle aussi pour ses proches : partenaire, enfants, etc. On peut y voir une forme de *reconnaissance* qui s'exprime ici, qui selon Paugam « renvoie à l'interaction sociale qui stimule l'individu en lui fournissant la preuve de son existence et de sa valorisation par le regard de l'autre ou des autres » (Paugam 2014 : 6). Ainsi, si les personnes ont pu « compter sur » leur réseau pour l'orientation, certaines ont fait des démarches de soins car elles ont « compté pour » (Paugam 2014 : 6) des membres de leur entourage.

5.2.2 L'accompagnement physique vers les soins : un contre-pouvoir ?

Une autre dimension de ce soutien concerne l'accompagnement, physique cette fois, vers le soin ou lors des rendez-vous médicaux. Certain·e·s participant·e·s ont été accompagné·e·s dans leur parcours de soins, avec une présence physique lors de rendez-vous médicaux.

L'accompagnement a été réalisé soit par un membre du réseau personnel (conjoint·e, pair), dans une idée de soutien informel, soit au travers d'une association ou d'un service social, de manière plus formelle. Pour les personnes accompagnées par un ou des membres d'une association, leur accès aux soins s'en est trouvée facilitée, comme le souligne Mona, revenant sur la manière dont elle a été accompagnée par le membre d'une association de patients en France :

Déjà quand il m'a reçue, ben je me suis sentie tout de suite en... c'est quand même trop de dire en confiance parce que quand on connaît pas la personne on peut pas le dire... mais bien. [...] J'étais d'accord ensuite pour continuer. Mais en plus de ça qu'il accompagne, ah ben là c'était le top!» (Mona, Océanie, transgenre, la trentaine, maladie chronique, réseau pairs)

Mona évoque ici la place prise par le militant de l'association qui l'a d'abord accueillie à l'association, mais l'a également rapidement accompagnée dans ses démarches (téléphones pour prendre rendez-vous, trajets pour se rendre à l'hôpital, consultations médicales). Elle a ainsi activé ses droits à la sécurité sociale. Cet accompagnement en santé s'est poursuivi dans le temps.

Pedro, accompagné lui aussi par une association en France alors qu'il était en rupture de traitements, rapporte un récit similaire :

Ils [deux militants de l'association] sont venus à Maville me chercher. Après on est allés à l'hôpital et on a parlé beaucoup. À l'hôpital, toutes les choses se sont réglées. Tout de suite, le même jour. (Pedro, Amérique latine, la vingtaine, maladie chronique)

Les deux personnes ont un réseau composé de pairs et de membres d'une association en santé, qui ont eu un rôle important comme facilitateurs dans leur prise en charge. Dans un contexte où les possibilités de prise en charge avaient été longues et difficiles, cet accompagnement physique a été très apprécié. Les personnes se sentent mieux outillées pour comprendre le système médical, et voient les effets de la démarche plus rapidement. Ainsi, pour Pedro, la prise en charge qui mettait plusieurs mois à se mettre en place en Suisse a rapidement été possible une fois en France ; il insiste sur l'accélération de

la prise en charge grâce aux membres associatifs, cités comme membres de son réseau personnel.

La présence d'un tiers, notamment par le biais d'association de patient-e-s, dépasse le simple soutien pratique (être véhiculé, être en présence d'une personne expérimentée par rapport au système de santé). Cette présence donne une plus grande confiance en soi aux personnes. De plus, du savoir expérientiel d'un pair, on passe à un savoir situé: celui-ci résulte de la collectivisation de savoirs expérientiels de personnes ayant vécu la situation (ici la maladie). Les pairs, membres associatifs, détiennent un savoir, une expertise en tant que patient-e-s, qui donnent un certain pouvoir (Gross 2018; Charpentier 2020). Tout d'abord, la personne qui accompagne peut avoir une fonction de médiation dans la relation patient-e-médecin, de par sa connaissance des deux contextes, à la fois la situation de vie de la personne qu'elle accompagne, et aussi les codes du milieu médical. Elle peut ainsi « traduire » les questionnements d'un côté et de l'autre. Mais l'accompagnant-e représente également une forme de contre-pouvoir face à l'hégémonie médicale (Fainzang 2015; Lascoumes 2007): la décision du-de la soignant-e pourra être discutée ou contestée, remettant en cause une partie de l'exercice du pouvoir discrétionnaire de l'agent-e. Dans le contexte que nous avons observé auparavant, cette forme de « contre-pouvoir » s'avère un outil permettant de rétablir une forme d'équité dans l'accès aux soins, l'agent-e de soins n'étant plus seul-e décideur-euse de la prise en charge de la personne.

L'une des responsables d'un projet de soutien aux personnes Roms, porté par une association caritative, a également souligné que le fait d'être accompagné-e améliorerait la relation avec les soignant-e-s, voire la prise en charge médicale. Cet « accompagnement communautaire », dans ce cas, se trouve être une médiatrice, issue de la communauté Rom, dotée d'une bonne connaissance du contexte social et médical suisse. Cette personne représente une figure « légitime » aux yeux du personnel médical. La personne accompagnée apparaît à son tour légitimée dans sa demande: le-la soignant-e n'est plus seul-e à décider de l'issue du colloque médical.

Ainsi, lorsqu'une personne a vécu des refus de soins ou des difficultés dans son parcours, l'accompagnement par une tierce personne, surtout si celle-ci dispose d'un savoir expérientiel ou situé, va permettre: premièrement, de redonner confiance à la personne quant à sa demande de soins. Deuxièmement, de par cette capacité à remettre en question un pouvoir médical qui peut apparaître comme « hégémonique », elle permet de rétablir un équilibre dans la relation de soins, et de rendre accessibles des soins qui ne l'étaient pas toujours. Troisièmement, on observe que, lorsqu'il y a un transfert de connaissance et de compétences dans le domaine de la santé, cela produit du

renforcement de capacités chez la personne, qui se sent ensuite plus légitime à recourir au système de santé.

Le soutien affectif ou matériel apporté par la personne qui accompagne s'avère important dans le cadre de cette recherche, en particulier lorsque celle-ci possède un certain niveau de littératie en santé. Mais surtout, cette intervention permet de redonner à la personne une forme de légitimité à recourir, à demander des soins, légitimité qui, nous l'avons vu précédemment, pour certaines personnes mises à l'écart dans leurs parcours de santé, a pu être fortement ébranlée. On peut alors parler de *force compensatrice* de ces réseaux personnels, lorsqu'ils participent à ce rétablissement de la légitimité à être pris en charge. Les réserves relationnelles des accompagnant-e-s viennent à la fois contribuer à une information facilitée sur les droits, et ainsi augmenter le sentiment de légitimité de la personne accompagnée, mais également contrebalancer les décisions de prise en charge opérées par le personnel médical ou social. L'importance du choix des intermédiaires pour s'entourer dans une procédure a été observée au niveau juridique (Spire et Weidenfeld 2011) : l'importance du « capital procédural » (choix de l'avocat dans une procédure judiciaire) révélait une meilleure réussite pour les personnes qui s'étaient entourées des « bons intermédiaires ». Dans notre situation, s'entourer des bons intermédiaires constitue non pas un *capital procédural* mais un équivalent que nous pourrions qualifier de *capital en santé*.

De plus, la relation avec les personnes accompagnantes peut se poursuivre dans le temps. C'est le cas pour Mona et Aminata, aujourd'hui elles-mêmes impliquées dans l'association, qui soutiennent d'autres personnes dans une situation similaire à la leur. À leur tour, elles prennent le rôle de « pairs-aidantes ». Aminata a accompagné une femme avec la même pathologie, qui avait reçu un traitement dans un hôpital romand, mais ne pouvait plus en bénéficier, vers l'association française qui l'a soutenue pour son retour vers le soin. Le renforcement des capacités via certains milieux associatifs permet non seulement une amélioration du recours et de la santé physique de la personne, mais également un transfert de compétences : les personnes soutenues deviennent elles-mêmes parfois des accompagnatrices en santé pour d'autres.

Ces expériences illustrent l'importance, dans certaines situations, de pouvoir être accompagné-e, guidé-e, par une personne de confiance, qui a une connaissance du système. Lucas et ses collègues, dans leur étude sur le recours aux prestations sociales à Genève, font également le constat, spécifiquement pour les personnes allophones ou avec « un faible niveau de littératie », de l'importance d'avoir :

[...] un interlocuteur ou une interlocutrice qui puisse jouer le rôle de médiateur entre leur situation de vie et leurs droits, en les soutenant

dans le processus de demande d'aide et, plus largement, qui puisse contribuer à favoriser leur intégration sociale en leur donnant accès à une meilleure connaissance du système. (Lucas *et al.* 2019 : 76)

Cela revient au contre-pouvoir précédemment évoqué, qui au travers de cette médiation, conduit à une légitimation de l'individu. Ici, la réserve relationnelle se définit comme la présence d'alters qui légitiment la démarche de demande de soins.

Il faut néanmoins souligner les conditions qui ont produit ces possibilités d'être accompagné·e : cela nécessite d'avoir, parmi ses réserves relationnelles, des personnes qui se trouvent être en proximité géographique pour pouvoir réaliser un accompagnement physique. De plus, il s'agit de personnes qui ont acquis des compétences dans le champ de la santé, soit en tant que acteurs·trice-s associatifs·ve-s ou dans le champ social, soit au travers de savoir expérientiel comme certains pairs. Les réseaux personnels *pairs* et *mixtes* se trouvent ainsi davantage représentés que les autres configurations. Toutes les configurations ne peuvent se substituer, compenser ou remplacer un soutien institutionnel défaillant : il existe donc encore des inégalités entre les individus non-assurés dans leur capacité d'agir en mobilisant leurs réserves relationnelles.

5.2.3 Compenser le déficit de soutien formel et médical

Pour aller plus loin, je me centre désormais sur le phénomène de soutien que l'on pourrait qualifier de « compensatoire » par le réseau personnel de santé, face à une situation de refus de soins, complet ou partiel. Cette compensation s'observe particulièrement comme une stratégie pour des personnes s'étant trouvées catégorisées comme « illégitimes » dans leur recours aux soins. Elles ont ainsi fait appel à leur réseau pour avoir accès à des soins, des médicaments, qui n'avaient pu être obtenus lors de leur parcours de soins. Ces refus de soins, nous l'avions observé au chapitre précédent, résultaient principalement d'un tri réalisé par les agent·e-s de soins, ayant déterminé que ces patient·e-s ne pourraient être soutenus par l'institution dans leur accès aux soins.

Ainsi, un homme, pour payer une prothèse afin de limiter son handicap qu'il n'avait pu obtenir à l'hôpital, a fait appel à la charité de la communauté musulmane présente à Genève. Année après année, il a rassemblé plus de dix mille euros pour pouvoir acheter sa prothèse en France, moins coûteuse qu'en Suisse :

J'ai pas de famille, mais j'ai connu des personnes ici. Comme par exemple il y a des chrétiens chaque année qui donnent de l'argent à l'Église, il y a des musulmans chaque année à la fin de Ramadan, ils sortent un peu d'argent et ils donnent aux personnes pauvres. Ils ont

sorti pour moi par exemple cinq francs, l'autre dix francs. Certains donnent de l'argent pour soigner, quelqu'un cinquante francs, quelqu'un cent francs, quelqu'un cinq cents. Et un monsieur m'a donné un coup de main en France, il connaissait quelqu'un, un Français, une petite entreprise, pour arriver à dix mille. J'ai pu payer comme ça. (Farid, Maghreb, la quarantaine, maladie chronique et handicap)

À force de petits montants, il a réussi à faire financer ce qui, pour une personne dans le système de santé suisse, aurait été pris en charge par l'assurance-maladie de base. Dans sa situation, c'est la mise à contribution de toute une communauté, sur le long terme, qui lui a permis cet achat, essentiel pour combler son handicap. Par ailleurs, il était soutenu dans sa recherche de solution par l'un des lieux d'accueil social, lorsque je l'ai rencontré, période où il venait d'obtenir cette prothèse.

Un jeune homme, pour lequel aucune prise en charge durable n'a été mise en place pour son traitement à Genève après plusieurs mois, a fait appel à son partenaire, concerné par la même infection, pour obtenir des traitements. Celui-ci a demandé pour lui des médicaments antirétroviraux pour quelques semaines dans le centre médical où il était suivi en France.

Les médecins [à Genève] ont dit qu'ils n'en avaient plus, et après j'ai arrêté [les traitements]. Mon ex-copain, qui a aussi la maladie, qui prend ses médicaments à [ville française dans le Sud], en a parlé avec une amie qui travaille à l'hôpital, elle m'a donné pour trois mois de traitement complet. (Pedro, Amérique latine, la vingtaine, maladie chronique)

Les pairs peuvent ainsi avoir un rôle de passeur, de facilitateur, pour l'accès à des traitements, compensant ainsi un défaut de prise en charge médicale. Les autres liens sociaux n'ont pas occupé ces fonctions. Le rôle des pairs dans le retour vers le soin, une amélioration de la qualité de vie et une meilleure intégration sociale, a été souligné dans d'autres contextes, notamment concernant la santé mentale (Beetlestone *et al.* 2011 ; Provencher *et al.* 2012). Ici, le pair va jusqu'à se substituer à un soignant dans le cas d'une pratique médicale jugée « défaillante ».

Une autre situation d'« arrangement » fut révélée, concernant des médicaments prétendument non accessibles en Suisse sans assurance-maladie : Delphine a obtenu d'un médecin, rencontré dans un centre de la Croix-Rouge en Autriche, qu'il continue à lui envoyer son traitement hormonal qu'elle ne pouvait avoir à Genève :

Ensuite je suis partie à [ville] en Autriche. Et là j'ai eu une prise en charge médicale avec une facilité déconcertante, y a eu aucun problème. Et d'ailleurs, le médecin que j'ai rencontré au dépôt de la Croix-Rouge,

un monsieur très gentil, continue de m'envoyer mes médicaments tous les mois. (Delphine, Europe, transgenre, la cinquantaine, problème de santé chronique)

Là encore, le réseau, cette fois-ci au travers d'un soignant associatif, a pu lui permettre un accès à son traitement. Cet arrangement à l'amiable, forme de pouvoir discrétionnaire ici favorable, a permis de rétablir un accès aux soins pour elle.

Une autre femme, Gabriela, a pu compter sur l'aide matérielle et affective de sa famille, suite à un parcours difficile : « Je m'en suis sortie [...] parce que j'ai eu l'amour, la compréhension et l'aide téléphonique de ma famille. » Suite à de mauvaises expériences à l'Hôpital, pour une opération qu'elle ne voulait pas faire en Suisse : « J'ai téléphoné à ma famille, ils m'ont dit de venir vite [en Amérique latine], mon père m'a dit qu'ils allaient tout préparer », ce sont eux qui ont pris en charge l'avion et l'hôtel après son opération. Dans sa situation, il se trouve que la famille restée dans le pays d'origine était dans une situation socioéconomique aisée, ce qui est loin d'être la majorité des cas.

Il arrive que certain·e·s professionnel·le·s de santé « comptent » plus ou moins explicitement sur l'existence de ces formes de solidarités informelles¹¹², sans mettre en place des alternatives formelles. Dans le cas de Pedro, l'assistante sociale du service a enjoint son partenaire à participer à ses frais médicaux :

J'ai été là-bas peut-être deux ou trois fois avec mon ex-copain, parce qu'elle [l'assistante sociale] m'a demandé qu'il vienne avec moi, parce qu'elle voulait qu'il prenne [les frais] en charge pour moi. Mais c'est pas mon responsable ! [...] Elle a dit plusieurs fois, devant mon ex-copain : « Mais tu dois payer pour lui, parce que tu es responsable ». (Pedro, Amérique latine, la vingtaine, maladie chronique)

Elle considérait, selon un système de valeurs qui se retrouve dans le fonctionnement du système social helvétique, que les proches sont les premiers à devoir porter solidarité à une personne dans le besoin. Il a été montré que le système social, en Suisse, insistait sur la présence de solidarités informelles, notamment familiales, plutôt que de mettre en œuvre des mécanismes de solidarités formelles (Coenen-Huther *et al.* 1994). Nous pouvons constater que des logiques similaires s'observent pour les parcours en santé. Ainsi, la

112 Les solidarités privées, ou informelles, sont celles « en provenance du réseau personnel, c'est-à-dire de la famille mais également des amis, des collègues de travail ou encore du voisinage » ; elles s'opposent aux solidarités publiques, ou formelles qui « renvoient aux aides ou aux services plus ou moins formels (soumis à l'administration publique). Ces aides proviennent principalement de l'État mais aussi des fondations privées ou des milieux de travail » (Van Pevenage 2010 : 7).

santé est perçue comme étant d'abord une responsabilité individuelle, avant d'être un droit pour l'individu à être protégé.

Là où existe un défaut de prise en charge financière et sociale via les institutions hospitalières, certains réseaux personnels activés ont permis de compenser, au moins pour un temps, ce déficit. Cela favorise la capacité à poursuivre des traitements nécessaires, et cela avec un impact positif sur la qualité de vie et la santé. Une fois encore, on peut souligner la force des réseaux de pairs, du soutien de personnes qui se trouvent également (ou se sont trouvées) hors de parcours normatifs (Haapajärvi 2014). Pour d'autres, ce sont des réserves liées au statut socioéconomique, à du capital économique et culturel, construites sur le temps long, qui sont activées.

Néanmoins, il serait erroné d'affirmer que des solutions alternatives existent systématiquement : tous les individus ne possèdent pas les mêmes réserves relationnelles, les mêmes opportunités pour compenser leurs difficultés. S'intéressant aux caractéristiques biographiques et sociales des personnes qui structurent une certaine proximité avec des professions médicales, celles-ci semblent premièrement fortement liées au niveau d'éducation des personnes : la proximité avec des personnes occupant des métiers médicaux, pour certains « prestigieux », est plus facilement observée chez les personnes ayant elles-mêmes un niveau de formation supérieure ; à l'inverse, les personnes n'ayant pas de formation au-delà de l'école obligatoire connaissent nettement moins de personnes dans ce domaine¹¹³. Par exemple, Gabriela cite plusieurs ami·e·s et membres de sa famille exerçant dans le champ de ces professions. Un phénomène de reproduction sociale apparaît donc à l'œuvre (Passeron et Bourdieu 1970). Or, l'incapacité, pour certain·e·s, à mobiliser un réseau personnel hors milieu médical participe au renforcement des inégalités entre les parcours de santé.

Finalement, il faut souligner que bon nombre de parcours ont vu des solutions émerger lors de recours à l'étranger (France, Autriche, Amérique latine), que ce soit pour des soins en général ou des médicaments particuliers. Cela indique que le contexte local ne permet pas cet accès et que les personnes ont dû recourir ou se faire soutenir à l'étranger. Cette dimension prend une place importante et sera développée au chapitre suivant.

113 Il avait été questionné, durant les entretiens, « est-ce qu'une personne de votre entourage exerce la profession suivante ? », listant une série de professions médicales (médecine générale, spécialiste, infirmière, aide-soignante, etc.), ce qui a permis d'établir un lien entre catégories sociales et proximité avec le milieu médical.

5.3 Réintégrer la norme par la stabilisation de son parcours

Il a été constaté et analysé, dans le chapitre précédent, que l'insertion sociale de la personne dans un parcours standardisé, notamment au travers de l'emploi, avait un effet facilitant pour l'obtention de soins et influençait positivement l'état de santé. Parmi les interviewé·e·s, si on a pu constater que certaines personnes ont vécu un cumul de difficultés au fil du parcours (emploi, famille, logement), d'autres ont vu leur situation se stabiliser. Dans ce contexte, on peut s'interroger : en quoi le réseau personnel de santé joue-t-il un rôle dans la stabilisation des parcours de vie ?

Au travers du parcours de trois personnes, nous étudierons le passage entre un parcours perçu comme « marginalisé » à un parcours considéré comme « intégré » à une société donnée, selon les normes sociales en vigueur, en interrogeant le lien avec les réserves relationnelles. Au fil des chapitres, nous avons pu mesurer la puissance des normes activées pour définir la prise en charge médicale. Ces normes correspondent également à celles généralement adoptées pour l'intégration des étranger·ère·s, à savoir : travailler, être autonome, ne pas dépendre de l'État. Ce sont ces indicateurs (travail, autonomie) qui permettent l'obtention d'un permis de séjour, en d'autres termes la reconnaissance d'une citoyenneté sociale¹¹⁴, d'une appartenance. Prenons pour exemple le récent dispositif « Opération Papyrus »¹¹⁵, ayant eu pour objectif de régulariser une partie des personnes sans-papiers, répondant à des critères stricts, vivant depuis plus de dix ans à Genève (ou cinq ans pour les familles)¹¹⁶. Les critères définis pour qu'une personne puisse prétendre à un titre de séjour reflètent des normes similaires : « avoir un emploi » et « être indépendant·e·s financièrement », donc ne pas dépendre de l'État social, avoir vécu de longue date sur le territoire genevois (cinq ans pour les familles et dix

114 La citoyenneté a d'abord un sens juridique, dans l'idée qu'un citoyen est « un sujet qui dispose de droits civils et politiques ». Toutefois, elle peut être vue comme « source de lien social » entre individus citoyens de la même organisation politique (Borlandi *et al.* 2005a : 93-94).

115 Entre février 2017 et décembre 2018 à Genève, environ 2 000 personnes ont été régularisées et ont obtenu un permis de séjour d'une année, renouvelable à condition de trouver un emploi légal. Ce sont en majorité des femmes travaillant dans l'économie domestique et venant d'Amérique latine qui ont bénéficié de ce dispositif. <https://www.ge.ch/dossier/operation-papyrus>.

116 « Les candidats à la régularisation devront *avoir un emploi* et être indépendants financièrement, ils devront prouver résider depuis cinq ans en Suisse pour les familles avec enfants ou dix ans pour les célibataires, ne *pas avoir été condamnés* pénalement et être intégrés, avec un niveau de *français suffisant* », *Le Temps*, 21 février 2017, <https://www.letemps.ch/suisse/geneve-se-lance-regularisation-clandestins>.

pour les personnes célibataires), connaître suffisamment la langue française, niveau A2 (appartenance), et ne pas avoir été condamné·e (notamment pour infraction à la loi sur les étrangers), ce qui renvoie à l'exclusion des pratiques de fraude. Dans ce contexte, intégrer ces normes sociales permet une régularisation, induisant une légitimité à vivre sur le canton.

Mais plus largement, il se trouve que ce sont ces mêmes normes, dans le contexte de la prise en charge médicale, qui déterminent cette légitimité à être soigné·e, comme je l'ai montré. On retrouve ainsi le « travailleur sans-papier » ou plutôt la travailleuse, figure iconique de la « bonne » intégration, considérée comme seule en capacité de s'intégrer dans un parcours de soins durable.

Or, nous l'avons vu, une partie des personnes interviewées ne se situait pas dans cette catégorie d'ayants-droit, mais dans celle étant illégitime. Comment certaines d'entre elles sont-elles passées d'un statut d'illégitimité à un statut légitime ?

Pour deux femmes, Gabriela et Alberta, dont les parcours sont marqués par la consommation de drogues, le principal point d'entrée pour la normalisation de leur parcours s'est trouvé dans une réintégration dans le marché du travail, par le biais d'une association à but non lucratif de réinsertion sociale, qui les a soutenues au travers d'un stage. Cette insertion, quoique fragile dans le cadre de contrats à durée déterminée, a donné lieu à l'obtention d'un permis de séjour (permis B) pour l'une, synonyme de l'ouverture du droit-obligation à l'assurance-maladie. La seconde a obtenu son permis B au travers de son mariage avec un homme suisse.

Dans les deux situations, c'est au travers de travailleurs·euse·s sociaux·ale·s de structures spécifiques, soutenant la santé des usager·ère·s de drogues, que s'est fait le lien avec l'entreprise sociale d'insertion. Ce réseau d'interconnaissance a rendu ce « nouveau départ » possible. L'affiliation à l'assurance-maladie de base n'est en soi pas suffisante, du moins dans l'un des parcours, pour un recours aux soins par soi-même. Il existe des barrières financières (la franchise), une méconnaissance du fonctionnement, la difficulté liée au choix du médecin, etc. Ainsi pour Alberta, c'est seulement avec l'aide d'une travailleuse sociale de la structure d'insertion où elle travaille et est accompagnée qu'elle a pu entamer des démarches de soins durables. Elle affirme, en expliquant le rôle de la travailleuse sociale de l'endroit où elle est en stage :

Maintenant que je recommence à travailler ici, on va faire un rendez-vous avec Adèle là-bas [au centre d'addictologie]. [...] Elle est cool, elle essaie toujours de m'orienter, alors que c'est pas son boulot. (Alberta, Européenne, la quarantaine, maladie chronique)

Dans sa situation, les explications et l'accompagnement physique par quelqu'un qui a une bonne connaissance du système va soutenir Alberta

dans ses démarches. Elle précise qu'Adèle, la travailleuse sociale, le fait en plus de son travail.

Le troisième parcours, détaillé plus longuement dans l'encadré 9, est celui de Mona, femme trans, travailleuse du sexe et qui a découvert sa séropositivité à vingt ans.

La situation de Mona révèle l'importance du réseau personnel, à la fois concernant sa santé, mais également quant aux changements successifs dans son parcours de vie. Là où elle décrit un réseau personnel peu soutenant ou

Encadré 9: Parcours de Mona

Mona est porteuse d'une infection au VIH depuis neuf ans, elle a découvert sa maladie suite au traitement d'une autre infection sexuellement transmissible, alors qu'elle résidait en Allemagne. Elle n'a reçu aucun soutien, aucune proposition quant à une aide de prise en charge, alors même que des traitements antirétroviraux étaient à ce moment (en 2006) déjà disponibles. L'absence de prise en charge venait, selon elle, de son absence de couverture maladie. La situation en Allemagne n'était donc pas plus facile qu'en Suisse. De plus, elle a été mal informée quant à l'évolution probable de sa maladie, et l'annonce s'est faite dans des circonstances qui n'ont pas été propices à la mise en place d'une prise en charge.

Quand j'ai eu vingt ans et qu'on m'a dit que j'étais séropositive et que j'allais mourir dans deux ans, le jour de mon anniversaire, je... (silence) ça a été dur à passer. Mais au bout d'un moment, quand tu vois que tu n'as pas d'aide, qu'on te dit ça comme ça: «Vous êtes séropositive, vous avez deux ans, mais dans deux ans vous ne serez plus, vous ferez plus partie de cette terre», et que tu rentres chez toi, ça fait beaucoup, non? (Mona, Océanie, transgenre, la trentaine, maladie chronique)

La maladie ne s'étant pas déclarée durant plusieurs années, Mona cache son infection et choisit de l'ignorer. Elle ne recourt pas aux services de santé, d'abord par peur de ne pas être prise en charge suite à son expérience antérieure, puis par volonté d'économiser son argent pour d'autres besoins. Mais elle attribue également ce non-recours à l'absence de soutien de la part de son réseau personnel:

C'était aussi le manque de soutien que j'avais. Les connaissances que j'avais dans mon entourage avant n'allaient pas spécialement chez le médecin. Je sais pas comment il faut dire ça, elles n'avaient pas spécialement recours à la sécurité sociale, voilà. [...] C'est comme une amie en Allemagne qui m'est très chère, elle savait que j'étais malade. Et elle avait plus de connaissances du monde réel et du monde actif, elle avait quinze ans de plus que moi, elle avait les

connaissances, elle connaissait. Mais elle m'a pas non plus... aidée, guidée, voilà.

Son réseau personnel n'a pas joué de rôle d'orientation ou d'accompagnement vers des soins. En Allemagne, puis en Suisse pendant plusieurs années, elle ne cherche pas à se rapprocher de structures de santé, et se « débrouille » par automédication en cas de besoin, notamment pour ses traitements hormonaux, fournis par des pairs. En 2014, sa situation commence à se stabiliser : repartie en France (dont elle a la nationalité), elle vit avec son compagnon, et trouve une stabilité qu'elle n'avait jamais eue auparavant, depuis son départ à quatorze ans de la maison de sa mère. En parallèle, sa santé commence à se dégrader et elle se sent très affaiblie. Elle a droit à la sécurité sociale mais n'a pas fait les démarches jusqu'alors. Son compagnon n'est pas au courant de sa maladie et elle a peur d'une réaction qui briserait cette stabilité nouvelle. Elle décide alors de se tourner vers une association française de lutte contre le sida pour pouvoir aller vers les soins, dont elle a eu le contact par une association suisse de soutien aux travailleuses du sexe, dans la rue. Lorsqu'elle décide de franchir le pas, elle est accueillie par un militant associatif, Alexandre, qui l'accompagne ensuite dans ses différentes démarches. Elle souligne l'importance de cet accueil et de cet accompagnement pour elle :

J'ai eu l'impression qu'il m'écoutait beaucoup, et ça m'a fait beaucoup... ça m'a relaxé dans ma démarche. Et ça m'a aidé encore plus pour que je fasse cette démarche, son soutien. [...] La conversation qu'on a eue dans le bureau la toute première fois où j'ai passé le pas de la porte, [a fait que] j'étais d'accord ensuite pour continuer. Mais en plus de ça qu'il m'accompagne, ah ben là c'était le top, parce que tu ne connais pas le fonctionnement de l'hôpital... le fait qu'il ait fait cette démarche-là m'a beaucoup aidée psychologiquement.

Elle souligne que ce soutien a été capital pour la suite pour elle, et qu'elle ne l'avait jamais eu avant de la même manière.

Ici [à l'association], c'est différent, j'ai été dirigée, accompagnée, soutenue, et en même temps ouverte d'esprit, on me donnait les atouts en main en me disant : « Tu peux faire ça comme ça, comme ça et comme ça ». Alors qu'à Genève, non. [...] Ici, je trouve qu'on a quand même de la chance d'être accompagné. Peut-être pas main dans la main, mais on est suivi, je ne sais pas comment il faut dire, y'a plus de personnalité, il y a plus de soutien.

Après plusieurs semaines d'hospitalisation, elle suit un traitement contre le VIH et son état de santé s'améliore. Elle commence alors une nouvelle formation professionnelle, ce qui lui permet de rejoindre le monde du travail qu'elle qualifie de « normal » par rapport à son activité dans le travail du sexe. Elle rejoint progressivement l'association en tant que volontaire. Son réseau personnel évolue, se densifie, et elle-même soutient ensuite d'autres personnes dans des situations similaires pour aller vers le soin.

évitant les questions de santé, mais lui offrant une entrée dans un univers lui permettant de se réaliser, son nouvel entourage social – compagnon, pairs, ami·e·s, association – a soutenu la stabilisation de sa situation ; en d’autres termes une « normalisation » (mise en couple, travail, logement stable) de son parcours. Ces changements importants dans sa vie ont eu une influence déterminante sur sa prise en charge médicale, qu’elle avait complètement occultée pendant toutes ces années, notamment lorsqu’elle vivait en Suisse.

Ces soutiens informels, rencontrés au cours du parcours de vie, ont ainsi permis à des personnes généralement mises à la marge, même en milieu médical, d’intégrer progressivement un parcours qualifié de « normal ». La proximité des liens avec le réseau personnel a eu un effet parfois déterminant, lorsque l’aide était adéquate et située à un moment opportun.

5.4 Des liens informels qui compensent partiellement le déficit de suivi institutionnel

Nous avons cherché à comprendre les stratégies des personnes non assurées pour pallier les difficultés survenues dans leur parcours de soin, particulièrement au travers de la mobilisation de leurs réserves relationnelles. Au fil du chapitre, nous avons découvert comment les personnes avaient activé leur réseau personnel – les réserves acquises durant leur trajectoire de vie – pour les aider dans la gestion de leurs événements de santé, ainsi que face aux éventuelles difficultés de prise en charge médicale.

La première partie a montré que les liens de *filiation* et de *participation organique*, c’est-à-dire tant ceux issus de la famille que ceux qui se nouent durant les activités professionnelles, étaient souvent absents ou peu activables. Cela s’explique en raison de parcours où l’emploi stable n’est pas la règle, et où les familles sont rarement présentes à Genève, rendant difficile tout soutien, surtout pratique. L’existence de liens de *participation élective* a été soulignée, et ceci notamment par les pairs. Les pairs sont des personnes qui partagent une situation de vie, une pathologie, ou qui ont montré une sensibilité envers le parcours du·de la répondant·e. Ainsi, pour des personnes se trouvant à la marge d’une vie professionnelle stable et étant en rupture avec leur milieu familial, un soutien matériel et affectif a été apporté par des pairs, et par des membres d’association ou de structures sociales.

Concernant les liens avec le milieu médical, la typologie établie a révélé des situations ambivalentes, en raison de relations asymétriques. Pour les parcours de personnes considérées comme légitimes, les soignant·e·s pouvaient s’avérer des ressources importantes dans leur trajectoire en santé ; c’était néanmoins rarement le cas pour des personnes jugées non légitimes à accéder aux soins.

Ainsi, le réseau de type *familial/médical* constitue une réserve relationnelle davantage pour des individus dont le parcours est vu comme légitime, là où les parcours « illégitimes » vont mobiliser davantage les réseaux *pairs* ou *mixtes*.

Dans un second temps, nous avons pu observer que l'orientation dans le réseau de soins se trouvait liée aux réserves activées. Le réseau *pairs* a été particulièrement important dans l'accompagnement physique des personnes dans leur parcours de soins, pour celles dont la trajectoire s'était trouvée mise en difficulté par des refus de soins ou des délais importants. Mobilisés à la fois comme médiateurs dans la relation en milieu médical, de par un savoir expérientiel et/ou situé, les réseaux personnels de santé ont participé à relégitimer la personne, auparavant exclue, dans son recours aux soins et plus globalement dans son suivi en santé. Au travers de cette proximité sociale avec des parcours marqués par des écarts à la norme, les réseaux de pairs ont contribué à un accès effectif aux soins, là où l'action de certain·e·s agent·e·s de santé avaient pu conduire à renforcer le stigmate de parcours déjà en ruptures. Le réseau personnel apparaît ainsi comme un moyen de compensation.

La dernière partie a questionné les parcours de répondant·e·s, passés d'« illégitimes » à « normalisés ». Les liens sociaux ont contribué à un retour vers l'emploi, une nouvelle vie de couple, et une prise en charge médicale. Il est apparu, dans les trois situations présentées, que l'importance d'un ancrage dans un réseau personnel soutenant a été primordial. À ce titre, ce furent soit les relations familiales ou de couple, soit les relations par les pairs (individus ou associations), qui se sont montrées particulièrement importantes. Ces résultats indiquent néanmoins que, pour être pris en considération comme légitime, il faut se trouver dans un parcours normalisé. Tout comme dans le processus de régularisation des sans-papiers, qui octroie des droits aux personnes « utiles », travailleuses, indépendantes de l'aide de l'État, et « intégrées », selon le système de valeurs. Ainsi, le système médical utiliserait les mêmes normes pour légitimer celles et ceux qui seront pris en charge. Quid des personnes considérées comme illégitimes ?

Que se passe-t-il pour celles et ceux dont les parcours n'entrent pas dans une norme attendue et qui n'ont pas accès à des réserves relationnelles leur permettant de compenser ? Et qu'en est-il des inégalités de réserves créant des accès différentiels au système de soin, parmi la population des personnes vulnérables ? Les personnes ayant un niveau de formation peu élevé ont moins de proximité avec le milieu médical dans leur entourage. Certains hommes, par exemple, se retrouvent en déficit de réserves relationnelles. Or, comme nous l'avons vu, les institutions elles-mêmes comptent sur ces liens informels, permettant de pallier les difficultés que le système médical produit lui-même. Face à un principe de subsidiarité et de responsabilisation individuelle dans l'activation de ses ressources, que reste-t-il aux individus aux parcours hors

norme, sans réserve relationnelle? Ce point sera traité dans le chapitre qui suit, centré sur l'externalisation des démarches de santé pour les personnes perçues comme illégitimes.

Chapitre 6

Externalisation des soins et recours à l'étranger

Mais le problème d'aller en France, c'est que je n'ai pas l'argent pour payer un billet aller-retour. C'est huit balles pour la journée, et après, arrivée en France, [la structure] c'est pas juste à côté de la frontière, il faut encore acheter un autre billet de cinq euros aller-retour... Il faut y aller tous les jours. C'est moins cher d'acheter de la méta ici au noir qu'y aller tous les jours [...] écoute, d'où est-ce que je vais sortir quinze balles tous les jours? Je préfère l'acheter ici, c'est ce que ça me coûte à peu près, et... rester ici au chaud! [...] [Mon médecin] m'a envoyé là-bas mais moi j'ai jamais été. Pour dire la vérité.

(Alberta, Europe, la quarantaine, maladie chronique, orientée par un médecin du premier recours dans une structure d'addictologie en France)

Ce dernier chapitre envisage les enjeux posés par les pratiques d'orientation et de recours aux soins hors des frontières suisses, que celles-ci résultent d'une proposition de la part des soignant·e·s ou d'une décision de la personne elle-même. Vu l'absence de possibilité de prise en charge pour des personnes jugées non légitimes, le recours aux soins à l'étranger apparaît comme une alternative pour (se) soigner. D'autant plus si les réserves relationnelles des individus n'ont pas permis de compenser ce défaut d'accès aux soins.

Au fil de cette recherche, la mobilité transfrontalière pour des soins est en effet apparue comme une pratique récurrente. Les parcours de soins transfrontaliers, proposés par le personnel médical ou réalisés par les personnes non assurées, sont loin d'être des pratiques isolées. La configuration géographique particulière du canton de Genève, enclavé en majeure partie dans le territoire français, fait du passage de la frontière une pratique de mobilité courante, s'avérant plus complexe néanmoins pour les personnes en situation irrégulière. Cette pratique résulte la plupart du temps de difficultés de soins sur le territoire suisse. Ainsi, les frontières apparaissent autant comme des espaces d'opportunités pour certain·e·s, que de contraintes pour d'autres (Hamman 2013). La frontière, dans le contexte du Grand Genève, peut représenter une opportunité, en particulier pour les agent·e·s de soin, de proposer un nouvel espace d'accès aux soins, qui ne dépend plus de leur « territoire ». À côté de

cela, si cet espace permet un accès aux soins pour certain·e·s, il se trouve être une contrainte pour d'autres, mis à l'écart des soins sur le territoire suisse, de façon non choisie.

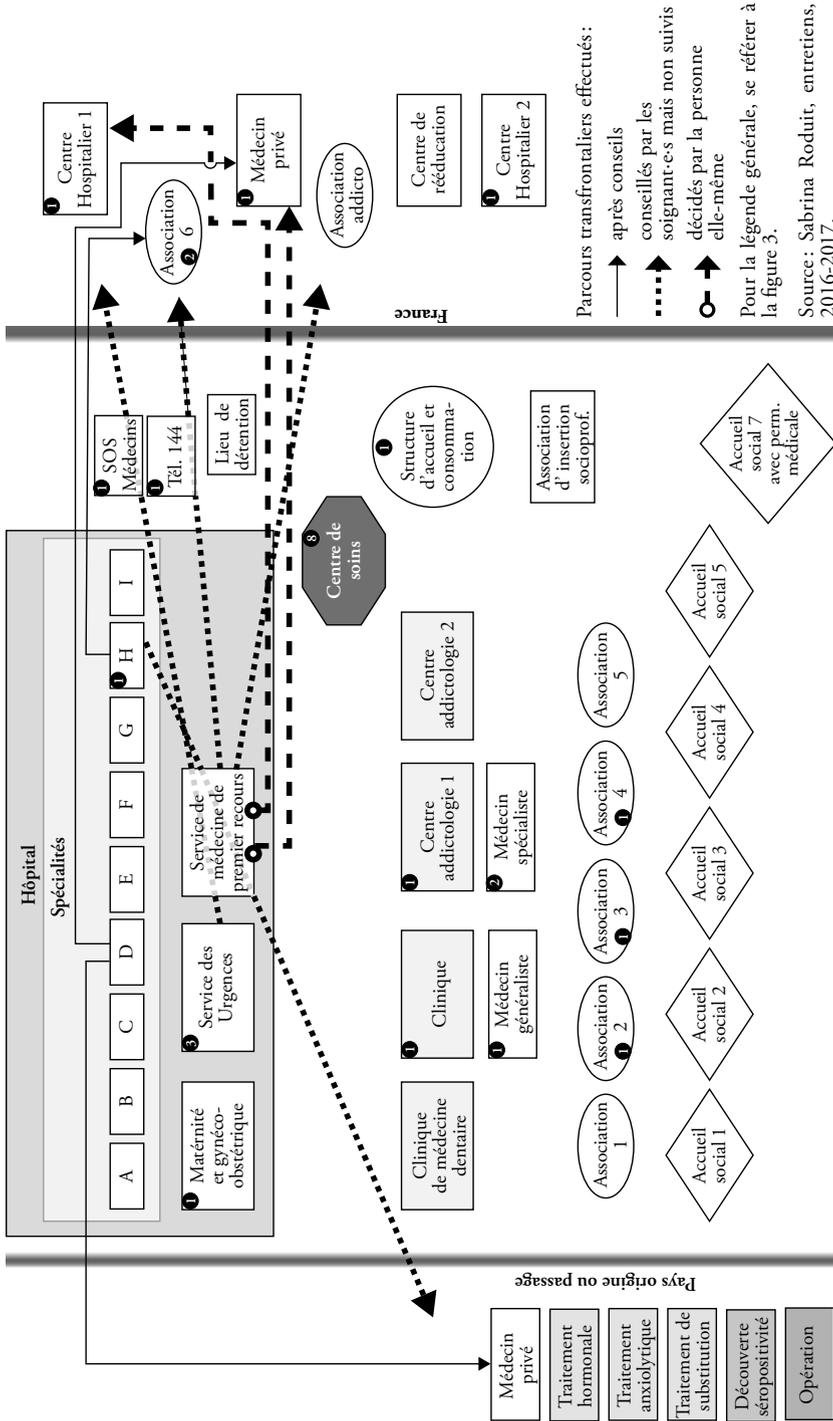
Ce constat vient donc interroger les processus qui produisent de la mobilité transfrontalière dans les trajectoires de santé des personnes non assurées résidant en Suisse. Comment ce recours (ou non-recours) s'organise-t-il ? Dans quelle mesure peut-on penser l'espace-frontière comme une (autre) stratégie mobilisée par les individus pour pallier le déficit de soins observé dans le dispositif genevois ? Quel rôle les professionnel·le·s de santé jouent-ils-elles dans l'encouragement à traverser la frontière pour se soigner ? Comment en arrivent-elles-ils à proposer aux personnes de quitter le territoire ? Et quel est l'impact de cette proposition sur le (non-)recours aux soins ? Revenant sur le triptyque de normes interrogées tout au long de ce travail, nous verrons en quoi la proposition de soins hors du territoire genevois est pensée comme une alternative « acceptable » par les agent·e·s du système de soins lorsqu'elle concerne des personnes définies comme non légitimes. Lorsque ce recours est choisi par les personnes, nous verrons comment ces choix ont été motivés, et surtout, s'ils ont permis un accès aux soins effectif.

En premier lieu, nous considérerons les mobilités transfrontalières au prisme de l'action d'orientation des soignant·e·s. Nous analyserons à qui cette proposition se destine, ainsi que l'ambivalence entre ce qui est perçu comme une « bonne » solution pour l'accès aux soins ou, au contraire, comme un champ de tensions dans la pratique médicale. En parallèle, nous nous intéresserons à la vision de soignant·e·s en France, mettant en exergue que ces pratiques génèrent des situations complexes pour l'accès aux soins. Dans un second temps, nous analyserons en quoi le recours aux soins à l'étranger constitue, pour certain·e·s patient·e·s, une stratégie activée, et pour d'autres, loin d'être un choix, il représente une exclusion des soins en Suisse. Finalement, nous observerons le point de vue des individus sur le système de prise en charge de la santé à Genève, en comparaison à leurs expériences de soins dans d'autres contextes nationaux.

6.1 Réorientation à l'étranger par les professionnel·le·s de santé

Parmi les personnes entamant un parcours de soins à Genève, toutes ne sont pas prises en charge de la même façon. En fonction de la catégorisation opérée par les agent·e·s de soins, les possibilités de prise en charge peuvent s'avérer difficiles. S'il n'est pas question dans les discours de renvoyer ailleurs des personnes de nationalité suisse ou avec un permis de séjour, au nom de

Figure 7: Parcours transfrontaliers



l'aide aux plus démunis, il n'en est pas toujours de même pour les personnes de nationalité étrangère qui ne travaillent pas. Les personnes originaires de l'Union européenne, essentiellement, ont tendance à être réorientées vers d'autres systèmes de santé européens, particulièrement le système français. La proximité de la frontière française contribue à faciliter des orientations vers la France « voisine ». Ce terme évoque une forte proximité entre les deux pays, cet espace-frontière étant investi tant en termes de domicile, de pratiques de consommation, que de recours aux soins, par de nombreux Suisses, et fait partie du vécu de certain-e-s soignant-e-s¹¹⁷.

Ainsi, plus d'un tiers des parcours des personnes interviewées présente une dimension transfrontalière (figure 7). Certains traitements, découverte de maladies ou opérations ont été pratiqués dans le pays d'origine ou un autre pays dans lequel la personne a vécu. Certains soins sont antérieurs à l'arrivée en Suisse (découverte d'une maladie ou démarrage d'un traitement médical). Mais pour d'autres, se soigner ailleurs fut la conséquence d'un refus de prise en charge en Suisse. Parmi ces trajectoires transfrontalières, on distingue trois situations : premièrement, les cas où la proposition de recours à l'étranger émane du personnel soignant puis a été suivie. Deuxièmement, les cas où cette orientation a été proposée par le personnel soignant mais non suivie, c'est-à-dire que la personne a été orientée en France (ou dans son pays d'origine) pour des soins, mais qu'elle ne s'y est pas rendue (situation de non-recours). Finalement, ce recours aux soins transfrontaliers fait parfois suite à une décision de la personne elle-même, notamment après une décision de non prise en charge à Genève.

Comprendre et analyser les pratiques d'orientation et de recours à l'étranger pour les soins ne peut être dissocié d'une analyse des discours et des pratiques réalisées par les professionnel-le-s de santé à Genève. Quels arguments mobilisent-elles-ils pour justifier cet encouragement à changer de pays pour se soigner ? Cette pratique soulève également des questions éthiques parmi les agent-e-s de soins. En miroir, nous observerons le point de vue de professionnelles de santé travaillant dans un hôpital en Haute-Savoie. Déplacer la focale sur leurs perceptions du phénomène permet de l'appréhender dans sa globalité.

6.1.1 Pour les soignant-e-s suisses : une solution ambivalente

Trois arguments sont évoqués par les professionnel-le-s de santé à Genève pour justifier l'orientation vers le système de santé français ou dans le pays d'origine de la personne :

117 Plusieurs professionnel-le-s interviewé-e-s sont binationaux-ales ; certain-e-s résident en France et travaillent en Suisse.

- 1) le principe de subsidiarité, promu par l'Hôpital et le Centre de soins (voir chapitre 3) ;
- 2) la représentation d'une plus grande facilité d'accès aux soins en Europe ;
- 3) le moindre coût des soins à l'étranger.

Malgré des discours et pratiques qui présentent cette orientation comme une solution acceptable pour le corps médical et les patient·e·s non assuré·e·s, des questions éthiques sont néanmoins soulignées par certain·e·s professionnel·le·s.

Le principe de subsidiarité qui prime

Du fait d'un principe de « subsidiarité » promu par le service de médecine de premier recours de l'Hôpital, en vertu d'accords entre pays de l'Union européenne, la Suisse n'aurait pas à prendre en charge les résident·e·s qui auraient des « droits » à la santé dans d'autres pays.

Les patients qui ont des droits dans un autre pays de l'Union européenne, typiquement un patient qui aurait la carte vitale, on va lui dire: « Faites-vous soigner en France ». (Vincent, médecin interne)

C'est notamment explicitement le cas pour les patient·e·s avec des addictions ou concerné·e·s par l'usage de produits psychoactifs.

S'il s'agit de patients « contingents européens », [le but] c'est de leur donner, d'essayer d'organiser un suivi dans les centres de soins en France pour patients dépendants. [...] Parce qu'il y a des accords, donc ils seraient théoriquement pris en charge en France, il y a des accords européens de prise en charge. (Philippe, médecin interne)

Néanmoins, ces « accords » et leur fonctionnement apparaissent parfois méconnus. Mais malgré certaines réserves quant au fonctionnement exact (comme le révèle l'expression « théoriquement »), plusieurs soignant·e·s pensent qu'en vertu d'accords communs entre les pays européens, les patient·e·s sont plus facilement pris·e·s en charge au sein de l'Union européenne que sur le territoire suisse. Des accords existent effectivement, y compris avec la Suisse, au moyen d'une carte d'assurance européenne¹¹⁸. Mais cela s'avère possible uniquement lorsqu'une assurance existe dans le pays d'origine (signifiant que la personne y réside). Or, la majorité des répondant·e·s européen·ne·s

118 La carte européenne d'assurance-maladie (CEAM) est valable dans les 27 pays de l'Union européenne, en Islande, au Liechtenstein, en Norvège et en Suisse. La CEAM permet d'accéder aux professionnels de santé et aux hôpitaux du pays visité, sans démarche préalable, dans les mêmes conditions et aux mêmes tarifs que les assurés du pays. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34441> (consulté le 14.07.2022).

ne résident plus dans leur pays ou n'y sont plus assuré-e-s. Ainsi, le problème de la subsidiarité devrait être posé.

Les personnes qui ont des papiers européens sont quasiment systématiquement « invitées » à aller consulter en France, ou ailleurs en Europe où elles peuvent faire valoir des droits à l'accès aux soins.

Les Français, on a vraiment la consigne de ne pas les fidéliser ici chez nous [au Centre de soins]. (Line, infirmière)

Si la situation des Européen-ne-s semblait floue dans les catégories proposées au chapitre 3, il apparaît dans le discours des professionnel-le-s qu'hormis dans les situations d'urgence, l'orientation hors de Genève est quasi-systématisée.

Des soins « plus accessibles » en Europe

La « plus grande facilité d'accès aux soins » en France est ainsi évoquée et mise en regard d'un système suisse plus complexe. Il est fait référence aux mécanismes légaux d'accès aux soins en France, au travers de l'Aide médicale d'État, qui permet une prise en charge médicale pour les personnes en situation irrégulière sur le territoire français, à partir du moment où elles apportent des preuves de leur installation depuis au moins trois mois. Cela conduit certain-e-s soignant-e-s à insister sur la facilité de cet accès :

Des fois, je dis aux gens : [...] « Vous aviez votre traitement depuis des années, là à [ville frontière de Genève] ! Retournez, c'est plus simple ! »
(Monique, médecin spécialiste)

En Suisse, a contrario, le caractère régressif de la cotisation à l'assurance-maladie de base (prime et franchise) ne permet pas à des personnes avec des revenus très faibles ou absents de s'affilier, comme illustré au chapitre 2, et aucun autre mécanisme légal ne permet de les prendre en charge. Un argument récurrent concerne les recommandations différenciées entre les deux pays pour des traitements particuliers, pour lesquels la prise en charge se ferait plus facilement en France qu'en Suisse, c'était le cas où moment de l'étude sur le traitement des hépatites.

Ce discours légitime l'absence de prise en charge en Suisse et l'orientation, vu que le système de l'autre côté de la frontière est perçu comme moins restrictif. Les personnes non assurées ne sont toutefois pas réorientées uniquement vers la France : dans un service hospitalier, les patient-e-s peuvent se voir « proposer » de retourner dans leur pays d'origine, pour chercher les traitements, si ceux-ci sont disponibles là-bas.

Des fois on leur propose, si ces personnes sont originaires d'un autre pays où ils ont accès aux médicaments de façon plus facile, on leur propose cela. [...] Le fonds [de solidarité] va nous dire : « Y a une

couverture au Portugal, donc qu'il aille se faire traiter au Portugal».
(Laurent, médecin interne)

Ainsi, avec ce principe de « subsidiarité » qui prime et la représentation d'une plus grande facilité d'accès aux soins en Europe, les services hospitaliers encouragent des malades chroniques à faire des allers-retours dans leur pays d'origine : les soignant·e·s distinguent ainsi le suivi médical, qui peut se faire en Suisse, de l'administration des traitements, que la personne doit gérer à distance. Même si cette « solution » est proposée dans l'intérêt des patient·e·s, selon les soignant·e·s, cela conduit à un morcellement, une plus grande complexité de la prise en charge médicale. Cela implique par ailleurs un coût de transport pour la personne qui devrait effectuer des allers et venues dans son pays d'origine.

Des soins « moins chers »

Outre la subsidiarité et la facilité d'accès, la troisième logique concerne le moindre coût des soins pour l'usager·ère. L'orientation est alors justifiée par le fait que les soins sont « moins chers » en France, notamment lorsqu'il s'agit de médicaments – ce qui est une réalité¹¹⁹. L'ensemble des entretiens avec les professionnel·le·s interviewé·e·s soulèvent la cherté de certains soins comme constituant une barrière pour y accéder ; il faut évaluer « combien ça coûte », une maladie « tellement coûteuse », des traitements « qui coûtent extrêmement cher », sont des propos fréquemment exprimés. Le problème, selon elles et eux, est que ces soins ne peuvent être pris en charge par l'institution hospitalière, « avec les budgets qu'on a ». Cet argument économique est employé pour encourager les usager·ère·s de soins à consulter ou acheter leurs médicaments de l'autre côté de la frontière.

Si justement, ils sont Européens avec une assurance européenne, on peut leur dire : « Ben écoutez, avec votre ordonnance, allez acheter les médicaments en France parce que c'est 40% moins cher ». (Valeria, infirmière)

Ainsi, cette pratique est envisagée comme une aide aux patient·e·s pour trouver une solution de soins à moindre coût. À noter que cette pratique de recours aux soins en France s'avère être répandue dans la population suisse, indépendamment de l'origine de la personne : se fournir en médicaments en France, ou même consulter un·e médecin, notamment pour les soins dentaires,

119 Comme le montre un article de *Santé suisse*, les génériques notamment vont du simple au double entre la Suisse et les pays européens (mai 2022) : <https://www.santesuisse.ch/fr/detail/content/comparaison-de-prix-des-medicaments-avec-letranger-lecart-augmente-et-les-differences-de-prix-des-generiques-et-des-bio-similaires-sont-egalement-marquees> (consulté le 14.07.2022).

non remboursés par les caisses d'assurance-maladie de base, est pratiqué par un nombre non négligeable de Genevois-e-s¹²⁰. Cette pratique de mobilité transfrontalière pour des soins est donc répandue. Les soignant-e-s à Genève l'ont ainsi intégrée et la préconisent comme solution pour leurs patient-e-s précaires pour pallier les défaillances du système suisse. Le problème réside dans le fait que ce qui pouvait résulter d'un choix pour une personne assurée ne l'est pas nécessairement pour les individus sans assurance-maladie.

Des tensions sur le plan éthique

Certain-e-s soignant-e-s expriment toutefois de la résistance, sur le plan éthique, à l'idée de « renvoyer » des personnes au-delà de la frontière. Le dilemme se joue en particulier pour les personnes sans statut légal, qu'il est plus difficile d'enjoindre à traverser une frontière nationale. Certain-e-s professionnel-le-s soulignent ainsi l'ambivalence de la situation. Elles et ils estiment que des solutions devraient être trouvées sur place pour les patient-e-s.

On doit trouver des solutions locales. On ne peut pas se permettre de dire : « Tous les pays environnants traitent, allez-y ! » On est obligés, c'est notre responsabilité de leur trouver [une solution] ici. (Monique, médecin spécialiste)

Un dilemme apparaît alors, entre la déontologie médicale qui exhorte à soigner la personne indépendamment de son statut légal ou de sa nationalité, et la pression à respecter le cadre de l'institution hospitalière dans un contexte de ressources dites contraintes. Pour certain-e-s soignant-e-s, accepter « trop » de patient-e-s en situation précaire risquerait de mettre à mal les ressources de leur service, et de remettre en cause leur liberté d'action :

On a quand même un cadre à respecter malgré notre grande souplesse et la souplesse de tout le monde. Dès que ça sort de l'urgence clinique, il y a des questions qui doivent être posées. Parce que sinon, tout ce système qui fonctionne bien et qui assure et qui garantit l'accès aux soins risque de partir, d'être décrédibilisé, de ne plus avoir la légitimité institutionnelle et de ne plus avoir le soutien institutionnel également. (Irène, assistante sociale)

Ainsi, ces tensions ont un effet direct sur les pratiques des soignant-e-s, qui finissent par juger quelle personne soigner ou envoyer à l'étranger. Ces

120 Les estimations situent entre 15-20% de résident-e-s genevois-e-s qui consultent en France pour des soins. Voir notamment deux articles du journal suisse *Le Temps* : « Les Genevois, ces habitués du tourisme dentaire », 27.01.2019, <https://www.letemps.ch/suisse/genevois-habitues-tourisme-dentaire> ; « Les soins en France, remède à la cherté de la médecine suisse », 02.11.2014, <https://www.letemps.ch/suisse/soins-france-remede-cherte-medecine-suisse>.

dilemmes dans le tri des patient·e·s ont été soulignés notamment dans des études sur les services d'urgences hospitalières et les changements organisationnels des hôpitaux, soulignant les différents types de rationalités à l'œuvre, entre logiques d'efficacité des services et prise en charge sociale des patient·e·s (Vassy 2004 ; Caillol *et al.* 2010).

Des pratiques discrétionnaires

Est-ce à dire que toutes les personnes non assurées vont être réorientées hors de Genève ? Selon les soignant·e·s, les situations sont loin d'être homogènes, et les décisions tendent à être différenciées selon les parcours.

La nationalité seule ne suffirait pas à orienter hors de la Suisse pour des soins, elle ne serait « pas le seul critère ». Ainsi, si ce n'est la nationalité, certains groupes sont identifiés comme plus vulnérables et considérés comme des « exceptions ».

Les grands précaires, avec des problèmes psychiques et tout, on s'en occupe nous. Y'a pas de souci. Les femmes enceintes, et les grands précaires, y'a pas de limite, y'a pas de critères. (Line, infirmière)

On retrouve les catégories discutées plus haut, considérées comme légitimes pour des raisons diverses. D'autres exceptions sont vues au *cas par cas*.

On travaille beaucoup sur l'exception. C'est-à-dire que c'est pas parce que vous êtes Européen que vous avez forcément un accès aux soins. On a tous ceux qui n'ont pas accès aux soins ni en Espagne, ni au Portugal, ni en Italie, ni en France. On a des Français qui sont recherchés par la police qui se cachent à Genève. On a des toxicodépendants qui ne peuvent pas traverser la frontière parce qu'ils seraient arrêtés. [...] On a des critères, c'est clair, mais on ne reste pas collés aveuglément aux directives et aux critères. (Irène, assistante sociale)

Comme au fil des différents chapitres, ces discours illustrent deux logiques : premièrement, la continuité d'une propension à catégoriser les patient·e·s. Pour certain·e·s, il n'existerait pas de restriction à l'accès aux soins, comme le dit Line au sujet des « grands précaires », ou des femmes enceintes. Toutefois, cela signifie en creux l'exclusion d'autres profils. Deuxièmement, de par la marge de manœuvre quant aux critères clairement établis, perçus comme peu souples, c'est dans la relation interpersonnelle que vont se décider les possibilités d'accès aux soins. Loin d'une prise en charge universelle, l'exception devient la norme. Cette politique de l'exception fait écho à la souplesse des procédures mentionnée plus tôt dans le chapitre 4. Or, celle-ci renvoie à des pratiques discrétionnaires du pouvoir, où il revient à l'agent·e d'administrer l'accès aux soins, et donc de devoir faire des choix.

On peut s'interroger sur la manière dont cette proposition est reçue par les patient·e·s. Malgré des suggestions appuyées, une orientation vers l'étranger peut être « vouée à l'échec », selon un médecin, qui s'appuie pour donner un exemple sur le parcours de personnes consommatrices de produits psychoactifs. Le même constat est fait d'ailleurs dans l'un des parcours d'une consommatrice. Dans le service d'infectiologie, le coût pour le patient en Suisse est contrebalancé par la possibilité d'être pris en charge intégralement en France, au travers de l'Aide médicale d'État notamment. Mais une professionnelle note que la discussion avec les patient·e·s est souvent compliquée lorsqu'elles·ils se voient réorienté·e·s :

Ils ne comprennent pas, ils ont l'impression qu'on les refoule. Mais nous, on sait que ça va prendre six mois [pour être assuré] puis qu'après le patient se met une dette de cinq à six cents francs par mois, plus la franchise. [...] Et ils sont traités gratuitement de l'autre côté de la frontière. Cela nous met dans des situations extraordinairement difficiles. (Monique, médecin spécialiste)

Les soignant·e·s se retrouvent dans des situations difficiles à gérer. Par pragmatisme, elles et ils préconisent cette alternative, cherchant des solutions à l'extérieur des frontières du pays. Toutefois, malgré les incompréhensions exprimées par certain·e·s patient·e·s, les soignant·e·s ne renoncent pas nécessairement à cette proposition de recours aux soins à l'étranger, et ne proposent que rarement des solutions alternatives.

Cette réorientation des patient·e·s hors du système de soins suisse, que ce soit pour tout ou partie de la prise en charge, se déroule sur des plans assez complexes : à la fois présentée comme facilitante pour les patient·e·s et leur prise en charge, elle est parfois mal comprise par ces dernier·e·s, et peut être vécue comme un rejet par le système suisse. Cette pratique de réorientation se trouve par ailleurs mise en question par les professionnel·le·s, parfois peu à l'aise avec ce moyen d'externaliser les problèmes de santé hors de la frontière. Les solutions se trouvant dans l'exception, cela rend les pratiques peu transparentes.

Malgré les questionnements éthiques soulevés, il apparaît que ces pratiques d'orientation hors de Suisse sont faiblement remises en cause ; les soignant·e·s interviewé·e·s soulignent le caractère simplifié de l'accès aux soins en France ou au-delà, valorisant un système qui serait plus ouvert, en particulier pour les soins de personnes européennes. Partant de ce qu'elles et ils identifient comme des contraintes locales (le système de soins suisse) et du risque de « mise à mal d'un système qui fonctionne » (celui institué par l'Hôpital), le personnel médical recherche des solutions qui ne remettent que peu en cause le fonctionnement de leur institution. Comme nous l'avons vu, une majorité

n'oriente pas vers l'assurance-maladie, et perçoit les ressources à disposition de l'Hôpital pour financer la prise en charge des personnes non assurées comme limitées. Toutefois, cette option risque de fragiliser certains parcours de soins, conduisant à des délais, voire du non-recours au service de santé. Mettre en regard ces pratiques avec le discours et l'expérience des professionnel-le-s de santé en France permet de montrer l'envers du décor, souvent méconnu par les professionnel-le-s en Suisse.

6.1.2 Pour les soignant-e-s français : un problème complexe¹²¹

Questionnées sur le phénomène de patient-e-s qui seraient orienté-e-s sur leur institution hospitalière après avoir été suivi-e-s à l'Hôpital de Genève, deux professionnelles françaises me confirment toutes deux recevoir de nombreux-ses patient-e-s étant « passé-e-s par la Suisse », même dans des situations d'urgence médicale.

Assistante sociale : On a aussi des fois des transferts directement d'établissements ici [à l'hôpital].

Question : En ambulance ?

Assistante sociale : Oui.

Question : Même sur des situations d'urgence ?

Ensemble : D'urgence, oui, oui !

Assistante sociale : Surtout !

Médecin spécialiste : Des transferts de réa[nimation]. En réa, ici ils sont habitués de récupérer, entre guillemets, des patients du Cantonal¹²².

Assistante sociale : Et puis que ce soient des Français, parce qu'on estime qu'ils sont Français, même des gens de nationalité étrangère. Au final, quand on creuse la situation, qui n'ont pas plus d'attache en France qu'en Suisse. (Héloïse, assistante sociale, et Frédérique, médecin spécialiste)

Tout d'abord, cela corrobore le fait que des patient-e-s sont régulièrement orienté-e-s par des soignant-e-s depuis Genève vers la France. De plus, cela se produit aussi dans des situations d'urgence, ce dont il n'a jamais été question dans les discours des soignant-e-s de Genève ; les soins « vitaux » ou « urgents »

121 Basé sur un entretien conjoint avec une médecin infectiologue d'un centre hospitalier français proche de la frontière suisse. L'entretien s'est déroulé en partie en présence d'une assistante sociale qui travaille aux Urgences et pour le service de la PASS, permanence permettant l'ouverture de droits pour les personnes non affiliées à la sécurité sociale.

122 L'Hôpital cantonal de Genève.

étaient systématiquement mentionnés comme pris en charge par l'Hôpital. Par ailleurs, ce ne sont pas uniquement des patient·e·s français·e·s qui seraient orienté·e·s en France, ou ayant une carte de sécurité sociale française ou d'assurance-maladie européenne, mais également d'autres nationalités. L'absence d'« attaches » en France revient à plusieurs reprises dans l'entretien. L'externalisation des soins prend ainsi une dimension plus large que celle précédemment évoquée avec les soignant·e·s interviewé·e·s en Suisse, qui ne connaissent sans doute pas le volume des orientations réalisées dans l'ensemble du système hospitalier.

Concernant les personnes originaires de pays européens, loin de la facilité d'accès décrite par les professionnel·le·s de Genève, les professionnelles interviewées en France soulignent les difficultés pour prendre en charge certain·e·s patient·e·s « récupéré·e·s du Cantonal » :

Un Européen, des fois c'est des mois et des mois de procédure pour voir avec le pays d'origine qui prend en charge, qui prend pas [...] c'est vraiment pas plus simple. [...] Il y a la liberté de circulation, mais pas d'installation en fait, dans l'Union européenne. (Héloïse, assistante sociale)

C'est extrêmement compliqué. C'est beaucoup plus facile pour un patient africain d'arriver à avoir la prise en charge en faisant toutes les étapes AME, etc. Pour un patient de la communauté européenne, c'est extrêmement compliqué parce que justement, on estime que la prise en charge peut être assurée dans son pays. (Frédérique, médecin spécialiste)

Selon les affirmations du personnel soignant français, dans le cas des patient·e·s européen·ne·s, une orientation en France sans y être résident·e ne peut être systématiquement une solution : les personnes risquent de se retrouver dans une situation similaire à la Suisse pour leurs soins, à savoir devoir faire des démarches auprès de leur pays d'origine. La solution « idéale » présentée par les soignant·e·s de l'autre côté de la frontière n'apparaît ainsi satisfaisante ni pour la ou le patient·e, ni pour les professionnel·le·s en France, qui y voient des situations de prise en charge complexes. La méconnaissance du système de prise en charge français par les professionnel·le·s en Suisse renforce la vision d'une solution « simplifiée » en France, mais sans en avoir toutefois de garantie. Ne connaissant pas l'issue de l'orientation, la·le soignant·e en Suisse a pourtant la satisfaction d'un travail accompli, d'une orientation réussie vers les soins par son intermédiaire.

Concernant la consultation de maladies infectieuses, la médecin française confirme que de nombreuses personnes en situation irrégulière arrivent de

Suisse, notamment des femmes originaires d'Afrique subsaharienne. Pour ces personnes, d'après elle, une prise en charge est généralement activée :

Pour nous, y'a pas ensuite de renvoi de ces personnes vers un autre circuit. Ça veut dire qu'on va, d'une façon ou d'une autre, essayer d'assurer leur prise en charge. [...] Nous de toute façon on ne renvoie pas les gens de l'autre côté, en général. (Frédérique, médecin spécialiste)

Une différence essentielle est soulignée : les patient-e-s sans assurance, quelle que soit leur situation sociale et économique, seront pris-e-s en charge dans le système français, par le biais d'ordonnances de précarité via le dispositif pour les soins urgents (DSUV), puis l'AME. Le problème principal reste la prise en charge durant les trois premiers mois, car légalement, les individus doivent résider sur le territoire français depuis au moins trois mois pour avoir accès aux soins de manière formelle via l'Aide médicale d'État. Ces difficultés inhérentes à la prise en charge administrative sont soulignées par ailleurs dans une recherche française (Vignier *et al.* 2017).

Selon les deux répondantes, le changement d'hôpital résulte rarement d'un choix des patient-e-s ; il serait en principe le résultat d'une orientation d'un-e professionnel-le ou ferait suite à une fin de prise en charge à Genève :

Je pense que si les gens avaient pu rester en Suisse et avoir fait leurs soins, de prime abord ils seraient plutôt restés en Suisse. [...] des fois avec l'injonction de dire : « Même si vous restez, on ne vous soignera plus ». (Héloïse, assistante sociale)

Le mot « injonction » illustre le fait que certain-e-s patient-e-s n'ont pas d'autre choix que de consulter ailleurs qu'à Genève pour leurs soins. Cela confirme les récits de difficulté ou de fin de prise en charge rapportés par les personnes non assurées, soulevés dans les précédents chapitres. Les mécanismes qui conduisent à orienter les personnes au-delà de la frontière correspondent plus souvent à des logiques financières et de sélection des patient-e-s, décidées par l'institution hospitalière, que d'un choix laissé aux personnes non assurées.

Concernant les connaissances respectives des systèmes de santé et du fonctionnement des hôpitaux de part et d'autre de la frontière, il est fait mention d'une absence de discussion ou de collaboration. Les situations sociales et médicales des patient-e-s ne font l'objet d'aucune coordination entre les hôpitaux, ce qui peut renforcer l'incompréhension respective de l'organisation des soins dans les deux systèmes.

On a des liens effectivement avec le service d'infectiologie [à Genève], mais le lien il est vraiment purement médical, technique [...] sur les prises en charge de nos patients, je crois qu'on n'en a jamais discuté. (Frédérique, médecin spécialiste)

Ainsi, aucun suivi médical transfrontalier ne semble organisé pour ces personnes. Cela vient interroger la coordination entre les établissements de soins, mais également entre les autorités de santé des deux pays, dans un espace transfrontalier tel que le Grand Genève¹²³. Une telle collaboration apparaît néanmoins nécessaire dans un objectif de réduction des inégalités sociales de santé. L'espace-frontière, d'un côté poreux pour ce qui est des déplacements et des orientations, semble demeurer hermétique quant au dialogue et aux possibilités de coordonner les actions de prise en charge. L'existence d'un récent accord-cadre entre la France et la Suisse sur la coopération sanitaire transfrontalière, ratifié fin 2019 par les deux pays, devrait à terme pouvoir favoriser les dispositifs locaux de collaboration, par le biais de conventions locales de collaboration¹²⁴. Ces questions de réorientation et de partenariat sont soulevées également dans d'autres contextes transfrontaliers, par exemple concernant les soins pour les usager·ère·s de drogue entre la France et la Belgique. Les auteur·e·s soulèvent également le peu de contacts entre les professionnel·le·s et l'absence de relais pour les patient·e·s (Jeanmart 2010 : 137).

Cet espace-frontière aux portes du canton de Genève représente ainsi une opportunité pour le personnel soignant de l'Hôpital de réorienter une partie des patient·e·s qu'il estime ne pouvoir prendre en charge sur place. Néanmoins, une réflexion éthique n'est pas absente des discours quant aux contraintes que cette option représente. Cela pose ainsi la question de la réception de cette mesure d'externalisation des soins pour les personnes concernées : cet espace-frontière représente-t-il un élément facilitateur pour accéder aux soins de santé ou des contraintes supplémentaires dans leur parcours de soins ?

6.2 Stratégies de recours à l'étranger choisies ou subies

Cette partie s'attache à analyser les parcours de soins de personnes à qui un·e professionnel·le de santé a recommandé de quitter le sol genevois pour se soigner, ou qui l'ont fait d'elles-mêmes, en particulier après des expériences décourageant leur accès aux soins à Genève. Nous pouvons distinguer ici deux types de situations : les situations de « mobilité entreprise » par la personne elle-même, et celles où la personne s'est vu proposer, voire imposer cette mobilité : nous parlerons alors de « mobilité induite, voire subie ».

123 Qui, rappelons-le, comprend le canton de Genève, le district de Nyon dans le canton de Vaud en Suisse, et une partie des départements français de l'Ain et de la Haute-Savoie.

124 Voir projet de loi de l'Assemblée nationale : http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b0390_projet-loi.

6.2.1 Mobilités transfrontalières entreprises

Soulignons de prime abord que le terme « entrepris » par la personne ne signifie pas forcément un choix de première instance. La plupart des personnes auraient souhaité bénéficier d'un accès aux soins sur place alors qu'elles vivaient à Genève, mais sans pouvoir acquérir d'assurance-maladie.

Certaines personnes qui avaient immigré précédemment en France ont pu (ré)ouvrir des droits dans ce pays. Dans le chapitre précédent, nous avons vu l'histoire de Mona qui, de par sa trajectoire sur le fil de la légalité (travail du sexe avec permis de trois mois maximum), n'avait pas recouru à des soins en Suisse. Oumar, après un an passé à Genève et des difficultés pour trouver un emploi, a décidé d'emménager dans une ville proche de la frontière, son loyer pour une simple chambre étant trop coûteux pour lui. Le changement de localité, et donc de situation, a conduit les personnes à chercher des soins dans leur nouveau pays de résidence. Toutefois, ce « choix » de changement s'est souvent opéré après des difficultés en Suisse pour trouver du travail, un logement à des prix abordables, ou face à une impossibilité de régularisation.

Deux personnes, qui étaient pourtant suivies au service de premier recours, ont décidé de consulter en France suite à un défaut d'accès à des dispositifs médicaux (prothèse) ou suite à des divergences sur la prise en charge de leurs soins. Dans le second cas, c'est suite à un désaccord avec l'évaluation faite par son médecin et la persistance de ses douleurs que Lylie a d'elle-même décidé de consulter dans un autre service hospitalier en France, s'annonçant sous une autre identité.

Le matin, je me dis : « Non, je n'attendrai pas que le sang coule pour aller voir le docteur. Autant que je change d'hôpital ». [...] J'ai tout simplement abandonné et je suis allée [à l'hôpital en France]. (Lylie, Afrique centrale, la quarantaine, problème de santé chronique)

Cette situation montre la possibilité offerte par l'espace-frontière pour changer de médecin, ce qui peut apparaître compliqué en l'absence de couverture maladie, car cela restreint les options. Pour Lylie, cette décision est associée à un manque de confiance vis-à-vis de la docteure qui la suivait. L'absence de prise en compte par la médecin de ses douleurs a conduit Lylie à changer de pays pour ses soins, adoptant une stratégie nouvelle pour se soigner. Cela révèle en quoi des tensions dans la relation soigné-e-soignant-e peuvent avoir un impact sur le parcours de soins.

Le parcours d'Aminata est à ce titre édifiant (encadré 10). La stratégie qui consiste à taire le fait d'être suivi-e médicalement à deux endroits différents à la fois pourrait être perçue comme une forme de dissimulation qui se joue à l'encontre des soignant-e-s. À ce titre, le travail de l'anthropologue Sylvie

Encadré 10: Parcours d'Aminata

Aminata est une femme de 35 ans, originaire d'un pays d'Afrique centrale, célibataire. Elle a un enfant de neuf ans, resté au pays avec sa famille d'adoption. Avant d'arriver en Suisse en 2016, Aminata a transité quelques mois dans un pays d'Europe de l'Est avec un visa universitaire, puis a obtenu un visa Schengen dans un pays voisin pour venir à Genève. Elle a découvert sa maladie en 2015, dans son pays d'origine, raison pour laquelle elle a subi des discriminations à plusieurs reprises. À Genève, elle réside chez une compatriote venue du même pays. Le mari de cette dernière, François, est la seule personne à qui Aminata s'est confiée sur sa maladie. Celui-ci l'a accompagnée dans ses démarches de soins, qu'elle a menées en parallèle en France et en Suisse. François l'explique au cours de l'entretien, où il était aussi présent :

Je me suis dit, on va faire sur les deux côtés. On va faire du côté français, où donc Aminata est [aussi] domiciliée chez ma fille qui habite en Haute-Savoie. [...] Et puis, de prendre aussi le côté suisse, de prendre les deux, pour se donner plus de chances. (François, ami d'Aminata, chez qui elle réside)

Son infection chronique nécessitant des traitements quotidiens, elle se rend rapidement dans les structures de soins genevoises pour renouveler son traitement. Des démarches ont donc été menées des deux côtés de la frontière pour obtenir ses médicaments.

Elle a créé en fait des petites réserves [de médicaments], heureusement qu'on a fait ça, parce que sinon on serait en train de quémander à plat ventre! (François)

En Suisse, malgré un soutien associatif, des barrières se dressent, entre le renvoi d'un service à l'autre et le discours peu engageant de l'assistante sociale. Celle-ci lui préconise de retourner dans son pays, ou alors lui recommande « d'aller en France, là-bas on prend en charge ». En France, accompagnée par une association de patient-e-s, Aminata accède rapidement à un suivi médical, puis choisit de déménager et d'effectuer des démarches pour s'installer là-bas, acquérant un permis de séjour, puis un emploi; elle s'y sent progressivement intégrée socialement. En 2022, elle réalisera même un regroupement familial pour faire venir vivre son fils avec elle.

Fainzang illustre bien de telles pratiques qui se jouent des deux côtés dans une relation de soins. L'anthropologue analyse en quoi elles peuvent être révélatrices d'une différence de statut social (Fainzang 2015). En effet, face au pouvoir de soigner ou non, les personnes trouvent leurs stratégies personnelles. On peut également y lire l'expression d'un agir faible (Châtel et Soulet 2003); les actions effectuées dans une situation de vulnérabilité permettent de redonner du pouvoir aux acteur·trice-s, un pouvoir de décision sur leur

vie. Ces tensions entre soignant·e·s et usager·ère·s du système de santé sont révélatrices d'une difficulté d'être écouté·e, entendu·e, de tout dire, dans un système de relations de pouvoir, où le pouvoir de soigner ou non est détenu principalement par les professionnel·le·s de santé. Au vu de sa situation, la personne se retrouve en position de faiblesse dans les interactions ; ainsi, une action d'opposition, de choix, de dissimulation, peut dès lors rétablir une partie de son autonomie d'action.

Dans le cas des recours aux soins en France, la situation des différentes personnes a évolué vers une amélioration de la prise en charge ; elles ont effectivement pu bénéficier de soins, plus facilement qu'en Suisse. Trois personnes ont ainsi bénéficié d'une couverture santé qu'elles n'avaient pas en Suisse ; l'une a pu obtenir une régularisation par titre de séjour, une autre est régulièrement suivie et a eu plusieurs opérations liées à sa pathologie chronique. Des traitements qui n'avaient pu être initiés ou poursuivis à Genève, notamment les traitements contre le VIH, ont été obtenus en France, via une affiliation à l'AME, puis la CMU. Toutefois, cela a été rendu possible car les personnes se sont *installées* dans le pays, et ne se trouvent plus de part et d'autre de la frontière : elles ont alors abandonné l'idée de mener leur vie à Genève et d'obtenir des soins en Suisse. Le système, notamment médical, les a donc poussées à s'installer ailleurs, du fait de barrières devenues trop contraignantes pour envisager une intégration dans le pays.

6.2.2 Mobilités transfrontalières induites, voire subies

Dans plusieurs cas, ce ne fut pourtant pas une décision de la personne mais une proposition du personnel soignant incitant à consulter en France, et ce pour différentes raisons.

Pour Yasmine, le conseil de se rendre en France pour des soins a été suivi (voir encadré 8 au chapitre 4). Pour autant, cela n'a pas été simple pour elle et elle a dû payer ses soins de sa poche car elle ne résidait pas en France. Dans sa situation, le refus d'une poursuite de ses soins en Suisse a participé à un changement drastique dans sa trajectoire de vie, se cumulant aux diverses conséquences de sa maladie.

Une autre situation de mobilité transfrontalière non choisie est survenue au cours du terrain de recherche, corroborant les propos des soignantes interviewées en France. Une jeune femme d'origine africaine, qui a accouché de jumeaux il y a six mois, avait été transférée en ambulance dans un centre hospitalier français à huit mois de grossesse, lors d'une visite de suivi à la maternité de l'Hôpital. Le personnel de l'Hôpital n'a pas voulu prendre en charge son accouchement en Suisse, car elle était bénéficiaire de la CMU. Elle avait pourtant une assurance européenne, et vivait à Genève à ce moment-là.

Ainsi, même dans une situation où les personnes sont d'ordinaire prises en charge, aux dires des professionnel·le·s de santé interviewé·e·s – ici un accouchement – un transfert non choisi a été réalisé pour cette jeune femme. Le choix des personnes concernant leur lieu de soins ou de vie serait ainsi remis en cause du fait de l'exercice d'un pouvoir permettant de renvoyer vers un autre système de soins.

D'autres personnes ont été orientées en France, mais sans que cette orientation ne soit suivie d'effet. Sylvain s'est entendu déclarer par une assistante sociale, après une prise en charge d'urgence, qu'en tant que Français, pour une prochaine intervention, il devrait consulter en France.

« Là, pour l'instant, je fais ça pour vous dépanner, mais si vous venez ici à répétition, soit ça se fera en France, soit ça ne se fera plus. » Enfin voilà, en gros elle m'a dit : « Là, vous êtes dans l'urgence, vous êtes là, alors je vous le fais, parce que c'est la première fois, mais si jamais ça se reproduit souvent, ça ne marchera pas comme ça ». (Sylvain, Europe, la vingtaine, problème de santé ponctuel)

Il précise qu'il souhaite s'installer en Suisse et qu'il ne souhaite pas retourner en France pour des soins ; pour lui, cela ne va pas de soi de repasser la frontière. Son parcours, actuellement en rupture, fait qu'il ne veut pas retourner dans son pays d'origine.

Une situation similaire est celle vécue par Delphine, qui s'est sentie persécutée et ne veut en aucun cas retourner dans son pays, la France, vers lequel les soignant·e·s suisses cherchent à l'orienter, d'une manière qui peut apparaître pragmatique au vu de sa nationalité, car ce serait « plus simple ». Ici, elle déplore le manque de prise en compte de ses choix personnels par la profession médicale :

Pourtant, j'ai pu discuter en long et en large, j'ai pu raconter ma vie au psychiatre, puis lui expliquer les raisons pour lesquelles j'étais venue à Genève, pour lesquelles j'avais demandé l'asile politique, raisons pour lesquelles je ne tenais absolument pas à retourner en France. Visiblement ça n'a absolument pas eu d'impact. (Delphine, Europe, transgenre, la cinquantaine, problème de santé chronique)

Dans ces situations où la personne ne désire pas repartir, l'orientation n'a pu se faire dans l'intérêt du ou de la patient·e. Ces orientations ont pris un caractère obligatoire (sans proposition d'alternative), pouvant représenter une violence symbolique (Passeron et Bourdieu 1970) pour les personnes qui ont fait le choix de s'installer en Suisse et ne désirent pas retourner dans leur pays. Certaines personnes ont l'impression de voir leur vie se réduire à leur lieu d'origine, d'être privées du droit de désirer un autre lieu de vie, comme l'exprime Pedro :

Parce que dès que je dis que je viens de [pays d'Amérique du Sud], on me dit : « Là-bas tu as le traitement. Pourquoi tu es venu ici ? » Et après, tu sais, la vie se réduit dans un truc comme ça [dessine un carré avec ses doigts]. Ouais OK, ma vie c'est là-bas, mais je peux pas avoir des rêves d'avoir un jour une vie meilleure ? Parce qu'habiter [là-bas], c'est horrible, horrible, je déteste ! Peut-être que je préfère mourir que de retourner [dans mon pays]. (Pedro, Amérique latine, la vingtaine, maladie chronique)

Au-delà de la question de l'accès aux soins, c'est, selon certain-e-s interviewé-e-s, leur identité, leurs choix de vie, qui sont mis en question au travers des discours et pratiques des soignant-e-s. Cela représente pour elles et eux une forme de négation de leur droit à aspirer à une autre vie. Cela souligne une inégalité plus large quant au droit de voyager et de s'installer dans le monde, selon son origine. Les frontières, davantage que géographiques, se trouvent ici être sociales (Lamont et Molnár 2002), lorsqu'il s'agit de déterminer quelles personnes ont ou non le droit de migrer, et vers quel pays de destination.

La situation d'Alberta est encore différente, dans la mesure où l'orientation vers une structure en France n'a jamais donné lieu à du recours. Son parcours avait fait l'objet d'une partie détaillée du chapitre 4 (encadré 6). Son médecin lui recommande de se rendre dans une ville frontalière française pour son traitement de substitution, arguant une prise en charge impossible en Suisse du fait du nombre élevé de patient-e-s et de son absence de permis de séjour. Pour Alberta, cette proposition se solde par du non-recours aux soins, comme l'indique son discours dans l'exergue en début de chapitre. Pour elle, le coût humain et financier de traverser la frontière et de consulter dans un lieu qu'elle ne connaît pas entrave son suivi, mais sans qu'elle ne le mentionne au médecin. Elle intériorise peu à peu le caractère illégitime de sa demande de soins en Suisse, et la non-proposition de prise en charge de la part du soignant la contraint à recourir au marché illégal des drogues et à vivre avec une pathologie chronique, qui serait pourtant curable.

Ainsi, les personnes, qui, de près ou de loin, ont des droits ouverts en France, sont systématiquement réorientées dans le système de soins français, quel que soit leur projet d'établissement en Suisse. L'orientation ne correspond souvent pas à une demande de la personne ou à une négociation avec elle. Par conséquent, cette orientation ne sera pas forcément suivie d'effet, entraînant un renoncement aux soins. Cela questionne le champ d'action, le rôle des soignant-e-s : le fait de réorienter pour des soins dans un autre pays, comme dans les parcours de Delphine, Sylvain, Pedro, Aminata, Yasmine, lorsqu'il ne s'agit pas d'une négociation, revient à délégitimer leur présence sur le territoire suisse. Cela questionne qui décide, juge, où la personne peut/

doit vivre et se soigner? Ces expériences finissent par produire une vision négative du système suisse de santé.

6.2.3 Le système de santé suisse en comparaison internationale

Les interviewé·e·s soulignent que la Suisse, et Genève en particulier, possède une importante aura sur le plan international : pays « d'accueil », pays « des droits de l'homme », dont la qualité des soins est reconnue par la majorité des personnes rencontrées. Toutefois, les expériences difficiles pour accéder aux soins, et plus largement, dans les tentatives d'intégration sociale, renversent, selon eux, leur représentation initiale et idéale du pays. Des observations, souvent amères et marquées par la déception, illustrent le rejet vécu au fil des parcours et sont révélatrices de tensions multiples face à l'impossibilité d'être pris·e·s en charge.

Ainsi, face aux refus de soins, face à l'impossibilité d'intégrer le système d'assurance-maladie, la Suisse peut être perçue comme un pays qui ne prend pas en charge les plus faibles de la société, comme le formule Gabriela.

La Suisse est encore un bébé dans sa situation sociale. C'est un pays socialement pauvre, parce que pour les pauvres, rien ! Il n'assume même pas les problèmes de personnes qui sont tombées dans l'addiction, il n'assume pas les problèmes des personnes qui sont tombées dans la dépression, il n'assume pas ses handicapés ! Ce n'est pas un pays. Un pays assume tout ce genre de problèmes. Surtout un pays qui se dit pays d'accueil. (Gabriela, Amérique latine, la quarantaine, maladie chronique)

Certaines personnes, venues de pays à bas niveau de revenus, comparent le système suisse à celui de leur pays d'origine, non en ce qui concerne la qualité des soins, mais dans l'importance donnée au volet financier.

En Suisse, c'est comme en Afrique. Là-bas, si tu es malade et que tu n'as pas d'argent, tu meurs. Y'a personne qui te soigne. Je crois que c'est comme en Suisse. En Suisse c'est un peu bizarre. Si tu n'as pas d'assurance, pffff, t'es foutu ! (Oumar, Afrique de l'Ouest, la trentaine, problème de santé épisodique)

Ces représentations résultent souvent de leur propre expérience. Des personnes remettent ainsi en question leur vision positive de la Suisse, celle du « pays des droits de l'homme », préalablement entretenue depuis leur pays d'origine. Cette représentation positive se trouve largement ébranlée après leur arrivée dans le pays.

Pour les pays africains, Genève c'est le pays des droits de l'homme. Mais après, arrivé ici, c'est différent! (Farid, Maghreb, la quarantaine, maladie chronique et handicap)

De nombreuses personnes revendiquent ainsi un accueil plus humain, comme lors de cette discussion avec des jeunes hommes dans une structure d'accueil social :

On n'a pas besoin seulement de nourriture, la santé est importante, c'est un droit humain. Et nous avons besoin d'interactions. Nous sommes des êtres humains aussi. (Journal de terrain, Lieu d'Accueil B, mars 2016)

Ce ne sont pas en soi les services proposés qui sont critiqués, mais l'absence de possibilité de citoyenneté, de nouer des liens sociaux dans le pays, et le manque de reconnaissance. Or, cette représentation est également marquée par les autres contextes dans lesquels les personnes se sont trouvées. Elles ont elles-mêmes expérimenté d'autres systèmes de santé, dans leur pays de naissance, mais également dans les pays de transit, surtout en Europe. Ainsi, vingt-huit pays sont mentionnés, en particulier la France, mais également l'Espagne, le Portugal, le Brésil, le Cameroun, le Sénégal, l'Allemagne, la Bolivie, l'Autriche, l'Argentine, le Kosovo, la République démocratique du Congo, l'Égypte. Deux tendances se dégagent : les systèmes de soins de la majorité des pays d'Europe sont perçus comme plus accessibles, en particulier la France et l'Espagne, mais également la Belgique ou l'Autriche. Les systèmes de sécurité sociale, même s'ils présentent encore des barrières, comme étudiées avec le système de l'AME en France (Vignier *et al.* 2018), ou des délais pour les soins, comme rapporté pour le Portugal, semblent couvrir plus largement les besoins de santé de personnes en situation précaire. Oumar l'exprime ainsi, parlant de l'Europe :

Là-bas, y'a pas la peur de se soigner. Ça n'arrive pas en Espagne, ça n'arrive pas en France. Là-bas, si tu n'as pas de documents, si tu es légal, si tu n'es pas légal, si tu as une assurance, si tu n'as pas d'assurance, t'as pas peur d'être malade. (Oumar, Afrique de l'Ouest, la trentaine, problème de santé épisodique)

Il mentionne une idée importante : celle selon laquelle les personnes auraient « peur » d'être malade en Suisse, en raison du faible accès aux soins possibles et des coûts occasionnés.

L'Allemagne, par contre, ne prend pas en charge les soins aux personnes sans statut de séjour. Cette comparaison avec les autres pays européens sur l'accès aux soins est en partie corroborée par une l'étude européenne *Nowhereland* (Bilger *et al.* 2011). Toutefois, là où la Suisse était considérée dans ce rapport

comme donnant facilement accès aux soins pour les personnes sans-papiers, il apparaît dans cette recherche une vision plus nuancée, moins reluisante.

Au niveau mondial, certains pays sont marqués par d'importantes inégalités d'accès aux soins, comme le Brésil, les États-Unis, la Bolivie. L'Argentine est présentée comme plus égalitaire dans son système de santé. Les pays d'Amérique latine sont généralement présentés comme plus proactifs sur le champ de la prévention au travers des dépistages. Cette perception d'un meilleur système de santé de leur propre pays est soulignée dans différentes études auprès de femmes latino-américaines (Fagnoli *et al.* 2015 ; Fioretta 2013). Elles se retrouvent, en Suisse, entre une méfiance face au système local de santé et des difficultés pour y accéder. En Afrique subsaharienne, de nombreux manques dans les prises en charge sont soulignés : ruptures de soins, manque de matériel, hôpitaux « mouirois », et une importante corruption dans les systèmes de santé de certains pays. Dans ces circonstances, pousser les personnes à retourner se faire soigner dans leurs pays d'origine apparaît aussi comme une violence symbolique. Ainsi, si les soignant-e-s au sein de l'institution se trouvent marqué-e-s par un système et des discours normatifs, il apparaît que les personnes arrivant d'autres pays viennent confronter leurs propres systèmes de valeurs à cette expérience de soins en Suisse.

Cette parole, venant de personnes invisibles aux yeux de la majorité, tranche avec l'image du système de santé suisse et de son ouverture internationale. Cela tranche avec la vision d'un système qui accueille, car au lieu d'accueillir, ses agent-e-s trient, et donc, excluent. Et exclure des soins, c'est aussi exclure la légitimité de la présence de la personne. Comme l'affirme Didier Fassin, on n'accorde pas la même valeur à toutes les vies humaines, même si la vie est supposée être un « bien suprême » :

La question de l'inégalité devient essentielle car toutes les vies ne sont à l'évidence pas traitées de la même façon et ces différences de traitement traduisent des différences dans la valeur qui leur est accordée. Or, cette question entre en contradiction avec les éthiques de la vie, dont on a vu qu'elles reposaient sur le caractère sacré de la vie : bien suprême et inaliénable, sa valeur est par conséquent supposée égale pour tous les êtres humains. (Fassin 2018 : 110)

6.3 Entre stratégies personnelles et externalisation des soins

Ce chapitre a donné un éclairage sur, à la fois, les logiques des agent-e-s de soins dans l'orientation de certain-e-s patient-e-s hors du système de santé genevois, et parallèlement, les pratiques et les discours des personnes non

assurées sur le recours aux soins hors de Suisse. L'objectif était de saisir les processus rendant acceptable cette externalisation des soins pour les soignant·e·s, et d'examiner si cela correspondait à une stratégie volontairement activée par les personnes non assurées. Constat est fait que ces logiques transfrontalières se situent entre appropriation et résistance par rapport aux opportunités offertes par cet espace-frontière.

Selon les soignant·e·s, les orientations proposées s'adressaient uniquement à certains groupes de personnes, en particulier celles et ceux qui ont des droits dans les pays européens voisins. Dans un système médical qui ne permettrait pas une prise en charge de l'ensemble des pathologies, les agent·e·s de santé mettent en œuvre une stratégie d'externalisation des soins de manière presque pragmatique, imaginant que les personnes seront « mieux » prises en charge ailleurs. On peut rapprocher cette démarche d'une logique d'économie, visant à éviter de faire peser sur l'institution des coûts trop grands : cela peut être analysé comme une précaution des professionnel·le·s pour continuer leur action de soins, dans un contexte où les demandes augmentent et le contexte politique actuel ne serait pas favorable à une extension du soutien à la prise en charge de ces patient·e·s. De plus, la représentation d'une plus grande facilité d'accès aux soins en Europe constitue un moyen de rendre acceptable pour les soignant·e·s la proposition de renvoyer des personnes au-delà des frontières pour leurs soins. Face aux « impossibilités » intériorisées de la prise en charge en Suisse, cette orientation permet à certain·e·s professionnel·le·s de santé de proposer une solution leur apparaissant acceptable tout en conservant « bonne » conscience pour la santé de leurs patient·e·s. Toutefois, des tensions relatives à cette pratique ont été soulevées : certain·e·s soignant·e·s la jugent non éthique en regard de leur déontologie professionnelle ou leur éthique personnelle, les enjoignant à soigner toute personne de façon égale.

Ensuite, un détour par le discours des professionnel·le·s de France a permis de souligner une méconnaissance des contextes respectifs de prise en charge entre les deux pays. Ce détour illustre la complexité de prises en charge en France dans certains contextes, notamment pour les personnes européennes. De plus, il révèle une plus grande diversité de profils envoyés en France pour des soins, par exemple après un transfert en urgence de l'Hôpital genevois. La méconnaissance des contraintes du système français facilite la pratique de l'externalisation des soins, en particulier pour les personnes d'origine européenne ou celles étiquetées négativement de « touristes médicales », considérées comme n'ayant pas de droit à la santé en Suisse.

La seconde partie du chapitre, s'intéressant aux parcours des personnes non assurées, a montré qu'un petit nombre de personnes faisaient le choix, une fois découragées par leur situation en Suisse, de se tourner vers d'autres pays pour des soins, ou pour s'y installer. Les autres ont davantage subi cette

proposition d'externalisation des soins : elle a pu inciter à renoncer aux soins, voire à donner lieu à une détérioration de l'état de santé des personnes. En ce sens, les pratiques d'orientation vers l'étranger pour des soins ne peuvent être perçues *a priori* comme motivées par le souci de résoudre le problème de santé de patient·e·s, qui, soit ne l'envisagent pas comme une solution, soit le perçoivent comme un refus de soins, un rejet.

Nous avons ainsi assisté, au travers de ces différentes pratiques de tri en milieu médical, dont l'externalisation des soins apparaît comme l'aboutissement, à un glissement dans le rôle de certain·e·s soignant·e·s ou assistant·e·s sociaux·ale·s. D'acteur·trice·s de la prise en charge des soins, certain·e·s se retrouvent à opérer des jugements sur la présence de personnes d'origine étrangère sur le sol suisse, parfois de manière directe : « Retournez dans votre pays », d'autres de manière moins visible. Comme l'avait souligné Caroline Izambert, les soignant·e·s sont socialisé·e·s à *penser* la prise en charge des patient·e·s avec d'autres critères que ceux exclusivement médicaux. Elle évoque ainsi une « acculturation » des professionnel·le·s de santé aux « catégories administratives de la police de l'immigration », notamment pour les personnes en situation irrégulière. Toujours selon Caroline Izambert, on finit par construire une échelle dans l'accès aux soins « qui va du plus légitime [...] au moins légitime », entre le travailleur national et au bout l'immigré clandestin (2014 : 215). Même si elle évoque le contexte français et notre travail, le contexte suisse, on voit que ces catégories sont comparables.

Cela conduit le personnel de santé, peut-être sans s'en rendre compte, à se porter en juge, déterminant qui devrait être soigné ou non, ce qui revient, comme nous l'avons vu pour des personnes malades, à dire qui devrait rester ou non sur le territoire genevois. Comme le souligne le sociologue Jérémy Geeraert, cette prédominance de la logique morale crée « une rupture avec un principe d'égalité dans l'accès aux soins » (2016 : 78). Le recours à des principes moraux vient ainsi légitimer, pour partie, ces logiques d'inclusion ou d'exclusion dans les soins.

Ces principes peuvent être rapprochés des logiques avancées par Alexis Spire dans ses travaux sur le traitement administratif des étranger·ère·s en France entre les années 1945 et 1975 (Spire 2005). Il souligne trois logiques régissant les pratiques de l'immigration pour expliquer les actions des agent·e·s de l'État, à différentes périodes et selon les pays d'origine des immigrant·e·s : celle de la police (visant à réfréner toute immigration), celle de la population (visant à intégrer pour des raisons démographiques) et celle de la main-d'œuvre (visant à intégrer les travailleur·euse·s nécessaires à l'économie française). On peut esquisser un parallèle dans les logiques d'action des agent·e·s de soins, notamment concernant la logique de la main-d'œuvre, au travers du fait de soigner en priorité les personnes actives professionnellement.

Ainsi, à côté des arguments d'économie pour justifier l'incapacité de prise en charge d'une personne (par exemple un traitement « trop cher »), se retrouve la permanence du triptyque de normes morales, anciennes, que nous avons énoncées et qui se retrouvent dans la pratique de prise en charge médicale et sociale. L'externalisation des soins fait écho aux normes du gouvernement des pauvres relevées dans le premier chapitre, notamment pour Genève : la norme du groupe d'appartenance, la norme de l'utilité sociale liée à l'emploi, et la lutte contre les abus, semblent émerger comme déterminant la prise en charge, au-delà de critères objectifs de précarité socioéconomique. Les personnes au bénéfice d'une citoyenneté européenne font davantage l'objet d'une proposition de soins en France (celles qui ne remplissent pas la norme d'appartenance) ; ainsi que les personnes qui n'ont pas d'emploi stable, même relevant du travail non déclaré, et donc ne contribuent pas directement à l'économie du pays, qui se voient ainsi davantage réorientées que les autres hors du territoire.

L'externalisation des soins est l'aboutissement de ce besoin de régulation des ayants-droit à une prise en charge médicale : les personnes jugées non légitimes sont renvoyées dans d'autres systèmes de soins. On retrouve ainsi une logique similaire à celle qui a consisté et consiste encore à réguler le marché du travail par le maintien ou le renvoi de certain·e·s travailleur·euse·s en fonction des besoins de l'économie nationale : auparavant, il s'agissait de réguler les saisonniers, désormais, les sans-papiers (Amarelle 2010). Là où des catégories de travailleurs·euse·s ont pu, à différents moments de l'histoire, servir de « tampons » pour le marché de l'emploi, ici cela se transpose aux pratiques de soins. La pratique hospitalière visant à encourager les personnes non assurées à consulter en France pour des soins de santé participe à exclure certain·e·s « mauvais·e·s patient·e·s », jugé·e·s non intégré·e·s ou non productif·ve·s pour la société, rappelant ces logiques normatives séculaires. Participer à ce système et le reproduire invisibilise ainsi tout un pan d'une population précaire en Suisse. N'est-ce pas une façon de maintenir le *statu quo*, permettant de donner une image honorable des soins à Genève, mais sans réellement concourir à une remise en question du système de santé actuel ?

Conclusion

En Suisse, être couvert·e par le dispositif d'assurance-maladie de base n'est pas garanti pour tout le monde ; cela s'avère particulièrement difficile pour les personnes résidant sans statut légal, remettant alors en question l'effectivité du droit promu par la LAMal. Dans ce contexte, des dispositifs spécifiques, comme le Centre de soins dans le canton de Genève, cherchent à établir de l'équité dans l'accès aux soins, à l'adresse des personnes qui se trouvent « en-dehors » de l'assurance obligatoire. Toutefois, ce système d'« assistance médicale » trouve ses limites, en particulier pour garantir la continuité et la qualité des soins. Les professionnel·le·s de santé font face aux contraintes liées à l'attribution de ressources jugées « rares », conduisant à une hiérarchisation entre patient·e·s au sein de l'institution hospitalière, en d'autres termes une logique de tri.

Articulant plusieurs niveaux d'analyse des logiques de prise en charge médicale de personnes non assurées dans le système de soins à Genève, cette étude a révélé les mécanismes de tri et les normes qui délimitent la frontière entre inclusion et exclusion des soins. Des logiques récurrentes organisent cet accès aux soins : l'appartenance citoyenne et l'utilité sociale sont utilisées comme arguments pour légitimer l'intégration de certain·e·s patient·e·s. À l'inverse, la nécessité d'économiser des ressources, ainsi que la lutte contre les abus, viennent justifier l'exclusion de personnes jugées moins légitimes à obtenir des soins : celles-ci ne peuvent bénéficier du soutien financier de l'hôpital pour se soigner.

Ce livre a voulu donner une place aux personnes généralement invisibles dans les recherches en sciences sociales et dans les statistiques suisses. Plus généralement, l'observation de trajectoires « à la marge » vient éclairer les logiques au cœur d'un système, ici les enjeux liés au tri dans la prise en charge médicale, ou encore ceux liés à l'exclusion des migrant·e·s en situation précaire.

Les principaux apports de ce livre sont synthétisés ci-après en quatre temps. Il s'agit, premièrement, de rappeler l'importance des politiques de santé dans le phénomène de non-recours aux soins. Deuxièmement, de révéler les caractéristiques du parcours de vie comme facteurs de tri en milieu médical. Troisièmement, de montrer l'activation des réserves relationnelles comme stratégie d'action. Finalement, de mettre en lumière la nécessité de prendre en compte les mobilités transnationales pour des soins, point aveugle des politiques de santé sur le territoire du Grand Genève.

Une protection sociale faible en marge du système assurantiel

Le non-recours à l'assurance-maladie est provoqué tant par méconnaissance de la loi (*non-connaissance*) qu'en raison de freins financiers ou liés à l'irrégularité du statut de séjour (*non-demande*). Les autres obstacles résultent du refus ou des procédures d'affiliation complexifiées par les assurances (*non-réception*); ou encore, lorsque les professionnel-le-s de la santé ou du social n'informent pas systématiquement leurs bénéficiaires sur ce droit/devoir (*non-proposition*). S'ajoutent à cela le faible contrôle des autorités sur les assurances, ainsi que des aides financières cantonales limitées ou inaccessibles. Aucune mesure ne semble mise en place par les autorités pour réguler les refus (directs ou déguisés) des assureurs. De même, aucune mesure de soutien financier n'est prévue pour permettre l'accès à l'assurance pour les personnes non déclarées qui ont peu de revenu. Un cercle vicieux de non-recours s'opère alors : l'impossibilité de s'affilier renvoie hors du système de santé, rendant l'accès aux soins plus incertain encore. S'intéresser au *non-recours par défaut de politique publique*, permettrait de se détacher des facteurs individuels et de compléter la typologie du non-recours par une dimension macrosociologique plus contextuelle.

Si le Centre de soins est présenté comme porte d'entrée, la décision de prise en charge médicale et financière pour les personnes non-assurées se prend majoritairement en d'autres espaces de l'institution hospitalière : le service social de médecine de premier recours et les services spécialisés. Un processus de tri se met ainsi en place tout au long du parcours de soins ; on observe une hiérarchisation des prises en charge médicales et des aides financières pour accéder aux soins.

Cette prise en charge hors du système d'assurance obligatoire des soins se trouve alors régie par des bases légales faibles, contrairement à d'autres systèmes de prise en charge, notamment en France avec le droit à l'Aide médicale d'État (AME). Pour assurer une égalité dans l'accès aux soins, il s'agit d'ancrer effectivement la prise en charge médicale des non-assuré-e-s dans le droit, en évitant les écueils produits par l'assistance médicale. Cela devrait s'opérer soit par un mécanisme permettant un accès effectif à l'assurance-maladie, soit en légiférant pour un système alternatif qui garantisse des prestations identiques (comme c'est le cas pour les personnes dans le système de l'asile).

Le parcours de vie comme critère de tri des patient-e-s

Loin de critères exclusivement médicaux, des éléments sociaux du parcours de vie des personnes (migration, emploi, marginalité) sont mobilisés comme

autant d'indicateurs pour déterminer le niveau de prise en charge. Les personnes d'origine étrangère dont le parcours correspond aux normes attendues apparaissent ainsi plus légitimes à recevoir des soins : c'est le cas de celles qui ont un emploi (même illégal), une trajectoire familiale standardisée, et qui montrent une intégration dans la vie locale sans assistance étatique. À l'inverse, les personnes aux parcours étiquetés comme « déviant » (sans emploi, dépendance à des produits psychoactifs, pathologies stigmatisées), sont jugées moins légitimes et peinent à obtenir des soins à Genève. Des barrières dans l'accès effectif aux soins se trouvent justifiées par un système de normes largement présent en Suisse. L'institution hospitalière concourt à reproduire ces normes pour « trier » ses patient·e·s.

Tout comme dans d'autres contextes de *street-level bureaucracy*, le tri de patient·e·s se loge également dans l'interaction personnelle entre patient·e et agent·e de soins. Ainsi, pour appliquer les protocoles institutionnels, les professionnel·le·s de santé s'appuient tantôt sur des valeurs humanistes (droit à la santé, charité), ou mobilisent tantôt des valeurs méritocratiques (responsabilité individuelle). Les soignant·e·s se trouvent alors en tension entre, d'un côté, la déontologie de leur profession, visant l'équité dans les soins et l'égalité de traitement des patient·e·s, et, de l'autre, la nécessité d'attribuer des ressources à l'aune de normes produisant une catégorisation entre « bons » et « mauvais » patient·e·s. La logique consiste à soigner en priorité celles et ceux considéré·e·s comme « utiles », qui auraient démontré une volonté forte de s'intégrer en particulier par le travail, autrement dit « méritant·e·s » (ce qui s'approche du concept anglosaxon de *deservingness*, voir Holmes *et al.* 2021).

Ces inégalités observées dans les trajectoires de santé conduisent à repenser le concept de gradient social, avec pour objectif de prendre en compte l'impact du système de normes produit et relayé par le système de santé et ses acteurs·trice·s. Cette troisième dimension permet de poser la question des inégalités dans l'accès aux soins sous un nouvel angle, en appréhendant les agent·e·s de soins comme des producteur·trice·s d'inclusion ou d'exclusion dans le système de santé.

Les réserves relationnelles comme stratégie de soutien

Les soutiens habituellement étudiés (liens familiaux, professionnels ou institutionnels) se révèlent peu efficaces pour compenser les difficultés de prise en charge. En l'absence de solidarités « classiques », certaines personnes compensent par des liens électifs, via leurs *pairs*, qui apportent du soutien pratique d'orientation ou d'accompagnement dans les soins. La présence de ce type de réseau personnel constitue dès lors une forme de contre-pouvoir

face au milieu médical, produisant une légitimité nouvelle à l'individu non-assuré. L'activation de ces réserves relationnelles a pu compenser le manque de soutien formel des institutions, voire faciliter certaines transitions vers une stabilisation du parcours (travail légal, logement stable). Là où le pouvoir discrétionnaire des agent·e·s a pu s'exercer en défaveur de la personne, l'accompagnement dans le système de soins via les réseaux de pairs se place comme une alternative et restaure la personne dans sa légitimité à demander des soins.

Toutefois, tous les individus ne possèdent pas le même bagage en termes de réserves relationnelles et l'activation de celles-ci n'est pas systématique. Ainsi, des inégalités d'accès aux ressources se cumulent dans les parcours des plus vulnérables. Reconnaître et valoriser le rôle des pairs et des structures sociales ou associatives permettrait de réduire les inégalités dans l'accès à l'information, et de mieux soutenir les personnes dans la légitimité de leur demande de soins ; avec pour point d'attention de ne pas oublier les plus isolées.

La dimension transfrontalière révélatrice d'un point aveugle

Pour étudier l'épicentre d'un phénomène, il importe de ne pas se limiter aux frontières. Étudier les parcours de soins émergeant sur d'autres systèmes de santé a permis d'appréhender des parcours intégrant une dimension transfrontalière, sous-investiguée jusqu'à maintenant. La pratique consistant à orienter certaines personnes non assurées hors du canton de Genève, notamment vers la France, nous renseigne sur le fonctionnement du système médical suisse.

Cette externalisation des soins révèle une logique de mise à l'écart du système local de soins en renvoyant une partie des patient·e·s dans un autre système. Pour justifier cette orientation à l'étranger, les soignant·e·s focalisent sur le souci de préserver des ressources limitées ; cette externalisation est perçue comme une solution pragmatique pour réguler la demande de soins. Cette précaution pour éviter une surcharge au système de santé genevois fait pourtant écho à d'autres enjeux politiques, ceux liés à un contexte défavorable face à la migration des plus précaires.

Ces pratiques de tri, poussées jusqu'à l'externalisation de certain·e·s patient·e·s, illustrent en quoi les soignant·e·s peuvent mobiliser des catégories non médicales, notamment administratives, comme la nature du statut de séjour, pour organiser la réponse médicale. Par exemple, lorsqu'il s'agit de persuader la personne de « rentrer dans son pays » ou de se rendre dans le pays voisin pour des soins, cela questionne l'incorporation par le·la soignant·e de représentations négatives face à l'immigration.

Une comparaison internationale d'autres contextes transfrontaliers permettrait d'aller au-delà de l'étude de cas du Grand Genève. Il s'agirait de questionner les systèmes de valeurs et les réponses proposées en termes de politiques publiques. Par exemple, en France, avec le mécanisme de l'Aide médicale d'État ancré dans la loi, les réponses sont différentes. De plus, les systèmes de santé respectifs sur le Grand Genève se révèlent mal connus de part et d'autre ; la mise sur pied d'un espace d'échanges pour les soignant·e·s permettrait de discuter des pratiques médicales respectives et des orientations possibles. Un dispositif scientifique d'observatoire transfrontalier permettra en outre de mieux documenter la situation de patient·e·s qui se trouvent à l'intersection de deux systèmes de soins.

Pour finir, si cet ouvrage s'est intéressé aux normes qui organisent le processus de tri des patient·e·s, elles sont toutefois loin d'être spécifiques au milieu médical. On les retrouve notamment dans l'octroi de droits aux personnes d'origine étrangère (droit de séjour, permis de travail). Comme on peut l'observer dans le processus de régularisation de plus de deux mille personnes sans-papiers sur le sol genevois (« opération Papyrus »), la norme d'utilité sociale, basée principalement sur la contribution économique, est largement valorisée. Cette régularisation fut conditionnée à l'absence de dépendance de l'État (autonomie financière), au fait d'être actif professionnellement, et à une « bonne » intégration (niveau de français). Autre exemple : les politiques d'activation pour les personnes au bénéfice du chômage, de l'aide sociale, de l'assurance invalidité, s'appuient également sur cette injonction à la responsabilité individuelle et à la méritocratie. Finalement, si l'on s'intéresse à l'accès aux hébergements d'urgence pour les personnes sans-abri, on peut observer dans une ville romande les critères de priorité des bénéficiaires : ils reposent à la fois sur le lieu de résidence antérieur (indigénité), l'emploi (contribution économique) et des facteurs de vulnérabilité (liée au genre et à l'âge). Ce système de normes est donc généralisable bien au-delà du système médical suisse, et concerne plus largement la sélection des bénéficiaires de droits sociaux, surtout lorsqu'elles et ils sont d'origine étrangère.

Ces pratiques de tri peuvent être rapprochées de la notion d'économie morale proposée par l'anthropologue Didier Fassin, c'est-à-dire « la production, la répartition, la circulation et l'utilisation des sentiments moraux, des émotions et des valeurs, des normes et des obligations dans l'espace social » (Fassin 2009 : 1257). En Suisse, on constate que cette économie morale ne s'appuie pas prioritairement sur les droits humains ou sur des principes d'égalité, mais mobilise davantage une vision utilitariste, s'attachant en priorité à la contribution des personnes d'origine étrangère venues sur le territoire. Cela interpelle sur la manière dont est envisagée la valeur des vies. Dans un contexte où la vie biologique est devenue un bien précieux à préserver,

au travers notamment d'injonctions normatives à rester en « bonne santé » (Fassin 2018), que signifie le fait de ne pas accorder de soins dans un pays et d'envoyer les patient·e·s ailleurs ? Qu'indique la pratique de sélectionner les patient·e·s à soigner et de laisser les autres sans possibilité durable de soins ? Dans l'un des pays les plus riches au monde, cela questionne sur les valeurs qui nous animent et sur le modèle de société que nous sommes en train de bâtir.

Références bibliographiques

- Aeberhard, Patrick et Jacques Lebas. 2011. *L'accès aux soins des migrants, des sans-papiers et des personnes précaires : pour un droit universel aux soins*. Bordeaux : Les Etudes Hospitalières.
- Aïach, Pierre. 2010. *Les inégalités sociales de santé*. Paris : Economica.
- Aïach, Pierre, Dominique Cèbe, Geneviève Cresson et Claudine Philippe (dir.). 2001. *Femmes et hommes dans le champ de la santé : approches sociologiques*. Rennes : Éd. de l'École Nationale de la Santé Publique.
- Akrich, Madeleine et Vololona Rabeharisoa. 2012. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé Publique* 24(1) : 69-74.
- Amarelle, Cesla. 2010 (dir.). Les migrations économiques sans statut légal : l'environnement normatif des « sans-papiers ». In *Migrations et économie : l'accès des étrangers à la vie économique : les normes et leur application* (pp. 125-180). Centre de droit des migrations. Berne : Stämpfli.
- André, Jean-Marie et Didier Fassin (dir.). 2019. *La santé des migrants en question(s)*. Hygée Editions. Rennes : Presses de l'EHESP.
- Arlettaz, Silvia et Gérald Arlettaz. 2006. L'Etat social national et le problème de l'intégration des étrangers 1890-1925. In Arlettaz Gérald et Gérald Arlettaz (dir.), *L'histoire des assurances sociales, Etudes et sources* (pp. 191-215). Archives fédérales suisses. Zurich : Chronos.
- Barbeiro, Ana et Dario Spini. 2015. *Calendar Interviewing: A Mixed Methods Device for a Life Course Approach to Migration*. <http://dx.doi.org/10.1080/14780887.2016.1249581> (consulté le 12.09.2019).
- Bardoux, Christianne. 2001. « Tourisme bioéthique », in Hottois Gilbert et Jean Noël Missa (dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique : médecine, environnement, biotechnologie* (pp. 831-833). Bruxelles : De Boeck Univ.
- Bargain, Olivier, Herwig Immervoll et Heikki Viitamäki. 2012. No Claim, No Pain. Measuring the Non-Take-up of Social Assistance Using Register Data. *The Journal of Economic Inequality* 10(3): 375-395.
- Bascougnano, Sandra. 2013. Entre individualisation et standardisation des parcours thérapeutiques. La prise en charge hospitalière discriminante du VIH-sida en France. In Ertul Servet, Melchior Jean-Philippe et Widmer Éric (dir.), *Travail, santé, éducation. Individualisation des parcours sociaux et inégalités*, Logiques sociales (pp. 101-110). Paris : L'Harmattan.
- Batifoulier, Philippe. 2019. Les migrants ont-ils trop d'assurance ? In André Jean-Marie, *La santé des migrants en question(s), Débats Santé Social* (pp. 63-74). Rennes : Presses de l'EHESP.
- Beaud, Stéphane, Joseph Confavreux et Jade Lindgaard, 2006. *La France invisible*. Paris : La Découverte.
- Becker, Howard Saul. 2012. *Outsiders : études de sociologie de la déviance*. (Briand J.-P. et Chapoulie J.-M., trad.). Paris : Métailié. Œuvre originale publiée en 1963.

- Beetlestone, Emma, Céline Loubières et Aude Caria. 2011. Le soutien par les pairs dans une maison des usagers en psychiatrie. Expérience et pratiques. *Santé Publique* 23(HS) : 141-153.
- Benetti, Didier. 2012. *La précarité à Genève dans une optique territoriale. Communications statistiques*. 42. Genève : Office cantonal de la statistique (OCSTAT).
- Bergeron, Henri et Patrick Castel. 2014. *Sociologie politique de la santé*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Bertakis, K. D., R. Azari, L. J. Helms, E. J. Callahan et J. A. Robbins. 2000. Gender Differences in the Utilization of Health Care Services. *The Journal of Family Practice* 49(2):147-152.
- Bertozi, Fabio, Giuliano Bonoli et Benoit Gay-des-Combes. 2008. *La réforme de l'Etat social en Suisse : vieillissement, emploi, conflit travail-famille*. Lausanne : Presses Polytechniques et Universitaires Romandes.
- Bertrand, Anne-Laure. 2017. *Réfugiés en Suisse : trajectoires d'asile et intégration professionnelle*. Thèse de doctorat, Université de Genève.
- Bidart, Claire. 2008. Étudier les réseaux. Apports et perspectives pour les sciences sociales. *Informations sociales* 147(3) : 34-45.
- Bieri, Yves, Henri Roth et Véronique Zbinden (dir.). 2009. *Une autre Genève : regards sur l'Hospice général*. Genève : Slatkine.
- Bihl, Alain et Roland Pfefferkorn. 2008. *Le système des inégalités*. Paris : La Découverte.
- Bila, Blandine et Marc Egrot. 2009. Gender asymmetry in healthcare-facility attendance of people living with HIV/AIDS in Burkina Faso. *Social Science & Medicine* 69(6) : 854-861.
- Bilger, Veronika, Denise Efonayi-Mäder, Christina Hollomey et Chantal Wyssmüller. 2011. *Health Care for Undocumented Migrants in Switzerland: Policies, People, Practices*. Vienna : International Center for migration policy development.
- Billion, Julien. 2014. Les jeunes sans domicile et leurs pairs dans la rue. In Paugam Serge (dir.) *L'intégration inégale : force, fragilité et rupture des liens sociaux* (pp. 227-242). Le lien social, Paris : Presses universitaires de France.
- Blundell, Richard, Vanessa Fry et Ian Walker. 1988. Modelling the Take-up of Means-Tested Benefits: The Case of Housing Benefits in the United Kingdom. *The Economic Journal* 98(390): 58-74.
- Bodenmann, Patrick, Yves Jackson, Francis Vu et Hans Wolff. 2019. L'équité des soins : un enjeu majeur qui nous concerne ! *Revue Médicale Suisse* 15 : 459-460.
- Bodenmann, Patrick, Yves Jackson, Hans Wolff, Francis Vu et Michael G. Marmot. 2018. *Vulnérabilités, équité et santé*. Chêne-Bourg : RMS.
- Bois, Philippe. 1978. L'évolution de l'assurance-maladie. *Cahiers médico-sociaux* 3-7.
- Boltanski, Luc et Eve Chiapello. 1999. *Le nouvel esprit du capitalisme*. Paris : Gallimard.
- Bonvin, Jean-Michel, Lovey Max, Rosenstein Emilie et Pierre Kempeneers. 2020. *La population en grande précarité en période de COVID-19 à Genève : conditions de vie et stratégies de résilience*. Rapport final de l'étude sollicitée par la fondation Colis du Coeur. Genève : Université de Genève.

- Borlandi, Massimo, Raymond Boudon, Mohamed Cherkaoui et Bernard Valade (dir.). 2005. « Intégration » (pp. 363-367). *Dictionnaire de la pensée sociologique*. Paris : Presses universitaires de France.
- Borsa, Serge et Claude-René Michel. 1985. *La vie quotidienne des hôpitaux en France au XIX^e siècle*. Paris : Hachette.
- Bridel, Danielle. 1989. Histoire de l'assurance-maladie suisse. In Gilliard Pierre (dir.) *Assurance-maladie, quelle révision ? : Suisse 1889-1989, cent ans déjà !* (pp. 15-19). Lausanne : Réalités sociales ; FEAS.
- Bugnon, Géraldine, Milena Chimienti, Laure Rheanne Chiquet et Jakob Eberhard. 2009. *Marché du sexe en Suisse. Etat des connaissances, best practices et recommandations, Volet 3 – Mapping, contrôle et promotion de la santé dans le marché du sexe en Suisse*. Genève : Sociological Research Studies, Université de Genève.
- Bureau, Eve et Judith Hermann-Mesfen. 2014. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* (8) :1-18.
- Burton-Jeangros, Claudine. 2009. Les inégalités face à la santé : l'impact des trajectoires professionnelles et familiales sur les hommes et les femmes. In Oris Michel, *Transitions dans les parcours de vie et construction des inégalités* (pp. 273-295). Lausanne : Presses polytechniques et universitaires romandes.
- Burton-Jeangros, Claudine. 2016. *Trajectoires de santé, inégalités sociales et parcours de vie*. Berne : Swiss Academies Communications.
- Butler, Judith. 2014. *Qu'est-ce qu'une vie bonne ?* Paris : Payot & Rivages.
- Butler, Judith, Eric Fassin et Cynthia Kraus. 2005. *Trouble dans le genre. Pour un féminisme de la subversion*. Paris : La Découverte.
- Caillol, Michel, Pierre Le Coz, Régis Aubry et Pierre-Henri Bréchat. 2010. Réformes du système de santé, contraintes économiques et valeurs éthiques, déontologiques et juridiques. *Santé Publique* 22(6) : 625-636.
- Castel, Robert. 1995. *Les métamorphoses de la question sociale : une chronique du salariat*. Paris : Gallimard.
- Cattacin, Sandro. 2006. « Retard, rattrapage, normalisation : l'Etat social suisse face aux défis de transformation de la sécurité sociale ». *Studien und Quellen*, 31 : 49-78.
- Carricaburu, Danièle et Marie Ménoret. 2004. *Sociologie de la santé*. Paris : Armand Colin.
- Champeil-Desplats, Véronique. 2008. Effectivité et droits de l'homme : approche théorique. In Champeil-Desplats Véronique et Danièle Lochak (dir.), *À la recherche de l'effectivité des droits de l'homme* (pp. 11-26). Nanterre : Presses universitaires de Paris 10.
- Champeil-Desplats, Véronique et Danièle Lochak. 2008. *À la recherche de l'effectivité des droits de l'homme*. Nanterre : Presses universitaires de Paris 10.
- Chappe, Vincent-Arnaud, Mireille Eberhard et Cécile Guillaume. 2016. La fabrique des discriminations. *Terrains travaux* 29(2) : 5-19.

- Charpentier, Nicolas. 2020. *De l'intellectuel spécifique au mouvement socio-éthique. Penser avec Daniel Defert*. Paris : Editions des archives contemporaines.
- Charpentier, Nicolas, Sabrina Roduit, Emilie Piet, Anne Monnet-Hoel, Mikel Lizari Malo, Stéphanie Degroodt, Jean-Michel Livrozet et Olivier Epaulard. 2021. Changer de focale pour agir sur une épidémie transfrontalière. Le VIH à la frontière franco-suisse. *Santé Publique* 33(2) : 295-299. doi: 10.3917/spub.212.0295.
- Châtel, Vivianne et Marc-Henry Soulet (dir.). 2003. *Agir En Situation de Vulnérabilité*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Chauveaud, Catherine, Rode et Philippe Warin. 2008. *Le non-recours aux soins des actifs précaires. Rapport final*. Etude n° 29. Grenoble : ODENORE.
- Coenen-Huther, Josette, Jean Kellerhals, Malik von Allmen et Hermann-Michel Hagmann. 1994. *Les réseaux de solidarité dans la famille*. Lausanne : Réalités sociales.
- Cognet, Marguerite. 2017. Du traitement différentiel à la discrimination raciste dans les pratiques cliniques. *Les cahiers de la LCD* 5(3) : 25-42.
- Cognet, Marguerite, Anne-Cécile Hoyez et Christian Poirer. 2012. Éditorial : Expériences de la santé et du soin en migration : entre inégalités et discriminations. *Revue européenne des migrations internationales* 28(2) : 7-10.
- Cohler, Bertram J. 2003. The experience of ambivalence within the family: Young adults "coming out" gay or lesbian and their parents. In Pillemer Karl et Kurt Lüscher (dir.), *Intergenerational Ambivalences: New Perspectives on Parent-Child Relations in Later Life* (pp. 255-284). Vol. 4, *Contemporary Perspectives in Family Research*. Leeds: Emerald Group Publishing Limited.
- Connell, John. 2015. Medical tourism, concepts and definitions. In Hanefeld Johanna et al. (eds.) *Handbook on Medical Tourism and Patient Mobility, Social and Political Science*. USA: Edward Elgar Publishing.
- Conseil d'Éthique Clinique. 2001. Position du Conseil d'Éthique clinique sur la question de l'attribution des ressources de soins à des personnes non assurées en Suisse et résidant ou de passage à Genève. Genève: Hôpitaux Universitaires de Genève.
- Conseil d'Éthique Clinique. 2006. Avis consultatif du Conseil d'Éthique Clinique (CEC) des Hôpitaux Universitaires de Genève concernant le Fonds Patients Précarisés. Genève: Hôpitaux Universitaires de Genève. <https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/fpp.pdf> (consulté le 19.11.2019).
- Cresson, Geneviève et Nicole Gadrey. 2004. Entre famille et métier : le travail du care. *Nouvelles Questions Féministes* Vol. 23(3) : 26-41.
- Cullati, Stéphane, Matthias Kliegel et Eric Widmer. 2018. Development of Reserves over the Life Course and Onset of Vulnerability in Later Life. *Nature Human Behaviour* 2(8): 551-558.
- Dannefer, Dale. 2003. Cumulative Advantage/Disadvantage and the Life Course: Cross-Fertilizing Age and Social Science Theory. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences* S327.
- Dannefer, Dale. 2009. Stability, Homogeneity, Agency: Cumulative Dis-/Advantage and Problems of Theory. *Swiss Journal of Sociology* 35(2): 193-210.

- Dassieu, Lise. 2014. La sélection entre logique d'appropriation et stigmatisation. Les médecins généralistes face aux patients dépendants aux opiacés. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem* 6(1): 179-197.
- Denzin, Norman K. 2015. «Triangulation». in *The Blackwell Encyclopedia of Sociology*, édité par G. Ritzer. Oxford, UK: John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/9781405165518.wbeost050.pub2>.
- Derron Janine. 2014. Accès aux soins des populations vulnérables en Suisse. Situation et recommandations 2014, Plate-forme nationale pour les soins de santé aux sans-papiers, https://www.sante-sans-papiers.ch/FR/files/acces_aux_soins-4-_bk1c0aw0.pdf (consulté le 20.07.2022).
- Desgrées du Loû, Annabel et France Lert. 2017. *Parcours : parcours de vie et de santé des Africains immigrés en France*. Paris : La Découverte.
- Desgrées du Loû, Annabel, Andrainolo Ravalihasy et Julie Pannetier. 2017. Des situations de précarité qui exposent aux risques sexuels et au VIH. In Desgrées du Loû Annabel *et al.* (dir.). *Parcours : parcours de vie et de santé des Africains immigrés en France* (pp. 139-159). Paris : La Découverte, Recherches.
- Desplands, Béatrice. 1990. La pauvreté par l'assurance-maladie. In Gilliland Pierre (dir.), *Assurance-maladie, quelle révision ? : Suisse 1889-1989, cent ans déjà !* (pp. 47-55). Lausanne : Réalités sociales ; FEAS.
- Devillanova, Carlo. 2008. Social Networks, Information and Health Care Utilization: Evidence from Undocumented Immigrants in Milan. *Journal of Health Economics* 27(2): 265-286.
- Direction générale de l'action sociale. 2016. Rapport sur la pauvreté dans le canton de Genève. <https://www.ge.ch/dgas/doc/actualite/rapport-pauvrete-canton-geneve.pdf> (consulté le 07.11.2017).
- Dominicé Dao, Melissa et Patrick Bodenmann. 2018. Ce que l'autre peut susciter chez nous : préjugés, stéréotypes et discrimination dans la pratique clinique. In Patrick Bodenmann, Yves Jackson, Francis Vu et Hans Wolff. (dir.) *Vulnérabilités, équité et santé, Médecine et Hygiène* (chap.1.10). Chêne-Bourg : RMS.
- Donzelot, Jacques. 2005. *La police des familles*. Paris : Les Éditions de Minuit. Œuvre originale publiée en 1967.
- Drilling, Matthias, Esther Mühlethaler, Gosalya Iyadurai, et Jörg Dittmann. 2021. Homelessness Research and Policy in Switzerland – A First Country Report Embedded in the UN and European Framework. *European Journal of Homelessness* 15(1):183-210.
- Dubois, Vincent. 2008. *La vie au guichet. Relation administrative et traitement de la misère*. 3^e éd. Paris : Économica.
- Dubois, Vincent. 2012. Le rôle des street-level bureaucrates dans la conduite de l'action publique en France. HAL archives ouvertes. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00660673> (consulté le 29.05.2019).
- Dupéré Sophie, O'Neill Michel et De Koninck Maria. 2012. Why Men Experiencing Deep Poverty in Montréal Avoid Using Health and Social Services in Times of Crisis, *Journal of Health Care for the Poor and Underserved* 23(2): 781-796.

- Durkheim, Émile. 1986. *De la division du travail social*. 11e éd. Paris: Presses Universitaires de France. Œuvre originale publiée en 1893.
- Efionayi-Mäder, Denise, Silvia Schönenberger et Ilka Steiner. 2010. *Visage des sans-papiers en Suisse. Evolution 2000-2010*. Commission fédérale pour les questions de migration CFM, Université de Neuchâtel.
- Ehsan, Annahita, Hannah Sophie Klaas, Alexander Bastianen et Dario Spini. 2019. Social Capital and Health: A Systematic Review of Systematic Reviews. *SSM – Population Health* 8(100425): 1-18.
- Elias, Norbert. 1994. *La société des individus*. (Jeanne Etoré, trad.) Paris: Fayard. Œuvre originale publiée en 1987.
- Embrett, Mark G. et Glen E. Randall. 2014. « Social Determinants of Health and Health Equity Policy Research: Exploring the Use, Misuse, and Nonuse of Policy Analysis Theory ». *Social Science & Medicine* 108: 147-155.
- Ermakoff, Antoine. 2012. Trier, soigner, administrer. Savoirs et pratiques du conseil général des hospices civils de Paris (1801-1848). *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem* 6(1): 27.
- Esping-Andersen, Gøsta. 1999. *Les trois-mondes de l'État-providence : essai sur le capitalisme moderne*. Paris: Presses universitaires de France.
- Fainzang, Sylvie. 2015. *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Fargnoli, Vanessa, Claudine Burton-Jeangros et Patrick Petignat. 2015. Dépistage du cancer du col de l'utérus en Suisse romande: des trajectoires contrastées. *Revue médicale suisse* 11(479): 1358-1361.
- Fassin, Didier. 1996. *L'espace politique de la santé : essai de généalogie*. Paris: Presses universitaires de France.
- Fassin, Didier. 2004. Le corps exposé : Essai d'économie morale de l'illégitimité. In Didier Fassin et Memmi Dominique (dir.), *Le gouvernement des corps* (pp. 237-266). Cas de figure. Paris: Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- Fassin, Didier. 2008. Les impensés des inégalités sociales de santé. In Christophe Niewiadomski et Pierre Aïach (dir.), *Lutter contre les inégalités sociales de santé. Politiques publiques et pratiques professionnelles, Recherche Santé Social* (pp. 21-28). Rennes: Presses de l'EHESP.
- Fassin, Didier. 2009. Les économies morales revisitées. *Annales. Histoire, Sciences Sociales* 64(6): 1237-1266.
- Fassin, Didier. 2010. *La raison humanitaire. Une histoire morale du temps présent*. Gallimard. Paris: Seuil.
- Fassin, Didier. 2018. *La vie: mode d'emploi critique*. Paris: Seuil.
- Fassin, Didier et Dominique Memmi (dir.). 2004. *Le gouvernement des corps*. Paris: Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- Fioretta, Juliette. 2013. Les migrantes dans les failles du système de santé. *Reiso*. <https://www.reiso.org/articles/themes/migrations/212-les-migrantes-dans-les-failles-du-systeme-de-sante> (consulté le 16.07.2019).

- Foucault, Michel. 1961. *Histoire de la folie à l'âge classique : folie et déraison*. Paris : Plon.
- Foucault, Michel. 2008a. La naissance de la médecine sociale. In Defert Daniel et François Ewald (dir.) *Dits et écrits II. 1976-1988* (pp. 207-228). Paris : Quarto. Œuvre originale publiée en 1977.
- Foucault, Michel. 2008b. La politique de santé au XVIII^e siècle. In Defert Daniel et François Ewald (dir.), *Dits et écrits II. 1976-1988* (pp. 725-742). Paris : Quarto. Œuvre originale publiée en 1979.
- Foucault, Michel. 2008c. *Le Gouvernement de soi et des autres. Cours au Collège de France. 1982-1983*. Paris : Seuil.
- Foucault, Michel. 2008d. L'extension sociale de la norme (entretien avec P. Werner). In Defert Daniel et François Ewald (dir.) *Dits et écrits II. 1976-1988* (pp. 74-79). Paris : Quarto. Œuvre originale publiée en 1974.
- Fragnière, Jean-Pierre et Pierre-Yves Greber (dir.). 1996. *La sécurité sociale en Europe et en Suisse*. Lausanne : Réalités sociales.
- Fraser, Suzanne et Kate Seear. 2011. *Making Disease, Making Citizens: The Politics of Hepatitis C*. London: Routledge.
- Frauenfelder, Arnaud, Eva Nada et Géraldine Bugnon. 2018. *Ce qu'enfermer des jeunes veut dire : enquête dans un centre éducatif fermé*. Zurich et Genève : Seismo.
- Freidson, Eliot et Claudine Herzlich. 1984. *La profession médicale*. Paris : Payot.
- Frohlich, Katherine L. et Louise Potvin. 2010. Commentary: Structure or Agency? The Importance of Both for Addressing Social Inequalities in Health. *International Journal of Epidemiology* 39(2): 378-379.
- Geeraert, Jérémy. 2016. Le touriste et le réfugié. *Cliniques méditerranéennes* 94(2) : 69-82.
- Geremek, Bronislaw. 1987. *La Potence ou la pitié : l'Europe et les pauvres du Moyen Âge à nos jours*. Paris : Gallimard.
- Gilgun, Jane F. 2005. Qualitative Research and Family Psychology. *Journal of Family Psychology* 19(1): 40-50.
- Gilgun, Jane F. 2014. Coding in Deductive Qualitative Analysis. *Scribd*. <https://www.scribd.com/document/47331325/Coding-in-Deductive-Qualitative-Analysis> (consulté le 20.12.2017).
- Girardin, Myriam et Eric D. Widmer. 2015. Lay Definitions of Family and Social Capital in Later Life: Family and Social Capital in Later Life. *Personal Relationships* 22(4): 712-737.
- Glaser, Barney G. et Anselm L. Strauss. 1964. The Social Loss of Dying Patients. *AJN The American Journal of Nursing* 64(6): 119-122.
- Gnaegi, Philippe. 2004. *Histoire et structure des assurances sociales en Suisse : avec une introduction à l'aide sociale*. 2^e éd. Genève ; Bâle ; Zurich : Schulthess.
- Goffman, Erving. 1975. *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Lonrai : Les Editions de Minuit.

- Gomez, Virginie Rozée. 2015. Les normes de la maternité en France à l'épreuve du recours transnational de l'assistance médicale à la procréation. *Recherches familiales* 12(1) : 43-55.
- Greber, Pierre-Yves. 2008. Brève histoire de la sécurité sociale en Suisse à travers quelques événements. *Cahiers genevois et romands de sécurité sociale* (41) : 25-87.
- Greber, Pierre-Yves (dir.). 2010. *Droit suisse de la sécurité sociale*. Vol. 2. Berne : Stämpfli Editions SA.
- Gross, Olivia. 2018. *L'engagement des patients au service du système de santé*. Montrouge : John Libbey Eurotext.
- Grover, Chris et Linda Piggott. 2010. From Incapacity Benefit to Employment and Support Allowance: social sorting, sickness and impairment, and social security. *Policy Studies* 31(2) : 265-282.
- Gründler, Tatiana. 2008. Effectivité, efficacité, efficience. L'exemple du « droit à la santé ». In Champeil-Desplats Véronique et Danièle Lochak (dir.) *À la recherche de l'effectivité des droits de l'homme* (pp. 31-40). Nanterre : Presses universitaires de Paris 10.
- Guessous, Idriss, Jean-Michel Gaspoz, Jean-Marc Theler et Hans Wolff. 2012. High Prevalence of Forgoing Healthcare for Economic Reasons in Switzerland: A Population-Based Study in a Region with Universal Health Insurance Coverage. *Preventive Medicine* 55(5) : 521-527.
- Guibert, Joël et Guy Jumel. 2002. *La socio-histoire*. Paris : Armand Colin.
- Guichonnet, Paul. 1991. *Genève et les Communes réunies : la création du canton de Genève (1814-1816)*. Genève : Comité d'organisation des fêtes du 175e anniversaire du rattachement des Communes réunies au canton de Genève.
- Guinchard, Blaise, Mélanie Schmittler, Marie-Laure Gally, Michael Amiguet et Alpha Barry. 2015. Imperfections du système d'assurances sociales : l'exemple de l'accès aux soins des jeunes retraité-e-s à revenu modeste. *Revue suisse de sociologie* 41(3) : 489-507.
- Haapajärvi, Linda. 2014. Les ressources compensatrices du lien communautaire : entre résistance au stigmat et résistance à la pauvreté. In Paugam Serge (dir.) *L'intégration inégale : force, fragilité et rupture des liens sociaux* (pp. 191-206). Le lien social, Paris : Presses universitaires de France.
- Haller, Dagmar M., Bernice Elger, Hans Wolff, Slim Slama. 2003. Médecine pénitentiaire : une porte d'accès au réseau de soins communautaires. *Revue Médicale Suisse* 3 : 2171-2174.
- Hamman, Philippe. 2013. *Sociologie des espaces-frontières : Les relations transfrontalières autour des frontières françaises de l'Est*. Strasbourg : Presses Universitaire de Strasbourg.
- Hatzfeld, Henri. 1989. *Du paupérisme à la sécurité sociale, 1850-1940 : essai sur les origines de la Sécurité sociale en France*. Nancy : Presses Universitaires de Nancy.
- Héran, François. 2017. *Avec l'immigration : mesurer, débattre, agir*. Paris : La Découverte.
- Herek, Gregory M. 1999. AIDS and Stigma. *American Behavioral Scientist* 42(7) : 1106-1116.

- Herrmann, François, Philippe Chastonay, Pierre André Chopard, Eric Chamot, Thomas Perneger. 2001. Survol du système suisse de santé. *Bulletin des médecins suisses : organe officiel de la Fédération des médecins suisses* 82(32/33) : 1722-1727.
- Herzlich, Claudine. 1996. *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*. Paris : Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- Hümbelin, Oliver. 2019. Non-Take-Up of Social Assistance: Regional Differences and the Role of Social Norms. *Swiss Journal of Sociology* 45(1): 7-33.
- Holmes, Seth M., Ernesto Castañeda, Jeremy Geeraert, Heide Castaneda, Ursula Probst, Nina Zeldes, Sarah S Willen, Yusupha Dibba, Raphael Frankfurter, Anne Kveim Lie, John Fredrik Askjer et Heidi Fjeld. 2021. Deservingness: migration and health in social context. *BMJ Global Health* 2021;6:e005107. doi:10.1136/bmjgh-2021-005107.
- Induni, Eliana. 2006. *L'accès aux soins des sans-papiers : un droit ou un privilège ?* Mémoire dans le cadre du Certificat Ethique du travail social. Genève: UNIL/EESP.
- Induni, Eliana, Marinette Ummel et Hans Wolff. 2006. *Fonds patients précarisés FPP. Analyse des critères du point de vue critique*. Université de Genève, Hôpitaux Universitaires de Genève.
- Izambert, Caroline. 2014. Les limites de l'universel. L'accès des sans-papiers à une couverture maladie en France depuis 1999. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem* 6(1) : 199-215.
- Jeanmart, Caroline. 2010. Les soins aux usagers de drogues en territoire transfrontalier : quand médecins belges et français passent la frontière. In Moullé François et Sabine Duhamel (dir.), *Frontières et santé genèses et maillages des réseaux transfrontaliers* (pp. 123-141). Géographie et cultures. Paris : L'Harmattan.
- Kandrack, Mary-Anne, Karen R. Grant et Alexander Segall. 1991. Gender differences in health related behaviour: Some unanswered questions. *Social Science & Medicine* 32(5): 579-590.
- Kaufmann, Jean-Claude. 2014 [1996]. 3e éd. *L'entretien compréhensif*. Paris : Armand Colin.
- Kayser, Hilke et Joachim R. Frick. 2000. *Take It or Leave It: (Non-) Take-up Behavior of Social Assistance in Germany*. Working Paper. 210. DIW Discussion Papers.
- Knupfer, Caroline. 2017. Rapport social vaudois. Lausanne : Département de la santé et de l'action sociale. http://www.publidoc.vd.ch/guestDownload/direct/Rapport_social_Version_en_ligne.pdf?path=/Company%20Home/VD/CHANC/SIEL/antilope/objet/CE/Communiqu%C3%A9%20de%20presse/2017/08/637766_Rapport_social_Version_en_ligne_20170831_1347262.pdf (consulté le 03.09.2019).
- Knüsel, René. 1979. *Assurances sociales : une sécurité pour qui ? : la loi Forrer et les origines de l'Etat social en Suisse*. Lausanne: Institut de science politique.
- Kohli, Martin. 1985. Die Institutionalisierung des Lebenslaufs, *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie* 37(1): 1-29.

- Kotobi, Laurence. 2000. Le malade dans sa différence : les professionnels et les patients migrants africains à l'hôpital. *Hommes & Migrations* 1225(1) : 62-72.
- Lachenal, Guillaume, Céline Lefève et Vinh-Kim Nguyen (dir.). 2014a. *La médecine du tri : histoire, éthique, anthropologie. Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*. Vol. 6. Paris : Presses universitaires de France.
- Lachenal, Guillaume, Céline Lefève et Vinh-Kim Nguyen (dir.). 2014b. Le triage en médecine, une routine d'exception. In *La médecine du tri : histoire, éthique, anthropologie* (pp.1-25). Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem. Vol. 6. Paris : Presses universitaires de France.
- Lamont, Michèle et Virág Molnár. 2002. The Study of Boundaries in the Social Sciences. *Annual Review of Sociology* 28(1): 167-195.
- Lascoumes, Pierre. 2007. L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile. <https://hal-sciencespo.archives-ouvertes.fr/hal-01021649> (consulté le 05.06.2019).
- Leresche, Frédérique et Jean-Pierre Tabin. 2016. Le non-recours aux prestations sociales, ce mystère. *REISO*. <https://www.reiso.org/articles/themes/politiques/442-le-non-recours-aux-prestations-sociales-ce-mystere> (consulté le 12.09.2019).
- Leroy, Yann. 2011. La notion d'effectivité du droit, The Concept of a Law's Effectiveness. *Droit et société* (79) : 715-732.
- Levy, René et Eric D. Widmer. 2013. *Gendered life courses between standardization and individualization: a European approach applied to Switzerland*. Zurich; Berlin: Lit. Verlag.
- Lin, Nan et Mary Dumin. 1986. Access to Occupations through Social Ties. *Social Networks* 8(4): 365-385.
- Lipsky, Michael. 1980. *Street-Level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Services*. New York: Russell Sage Foundation.
- Lochak, Danièle. 1985. *Étrangers, de quel droit?* 1^e éd. Paris : Presses Universitaires de France.
- Lochak, Danièle. 2006. (In)visibilité sociale, (in)visibilité juridique. In Beaud Stéphane, Joseph Confavreux et Jade Lindgaard (dir.), *La France invisible* (pp. 499-507). Paris : La Découverte.
- Lombrail, Pierre. 2000. 26. Accès aux soins. In Fassin Didier, *Les inégalités sociales de santé* (pp. 403-418). Paris : La Découverte.
- Lombrail, Pierre. 2007. Inégalités de santé et d'accès secondaire aux soins. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 55(1) : 23-30.
- Lorenz, Amélie. 2012. Les sans-papiers et la sécurité sociale : droit suisse et aspects internationaux. *Cahiers genevois et romands de sécurité sociale* (48) : 155-204.
- Lucas, Barbara, Catherine Ludwig, Jérôme Chapuis, Jenny Maggi et Eric Crettat. 2019. *Le non-recours aux prestations sociales à Genève. Quelles adaptations de la protection sociale aux attentes des familles en situation de précarité ? Rapport de recherche*. Genève : Haute Ecole de Travail Social et Haute Ecole de Santé.

- Lyon, David (dir.). 2003. *Surveillance as social sorting: privacy, risk, and digital discrimination*. London; New York: Routledge.
- Mackenbach, Johan P. 2012. « The Persistence of Health Inequalities in Modern Welfare States: The Explanation of a Paradox ». *Social Science & Medicine* 75(4): 761-769.
- Martin, Claude. 2008. Qu'est-ce que le social care ? Une revue de questions. *Revue Française de Socio-Economie* 2(2) : 27-42.
- Martin, Pascal. 2016. *Les métamorphoses de l'assurance maladie. Conversion managériale et nouveau gouvernement des pauvres*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- Mayer, Roger. 1985. La Policlinique universitaire de médecine de Genève et son histoire. *Revue Médicale Suisse Romande* (105) : 563-728.
- McCallister, Lynne et Claude S. Fischer. 1978. A Procedure for Surveying Personal Networks. *Sociological Methods & Research* 7(2): 131-148.
- Mechanic, David. 1962. The concept of illness behavior. *Journal of Clinical Epidemiology* 15(2): 189-194.
- Médecins Sans Frontières et HUG. 2020. *Connaissance, attitude et pratiques en lien avec le Covid-19 parmi les personnes en insécurité alimentaire à Genève*. Rapport d'enquête. https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_de_premier_recours/rapport_denquete_aupres_des_personnes_en_situation_dinsecurite_alimentaire_2_mai_2020.pdf (consulté le 20.07.2022).
- Merçay, Clémence. 2016. *Expérience de la population âgée de 18 ans et plus avec le système de santé – Situation en Suisse et comparaison internationale. Analyse de l'International Health Policy Survey 2016 du Commonwealth Fund sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)*. Vol. 56. Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé.
- Merrien, François-Xavier, Raphaël Parchet et Antoine Kernén. 2005. *L'État social: une perspective internationale*. Paris : Armand Colin.
- Michoud, Léon. 1914. Étude sur le pouvoir discrétionnaire de l'administration. *Revue générale d'administration* 3:5-26 ; 193-214.
- Morlok, Michael, Andrea Oswald, Harald Meier, Denise Efonayi-Mäder, Didier Ruedin, Dina Bader et Philippe Wanner. 2015. *Les sans-papiers en Suisse en 2015. Rapport à l'intention du SEM*. Bâle : B.S.S, SFM, Université de Genève. https://www.sem.admin.ch/dam/data/sem/internationales/illegale-migration/sans_papiers/ber-sanspapiers-2015-f.pdf (consulté le 04.09.2019).
- Moser, Markus. 1993. « La réforme de l'assurance-maladie : une « histoire à épisodes » ? » *Sécurité sociale : revue de l'Office fédéral des assurances sociales* (1) : 4-14.
- Moullé, François et Sabine Duhamel. 2010. *Frontières et santé genèses et maillages des réseaux transfrontaliers*. Paris : L'Harmattan.
- Observatoire statistique transfrontalier. 2013. Précarité dans l'Espace transfrontalier genevois. Genève : Comité régional franco-genevois, OCSTAT.
- OCDE. 2017. Couverture des soins de santé. In *Panorama de la santé 2017: Les indicateurs de l'OCDE, Panorama de la santé*. OECD. https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/panorama-de-la-sante-2017_health_glance-2017-fr (consulté le 28.06.2019).

- OCDE et Organisation mondiale de la Santé. 2011. *Examens de l'OCDE des systèmes de santé : Suisse 2011*. OECD. https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/examens-de-l-ocde-des-systemes-de-sante-suisse-2011_9789264120938-fr (consulté le 16.09.2019).
- OCDE. (2019a). *Panorama de la société 2019. Les indicateurs sociaux de l'OCDE*, Paris : Éditions OCDE
- OCDE. (2019b). Base de données de l'OCDE sur les dépenses sociales (SOCX), <http://oe.cd/socx-fr> (consulté le 15.07.2022).
- OCDE et Statistiques Canada. 2000. *La littératie à l'ère de l'information : Rapport final de l'Enquête internationale sur la littératie des adultes*. OECD. https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/la-litteratie-a-l-ere-de-l-information_9789264281769-fr (consulté le 19.09.2019).
- OFAS. 2002. Circulaire 02/10. Aux assureurs LAMal et à leurs réassureurs. Directive Affiliation des sans-papiers. https://www.sosf.ch/cms/upload/pdf/asyl_kvgs_KS_02_10_Sans-papiers_franz_pdf.pdf (consulté le 20.07.2022).
- van Oorschot, Wim. 1991. Non-Take-Up of Social Security Benefits in Europe. *Journal of European Social Policy* 1(1): 15-30.
- van Oorschot, Wim. 1996. Les causes du non-recours [Des responsabilités largement partagées]. *Revue des politiques sociales et familiales* 43(1): 33-49.
- Oria, Nathalie et Jérôme Camus. 2013. Devenir mère à l'hôpital : parcours sociaux et rapport aux normes. In Ertul Servet et al. (dir.), *Travail, santé, éducation. Individualisation des parcours sociaux et inégalités* (pp. 111-122), Logiques sociales. Paris : L'Harmattan.
- Pahud, Olivier et Jonathan Zufferey. 2019. *Rapport de base sur la santé pour le canton de Genève*. Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé (Obsan).
- Paillé, Pierre. 2010. *La méthodologie qualitative : postures de recherche et travail de terrain*. Paris : Armand Colin.
- Parizot, Isabelle. 2003. *Soigner les exclus : identités et rapports sociaux dans les centres de soins gratuits*. Paris : Presses universitaires de France.
- Parsons, Talcott. 1951. *The social system*. New York: The Free Press.
- Passeron, Jean-Claude et Pierre Bourdieu. 1970. *La reproduction : éléments pour une théorie du système d'enseignement*. Paris : Les Ed. de Minuit.
- Patton, Michael Quinn. 2015. *Qualitative Research & Evaluation Methods: Integrating Theory and Practice*. 4th ed. Thousand Oaks: SAGE.
- Paugam, Serge (dir.). 2014. *L'intégration inégale : force, fragilité et rupture des liens sociaux*. 1^e édition. Paris : Presses universitaires de France.
- Paugam, Serge. 2018. « Disqualification sociale ». *Dictionnaire des inégalités et de la justice sociale* (pp. 337-344). Paris : PUF, Quadrige.
- Paugam, Serge, Guillaume le Blanc, et Sandrine Rui. 2011. Les nouvelles formes de précarité. Regards croisés entre la philosophie et la sociologie. *Sociologie* 2(4): 417-431.

- Peccoud, Nicole Irène. 2019. *Accueillir en institutions bas seuil : une hospitalité nomade*. Travail de Master. Université de Genève.
- Peneff, Jean. 1992. *L'hôpital en urgence: étude par observation participante*. Paris: Métailié : Diffusion, Seuil.
- Picot, Geneviève. 2005. Entre médecins et personnel infirmier à l'hôpital public : un rapport social instable. *Revue française des affaires sociales* (1) : 83-100.
- Plate-forme nationale pour les soins médicaux aux sans-papiers. 2012. *Patients dépourvus de titre de séjour et d'assurance-maladie. Statut juridique et prise en charge médicale des sans-papiers*. https://www.sante-sans-papiers.ch/FR/files/Informationsbroschuere_Sans-Papier_A5_fr_Internet.pdf (consulté le 19.09.2019).
- Procacci, Giovanna. 1993. *Gouverner la misère. La question sociale en France (1789-1848)*. Paris: Seuil.
- Provencher, Hélène, Camille Gagné et Luc Legris. 2012. *L'intégration de pairs aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté : point de vue de divers acteurs*. Laval: Université Laval.
- Prud'Homme, Dorothée. 2016. Du « soin global » au traitement discriminatoire. *Terrains travaux* 29(2) : 85-104.
- Regamey, Caroline et Magalie Gafner. 2005. Sans-papiers : test social et nivellement des droits. *Plädoyer* 23(3) : 64-69.
- Renou, Marcel. 2005. *Psychoéducation: une conception, une méthode*. Montréal: Sciences et culture.
- Revel, Judith. 2009. *Le vocabulaire de Foucault*. Paris: Ellipses.
- Revil, Héléna. 2014. Le non-recours à la Couverture Maladie Universelle et sa mise à l'agenda de l'Assurance maladie : un phénomène qui travaille l'institution. *Revue de l'IRE* 2(81).
- Revil, Héléna. 2018. Identifier les facteurs explicatifs du renoncement aux soins pour appréhender les différentes dimensions de l'accessibilité sanitaire. *Regards* 53(1) : 29-41.
- Roduit, Sabrina. 2020. *Aux frontières de l'accès aux soins : pratiques de tri et parcours de vie de personnes sans assurance-maladie à Genève*. Thèse de doctorat, sociologie, Université de Genève.
- Rollet, Catherine. 2008. *Les carnets de santé des enfants*. Paris: La Dispute.
- Rosenstein, Emilie. 2018. *Activer les publics vulnérables ? Le cas de l'Assurance-invalidité*. Thèse de doctorat, Université de Genève.
- Rossini, Stéphane, Brigitte Favre-Baudraz et Jean-Pierre Fragnière. 2004. *Les oubliés de la protection sociale ou le non-sens du « ciblage » des prestations*. Lausanne; Fribourg: Réalités sociales.
- Rossini, Stéphane et Valérie Legrand-Germanier. 2010. *Le système de santé: assurances, médecine, soins et prévention*. Lausanne: Presses polytechniques et universitaires romandes.

- Roth, Julius A. 1972. Some Contingencies of the Moral Evaluation and Control of Clientele: The Case of the Hospital Emergency Service. *American Journal of Sociology* 77(5): 839-856.
- Salle, Muriel et Catherine Vidal. 2017. *Femmes et santé, encore une affaire d'hommes? Penser la santé au prisme du sexe et du genre*. Paris: Belin.
- Sanchez-Mazas, Margarita, Denise Efonayi-Mäder, Jenny Maggi, Christian Achermann, Martine Schaer, Marta Roca i Escoda et Fabienne Coumou-Stants. 2011. *La construction de l'invisibilité : suppression de l'aide sociale dans le domaine de l'asile*. Genève: Éditions IES.
- Sapin, Marlène, Dario Spini et Éric Widmer. 2014. *Les parcours de vie de l'adolescence au grand âge*. Lausanne: Presses polytechniques et universitaires romandes.
- Sarradon-Eck, Aline et Cyril Farnarier. 2014. Les points rouges, ou les critères de l'urgence dans une équipe mobile psychiatrie-précarité. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem* 6(1): 159-178.
- Simmel, Georg, Serge Paugam et Franz Schultheis. 2002. *Les pauvres*. Paris: PUF. Œuvre originale publiée en 1907.
- Smith, Ben J., Kwok Cho Tang et Don Nutbeam. 2006. WHO Health Promotion Glossary: New Terms. *Health Promotion International* 21(4): 340-345.
- de Sousa Santos, Boaventura. 2011. Épistémologies du Sud. *Études rurales* (187): 21-49.
- Spini, Dario, Laura Bernardi et Michel Oris. 2017. Toward a Life Course Framework for Studying Vulnerability. *Research in Human Development* 14(1): 5-25. doi: 10.1080/15427609.2016.1268892.
- Spire, Alexis. 2005. *Etrangers à la carte : l'administration de l'immigration en France, 1945-1975*. Paris: Grasset et Fasquelle.
- Spire, Alexis. 2008. *Accueillir ou reconduire : Enquête sur les guichets de l'immigration*. Paris: Raisons d'agir.
- Spire, Alexis. 2012. *Faibles et puissants face à l'impôt*. Paris: Raisons d'agir éditions.
- Spire, Alexis. 2017. Comment étudier la politique des guichets ?. *Migrations Société* 167(1): 91-100.
- Spire, Alexis et Katia Weidenfeld. 2011. Le tribunal administratif : une affaire d'initiés ? Les inégalités d'accès à la justice et la distribution du capital procédural. *Droit et société* 79(3): 689-713.
- Staerklé, Christian, Christophe Delay, Lavinia Gianettoni et Patricia Roux. 2007. *Qui a droit à quoi? : représentations et légitimation de l'ordre social*. Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.
- Strauss, Anselm L. et Juliet M. Corbin. 2008. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. 3rd ed. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications, Inc.
- Strauss, Anselm L. et Barney G. Glaser. 1977. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. 9th ed. Chicago: Aldine Publ.

- Su, Dejun, Chad Richardson, Ming Wen et José A. Pagán. 2011. Cross-Border Utilization of Health Care: Evidence from a Population-Based Study in South Texas. *Health Services Research* 46(3): 859-876.
- Tabin, Jean-Pierre. 2005. La dénonciation du « tourisme social » : un ingrédient de la rhétorique « réactionnaire » contre l'État social. *Revue suisse de sociologie* 1(31) : 103-122.
- Tabin, Jean-Pierre, Arnaud Frauenfelder, Carola Togni et Véréna Keller. 2010. *Temps d'assistance: le gouvernement des pauvres en Suisse romande depuis la fin du XIX^e siècle*. Lausanne: Antipodes.
- Van Der Gaag, Martin et Martin Webber. 2008. Measurement of Individual Social Capital. In Kawachi Ichiro (eds.) *Social Capital and Health* (pp. 29-49). New York, NY: Springer New York.
- Van Pevenage, Isabelle. 2010. La recherche sur les solidarités familiales. *Idées économiques et sociales* 162(4): 6-15.
- Vassilev, Ivaylo, Anne Rogers, Christian Blickem, Helen Brooks, Dharmi Kapadia, Anne Kennedy, Caroline Sanders, Sue Kirk et David Reeves. 2013. Social Networks, the 'Work' and Work Force of Chronic Illness Self-Management: A Survey Analysis of Personal Communities. *PLoS ONE* 8(4): 1-13.
- Vassy, Carine. 2001. Categorisation and Micro-Rationing: Access to Care in a French Emergency Department. *Sociology of Health & Illness* 23(5): 615-632.
- Vassy, Carine. 2004. L'organisation des services d'urgences, entre le social et le sanitaire. *Mouvements* 32(2) : 67-74.
- Véga, Anne. 1997. Les infirmières hospitalières françaises : l'ambiguïté et la prégnance des représentations professionnelles. *Sciences Sociales et Santé* 15(3): 103-132.
- Vignier, Nicolas, Pierre Chauvin et Rosemary Dray-Spira. 2017. Un système de protection sociale universaliste, mais des barrières à l'accès aux soins encore trop nombreuses. In Desgrées du Loû Annabel et France Lert (dir.), *Parcours: parcours de vie et de santé des Africains immigrés en France* (pp. 113-135). Paris: La Découverte, Recherches.
- Vignier, Nicolas, Annabel Desgrées du Loû, Julie Pannetier, Andrainolo Ravalihasy, Anne Gosselin, France Lert, Nathalie Lydié, Olivier Bouchaud, Rosemary Dray Spira et the PARCOURS Study Group. 2018. Access to Health Insurance Coverage among Sub-Saharan African Migrants Living in France: Results of the ANRS-PARCOURS Study. *PLOS ONE* 13(2):e0192916.
- Wadsworth, Michael E. J. 1997. « Health Inequalities in the Life Course Perspective ». *Social Science & Medicine* 44(6) : 859-869.
- Warin, Philippe. 2010. Qu'est-ce que le non-recours aux droits sociaux ? *La vie des idées*. <http://www.laviedesidees.fr/Qu-est-ce-que-le-non-recours-aux.html> (consulté le 09.12.2016).
- Warin, Philippe et Antoinette Catrice-Lorey. 2016. *Le non-recours aux politiques sociales*. Fontaine: Presses universitaires de Grenoble.

- Weber, Max. 1964. *L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme* suivi de *Les sectes protestantes et l'esprit du capitalisme*. 2^e éd. corr. Paris: Plon. Œuvre originale publiée en 1904.
- White, David Manning. 1950. « The "Gate Keeper": A Case Study in the Selection of News ». *Journalism Quarterly* 27(4): 383-390.
- Widmer, Eric D. 2006. Who Are My Family Members? Bridging and Binding Social Capital in Family Configurations. *Journal of Social and Personal Relationships* 23(6): 979-998.
- Widmer, Eric D., Gaëlle Aeby et Marlène Sapin. 2013. Collecting family network data. *International Review of Sociology* 23(1): 27-46.
- Widmer, Éric D. et Kurt Lüscher. 2011. Les relations intergénérationnelles au prisme de l'ambivalence et des configurations familiales. *Recherches familiales* 8(1): 49-60.
- Wilkinson, Richard G. 1996. *Unhealthy societies: the afflictions of inequality*. London; New York: Routledge.
- Wilkinson, Richard G., et Michael Marmot. 2004. *Les déterminants sociaux de la santé : les faits*. Copenhague: Organisation mondiale de la santé, Bureau régional de l'Europe.
- Wolff, Hans. 2005. Inégalités sociales et santé : l'expérience de l'Unité mobile de soins communautaires à Genève. *Revue Médicale Suisse* 1(34). <https://www.revmed.ch/RMS/2005/RMS-34/30654> (consulté le 15.01.2018).
- Wolff, Hans, Jean-Michel Gaspoz, et Idris Guessous. 2011. Health Care Renunciation for Economic Reasons in Switzerland. *Swiss Medical Weekly*. <http://doi.emh.ch/smw.2011.13165> (consulté le 26.07.2016).
- Wolff, Hans, Hans Stalder, Manuella Epiney, Angela Walder, Olivier Irion, et Alfredo Morabia. 2005. Health Care and Illegality: A Survey of Undocumented Pregnant Immigrants in Geneva. *Social Science & Medicine* 60(9): 2149-2154.

Annexes

Tableau A1 : Repères chronologiques sur la loi fédérale sur l'assurance-maladie

1890	Acceptation en votation populaire d'un article constitutionnel 34bis, qui donne la compétence à la Confédération pour légiférer sur l'assurance-maladie.
1900	Le projet de loi Forrer est rejeté. Il proposait une assurance commune accidents et maladie, obligatoire, avec des indemnités journalières.
1911	Acceptation de la LAMA (entrée en vigueur en 1914). Première loi sur l'assurance-maladie, qui renonce à une obligation d'affiliation. Les caisses-maladies existantes et reconnues sont subventionnées par des subsides fédéraux.
1964	Révision de la LAMA.
1964-1974	Tentatives de refonte de la loi. Initiative PS: obligation, principe de cotisations similaires à l'AVS et indemnités journalières. Contre-projet: obligation pour les gros risques, facultatif pour les autres soins. Rejetés les deux en votation populaire en 1974.
1976-1990	Révision partielle de la LAMA.
1987	Refus de la loi sur l'assurance-maladie et maternité (LAMM), proposant une cotisation obligatoire et basée sur un pourcentage du salaire.
1994	Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie LAMal (RS 832.10). Entrée en vigueur au 1er janvier 1996. → <i>Art. 3</i> : obligation de s'assurer dans les 3 mois qui suivent la prise de domicile ou naissance en Suisse → <i>Art. 4</i> : les assureurs doivent accepter toute personne tenue de s'assurer → <i>Art. 6</i> : les cantons veillent au respect de l'obligation de s'assurer (al.1) et doivent affilier d'office toute personne tenue de s'assurer (al.2). Ils doivent aussi suppléer financièrement si la situation le nécessite. Prise en charge généralement pour les urgences. → <i>Art. 65</i> : réduction des primes par les cantons « pour les assurés de conditions modestes » et les enfants et jeunes en formation.
1995	OAMal (ordonnance) 27 juin 1995 (RS 832.102) → <i>Art. 1</i> personnes domiciliées en Suisse. Selon art. 24 du code civil (CC), le « lieu de résidence est considéré comme domicile », lorsqu'il n'y a pas de domicile à l'étranger ou qu'il a été quitté et qu'un nouveau n'a pas été acquis en Suisse. TF l'a attribué aux sans-papiers depuis 1987 (ATF).
2002	Directive de l'OFAS du 19 décembre 2002 « Circulaire 02/10. Aux assureurs LAMal et à leurs réassureurs ».
2006	Révision de la LAMal. Notamment interruption des prestations pour les assurés en défaut de paiement des primes.
2007-2014	Rejet par le peuple de différentes initiatives: « Pour une caisse maladie unique et sociale »; initiative de Santésuisse à propos de la liberté de contracter; « Pour une caisse publique d'assurance-maladie ».

Tableau A2: Typologie des réseaux personnels de soutien vis-à-vis de la santé

	Type réseau	Nombre personnes citées	Famille (%)	Pairs (%)	Ami-e-s (%)	Connais-sances (%)	Relations profes-sion-nelles (%)	Associ-ations / travail social (%)	Médical (%)
Assane	pairs	10	0	90	0	0	0	10	0
Aminata	pairs	20	0	25	0	0	10	40	25
Sylvain	pairs	3	0	67	0	0	0	33	0
Mona	pairs	7	0	43	29	14	0	0	14
Lylie	mixte	20	55	20	10	5	0	0	20
Alberta	mixte	9	11	11	0	0	0	44	33
Delphine	mixte	6	0	33	0	17	0	17	33
Pedro	mixte	9	11	33	22	0	0	0	44
Anne	mixte	3	0	0	33	0	33	0	33
Carmen	amical	4	25	0	75	0	0	0	0
Ignacio	amical	10	0	0	20	0	80	0	0
Yasmine	amical	14	0	0	50	0	43	0	21
Gabriela	familial/médical	7	86	0	0	0	0	0	14
Arturo	familial/médical	4	50	0	0	0	0	0	50
Félicia	familial/médical	9	44	0	0	11	0	0	44
Luiza	familial/médical	8	50	0	13	0	0	0	38
Joseph	lien absent	2	0	0	0	0	0	0	100
Nabil	lien absent	0	0	0	0	0	0	0	0
Farid	lien absent	0	0	0	0	0	0	0	0

Le tableau se lit en ligne. Il indique, dans la première colonne, le type de réseau attribué à chaque personne. La seconde colonne indique, en chiffres absolus, le nombre de personnes citées par le-la répondant-e. De la troisième à la septième colonne, il s'agit du pourcentage de personnes de chaque catégorie présentes dans le réseau personnel de santé d'une personne. Par exemple, Assane a cité dix personnes dans son réseau, dont 90% sont des pairs et 10% des travailleurs-euse-s sociaux-ales ou associatif-ve-s. Son réseau correspond au type « pairs ». Les cases grisées rendent visibles lorsqu'une catégorie est incluse ou non, et a servi pour établir la typologie.

Le détail concernant la procédure utilisée pour faire les clusters est explicité en page 204 du manuscrit de thèse (Roduit 2020).

Malgré un système obligatoire d'assurance-maladie, des dizaines de milliers de personnes se retrouvent durablement sans couverture santé en Suisse, rendant leur recours et leur accès aux soins complexes. Au travers d'entretiens et d'observations dans des lieux sociaux et des structures de santé à Genève, cet ouvrage analyse les parcours de vie et de soins de personnes non assurées, en questionnant les logiques d'intégration et d'exclusion présentes dans le système de santé suisse. Cette recherche met en lumière que l'accès aux soins s'organise selon des critères et normes, révélant des pratiques de tri en fonction des trajectoires des individus. Elle éclaire également sur le rôle des réseaux personnels dans le recours aux soins, et dévoile un phénomène d'externalisation des soins au-delà de la frontière.

Sabrina Roduit est collaboratrice scientifique à l'Université de Genève. Ses recherches portent sur les inégalités sociales de santé, sous l'angle des parcours de vie, de l'accès aux soins et des mobilités transfrontalières. Elle travaille aussi sur le droit de la famille et les recherches participatives.

ISBN 978-2-88351-125-5

